



Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranker Kinder München e.V.

Die Elterninitiativen für krebskranke Kinder an den Münchner Kliniken mit kideronkologischen Abteilungen gründeten eine Arbeitsgemeinschaft, um zusammen Projekte ins Leben zu rufen und zu finanzieren, die klinikübergreifend allen krebskranken Kindern und deren Familien zugute kommen. Das erste gemeinsame Projekt „KONA“ wird hier vorgestellt.



Zum 1. März 2003 wurde ein neues Projekt der drei Münchner Selbsthilfeorganisationen für krebskranke Kinder gestartet. „KONA“ ist eine Koordinationsstelle für ambulante psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern.

In der medizinischen Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen werden inzwischen große Heilungserfolge erzielt. Die Situation in den Kliniken während der Behandlung ist – auch aufgrund der erfolgreichen Arbeit zahlreicher Selbsthilfeinitiativen – inzwischen als erträglich und befriedigend zu bezeichnen.

Große Defizite gab es bislang noch bei der psychosozialen Nachsorge für die behandelten Kinder und Jugendlichen und deren Angehörige sowie für verwaiste Familien im Anschluss an die stationäre Behandlung in den Kliniken.

Nach der langen Zeit der stationären Therapie, in der die Familie psychosozial begleitet wird, beginnt plötzlich wieder das „normale Leben“. Aber die Normalität, so wie man sie vor der lebensbedrohenden Erkrankung kannte, existiert nicht mehr. Die Familie sieht sich völlig alleine einer Vielzahl von Problemen gegenüber, die ohne professionelle Hilfe oft nicht zu meistern sind: große Ängste vor Rückfällen, Probleme im Kindergarten und in der Schule, Probleme bei der Berufsfindung und der sozialen Integration, Beziehungsprobleme innerhalb der Familie, die Notwendigkeit einer Frühförderung und vieles andere mehr. Leider kommen oftmals auch noch therapiebedingte Folgeerkrankungen oder auch Spätschäden hinzu. Das kranke Kind, aber auch seine Eltern und Geschwister benötigen häufig Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung. Verwaiste Eltern benötigen Trauerbegleitung und die Vermittlung entsprechender Angebote.

Um die Situation der krebskranken Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien im Anschluss an die stationäre Therapie grundlegend zu verbessern, wurde das Projekt „KONA“ ins Leben gerufen.

„KONA“ wird von den drei Münchener Selbsthilfeorganisationen

- **Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V.** im Schwabinger Kinderkrankenhaus (und der inzwischen geschlossenen Kinderpoliklinik Pettenkoferstraße)
- **Münchener Elternstiftung - Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder** im Städtischen Krankenhaus München-Harlaching (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin)
- **Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V.** in der Kinderklinik der Ludwig-Maximilians-Universität München

gefördert, unterstützt und finanziert (siehe Kasten nächste Seite).

Um das gemeinsame Projekt organisatorisch und verwaltungstechnisch abzuwickeln, haben die genannten Selbsthilfeorganisationen die

„Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranker Kinder München e. V.“

gegründet. Die Aufgabe der Projekt-Koordination hat derzeit Herr Wolfgang Mattern von der Münchener Elternstiftung - Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder inne.

Ziel des Projekts „KONA“ ist im wesentlichen die psychosoziale, außerklinische und klinikübergreifende Nachsorge für ehemals erkrankte Kinder und Jugendliche, deren Familien sowie für verwaiste Eltern. Die genannte Zielgruppe soll insbesondere auch bei der sozialen Integration nachhaltig mit entsprechenden Hilfestellungen gefördert und unterstützt werden.

Der Einzugsbereich der Münchener Kliniken umfasst ganz Südbayern. Aus diesem Grund wurde „KONA“ als Koordinations- und Informationsstelle konzipiert, mit dem Ziel, den Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen möglichst wohnortnahe Unterstützungsmöglichkeiten zu bieten.

Die Angebote von „KONA“ umfassen:

- Orientierungs- und Beratungsgespräche in den Bereichen: Erziehungsfragen, Krankheitsbewältigung, sozialrechtliche Probleme usw.
- Schulberatung
- Anleitung, Organisation und Unterstützung von Elterngesprächsgruppen
- Informationen über wohnortnahe Angebote
- Weitervermittlung an Fachstellen und Therapeuten vor Ort
- verschiedene Freizeitangebote für Familien, Kinder und Jugendliche
- Angebote für verwaiste Eltern und Geschwister
- umfangreiche Informationen im Internet unter www.krebskindernachsorge.de
- KONA bietet interessierten Gruppen, Fachstellen, Schulen usw. Informationsveranstaltungen zu relevanten Themen im Bereich Krebs bei Kindern.

In der regelmäßigen Schulsprechstunde, jeden ersten Mittwoch im Monat von 14.00 bis 17.00 Uhr (außer in den Schulferien) steht sowohl für erkrankte Kinder als auch für deren Geschwister eine kompetente Lehrerin zu allen Fragen der Schule zur Verfügung. Eine vorherige Anmeldung zu dieser Sprechstunde ist notwendig.

