

NEWS LETTER

AUSGABE
DEZ. 2024

RUNDBRIEF DER INITIATIVE KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

LIEBE MITGLIEDER, FÖRDERER UND FREUNDE DER INITIATIVE,

als ich 1981 meine Arbeit als Erzieherin auf der Kinderkrebstation im Schwabinger Krankenhaus begann, wusste ich: „Wir müssen etwas tun.“ Damals waren krebskranke Kinder oft allein mit ihrer Diagnose, getrennt von der Geborgenheit ihrer Familien – sie brauchten dringend jemanden, der ihnen und ihren Eltern zur Seite steht. Die Besuchszeiten waren strikt geregelt und die Eltern mussten abends nach Hause gehen, während ihre schwerkranken Kinder allein zurückblieben. Es war eine Zeit voller Leid und Verzweiflung. Die Heilungschancen waren weit entfernt von den heutigen 80 Prozent Überlebensquote, die Therapien schlecht verträglich und psychosoziale Unterstützung gab es praktisch nicht. Dieser Zustand war für mich nicht hinnehmbar.

Mit der 1985 gegründeten Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V. haben wir eine Organisation geschaffen, die den Familien Unterstützung und Trost bietet, wie es die Klinik allein kaum leisten könnte. Gemeinsam im Ehrenamt und in der professionellen Betreuung gestalteten wir Rituale, die Kindern wie Eltern Halt gaben: gemeinsam Weihnachten feiern, Laternen basteln oder Ostereier suchen – kleine Momente, die den Alltag auf der Station erhellen und den Kindern „normale“ Kindheitserlebnisse schenken. Für die Familien entsteht so bis heute ein wertvoller Anker aus Lächeln, Kraft und Hoffnung.

„Wir haben nur diese eine (Rest)-Lebenszeit und ich will, dass etwas bleibt“ – das ist mein tägliches Motto.



Es geht mir darum, das Leben in all seinen Facetten zu lehren und zu stärken und inmitten schwerer Zeiten die Herzen der Menschen zu berühren.

Dank der Unterstützung der Initiative Krebskranke Kinder München e.V. hat sich vieles auf der Station verbessert. Heute sind die Eltern jederzeit bei ihren Kindern und ein starkes psychosoziales Team steht ihnen zur Seite. Diese Begleitung hat mein Leben und das Leben unzähliger Familien bereichert – eine Kraftquelle, die bleibt und verbindet. Die Kinder waren gleichzeitig auch meine Lebenslehrer, und ich blicke voller Dankbarkeit auf diese wertvollen Jahre zurück.

Für die Familien bin ich heute noch wie ein „Geländer – ein Halt für ein Teilstück ihres Lebens“, doch „laufen müssen sie dann allein.“ Nach 44 Jahren an der Seite der kleinen Patienten und ihrer Familien werde ich 2025 den Vorstand der Initiative verlassen, um

meiner Familie und meinem Hund mehr Zeit zu widmen.

Aber die Idee des „gemeinsamen Kraftspendens“ wird weiterleben – in jedem Lächeln, das wir schenken und in jedem Herzen, das wir berühren.

Gerade in der Adventszeit und an Weihnachten spüre ich, wie wichtig es ist, für die Kinder und ihre Familien da zu sein. Diese besondere Zeit bringt uns näher zusammen und gibt uns allen Hoffnung – eine Hoffnung, die auch in schweren Zeiten wie ein Licht für uns leuchtet.

Frohe Weihnachten!



Lisa Stritzl-Goreczko
MITGLIED DES VORSTANDS



INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER
MÜNCHEN E.V.

krebs-bei-kindern.de

NEU AN BORD DER INITIATIVE



Ich bin Anke Steinhübl, seit 01. Juli 2024 „an Bord der Initiative“ und die neue Ansprechpartnerin im Kontaktbüro sowie Assistentin im Bereich Marketing.

In meiner bisherigen beruflichen Laufbahn war ich in der Hotellerie, im Event- und Business-Catering und zuletzt als Assistentin der Geschäftsführung bei einem Event-Ausstatter

tätig. Meine Jobs haben mir immer viel Freude bereitet, doch irgendwann (liegt vermutlich auch am Alter 😊) ist mein Wunsch nach einer sinnstiftenden Tätigkeit immer größer geworden. Als ich dann die Stellenausschreibung der Initiative entdeckt habe, war mir sofort klar, dass ich hier genau richtig bin. Daher bin ich sehr dankbar und glücklich, dass es geklappt hat. Und ich wurde unheimlich freundlich vom gesamten Team aufgenommen.

