

Deutsche
Kinder
krebs
Stiftung



totalnormal

EIN MAGAZIN FÜR JUNGE MENSCHEN MIT KREBS

36/13



Foto: Johannes Ziegler

www.kinderkrebsstiftung/totalnormal.de

INHALT



SELBSTHILFE

Maren Bösel

4

SURVIVORSHIP-PASSPORT

Sabine Karner

8

TREFFEN DER EUROPÄISCHEN ICCCPO-GRUPPEN

Gerlind Bode

9

TAUCHEN

Verein Tauchen als Therapie e. V.

10

DOKUMENTATION ÜBER KREBSER- KRANKE JUNGE MENSCHEN

Medienprojekt Wuppertal

12

SCHWER ZU BEGREIFEN

Ein Nachruf von Astrid Zehbe

13

BÜCHER

14

TERMINE

15

VORWORT

Regenbogenfahrt, Junge-Leute-Seminare, Camps, Tauchfreizeiten, Mentoren-Projekt - eine Vielzahl von Angeboten für ehemalige Krebspatienten in der Nachsorge, die bundesweit von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und dem Dachverband angeboten, oder in Kooperation mit anderen gemeinnützigen Organisationen durchgeführt werden. Wie wichtig diese Nachsorge-Projekte für die Betroffenen sind, zeigt das ungebrochene Interesse an die Veranstaltungen. Aus den geknüpften Kontakten hat sich ein Netzwerk von aktiven jungen Erwachsenen entwickelt, die Aufgaben als Patientenvertreter in internationalen Gremien übernehmen oder sich in den Selbsthilfeorganisationen engagieren. So auch im Vorstand und im Kuratorium der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Eine tolle Sache, wie wir finden.

Elke Frackenpohl
normalRedaktion



Regenbogenfahrt

von NRW-Ministerin Svenja Schulze ausgezeichnet

Eine weitere Auszeichnung für die Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung: Im Januar wurde die Fahrradtour von Nordrhein-Westfalens Ministerin (NRW) für Innovation, Wissenschaft und Forschung, Svenja Schulze, im Rahmen des Wettbewerbs „365 Orte im Land der Ideen“ anlässlich eines Empfangs aller 68 NRW-Preisträger in der Düsseldorfer Staatskanzlei mit einer Ehrentafel ausgezeichnet.

„Die ausgewählten Orte sind eine Hommage an Neugier, Fantasie, Sachverstand und Kreativität“, lobte die Ministerin die vielen Ideen des Bundeslandes.



Dass sich Schulze zumindest mit einigen Projekten genauer auseinandergesetzt hatte, ließ die SPD-Politikerin im Gespräch mit Alexander Bahn und Astrid Zehbe durchblicken. Nachdem der offizielle Teil, bei dem alle Projekte vorgestellt und ausgezeichnet wurden, vorbei war, wandte sich die Ministerin an die beiden Regenbogenfahrer: „Sie machen wirklich beeindruckende Arbeit bei Ihrer Fahrradtour“, so Schulze. Sie habe sich im Internet informiert und Bilder der Tour gesehen, schwärmte die 44-Jährige begeistert: „Das

ist ein ganz wichtiges Projekt.“

Mit der Ehrentafel ist das „Trophäen-Trio“ nun komplett. Im August – am letzten Tag der Regenbogenfahrt 2012 – erhielten die Radler in Bonn den gläsernen Land der Ideen-Award, den jeder Preisträger erhält. Knapp vier

Wochen später folgte die Trophäe für den Publikumserefolg in Frankfurt, wo die Regenbogenfahrt als „Sieger der Herzen“ gefeiert wurde und unter allen 365 „ausgewählten Orten“ auf den Webseiten des Medienkooperationspartners WELT-Gruppe und der Deutschen Bank zum „Publikumssieger 2012“ gewählt worden war. Die Regenbogenfahrt, die im vergangenen Jahr zum 20. Mal durchgeführt wurde, ist eine einwöchige Fahrradtour junger Erwachsener, die alle im Kindes- und Jugendalter selbst an Krebs erkrankt waren. Dabei werden an der Wegstrecke liegende Behandlungszentren für krebserkrankte Kinder angesteuert und die jungen Patienten auf den Stationen der Kliniken besucht. Den 40 Teilnehmern der Fahrt geht es vor allem darum, krebserkrankten Kindern und ihren Eltern Mut zu machen, aber auch der Öffentlichkeit zu demonstrieren, dass nach einer Krebserkrankung sportliche Höchstleistungen möglich sind.

SURVIVOR-GRUPPE IN BERLIN

Ein Angebot der KINDERHILFE e.V. für ehemalige Krebspatienten. Die Gruppe bietet die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch über das Leben nach der Krankheit, mit eventuellen Spätfolgen und Einschränkungen im weiteren Lebensverlauf. Außerdem werden gemeinsame Aktivitäten geplant.

Weitere Informationen dazu bei KINDERHILFE e.V., Wilhelm-Wolff-Str. 38, 131156 Berlin Tel. 030/398 998 25, www.kinderhilfe-ev.de

ZURÜCK INS LEBEN NACH KREBS

Neue Berliner Selbsthilfegruppe für junge Menschen von Mitte 20 bis Ende 40.

Die Gruppe trifft sich regelmäßig in den Räumen der Berliner Krebsgesellschaft um sich nach einer Krebserkrankung gegenseitig dabei zu unterstützen, wieder zurück in den Alltag zu finden. Zu bestimmten Themen werden regelmäßige Referenten eingeladen.

Kontakt: www.shg-zurueck-ins-leben-nach-krebs.de

Selbst

Selbsthilfe

im Bereich der pädia- trischen Onkologie

In der pädiatrischen Onkologie ist der Dachverband der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH) die Selbsthilfeorganisation, in der sich eine Vielzahl der regionalen Elterninitiativen zusammengeschlossen haben. Die DLFH hat in den vergangenen Jahrzehnten wichtige Strukturen für die Förderung der Selbsthilfe der Patienten geschaffen. Hierzu zählen Seminare und Projekte wie beispielsweise die Regenbogenfahrt, Junge-Leute-Seminare, Mentorenprojekt oder Partnerschaftsseminare.



Dank der steigenden Heilungs- und Überlebensraten gibt es immer mehr Patienten und Langzeitüberlebende, die sich sowohl in der Unterstützung Gleichbetroffener engagieren als auch national und international in Fachgremien mitarbeiten. Langzeitüberlebende, auch Survivors genannt, können mit ihren Erfahrungen und Wissen über ihre Erkrankung zu wichtigen Ansprechpartnern für professionelle Fachleute werden.

Die Angebote zur Förderung der Selbsthilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene während und nach einer Krebserkrankung lassen sich in drei ineinandergreifende Bereiche aufteilen. (Abb 1.)