Es werden zukünftig regelmäßig Programme mit Informationsveranstaltungen und Freizeit- und Seminarangeboten erstellt. Sie können angefordert werden unter der Telefonnummer

089/3 58 74-224.

Weitere Informationen zu den jeweiligen Veranstaltungen sind im Internet zu finden (siehe oben).

Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranker Kinder München e.V.



Als Ansprechpartnerinnen stehen bei **KONA** zwei Sozialpädagoginnen zur Verfügung.
Beide Mitarbeiterinnen freuen sich über Anregungen von Seiten der Eltern.

Dies gilt für Themen, Veranstaltungen, Gruppen und sonstige Angebote, die betroffenen Eltern sinnvoll und notwendig erscheinen.



Petra Waibel

Dipl. Sozialpädagogin (FH),
Kunsttherapeutin

Sie ist vielen Eltern noch bekannt aus ihrer langjährigen Tätigkeit im Dr. von Haunerschen Kinderspital in der Abteilung Onkologie/Hämatologie. Zum 1. März 2003 hat sie vom Psychosozialen Team der Intern 3 in die Koordinationsstelle gewechselt. Vorher war sie schon Mitglied im Arbeitskreis Nachsorge, der die Beratungsstelle konzeptionell vorbereitet hat.

Elizabeth d'Elsa

Dipl. Sozialpädagogin (FH)

Bisher war sie im Hospizbereich und der Schulsozialarbeit tätig und ist Mitglied im Arbeitskreis Schulsozialarbeit, im Forum Bildungspolitik und im Christopherus-Hospiz-Verein.



Die telefonischen Sprechzeiten von „KONA“ sind:

Montag: 9.00 bis 12.00 Uhr
Dienstag: 14.00 bis 16.00 Uhr
Mittwoch: 9.00 bis 12.00 Uhr
Donnerstag: 14.00 bis 16.00 Uhr

Kontakt:

Leopoldstr. 236 / 3. Stock
80807 München
in den Räumen des
World-Wide Business Centres

Tel. 089/3 58 74-224
Fax 089/3 58 74-103

info@krebskindernachsorge.de
www.krebskindernachsorge.de

In dieser Zeit können auch Termine für Gespräche außerhalb der Sprechzeiten vereinbart werden.

Wegbeschreibung:

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

U 3/6 Haltestelle Münchner Freiheit, dann mit dem Bus 85/185/123 bis Haltestelle „Schenkendorfstraße Nord“

Mit dem Auto:

über den Mittleren Ring in die Leopoldstraße stadtauswärts

Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranker Kinder München e.V. (ArGe)

In München gibt es verschiedene Behandlungsstätten für an Krebs und Anomalien des Blutes erkrankter Kinder. Bereits vor mehr als 15 Jahren haben sich ungefähr zur selben Zeit folgende Selbsthilfegruppen gebildet:

- Die **Elterninitiative krebskranker Kinder München e.V.** Sie arbeitet an der Kinderklinik des städtischen Krankenhauses München-Schwabing. Außerdem war sie vor der Fusion an der Poliklinik Pettenkoflerstraße tätig.
- Die **Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V.** Deren Schwerpunkt in der Arbeit ist die Kinderklinik des Klinikums der LM-Universität München (genannt „Haunersches Kinderspital“).
- **EKiKo** (Eltern-Kind-Kontakt im Krankenhaus). Diese Gruppe betreute die Kinderonkologie im städtischen Krankenhaus München-Harlaching. Aus ihr wurde die **Münchener Elternstiftung - Lichtblicke für schwer- und krebskranke Kinder**.

Da diese Gruppen an die entsprechenden Kliniken angebunden sind, haben sie große Insider-Erfahrungen hinsichtlich der Probleme der betreuten Abteilung. Sie wissen, „wo der Schuh drückt“ und können schnell und unbürokratisch helfen. Der Spender kann auch genau nachvollziehen, wofür Gelder eingesetzt werden.

Daran soll sich nichts ändern!

Aber es hat sich schon vor mehr als 10 Jahren gezeigt, dass es Probleme und Situationen gibt, die ein gemeinsames Vorgehen der drei Elterngruppen in München verlangen. Deshalb wurde im Herbst 2002 die **ArGe** gegründet. Sie ist ein eingetragener Verein, dessen Gemeinnützigkeit vom Finanzamt München anerkannt ist.

Mitglieder der **ArGe** sind Personen der drei Selbsthilfegruppen, sodass eine paritätische Vertretung gewährleistet ist.

Die **ArGe** hat es sich zur Aufgabe gemacht, Projekte und Aufgaben zu übernehmen, die im Verbund besser zu organisieren sind.

Als Erstes wurde „KONA“ aus der Taufe gehoben.

Selbstverständlich wird angestrebt, weitere, für alle Münchner Kinderkrebsstationen wichtige Aufgaben, anzugehen.

Wenn Sie mehr Informationen über die **ArGe** haben wollen oder Anregungen haben, bitte ich Sie, mit der Vorstandschaft Ihrer Selbsthilfegruppe Kontakt aufzunehmen.