Meine Aufgaben sind sehr vielfältig, und es erfüllt mich sehr, Familien mit an Krebs erkrankten Kindern zu unterstützen. Ich habe 2006 meine damals sechsjährige Nichte Sarah aufgrund ihrer Krebserkrankung verloren und weiß deshalb, wie unfassbar wichtig und wertvoll die Arbeit der Initiative ist. Auf ein baldiges persönliches Kennenlernen!

ANKE STEINHÜBL

... UND WIEDER ALLE ZUSAMMEN

Wer noch unser erstes Ladenbüro in der Belgradstraße / Ecke Destouchesstraße kannte, wird sich freuen, dort nun wieder unser Logo auf dem Schaufenster zu entdecken.

Nach einigen Jahren konnten wir jetzt zusätzlich zu unserem Kontaktbüro und zu den Räumen unserer Nachsorgestelle KONA das „Büro an der Ecke“ mieten. Somit sind wir wieder alle zusammen, denn vorübergehend war unser Verwaltungsteam in die Clemensstraße ausgelagert.



Besuchen Sie uns einfach, wenn Sie Lust haben, in der Belgradstraße 32 – 34, wir sind nicht zu übersehen 😊!

PROJEKT »FAMILIENASSISTENZ«

Über eine persönliche Vermittlung konnte Annika, eine engagierte Pharmaziestudentin, an eine Familie vermittelt werden, die dringend schulische Unterstützung benötigte. Die Familie besteht aus einer Mutter, die weitgehend alleinerziehend mit drei Kindern und ihrer Großmutter lebt. Da die Mutter nicht in der Lage ist, sich um die schulischen Belange der beiden älteren Geschwister zu kümmern, und die Großmutter aufgrund sprachlicher Barrieren nicht helfen kann, entstand der Bedarf, regelmäßig nach den schulischen Fortschritten zu sehen. Annika hat diese Aufgabe übernommen und unterstützt die Kinder nun seit fast einem Jahr wöchentlich – eine wertvolle Hilfe, die die Familie im Alltag spürbar entlastet.

■ MEIN ERLEBNIS MIT DEN KIDS

Im Dezember 2023 habe ich mich auf ein neues Abenteuer eingelassen und angefangen, die beiden Kinder A. und I. schulisch zu unterstützen. Mit meiner Uni, der Arbeit und den ständigen Fahrten mit der S-Bahn war es anfangs wirklich schwer, eine feste Routine zu finden. Deshalb konnte ich nur alle zwei Wochen bei ihnen vorbeischauen.

Sobald ich bei ihnen ankam, widmete ich mich zuerst den Hausaufgaben. Manchmal half ich ihnen, sie zu erledigen, und manchmal korrigierte ich bereits fertige Aufgaben. Es war nicht leicht, beiden gleichzeitig die gleiche Aufmerksamkeit zu schenken, aber mit der Zeit haben die beiden gelernt, geduldiger zu sein und auch mal auf mich zu warten.



Nach den Hausaufgaben bleibt oft noch etwas Zeit zum Spielen, und das nutzen wir natürlich aus. Von Verstecken und Fangen über Lego bis hin zu „Das verrückte Labyrinth“ – wir haben schon viele Spiele gemeinsam ausprobiert. Besonders das Lego-Spielen hat es ihnen angetan. Wenn es besonders gut lief oder es einen besonderen Anlass wie einen Geburtstag gab, habe ich ihnen Lego-Sets mitgebracht, die wir dann zusammen aufgebaut haben. Es ist immer wieder schön zu sehen, wie fasziniert sie davon sind.

Ich plane auch, mit ihnen mal draußen zu spielen. Bisher hat es sich leider noch nicht ergeben, aber ich hoffe, dass wir das bald umsetzen können. Immerhin habe ich es mittlerweile geschafft, eine wöchentliche Routine zu etablieren – es sei denn, etwas Unvorhergesehenes kommt dazwischen.

In der Zwischenzeit haben wir ein wirklich gutes Verhältnis aufgebaut. Anfangs waren sie noch ein wenig

schüchtern, und es fühlte sich mehr wie ein klassisches Schüler-Nachhilfe-Verhältnis an. Doch mittlerweile lachen wir viel zusammen, und wir haben jede Menge Spaß. Sie freuen sich jedes Mal, wenn ich komme, und sind traurig, wenn ich wieder gehen muss.

Definitiv die richtige Entscheidung

Manchmal erzählen sie mir auch von ihrem kleinen Bruder, der oft im Krankenhaus ist. Der Optimismus, den sie dabei ausstrahlen, berührt mich jedes Mal tief. Die Verbindung zwischen den dreien ist unglaublich stark, und es ist herzerwärmend, das mitzuerleben.

Dieses Abenteuer war definitiv die richtige Entscheidung. Ich freue mich schon auf all die weiteren schönen Momente, die diese Kids noch für mich bereithalten.