Abb.1 Bereiche der Förderung der Selbsthilfe

Dieses Prinzip der Förderung der Selbsthilfe besteht nicht nur in Deutschland, sondern auch in einigen anderen europäischen Ländern.

Die folgenden Schaubilder sind in Zusammenarbeit mit Sabine Karner, Survivorin und Mitarbeiterin der österreichischen Kinder-Krebshilfe, entstanden und geben einen Überblick über die Struktur in beiden Ländern. (Abb2, 3, 4)



Abb.2: Angebote im Selbsthilfebereich BEKOMMEN

In Trägerschaft der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die durch den Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. gegründet worden ist, entstand 2003 in Heidelberg das Waldpiraten-Camp. Die Einrichtung ermöglicht krebskranken Kindern und Jugendlichen und deren Geschwistern an acht- bis neuntägigen Ferienfreizeiten teilzunehmen. Eine Vielzahl von erlebnispädagogischen Angeboten wie Bogenschießen, Theater, Hochseilgarten, Kanu fahren, Reiten u. v. m. bieten den Teilnehmern die Gelegenheit, sich von der schweren Erkrankung zu erholen und neue Herausforderungen zu wagen. Fachkundige Betreuer begleiten die Kinder und Jugendlichen und stehen bei Fragen und Problemen zur Verfügung. Für viele Teilnehmer sind die Tage im Camp auch eine wichtige Zeit um wieder unabhängig von den Eltern etwas unternehmen zu können. Im Gegenzug hilft es auch den besorgten Eltern erneut in die wachsende Leistungsfähigkeit ihrer Kinder Vertrauen zu finden. Ausführliche Informationen zum Waldpiraten-Camp sind auf der Homepage www.waldpiraten.de zu finden.

Neben den Freizeiten steht das Waldpiraten-Camp zwei mal im Jahr als Treffpunkt für das bundesweite „Junge-Leute-Seminar“ zur

- ⊙ Andere Betroffene kennen lernen, Erfahrungsaustausch
- ⊙ Freizeitangebot
- ⊙ Medizinische/sozialrechtliche Informationen und Tipps bekommen
- ⊙ Professionell geleitete Gesprächsgruppen
- ⊙ Angebot wird bereitgestellt, Organisation und Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung/Kinder-Krebshilfe Österreich und regionale Elternvereine

Verfügung. An diesen Wochenendseminaren treffen sich junge Erwachsene, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt sind, zum Erfahrungsaustausch. Darüber hinaus stehen die folgenden Bereiche im Mittelpunkt der Seminare:

- ⊙ Informationen zum Ausgleich erkrankungs- und behinderungsbedingter Nachteile
- ⊙ Erarbeitung eines Programms zur Unterstützung neu erkrankter Patienten (Mentorenprogramm) unter Berücksichtigung des kulturellen Hintergrunds
- ⊙ psychologisch geleitete Gesprächsgruppen
- ⊙ Information über bestehende Integrationsprogramme und Selbsthilfegruppen
- ⊙ Informationsvermittlung über die Erkrankung und die Nachsorge
- ⊙ angeleitete körperliche Aktivitäten und Angebote aus dem Kreativbereich
- ⊙ Stärkung der selbstverantwortlichen Interessenvertretung

Informationen dazu unter: www.kinderkrebsstiftung.de/nachsorge.html

Seit 2011 gibt es zusätzlich einmal im Jahr ein themenspezifisches Wochenendseminar. Dieses Seminar ist auf Anregung von Teilnehmern des Junge-Leute-Seminars entstanden.

In diesem Rahmen setzen sich die jungen Erwachsenen mit medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen und persönlichen Wünschen und Bedürfnissen auseinander. Geleitet wird das Seminar in Absprache mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung durch zwei ehemalige Patienten, die über eine entsprechende fachliche Qualifikation verfügen. Zu spezifischen Themen werden sowohl beim Junge-Leute-Seminar wie auch bei diesem Seminar externe Referenten eingeladen. Die Übernahme von Programmpunkte durch Survivors stellt eine sehr wichtige Brücke zwischen Teilnehmern und professionellen Unterstützungssystemen dar um ihre Bedürfnisse und Anliegen verständlicher zu machen. Es besteht auch teilweise eine deutlich höhere Offenheit über Probleme zu sprechen, wenn die Teilnehmer sicher gehen können, dass das Gegenüber ähnliche Situationen wie sie bewältigen musste.

Ehemalige Patienten sind nicht nur eingebunden in die Leitung und Mitgestaltung von Aktivitäten auf regionaler Ebene, sondern auch darüber hinaus. Zwei überregionale Projekte, die durch Ideen und Engagement ehemaliger Patienten entstanden, sind die Regenbogenfahrt und „Patienten helfen Patienten“.



REGENBOGENFAHRT

Seit 1993 fährt jedes Jahr eine Gruppe von ehemaligen Patienten eine Strecke von rund 500 Kilometern durch Deutschland und besucht aktuell erkrankte Kinder und Jugendliche in den pädiatrisch-onkologischen Zentren. Ziel der Regenbogenfahrt ist es, den Patienten und ihren Familien Hoffnung und Mut zu geben, dass eine Krebserkrankung überstanden werden kann und nach Ende der Therapie wieder vieles möglich ist. Neben dem Besuch der Kliniken spielt die Öffentlichkeitsarbeit eine wichtige Rolle.

Leistungsfähigkeit und ihres Selbstwertes. Ausführliche Informationen dazu auch unter www.regenbogenfahrt.de.

patienten helfen patienten

Ein noch junges Projekt heißt „Patienten helfen Patienten“. Unter dem Namen Mentorenprojekt lernten es Patientenvertreter im Rahmen der Teilnahme an den internationalen Survivors-Meetings kennen. Seit 2002 gibt es im Rahmen der jährlichen SIOP Conference ein eigenes Programm für Survivors, das sie inzwischen selbst gestalten und mit eigenen Beiträgen füllen. In diesem Rahmen tauschen sich die Teilnehmer u.a. über den Stand der Mentorentätigkeiten in den verschiedenen Ländern aus.

Ziel des Projektes ist es, ehemalige Patienten zu Mentoren auszubilden. Die Mentoren setzen das Konzept in Zusammenarbeit mit den psychosozialen und medizinischen Teams der pädiatrischen onkologischen Zentren um. Akut erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen soll ein Erfahrungsaustausch ermöglicht werden. Ein weiteres Anliegen ist es, über spezielle Gruppenangebote, Aktionen und Internetadressen (z.B. regionale Jugendgruppen, Waldpiraten-Camp, Junge-Leute-Seminar, Regenbogenfahrt) zu informieren und die Integration in diese Angebote zu erleichtern.