ANNIKA, EHRENAMTLICHE
FAMILIENASSISTENTIN

ETWAS BLEIBENDES HINTERLASSEN

Damit sich unsere Initiative für die Verbesserung der Lebenssituation krebskranker Kinder, Jugendlicher und deren Eltern einsetzen kann, ist sie auf finanzielle Unterstützung wie etwa Spendengelder und öffentliche Zuschüsse angewiesen. Auch testamentarische Zuwendungen können Wege sein, unsere Arbeit zu unterstützen. Daher freuen wir uns sehr, dass sich Herr R. aus München dazu entschieden hat, unsere Initiative in seinem Testament zu bedenken. Im Interview spricht er über seine Beweggründe.

Lieber Herr R., wie ist bei Ihnen die Idee entstanden, der Initiative krebskranke Kinder München e.V. Ihren Nachlass zu vererben?

Mir hat die Idee zugesagt, dass mit meinem Erbe etwas Sinnvolles passiert. Vor einigen Jahren kam ich im Rahmen einer Weihnachtsbaumaktion mit der Initiative in Kontakt. Ich habe einen Wunschzettel genommen und einem Jungen seinen Weihnachtswunsch nach

einem Rucksack erfüllt. Seither muss ich an Weihnachten immer an die Initiative denken. Schlussendlich ging mir diese Aktion so ans Herz, dass ich mich dazu entschieden habe, der Initiative meinen gesamten Nachlass zu vererben. Nachdem mein Entschluss feststand, bin ich zu einem Notar gegangen und habe dort meinen letzten Willen aufgesetzt und hinterlegt.

Was ist Ihnen bei der Regelung Ihres Nachlasses wichtig?

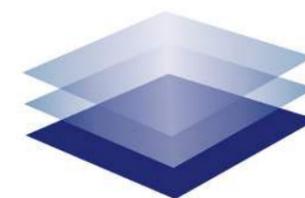
Grundsätzlich habe ich mir schon lange darüber Gedanken gemacht, was mit meinem Erbe passieren soll und wo es für mich am besten aufgehoben ist. Mir ist wichtig, dass mein Nachlass einer sinnvollen Verwendung zugeführt wird. Und dieses Gefühl habe ich bei der Initiative krebskranke Kinder München. Ich weiß, dass mit meinem Erbe krebskranken Kindern und ihren Familien geholfen werden kann. Das ist ein schönes Gefühl und so habe ich doch den Eindruck, dass ich etwas Bleibendes hinterlasse.

Wenn Sie andere Menschen dazu ermutigen könnten, sich mit ihrem Testament zu befassen, was würden Sie ihnen sagen?

Die Menschen sollten keine Berührungsängste mit dem Tod haben, denn er ist ein Teil des Lebens. Es ist wichtig, sich frühzeitig – also zu Lebzeiten – mit dem Thema auseinanderzusetzen und auch ein Testament zu machen. Je früher, desto besser, denn wir wissen nie genau, was morgen ist. Aufschieben ist keine Lösung. Ich denke, dass alles mit allem zusammenhängt, und mit meinem Testament zugunsten der Initiative schließt sich für mich der Kreis. Zu wissen, dass mein Erbe für einen sozialen Zweck eingesetzt wird, ist ein gutes Gefühl. Ich habe volles Vertrauen in die Initiative krebskranke Kinder München und bin sicher, dass mein Erbe hier gut aufgehoben ist.

Die Beschäftigung mit der Endlichkeit und dem eigenen Nachlass kann sehr herausfordernd sein und Fragen aufwerfen wie »Was bleibt, wenn ich nicht mehr bin«, »Wen möchte ich in meinem Testament bedenken« oder »Wie kann ich sicher sein, dass mein letzter Wille korrekt umgesetzt wird?«.

Vielleicht stellen Sie derzeit diese oder ähnliche Überlegungen an? Anfang nächsten Jahres wird die Initiative eine Broschüre zur Nachlassgestaltung herausgeben. Dann freuen wir uns, wenn Sie darin Antworten auf Ihre Fragen finden.



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

WIR MACHEN MIT BEI FREIWILLIGER TRANSPARENZ



TRANSPARENZ SCHAFFT VERTRAUEN

Das Thema Transparenz ist für unsere Initiative krebskranke Kinder München e.V. sehr wichtig. Deshalb haben wir uns der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen. Die Unterzeichner der Transparenzerklärung verpflichten sich, **zehn grundlegende Informationen**

über die eigene Organisation auf ihrer Website leicht zugänglich zu veröffentlichen. Dazu gehören unter anderem die Satzung, ein aktueller Tätigkeitsbericht, die Namen der wesentlichen Entscheidungsträger:innen und Angaben über Mittelherkunft, Mittelverwendung und Personalstruktur.

Die ausführliche Transparenzerklärung finden Sie hier:



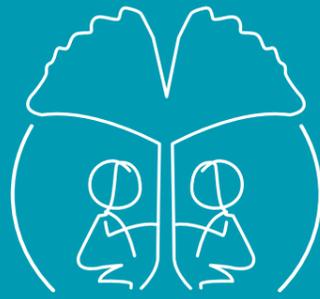
SAVE THE DATE: 12. JULI 2025

Unsere Initiative feiert im nächsten Jahr ihren 40. Geburtstag!

Die Vorbereitungen laufen schon auf Hochtouren, denn es wird einiges geboten: Am Vormittag laden wir zu einem spannenden Fachsymposium ein zum Thema »Krebs bei Kindern – neue Entwicklungen in Therapie und Versorgung«, am Nachmittag steht ein buntes Familienfest auf dem Programm. Veranstaltungsort ist das idyllische »Alte Theater in Haar«.

40 JAHRE
GEMEINSAM
KRAFT
SPENDEN





KONA
NACHSORGE DER INITIATIVE
KREBSKRANKE KINDER MÜNCHEN E.V.

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

**PROGRAMM
JAN. – JULI
2025**

> **Alle Veranstaltungen sind vorbehaltlich.
Bitte entnehmen Sie eventuelle
Veränderungen unserer Website.**

kona-nachsorge.de

ELTERN & FAMILIEN

> Gruppe für Eltern in der Nachsorge

jeweils dienstags von 19:00 – 21:00 Uhr
21.01. | 11.02. | 25.03. | 29.04. | 03.06. | 01.07.25
Wir bieten Eltern die Möglichkeit, sich regelmäßig bei KONA zu treffen. In diesem Rahmen ist Platz für Austausch, Denkanstöße und Information. | Leitung: Antonia Goller & Vedrana Zaimovic
Ort: KONA | Anmeldung jeweils bis eine Woche vorher über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Geschwistergruppe auf dem Begegnungshof: Tiergestützte Therapie

für Geschwisterkinder von 6 – 12 Jahren
jeweils donnerstags von 16:30 – 17:30/18:00 Uhr
13.03. | 10.04. | 15.05. | 12.06. | 17.07.25
Werde kreativ beim Hindernisparcours mit Ziegen, dem Futtermandala oder einem Hühnerkonzert! Freue dich auf's Schmusen mit Pferden, auf Ziegen, Hühner & Co.! | Ort: Begegnungshof München, Auf den Schrederwiesen 71, 80995 München
Kosten: 5 € pro Termin, in Kleingruppe von max. 3 TN
Verbindliche Anmeldung jeweils bis 10 Tage vorher über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Zeit für Achtsamkeit: Qi Gong-Tag für Eltern

Energie tanken für den Alltag mit Markus Scheibenzuber
Sonntag, 19.01.25, 10:00 – 16:00 Uhr
Ort: Kulturzentrum LUISE, Ruppertstr. 5, München | Kosten: 10 € pro teilnehmende Person, inkl. gemeinsamem Mittagessen
Verbindliche Anmeldung bis zum 10.01.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Frühlingsgrüße in Farbe – Kreativabend für Eltern

Donnerstag, 20.03.25, 18:00 – 20:30 Uhr
mit Carola Gäde – In einfachen Maltechniken holen wir uns zum Frühlingsbeginn etwas Licht und Leichtigkeit ins Haus und verschaffen dem Gedankenkarussell im Kopf eine kreative Pause.
Ort: KONA | Kosten: 5 € pro teilnehmende Person
Verbindliche Anmeldung bis zum 10.03.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Wildnistag an der Isar mit der Wildnisschule Chiemgau

für ehemalige Patient:innen und Geschwister von 6 – 12 Jahren
Samstag, 05.04.25, 9:00 – 15:30 Uhr
Ort: Isar-Abschnitt in Ismaning, Nähe Kinderspielpl./Tannenweg
Kosten: 10 € pro teilnehmende Person | Verbindl. Anmeldung bis zum 10.03.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Familientag mit Greifvogelshow

mit anschließender Einkehr und gemütlichem Ausklang
Freitag, 09.05.25, 15:00 Uhr
Ort: Waldklassenzimmer d. Falknerei Schreyer, Oberschleißheim
Kosten: 10 € pro teilnehmende Person | Verbindl. Anmeldung bis zum 10.04.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Spazieren für Eltern im Luitpoldpark