Im Rahmen der Junge-Leute-Seminare gibt es seit Mai 2006 einen regelmäßigen Workshop für Mentoren und Interessierte an dem Projekt. Seit Frühjahr 2009 gibt es jährlich ein Schulungswochenende für angehende Mentoren. Im September 2012 ist der erste Aufbauworkshop für aktive Mentoren gestartet. Die Workshops beinhalten u.a. eine Schulung in Gesprächsführungstechniken, Informa-



- Persönlichkeitsbildend, Selbstreflexion
- Aufgreifen von spezifischen Themen, die für Patienten und Survivors interessant sind
- Stärkung von Kompetenzen/Fähigkeiten bis hin zur Qualifizierung als Mentoren und Seminarleitung
- Angebot wird bereitgestellt bzw. von Survivors mitgestaltet

Abb.3: Selbsthilfebereich **FÖRDERN**

Sowohl bundesweit wie auch auf regionaler Ebene unterstützen die Elternorganisationen und die Kliniken die Eigeninitiative der Patienten und Survivor. Es gibt in einigen Städten wie etwa in Heidelberg und Frankfurt Jugendgruppen, die von ehemaligen Patienten geleitet bzw. mitgestaltet werden und einen wichtigen Beitrag für die soziale Integration von Kindern und Jugendlichen während und nach einer Krebserkrankung leisten: <http://www.dlfh-heidelberg.de/jugendgruppe/> oder <https://www.kinderkrebs-frankfurt.de/gruppen/jugendliche>. Die jährliche Freizeit des Olgahospitals in Stuttgart, „prima klima“, ist ein weiteres erfolgreiches regionales Beispiel für die gelungene Zusammenarbeit von Fachkräften und engagierten ehemaligen Patienten zur Förderung der Selbsthilfe: <http://www.freizeit-primaklima.de/index.php>

Die Tour planen und organisieren die Teilnehmer in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in vielen Punkten selbstständig. Die Erfahrung der erfolgreichen Bewältigung und Durchführung der Regenbogenfahrt gibt vielen ehemaligen Patienten ein positives Feedback hinsichtlich ihrer



- Organisieren
- Unterstützen
- Neue Ideen/Projekte umsetzen
- Erfahrungen einbringen
- Persönliche Zeit investieren

Abb.4: Überblick über Projekte, die durch Ideen von Patienten entstanden sind

tionen zur konkreten Umsetzung an den Heimatorten sowie eine persönliche Auseinandersetzung mit den eigenen Interessen und Grenzen bezüglich der Ausbildung zum Mentor. Jeder Workshop ermöglicht den Teilnehmern konkrete Fallsituationen mit einzubringen und diese zu besprechen. Die Unterstützungsmöglichkeiten auf dem Gebiet der Förderung der Selbsthilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene während und nach einer Krebserkrankung sind in Deutschland vielfältig. Die entstandenen Strukturen und Projekte zeigen, dass die Selbsthilfe einen unverzichtbaren Stellenwert in der Versorgung von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hat. In einem guten Miteinander setzen sich Patienten, Langzeitüberlebende, Eltern und Geschwister für die weitere Verbesserung der Versorgung von Patienten und Survivor ein. Viele offene Fragen und Probleme, insbesondere im Bereich des Umgangs mit medizinischen und psychosozialen Spätfolgen von Langzeitüberlebenden, müssen noch gelöst werden. Umso wichtiger ist es, dass sich seit 2011 Patientenvertreter und Vertreter der Elternorganisationen verstärkt

Fazit

Die Förderung der Selbsthilfe ist wie in vielen medizinischen Bereichen auch in der pädiatrischen Onkologie ein wichtiger Aspekt für Patienten, um mit der eigenen Erkrankung und den daraus folgenden Konsequenzen umgehen zu lernen. Der Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. geht in einer seiner Broschüre auf die wichtige Bedeutung von Selbsthilfegruppen und -organisationen ein. Selbsthilfegruppen, als freiwillige Zusammenschlüsse von Gleichbetroffenen, haben u.a. folgende Ziele:

- gemeinsam mit anderen Betroffenen Probleme zu bewältigen
- die praktischen Erfahrungen gleichfalls Betroffener (für sich) zu nutzen
- Überwindung der mit der Erkrankung bzw. Behinderung einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung

auch auf europäischer Ebene austauschen und in Fachgremien mitarbeiten. Informationen dazu unter www.icccpo.org.

Es gibt zahlreiche regionale Selbsthilfegruppen, die sich zu Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene zusammengeschlossen haben, um die Belange von Patienten und deren Angehörigen noch stärker zu vertreten. Zu deren Zielen zählen u.a.:

- Förderung des gegenseitigen Austausches zwischen den Betroffenen und deren Vernetzung
- Beratungsarbeit
- Interessenvertretung in gesundheits- und sozialpolitischen Bereichen
- Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der betroffenen Menschen
- Durchführung von Seminaren, Tagungen, Konferenzen und Schulungen

Kontaktadresse:

Maren Bösel, Dipl. Sozialpädagogin (FH),
Systemische Familientherapeutin (DGSF)

Universitätsklinikum Heidelberg
Klinik für Allg. Innere Medizin und Psychosomatik
Tel. 06221-5637128 • Fax: 06221-561356
Maren.boesel@med.uni-heidelberg.de

Erstveröffentlichung in der Zeitschrift: Forum, onkologische Pflege 2012, 4: 36-39 • Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der W. Zuckschwerdt Verlag GmbH

Junge-Leute-Seminar Herbst 2012



Die Krankengeschichte in meiner Hand

SURVIVORSHIP-PASSPORT für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche

Derzeit gibt es in Europa 300.000 bis 500.000 Überlebende (Long Term Survivors) von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Die medizinische und psychosoziale Langzeitnachsorge für diese ehemaligen Patienten hat in den europäischen Ländern einen immer größeren Stellenwert. Ein zukunftssträchtiges Tool ist der so genannte „**Survivorship Passport**“, ein Pass für Überlebende von Kinderkreberkrankungen, der zur Verbesserung der Lebensqualität von Survivors beitragen soll.

Die Heilungsraten von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkranken, sind in den letzten 30 Jahren auf rund 80 Prozent gestiegen. Immer mehr ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche werden erwachsen, wodurch die Bedeutung der medizinischen Nachsorge für die Betroffenen selbst und für die betreuenden Mediziner stetig zunimmt.

Der Austausch über die Themen Nachsorge, Spätfolgen und Langzeitnachsorge von Survivors nimmt einen wichtigen Stellenwert innerhalb der pädiatrischen Onkologie ein. Ein Meilenstein wurde 2006 mit einem Treffen in Erice (Sizilien) gesetzt. Experten (Ärzte, Psychologen, Pflegepersonal, Eltern und Survivors) haben die Notwendigkeit der Langzeitnachsorge und der umfassenden Aufklärung von Patienten über mögliche Spätfolgen in einem Zehn-Punkte-Abkommen, der Erice-Deklaration, festgelegt (siehe <http://www.pancare.eu/en/erice/>).