Begegnung und Austausch bei einem gemütlichen Spaziergang
Mittwoch, 26.06.25, 17:30 Uhr
Treffpunkt: U-Bahn-St. Scheidplatz, Ecke Voelderndorffstr.
Verbindliche Anmeldung bis zum 24.06.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Jugendcamp der Wildnisschule Chiemgau

für ehemalige Patient:innen / Geschwister von 12 – 17 Jahren
Fr., 18.07.25, 17:00/18:00 Uhr bis So., 20.07.25, 16:00 Uhr
Ort: Krut 2, 83539 Pfaffing, Landkreis Rosenheim
Kosten: 30 € pro Jugendlichen, inkl. Verpflegung
Melden Sie sich gerne bei Fragen!
Verbindliche Anmeldung bis zum 15.06.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Kinder von 6 – 11 Jahren

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr
08.02. | 22.02. | 15.03. | 29.03.25
Ort: Heavens Gate, München | Kosten: 30 € für alle Termine
Leitung: Ulrike Dietrich | Verbindliche Anmeldung bis zum 17.01.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Klettergruppe für Jugendliche von 12 – 21 Jahren

jeweils samstags von 13:00 – 15:00 Uhr
08.02. | 22.02. | 15.03. | 29.03.25
Ort: Heavens Gate, München | Kosten: 30 € für alle Termine
Leitung: Ulrike Dietrich | Verbindliche Anmeldung bis zum 17.01.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Heilpädagogische Reitgruppe für Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren

jeweils samstags von 10:00 – 12:00 Uhr
15.02. | 15.03. | 12.04. | 17.05. | 28.06. | 19.07.25
Ort: Reitstall Grasbrunn, Harthäuser Weg 21, 85630 Grasbrunn
Kosten: 60 € für alle Termine
Leitung: Brigitte Fischer, Reittherapeutin
Verbindliche Anmeldung bis zum 24.01.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

TRAUERENDE FAMILIEN

> Offene Gruppe für trauernde Eltern:

»Die Farben der Trauer«
jeweils mittwochs von 18:00 – 20:00 Uhr
08.01. | 05.02. | 12.03. | 09.04. | 07.05.25
Leitung: Ulla Baier-Schröder und Conni Jäger | Ort: KONA
Anmeldung jeweils bis eine Woche vorher über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Zeit für Achtsamkeit

Ankommen, Ruhe finden, Kraft tanken –
Achtsame Übungen für Körper und Geist.
Samstag, 01.02.25 von 11:00 – 16:00 Uhr
Mit Renate Wehner
Ort: Studio 148, Theresienstraße 148, München
Kosten: 10 € pro Person
Verbindliche Anmeldung bis 10.01.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Frühjahrstreffen

Samstag, 05.04.2025 von 10:00 – 16:00 Uhr
Gedenkgottesdienst; anschließend gemeinsames Mittagessen,
Zeit für Austausch und Kontakt
Ort: Sophienkirche München Riem, Platz d. Menschenrechte 1
Verbindliche Anmeldung bis 07.03.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

> Heilsames kreatives Schreiben

Samstag, 10.05.25 von 09:00 – 14:30 Uhr
Mit Sabine Stahl, Schreibtherapeutin
Ort: KONA | Kosten: 10 € pro Person
Verbindliche Anmeldung bis 11.04.25 über veranstaltungen@kona-nachsorge.de

FÜR ALLE

> 40-Jahr-Feier der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

Samstag, 12.07.25
Ort: Kleines Theater in Haar
Fachsymposium am Vormittag /
Familienfest am Nachmittag
(Details und Einladung folgen)



KOORDINATIONSSTELLE PSYCHOSOZIALE NACHSORGE FÜR FAMILIEN MIT AN KREBS ERKRANKTEN KINDERN

FACHBEREICH FAMILIEN

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-85 | Vedrana Zaimovic
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-86 | Antonia Goller
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-88 | Ulrike Bachmann
info@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH JUGEND & ZUKUNFT

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-82 | Tamara Kaschner
Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-84 | Jaqueline Fischbach
juzu@kona-nachsorge.de

FACHBEREICH TRAUERENDE FAMILIEN

Tel. +49 (0)89 – 954 59 24-87 | Ulla Baier-Schröder
info@kona-nachsorge.de

SPENDENKONTO

Initiative krebskranke Kinder München e.V.
HypoVereinsbank München | KONA
IBAN: DE04 7002 0270 0044 7113 46 | BIC: HYVEDEMMXXX

JUGEND & ZUKUNFT

> JuZu-Treffen 2025

Di., 21.01.25, 17:00 Uhr **Gemeinsam sporteln im „AirHop“**
Fr., 28.02.25, 15:00 Uhr **KreativNachmittag: im Risographie
Workshop eigene Postkartenmotive
entwickeln |** Weitere Infos unter:
www.thehappyclub.de/workshop-happy-making

Di., 08.04.25, 15:00 Uhr **Kunst-Nachmittag: Glücksbringer
aus Speckstein schnitzen**

Datum wird noch bekanntgegeben **Tierischer Nachmittag – ein Besuch
auf dem Alpakahof mit Lagerfeuer**

Fr., 04.07.25, 17:00 Uhr **Ein Abend im Biergarten**
(bei schlechtem Wetter Spieleabend)

Treffpunkt wird je nach geplanter Veranstaltung bekanntgegeben. | **Infos und Anmeldung für die JuZu-Treffen:** Bitte per E-Mail an juzu@kona-nachsorge.de bis spätestens eine Woche vorher. Natürlich könnt Ihr Euch auch gerne telefonisch oder persönlich anmelden.

> SAVE THE DATE: JuZu-Wochenende 2025

für ehemalige Patient:innen ab 18 Jahren
Freitag, 19.09.25 bis Sonntag, 21.09.25
Ort: Irmengard-Hof in Gstadt, Chiemsee | Kosten: 34 € p. Person
Leitung: Tamara Kaschner und Jaqueline Fischbach
Anmeldung über juzu@kona-nachsorge.de
Nähere Infos folgen im Laufe des ersten Halbjahres

WALDPIRATEN-CAMPS

> **Neue Camp-Termine finden Sie unter**
[www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/
leben-nach-der-behandlung/waldpiraten-camp/](http://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/leben-nach-der-behandlung/waldpiraten-camp/)

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

LÜCKEN IM GESUNDHEITSWESEN – WAS WIR TUN, UM DAGEGENZUHALTEN

Lücken zu schließen und damit Familien mit an Krebs erkrankten Kindern zu stützen, war der Antrieb, vor fast vierzig Jahren unsere Initiative zu gründen. Hier ist sehr viel erreicht worden, aber einige Lücken gibt es nach wie vor, und das Problem des Fachkräftemangels wird immer spürbarer. Es ist zu erwarten, dass diese Lücke in den nächsten Jahren noch deutlich größer wird und sich mit „mehr Geld“ nicht oder kaum schließen lässt.

Fast steht: Ein steigender Anteil der Behandlung wird künftig ambulant oder tagesstationär erfolgen, um die knapper werdenden stationären Kapazitäten für die Patienten zu nutzen, die diese am dringendsten benötigen. **Ambulantisierung** findet bundesweit in weiten Teilen des Gesundheitswesens seit vielen Jahren statt und erreicht jetzt auch die Kinderonkologie.

Nicht nur von Nachteil – denn so kann mehr gemeinsame Zeit zu Hause verbracht werden, aber gleichzeitig kommen auf die Familien Herausforderungen zu, die ohne unterstützende ambulante Prozesse nicht zu bewältigen sind.

Was bedeutet Ambulantisierung für die Familien?

Mehr Zeit daheim, aber ohne direkt greifbare Expert:innen aus Medizin, Pflege, Therapie und dem psychosozialen Team

- > mehr Aufgaben und Verantwortung für pflegende Angehörige
- > mehr Einschränkungen für Geschwisterkinder
- > mehr Rund-um-die-Uhr-Bereitschaftsdienste für die Eltern

Deutlich mehr Fahrten für Diagnostik und Therapie

- > mehr Zeit und Kosten für Fahrten
- > mehr Zeit in Wartezimmern

Mehr Bedarf an Terminkoordination

Was bedeutet das für die behandelnden Kliniken?

Steigender Bedarf an Information und Koordination

- > Die ambulanten Termine müssen geplant, vereinbart und bei Bedarf, z.B. bei Infekten und Notfällen, wieder verschoben werden. Das bindet Ressourcen von Expert:innen, die eigentlich andere Aufgaben haben.
- > Informationsbedarf und Informationswege werden umfangreicher.

Was wir bisher schon tun und fortsetzen werden

- > Seit vielen Jahren bezahlen wir zusätzliche Stellen in der Kinderonkologie (ca. 500.000 € p.a.) und unterstützen Familien insbesondere in der Akutphase finanziell über einen

Ambulantisierung – eine Antwort auf den Fachkräftemangel in den Kliniken, auch in der Kinderonkologie. Unsere Initiative kann den grundsätzlichen Mangel an Fachkräften nicht beheben, aber mit lösungsorientierten, kreativen Ideen zur weiterhin guten Versorgung der Familien beitragen.



gewissen Zeitraum (über 250.000 € p.a.). Unser Engagement umfasst zudem die Bereitstellung von Elternwohnungen und Präsenz-Projekte auf der Station, wie die Besuche der Botschafterinnen, der Mentoren und das wöchentliche Elterncafé.

NEUE LÖSUNGSORIENTIERTE ANSÄTZE, UM DEN HERAUSFORDERUNGEN DER AMBULANTISIERUNG ZU BEGEGNEN

Wir können den Fachkräftemangel nicht beheben, aber wir haben einige Ideen entwickelt, um für die Familien eine gute Versorgung zu gewährleisten.