Die Weiterentwicklung der medizinischen und psychosozialen Nachsorge in Europa hat sich auch in von der EU geförderten Projekten niedergeschlagen. Zwei aktuelle Projekte, ENCCA und PanCareSurFup, beschäftigen sich mit der Entwicklung des „Survivorship Passports“.

WARUM EIN „PASSPORT“ ?

Nach der Behandlung erhalten Survivors nicht immer eine ausreichende Dokumentation ihrer Behandlung, die sie jedoch später in ihrem Leben manchmal benötigen würden. In vielen Fällen wurden die Informationen an die Betroffenen nur mündlich weitergegeben bzw. beruhen auf persönlichen Erinnerungen der Survivors oder der Eltern. Wenn in späteren Jahren gesundheitliche Probleme auftreten, werden ehemalige Patienten oft unfreiwillig mit der zurückliegenden Erkrankung konfrontiert, da ein Zusammenhang mit der Krebstherapie gegeben sein könnte.

Für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche kann es mühsam und anstrengend sein, immer und immer wieder ihre Krankengeschichte zu erzählen, sobald sie sich in Behandlung eines Allgemeinmediziners oder eines Facharztes begeben. Für ehemalige Patienten ist eine Einschätzung über die relevanten Behandlungsinformationen nicht einfach, da das fachliche Wissen darüber fehlt, welche Informationen für den Mediziner relevant sein könnten.

Daher ist es notwendig, dass die Betroffenen Informationen über die eigene Krankengeschichte, das Auftreten von möglichen Spätfolgen, die bestehenden Risiken und die notwendigen Nachsorge-Untersuchungen rechtzeitig mündlich und schriftlich erhalten. Dadurch würde sich auch bei den Betroffenen ein besseres Bewusstsein und Verständnis für die Notwendigkeit regelmäßiger Untersuchungen ergeben. Mit einer kontinuierlichen Nachsorge, auch im Erwachsenenalter, könnten mögliche Spätfolgen früher erkannt werden und eine ent-

sprechende Behandlung bzw. eine Unterstützung im Umgang mit diesen Spätfolgen stattfinden. Der „Survivorship Passport“ und somit das Wissen und das „in der Hand haben“ der eigenen medizinischen Krankengeschichte ist für die Verbesserung der Lebensqualität ehemaliger Patienten enorm wichtig.

WELCHE INFORMATIONEN SOLL DER „SURVIVORSHIP PASSPORT“ BEINHALTEN?

Durch die Vernetzung und die Zusammenarbeit von Medizinerinnen, Survivors und Eltern in dem EU-Projekt ENCCA konnte bezüglich der Inhalte des „Survivorship Passports“ bis dato ein guter gemeinsamer Konsens gefunden werden. Die Verwendung einer all-

gemein gültigen medizinischen Fachsprache wird den europaweiten Einsatz des „Survivorship Passports“ erleichtern.

Der „Survivorship Passport“ soll eine Zusammenfassung der individuellen Krankengeschichte sein, mit den darin notwendigen persönlichen Daten, der spezifischen Art und Risikokategorie des Tumors, den kumulativen Dosen von Medikamenten (Chemotherapie) und der Strahlentherapie, von Informationen über Stammzelltransplantationen und Operationen bzw. Komplikationen während der Behandlung.

Neben den Eckdaten der Behandlung ist ein patientInnenbezogener Nachsorgeplan mit einer Checkliste, wann welche Untersuchung gemacht werden sollten, Teil des „Survivorship Passports“. Im Rahmen von PanCareSurFup werden Leitlinien für die Langzeit-Nachsorge entwickelt, die ehemaligen PatientInnen und ihren betreuenden ÄrztInnen helfen sollen Nebenwirkungen früher zu erkennen und behandeln. Mit Hilfe der Leitlinien kann auch der notwendige Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin erleichtert werden. Für den „Survivorship Passport“ bedeutet dies, dass diese Nachsorge-Richtlinien mit den individuellen Therapieinformationen verbunden und mit einem Ampelsystem dargestellt werden: Grün steht für eine starke Empfehlung die Untersuchungen zu machen. Gelb bedeutet, es ist vernünftig die betreffende Untersuchung zu machen. Orange meint eine schwache Empfehlung für eine Untersuchung. Rot bedeutet stop/halt, eine Untersuchung ist nicht empfohlen/notwendig. Der „Survivorship Passport“ soll in unterschiedlichen Formaten zur Verfügung gestellt werden - in Papierform, elektronisch und für mobile Geräte. Die Entscheidung über

Info-Box:

ENCCA (European Network for Cancer Research in Children and Adolescents) ist ein für vier Jahre (2011 - 2014) von der Europäischen Union gefördertes Projekt, das 33 europäische Forschungsinstitute und Organisationen umfasst, unter anderem auch ICCGPO (International Confederation of Childhood Cancer Parents Organizations) als Stimme von Survivors und Eltern. ENCCA hat sich das Ziel gesetzt, eine Erleichterung des Zugangs zu Therapien und Standards der Versorgung in ganz Europa zu erreichen, um die bestehenden Lücken und Einschränkungen in der pädiatrischen Onkologie zu reduzieren. Nähere Informationen: www.encca.org oder www.encca.eu

PanCareSurFup (PanCare Childhood and Adolescents Cancer Survivors Care and Follow-Up Studies) ist ein von der Europäischen Union für fünf Jahre (2011 - 2016) finanziertes Forschungsprojekt, das sich zum Ziel gesetzt hat, das Risiko für das Auftreten gesundheitlicher Probleme bei Langzeit-Überlebenden von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu erforschen, Leitlinien zur Langzeitnachsorge zu entwickeln und das öffentliche Bewusstsein über die Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen zu schärfen. Nähere Informationen: www.pancaresurfup.eu

die persönlichen Vorlieben des Formates soll auf Seiten der Überlebenden selber liegen. Der Pass soll in allen Sprachen der Europäischen Union zur Verfügung stehen.

Für die Projektpartner ist es ein Anliegen, neben dem medizinischen Teil auch die psychosozialen Aspekte in den „Survivorship Passport“ miteinzubeziehen. Dafür ist eine konkretere Definition von psychosozialen Nachsorge-Leitlinien wichtig. Daran soll in den nächsten Monaten gearbeitet werden.

WIE KOMMT MAN ZUM „SURVIVORSHIP PASSPORT“?

Die Implementierung des „Survivorship Passports“ auf nationaler Ebene benötigt eine intensive Zusammenarbeit von Kliniken, Elternvereinen, Survivors und der Gesundheitspolitik. Für eine europaweite Ein-

führung ist es notwendig, praktikable Strukturen aufzubauen, etwa die technischen Voraussetzungen zu schaffen und die finanziellen und personellen Ressourcen bereitzustellen.