I. Auf-/ Ausbau von Familien-Assistenz im Ehrenamt

Fast wöchentlich erreichen uns Anfragen von Menschen, die gerne unterstützen möchten, und auf der anderen Seite sehen wir immer wieder Familien mit Unterstützungsbedarf, der von professionellen Kräften nicht gedeckt werden kann. Wir möchten versuchen, helfende

Hände und Familien passgenau zusammenzubringen. Dafür haben wir eine Ehrenamtskoordinatorin eingestellt.

II. Aufbau eines Informations- und Koordinations-Teams in der Klinik

Ein wesentlicher Grund, warum den Kliniken Ambulantisierung oft schwerfällt, ist fehlendes Personal, das Zeit für die erforderliche Koordination hat. Wir versuchen deshalb die Klinik beim Aufbau eines Informations- und Koordinationsteams zu unterstützen. Das in Organisation erfahrene IKT-Team soll die Abwicklung von Terminen optimieren und einige weitere Aufgaben übernehmen und so die Expert:innen in Medizin, Pflege und im psychosozialen Team entlasten.

III. Digitalisierung an der Nahtstelle zu den Familien

Kliniken verfügen über hochkomplexe IT-Systeme, sind aber an der Nahtstelle zu den Patienten meist sehr analog aufgestellt. Als Medien stehen oft nur Telefon, Post-it und Papier-Ausdrucke zur Verfügung.

Die Idee eines digitalen Patientenportals, das wichtige Funktionen, wie Information, Kommunikation, Terminierung etc., umfasst, gibt es schon länger. Mit dem Projekt „Digitaler Patienten Companion“ versuchen wir hier Verbesserungen zu erreichen. Neben den IT-Lösungen braucht es allerdings auch Menschen, die von der Klinikseite in das Portal hineinarbeiten. Das soll eine der Aufgaben des IKT-Teams sein.

Mit der Entwicklung und Umsetzung dieser Ideen haben wir gerade erst begonnen und wir werden sicher noch einiges an Energie, Lernbereitschaft und auch Geld investieren müssen, um spürbare Ergebnisse zu erzielen. Aber wir sind zuversichtlich, dass wir damit Beiträge leisten, die künftig stärker belasteten Familien an einigen Punkten zu entlasten. Mit der gleichen starken Motivation, wie bei der Gründung vor 40 Jahren.

CLEMENS KÜHLEM

ZWISCHEN HIMMEL UND ERDE

Begegnungswochenende trauernder Familien

An einem Freitagabend im Oktober begann das Begegnungswochenende »Zwischen Himmel und Erde« mit einer warmen Begrüßung, die sofort Nähe und Vertrauen schuf.

Durch ein Kennenlern- und Bewegungsspiel konnten sich die Teilnehmenden öffnen und auf die gemeinsamen Tage einstimmen. Es ging von Anfang an darum, Raum für persönliche Gefühle und Reflexionen zu schaffen, bei dem jeder Teilnehmende mit seiner Trauer und seinen Gedanken willkommen war. Der Tod reißt den festen Boden unter den Füßen weg. Die Familien befinden sich in einem Ausnahmezustand, in einer neuen Dimension. Zwischen Himmel und Erde kann ein Riss entstehen: „Wo steht ihr zwischen Himmel und Erde

und wie kann trotzdem Verbundenheit entstehen?“

»Aus dem Himmel eine Erde machen. Aus der Erde einen Himmel. Wo jeder aus seiner Lichtkraft einen Stern ziehen kann.«

ROSE AUSLÄNDER

Dieses Gedicht von Rose Ausländer, das die Brücke zwischen Himmel und Erde symbolisiert, eröffnete den gemeinsamen Prozess. Die Worte sprechen von Verlust, Hoffnung und der Herausforderung, nach schwerem Leid wieder Fuß zu fassen. Wie kann eine Mutter, ein Vater... trotz des Schmerzes Halt finden und eine Verbindung zu seinem geliebten verstorbenen Menschen spüren? Der Gedanke, zwischen Himmel und Erde zu stehen, berührte alle sehr.

Der gemeinsame Spaziergang an einen Ort, von Natur und Stille umgeben, war ein besonders intensives Erlebnis. An diesem Ort legte die Gruppe ein Mandala aus Naturmaterialien wie Blätter, Zweige, Blüten und Muscheln auf den Erdboden – ein Symbol für den Kreislauf des Lebens. Jeder fand seinen Platz um das Mandala, konnte ankommen, durchatmen und sich erden. Mit sanften Bewegungen des chinesischen Morgengrußes nahmen die Teilnehmenden Kontakt zu sich selbst und zur Umgebung auf. Die Stille und die Kraft dieses Moments schenken Trost, und das Mandala mit seinen natürlichen Materialien lud dazu ein, über den eigenen Weg zwischen Himmel und Erde nachzudenken.