Der „Survivorship Passport“ wird ein wichtiges Hilfsmittel für den Informationstransfer zwischen Behandlungszentrum, dem ehemaligen Patienten und den betreuenden Allgemeinmedizinern sein und zu einem besseren Verständnis der Behandlung und den damit verbundenen gesundheitlichen Risiken, den möglichen Spätfolgen und den notwendigen Untersuchungen führen. Ein langfristiges Ziel soll es sein, den „Survivorship Passport“ als „Standard of Care“ in der Kinderonkologie zu verankern.

Sabine Karner Mag^a, ICCCPO Projektmitarbeiterin im Rahmen des EU-Projektes ENCCA Long Term Survivor

Gerlind Bode

Über Grenzen hinweg

Drittes Treffen der europäischen ICCCPO-Gruppen in Schengen

Der kleine Ort Schengen im Dreiländereck Luxemburg/Deutschland/Frankreich ist – wegen des nach ihm benannten Abkommens – nicht nur symbolträchtig. Dank seiner großzügig ausgestatteten Jugendherberge war er auch ein perfekter Ort für das dritte Treffen der europäischen Elterngruppen in der ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations).

Nicht nur der Ortsname machte den Teilnehmern bewusst, welchen Vorteil das so genannte Schengen-Abkommen bietet: Reisen praktisch ohne Grenzen, zumindest ohne Reisepass und Visagebühren. Zwar war es nicht ganz so leicht, vom Flughafen oder dem Bahnhof in Luxemburg bis in diese äußerste Ecke des Landes zu kommen. Aber das hatten die Helfer der Luxemburger Elterngruppe „Een Häerz fir kriibskrank Kanner“ mit einem perfekt organisierten Shuttleservice bestens gelöst. Es sind die europäischen Gesetze und damit auch die gemeinsamen Projekte in der pädiatrischen Onkologie, die uns alle angehen – Projekte mit dem Ziel, die Behandlungsstandards überall in Europa anzu-

heben, die Abläufe und Modalitäten zu „harmonisieren“, kurz: die Zukunft krebskranker Kinder und ihrer Familien zu verbessern und zu erleichtern.

Die von der EU geförderten Projekte im Bereich der Kinderonkologie und die damit verbundenen Aufgaben für die ICCCPO-Mitgliedsgruppen standen bei dieser Tagung erneut im Mittelpunkt. Das waren unter anderem der so genannte „Survivorship Passport“, der im ENCCA-Projekt* entwickelt wird und der ehemaligen Patienten die Langzeitnachsorge erleichtern soll, das waren ethische Fragen bei einigen der großen EU-Studien, Anregungen zur Vereinfachung der immer komplizierter werdenden Einwilligungserklärungen, die Entwicklung von Guidelines für Langzeitnachsorge, politische Themen wie die Überarbeitung der „EU Directive on Clinical Trials“ und einiges mehr.

Es wurde viel diskutiert und beraten, ethische Probleme wurden in Workshops bearbeitet, Informationen und Anregungen vorgelesen und ausgetauscht, Standpunkte diskutiert und erläutert.

Die gut 40 Eltern- und Patientenvertreter aus 16 verschiedenen Ländern hatten viel zu tun bei dem vollen Wochenend-Programm.

Doch auch für den Erfahrungsaustausch untereinander blieb noch genügend Zeit. Das Tagungshaus, eine große und moderne Jugendherberge, bot dafür einen idealen Rahmen. Eine Weinprobe und ein abschließender Besuch der Gedenkstätte für das Schengener Abkommen rundeten den Aufenthalt ab, der von der luxemburgischen Gruppe unter der Leitung von Marie-Marthe Bruck-Clees perfekt organisiert worden war. Das nächste Treffen ist vom 24. bis 26. Mai 2013 in Basel geplant.

*ENCCA = European Network for Cancer Research in Children and Adolescents

www.encca.org



Der Verein Tauchen als Therapie e. V. (TAT) führt seit über zehn Jahren Tauchfreizeiten für junge ehemalige Krebspatienten durch. Viele Teilnehmer haben durch Berichte des Vereins während der Junge-Leute-Seminare im Waldpiraten-Camp erstmals von dem Angebot erfahren. An der Tauchfreizeit 2012 nahmen ausschließlich Teilnehmer der Seminare teil. Tina, Maria, Lena, Nicole, Florian und André hatten das Glück mitfahren zu können.

Ende Juli flogen sie und zwei Begleiter an die türkische Ägäisküste. In dem kleinen Bergdorf Kayaköyü hat der Verein seine Unterkunft. Während des 16-tägigen Aufenthalts sind alle Beteiligten dort untergebracht.

Bei der Tauchfreizeit kann man nicht nur das Meer und die Sonne genießen. Man muss auch etwas tun. Die Funktion der Tauchgeräte und die „Taufersprache“ muss erlernt werden, außerdem noch Theorie und alle Regeln, die zum Erwerb der Befähigung zum Open-Water-Diver gehören.

Übungsstunden mitsamt der Ausrüstung im Pool wechseln sich ab mit Theorie-Einheiten, bevor man nach der bestandenen Prüfung mit der vollständigen Ausrüstung im offenen Meer tauchen darf.

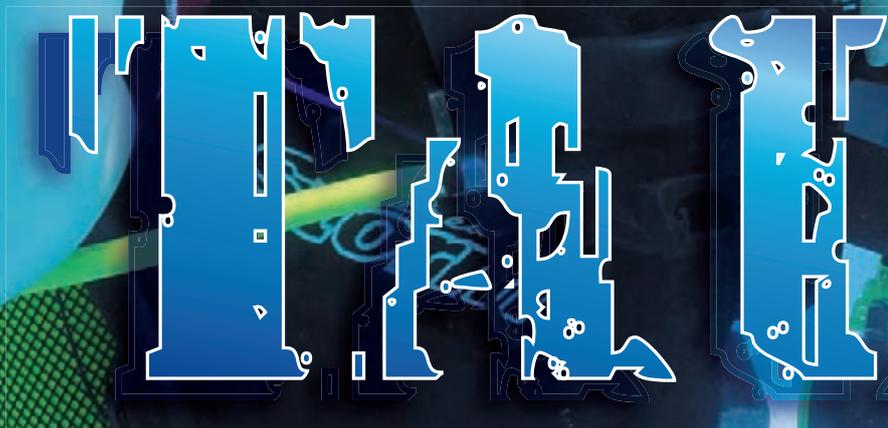
Zwischendurch bleibt aber auch Zeit für einen Besuch am Meer, fürs Schnorcheln und Sonnenbaden, für einen Trip in die nähere Umgebung - oder man erlebt so etwas Kurioses wie ein Bananenfrühstück unter Wasser.

Mit dem erworbenen Tauchschein können die Teilnehmer nun die Unterwasserwelt jederzeit weiter erkunden.

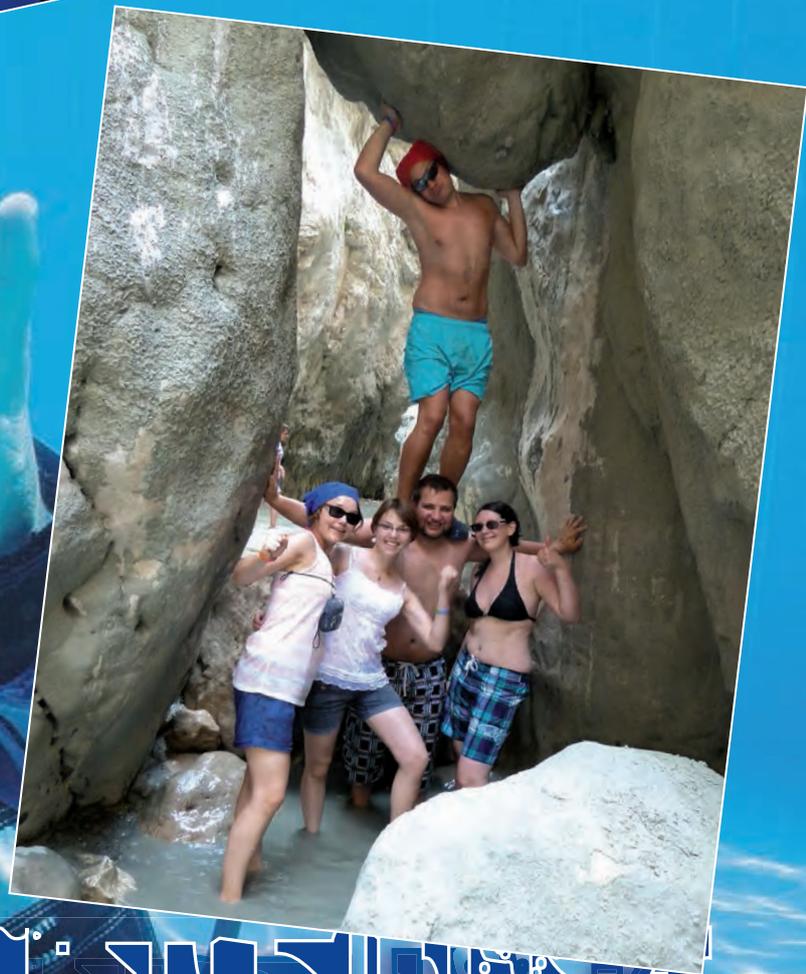
Über die Erlebnisse der Tauchfreizeit 2012 wird in einem Blog berichtet: www.tauchen-als-therapie.de/berichte/22.pdf

Die nächste Tauch-Freizeit ist für den Sommer 2014 geplant.

Informationen zu den Teilnahmebedingungen über www.Tauchen-als-Therapie.de oder info@tauchen-als-therapie.de



WELT



TOTAL NORMAL

in der türkische Ägäis

Gib niemals auf

Eine Dokumentation über krebserkrankte junge Menschen



Die Premiere des Films „Gib niemals auf“, den das Medienprojekt Wuppertal anlässlich der 20. Regenbogenfahrt gedreht hat, fand Ende September im Rex-Kino in Bonn statt. Eine beeindruckende Dokumentation über ein schwieriges Thema.

Eine Woche lang begleitete ein Team des Medienprojekts Wuppertal mit der Kamera die Regenbogenfahrt 2012 – vom Start in Bielefeld bis zum Ziel in Bonn. Aus vielen Stunden Filmmaterial ist dabei eine einstündige Dokumentation entstanden.

Der Film portraitiert drei betroffene TeilnehmerInnen auf der Fahrt und lässt sie ihre Überlebensgeschichte mit ihren unterschiedlichen Krebserkrankungen, ihren Therapien und ihrer Rückkehr in ein „normales“ Leben erzählen. Wie und mit welchen Gefühlen begegnen sie den krebserkrankten Kindern in den Kliniken auf der Fahrt? Welche Erinnerungen löst dies bei ihnen aus? Wie helfen sie den Kindern, wie verarbeiten sie selbst hier ihre Vergangenheit?

Auf den unterschiedlichen Kinderkrebsstationen treffen die FahrerInnen auf erkrankte Kinder und Jugendliche. Der Film zeigt diese Begegnungen auf Augenhöhe, in denen die Beteiligten den eigenen Umgang mit der Erkrankung und den Therapien reflektieren. Außerdem werden die Jugendlichen, ihre Geschwister und ihre Eltern ausführlich interviewt: zur Geschichte ihrer Erkrankung, von der Diagnose über die Therapien und ihre Begleitscheinungen, zum Umgang ihrer Freunde und Famili-

angehörigen mit ihnen und dem Krebs, zu ihren guten und schlechten Phasen und ihrem Kampf ums Leben und um ein wieder möglichst „normales“ Leben.

Der Film kontrastiert die sportlichen Leistungen der FahrerInnen mit den Geschichten des Kampfes von Kindern und Jugendlichen gegen ihre Krebserkrankungen. Er soll als Dokumentation für andere Betroffene und ihr Umfeld und zur Aufklärung und Information für Interessierte dienen. Der Film wurde produziert in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



Das Filmteam und zwei Hauptdarsteller bei der Premiere in Bonn

GIB NIEMALS AUF

Eine Dokumentation über krebserkrankte junge Menschen



GIB NIEMALS AUF – EINE DOKUMENTATION ÜBER KREBSERKRANKE JUNGE MENSCHEN

2012, 60 Min. (plus 5 Min. Bonus), freigegeben ab 0 Jahren.

Kaufpreis 30 Euro, Ausleihe 10 Euro, Preis V & Ö 50 Euro
Regie: medienprojekt-wuppertal.

Bestelladresse: Medienprojekt Wuppertal
Hofaue 59, 42103 Wuppertal

Tel.: 0202-563 26 47, Fax: 0202-446 86 91

info@medienprojekt-wuppertal.de

Weitere Infos zum Film unter:

www.medienprojekt-wuppertal.de

Ein Nachruf von Astrid Zehbe

Es ist schwer. Schwer zu begreifen, was da die Wochen vor Weihnachten passiert ist. Dieser sonnige und warme Oktobertag, der alles verändern sollte und ab dem die Zeit plötzlich unerbittlich raste. 68 Tage blieben Nicole. 68 Tage, in denen es dieser Kämpferin dennoch gelungen ist, die Zeit ab und an zum Stehen zu bringen, für sich und für andere. In denen sie geliebt und gelebt hat, Träume in Erfüllung gegangen sind und sie dem Schicksal bis zum Schluss das abgetrotzt hat, was sie so prägte: Lebenslust.