Den Boden unter den Füßen wiederfinden

Ein Wochenende voller tiefer Begegnungen, mit sich selbst und miteinander, ging zu Ende. Der Schmerz war spürbar, aber auch die leise Hoffnung, den Boden unter den Füßen wiederzufinden und die Verbindung zu den Verstorbenen im Herzen weiterzutragen.

ULLA BAIER-SCHRÖDER



mich der Besuch der „Wildnisschule Chiemgau“. Nicht so toll war allerdings das schlechte Wetter. Aber wir konnten uns im gemütlichen Haus gut aufhalten. Ich freue mich schon auf das nächste Mal!«

Wir freuen uns auch schon sehr auf das nächste Mal und sind bereits am Planen für das JuZu Wochenende 2025 :-)

TAMARA KASCHNER UND
JAQUELINE FISCHBACH

JUGEND UND ZUKUNFT

Ein perfektes Wochenende im Chiemgau

Unser bislang längstes JuZu Treffen – gemeinsam mit neun jungen Erwachsenen waren wir das erste Mal ein ganzes Wochenende unterwegs: auf dem Irmengardhof am Nordufer des schönen Chiemsees.

Wir haben gemeinsam gekocht, Spiele gespielt und viel gelacht. Am Samstag hat die Wildnisschule Chiemgau ein erlebnispädagogisches Programm für uns gestaltet mit dem Fokus auf Achtsamkeit und gruppenstärkenden Elementen. Am Sonntag gab's die Möglichkeit, bei der Stallzeit mitzuarbeiten, denn auf dem Hof leben auch zwei Esel, zwei Ponys

und Ziegen. Mit einem Spaziergang am Ufer des Chiemsees ließen wir das Wochenende ausklingen.

Stimmen von Teilnehmenden:

»Das Wochenende im Ferienhaus war perfekt und pure Entspannung! In friedlicher Umgebung und viel frischer Luft konnten wir dem Alltag entfliehen. Die gemütliche Atmosphäre im Haus machte den Aufenthalt besonders angenehm.«

»Es hat mir sehr gut gefallen, das Wochenende mit Euch allen auf dem Irmengardhof zu verbringen. Die gemeinsamen Aktivitäten und das zusammen Kochen waren total schön. Das Highlight der Tage war für

EIN WOCHENENDE VOLLER KRAFTQUELLEN

Vom 27. bis 29. September 2024 fanden 40 Personen aus insgesamt zehn Familien zu einem besonderen Wochenende unter dem Thema »Kraftquellen« zusammen. Jede Familie bezog ihr eigenes, gemütliches Ferienhäuschen.

Während die jüngsten Teilnehmenden liebevoll betreut wurden, erkundeten die 6- bis 14-Jährigen mit der Wildnisschule Chiemgau das nahegelegene Wald- und Moorgebiet. Die Jugendlichen genossen einen Alpakaspaziergang, während



Der Auftakt am Freitagabend war ein gemeinsames Essen im Restaurant. Der Samstag startete nach dem Frühstück mit einem abwechslungsreichen Programm für alle Altersgruppen.

die Eltern in Begegnungsräumen und bei Kunst- sowie Yoga-Workshops Ruhe und Austausch fanden. Der Abend gipfelte in einer stimmungsvollen Fackelwanderung und einem gemütlichen Lagerfeuer mit

»Das Schnitzen im Wald war das Beste! Wir haben so viel Zeit damit verbracht und sogar Tierspuren gefunden. Und trotz des Regens haben wir neue Freunde kennengelernt – es war ein echtes Abenteuer«
(ein glückliches Kind nach dem Wochenende)

Marshmallows, das allen noch lange in Erinnerung bleiben wird. Am Sonntag rundete ein entspannter Kräuterspaziergang für die Eltern das Wochenende ab, das nach einem gemeinsamen Mittagessen mit einer Abschlussrunde seinen harmonischen Ausklang fand.

ANTONIA GOLLER

Die Initiative
dankt Ihnen
von Herzen!

EIN GROSSES DANKESCHÖN ALLEN SPENDER:INNEN!

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



Auch dieses Jahr hatte die Wirtsfamilie Stiftl unsere Initiative ins Volkssängerzelt Schützenlisl auf der Oidn Wiesn eingeladen.

25 Personen, die von unserer Nachsorge-Einrichtung KONA betreut werden, freuten sich über die kleine Verschnaufpause vom herausfordernden Alltag. Für die wunderbare Einladung und großzügige Bewirtung ein herzliches Dankeschön!



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

Grafik: Ulrike Bürger

Fotos: Axel Griesch (S.9), Ulf Schwab (S.1/2)
Bilder der Initiative, Adobe Stock (S.5),
Shutterstock (S.3)

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/>

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.