„Eins wird ich nie tun: Aufgeben“ – Ihr Lebensmotto baumelte in bunten Farben am Handgelenk der jungen Karlsruhe-er. Das Regenbogenfahrt-Bändchen der Deutschen Kinderkrebsstiftung trug Nicole seit 2009. Damals nahm sie zum ersten Mal an der Radtour teil – von Mannheim nach Köln. Für jemanden wie Nicole war das nicht selbstverständlich: Als Kind wurde bei ihr Knochenkrebs diagnostiziert. Die Ärzte mussten das linke Bein amputieren, damit die damals Vierjährige eine Chance hatte. Von ihrer Behinderung ließ sich das Energiebündel jedoch nicht bremsen: Mit einer speziellen Prothese konnte Nicole sogar Sport machen. Sie kletterte, zog mehrmals in der Woche ihre Bahnen in der Schwimmhalle, radelte und war stets offen für Neues. Im Sommer 2012 reiste sie mit dem Verein „Tauchen als Therapie“ in die Türkei, wo sie schnorcheln lernte und die Schwerelosigkeit im Mittelmeer genoss. Im Wasser war sie frei. Es war ihr Element. Nicht umsonst hat ihr Mann Florian ihr den Spitznamen „Delfin“ gegeben. Sie liebte diese Tiere.

2011 bekam sie die Chance, selbst mit den liebevollen Meeressäugern zu schwimmen. Es ist ihr Wunsch gewesen, nachdem sich der Krebs ein zweites Mal in ihr Leben geschlichen hatte.

Diese Nachricht vom Rückfall damals – im Oktober 2010 – war ein Schock. Nicole stand kurz vorm Ende ihres Studiums, war gerade erst ihre zweite Regenbogenfahrt von Erfurt nach Bremen mitgeradelt und engagierte sich als Klinikclown auch in ihrer Heimatstadt für krebskranke Kinder. Die erneute Diagnose nach 19 Jahren änderte ihr Leben auf einen Schlag. Plötzlich hieß es Klinik statt Uni, Physiotherapie statt Schwimmbad, Patient sein statt Klinikclown. Und doch verlor Nicole die Hoffnung nicht, sie nahm den Spruch auf dem bunten Bändchen an ihrem Arm wörtlich. Sie kämpfte, was das Zeug hielt, stemmte sich mit aller Kraft gegen den Feind im eigenen Körper und siegte ein zweites Mal. Wer in diesen Zeiten mit ihr sprach oder Emails von ihr bekam, spürte den Lebenswillen, der in ihr steckte und der ansteckte – das Leben in seiner Fülle jeden einzelnen Moment auszukosten.

Als im Frühjahr 2011 ihre Therapie beendet war, stürzte sich das Stehaufmännchen, wie sie in der Klinik oft genannt wurde, wieder

mit vollem Elan ins Leben: Pünktlich im August war sie wieder soweit fit, dass sie gemeinsam mit Florian an der Regenbogenfahrt teilnehmen konnte – auf dem Tandem zwar, aber das störte Nicole nicht. Auf flachen Streckenabschnitten ließ sie Florian strampeln und vertrieb sich die Zeit damit, gut gelaunt Seifenblasen in den milden, warmen Ostseewind zu pusten.

Nicoles Unterhalterqualitäten standen auch bei den Kindern hoch im Kurs – beherrschte sie doch als einzige Regenbogenfahrerin die Kunst, aus Luftballons kleine Meisterwerke zu zaubern. Routiniert und ohne

große Worte strapazierte sie vor gespannten Kinderaugen und angespannten Mitradlern die aufgeblasenen Ballons bis kurz vorm Zerplatzen, drehte, zog und quietschte und hielt kurz darauf ein Blümchen, ein Tier, ja selbst ein Fahrrad in der Hand.

Ihre ruhige, unaufdringliche und fröhliche Art machte es so leicht sie zu mögen. Sie war kommunikativ ohne laut zu sein, präsent ohne sich in den Mittelpunkt zu drängen und stark, weil sie Schwäche zeigen konnte. Im August wurde Nicole in Hamburg von der Zeitschrift Sportbild als „Sportwunder des Jahres“ ausgezeichnet – für ihr Engagement bei der Regenbogenfahrt und dafür, dass sie trotz der Krankheit nie den Sport aufgegeben hat. Inmitten von Spitzensportlern und Olympiasiegern strahlte Nicole auf der Bühne mit den Stars und Sternchen um die Wette. Das olympische Motto, wonach Dabeisein alles ist, hat an diesem Abend wohl niemand ehrlicher empfunden als sie. Nach der Preisver-

leihung zeigten sich die Gäste begeistert von der Regenbogenfahrerin. Wladimir Klitschko kam auf Nicole zu und war sichtlich beeindruckt von ihrem Engagement: „Ich finde es super, was du machst, weiter so!“

Ein paar Wochen später machten Nicole und Florian mit ihrem gerade erst gekauften Wohnmobil einen Roadtrip durch Süddeutschland. Sie wollten frei sein und unbeschwert die letzten warmen Tage des Spätsommers genießen, raus aus dem Alltag, rein in das Abenteuer Leben – wie so oft. Es war ein sonniger Oktobertag als der Krebs erneut die Lebenspläne der beiden durchkreuzte. Nicole war zusammengebrochen und die schlimmste Befürchtung wurde schnell zur Gewissheit: Ein Rezidiv.

Der Kampf begann von vorne. Und sie tat, was ihr wichtig war – Sie verbrachte Zeit mit ihrer Familie und traf in Heidelberg beim Junge-Leute-Seminar noch einmal viele ihrer Freunde wieder. Im November heiratete sie ihren Freund Florian und besuchte gemeinsam mit ihm auf der vorgezogenen Hochzeitsreise das Delfinarium in Nürnberg. Diese kurze, aber intensive Liebe, der eine lange Freundschaft vorausgegangen war, bedeuteten ihr die Welt. In seinen Armen starb Nicole am 8. Dezember mit nur 25 Jahren. ■



In memoriam
Nicole Hartmann

Junge Leute Seminar

26. bis 28. April
4. bis 6. Oktober

Seminar für junge Erwachsene mit und nach einer Krebserkrankung

Informationen zur Erkrankung, zu Therapieformen, Reha-Maßnahmen, Gesprächsrunden, Sport und Kreativangebote.

Mindestalter: 18 Jahre

Teilnehmergebühr 30 Euro,

Fahrtkosten werden erstattet

Organisation: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Veranstaltungsort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg

Name, Vorname

Straße

PLZ, Ort

Telefon

Mail

wieviele Male schon teilgenommen?

Alter

Patient/in

Freund/in

Vegetarier

evtl. Partner

Übernachtung zusammen mit

evtl. Themenwünsche

ANMELDUNG IM DLFH-DACHVERBAND-BÜRO:

Elke Frackenhohl

Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Tel. 0228/68846-0

frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de



Josh Sundquist:

BLOSS NICHT FALLEN!

Die rasante Fahrt durch die Höhen und Tiefen meines Lebens.

Aus dem Amerikanischen von Gudrun Schäfers Neukirchner-Vlyn: Neukirchner Verlagsgesellschaft, 2010 (12,90 Euro)

Der Untertitel zu diesem Buch könnte fälschlicherweise suggerieren, als handelte es sich hier um die Biographie eines lebenserfahrenen Menschen. Dabei ist es „nur“ der Rückblick eines 25-Jährigen auf die Zeit seit Beginn seiner Krebserkrankung mit neun Jahren. Doch was er beschreibt, ist nicht nur seine „Krankengeschichte“, sondern eine packende Darstellung dieses – durch die Krankheit – geprägten, aufregenden Lebensabschnitts, der ihn, wie er sagt, zu dem gemacht hat, der er heute ist.

Als die anhaltenden Schmerzen bei dem neunjährigen Josh nicht auf Wachstums-

schmerz oder Überanstrengung beim Sport zurückzuführen sind, sondern vielmehr auf einen Tumor im Bein, ist der Schock groß. Umso mehr, als der Tumor sich als bösartig herausstellt (Ewing-Sarkom). Den umfangreichen Untersuchungen folgen die Behandlungen mit Operation, Chemotherapie, Bestrahlung.

Zunächst gibt es Hoffnung, das Bein zu erhalten. Doch dann wird eine Amputation unerlässlich. Mit seiner positiven Einstellung und unterstützt durch seine Familie, die große Hilfe in ihrer christlichen Gemeinde findet, kommt der Junge auch in der Schule recht gut mit seiner Behinderung zurecht. Allerdings ist er zutiefst unglücklich, dass er sportlich enorm eingeschränkt ist und nie wieder schnell laufen wird oder an kompetitiven Ballspielen teilnehmen kann.

Da kommt die Einladung zu einem Behinderten-Skikurs gerade recht. Voller Freude erlebt er, dass Skirennen mit nur einem Bein – unterstützt durch spezielle Skikrücken – möglich ist und eine echte sportliche Herausforderung sein kann. Von da an wünscht er sich nichts sehnlicher, als für das amerikanische Team an den Paralympics teilnehmen zu können. Ein berühmter Skirennfahrer möchte er werden. Hartes Training und Verzicht sollen ihn auf das Siegetreppchen bringen. Doch das ist alles nicht so einfach, wie er sich das denkt.

In diesem Erfahrungsbericht beschreibt der Autor sehr detailliert seine Entwicklung vom Kind als Patient, über seine Zeit als behinderter Schüler, der das Beste aus seiner Situation macht, von dem von sich überzeugten Teenager bis hin zum College-Studenten, der zwischen dem Wunsch, ein berühmter Athlet sein zu wollen und seinen Versagensängsten aufgegeben wird, ja sogar in eine tiefe Depression fällt. Es ist ein packender, ehrlicher Bericht durch diese Jahre, in denen der Autor für sich herausfindet, was „Leben“ bedeutet.

Der Leser wird hautnah mitgenommen, nimmt an seiner Entwicklung teil, in der auch die gesamte Familie eine wichtige Rolle spielt, deren strengreligiöse Grundwerte auf eine harte Probe gestellt werden. Der jüngere Bruder etwa rebelliert, um sich im Schatten des Älteren – des Erkrankten –, um den sich fast alles dreht, bemerkbar zu machen, sich abzugrenzen und seinen eigenen Weg zu finden. Und, als ob das alles noch nicht reichte, wird im Verlauf der Zeit bei der Mutter eine schwer zu behandelnde Krebserkrankung diagnostiziert und zwar kurz nach der Geburt der jüngsten Tochter. Die Familie hat wahrlich mehr als „ein Päckchen“ zu tragen. Gerlind Bode

Christoph Schlingensief

SO SCHÖN WIE HIER KANN'S IM HIMMEL GAR NICHT SEIN

Tagebuch einer Krebserkrankung.

Kiepenheuer und Witsch, 2009 (TB 8,90 Euro)

Als der allgemein als provokant und äußerst eigenwillig bekannte Regisseur Christoph Schlingensief im Alter von



gerade mal 47 Jahren an Lungenkrebs erkrankt, stellt dies für ihn – naturgemäß – alles auf den Kopf. Um sich in der Situation besser zurechtzufinden, hält er die Zeit seiner Behandlung in einer Art Tagebuch fest. Das heißt, er spricht seine täglichen Erlebnisse, Gefühle und Beobachtungen auf Band – eigentlich eine Unterhaltung mit sich selbst. So entsteht allmählich ein sehr konkretes Bild von ihm, dem Künstler, der „öffentlichen“ Person, in einer völlig ungewohnten Rolle als Patient, als jemand, der zu (er-)leiden und abzuwarten hat. Der stets Ungeduldige muss das Warten erst lernen und muss erleben, dass für ihn entschieden wird. Das fällt ihm sehr schwer. Plötzlich hat er nicht mehr alles in der Hand, kann nicht mehr dirigieren, selbst bestimmen, sondern muss sich in ein nicht bestimmbares Schicksal ergeben.

Er reagiert oft aufbrausend, ungerecht und zweifellos egozentrisch und ist auch gegenüber seiner Partnerin nicht immer dankbar, obwohl sie sich verständnisvoll um ihn kümmert und versucht, den nicht immer ganz einfachen Wünschen gerecht zu werden. So ist es für ihn schwierig zu akzeptieren, dass es auch Zeiten gibt, da sie ihr eigenes Leben weiterführen will und muss.

Die Aufzeichnungen halten das Auf und Ab der Gefühle, der Ängste und Sorgen fest, wie er mit sich und der Welt hadert. Auf der Suche nach einem Sinn der Erkrankung konstruiert er sich sein eigenes Glaubensschema und findet erst sehr langsam Kraft in etwas mehr Gelassenheit.

Es mag ein Versuch sein, wieder etwas mehr Autonomie zu gewinnen, wenn er sich bei der Entscheidung für die richtige Chemotherapie Zeit lässt und nach möglichen Alternativen sucht. Ob dieses Zögern das dann doch auftretende Rezidiv beschleunigt haben mag, ist müßig zu fragen. Wer würde das beantworten können? Die bittere Wahrheit kommt über ein Jahr später, da der Autor trotz aller medizinischen Bemühungen der Krankheit erliegt.

Gerlind Bode

5. - 13. APRIL CAMP FÜR JUGENDLICHE PATIENTEN UND GESCHWISTER IM WALDPIRATEN-CAMP

Freizeit für junge Krebspatienten und Geschwister im Alter von 16 bis 17 Jahren im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Organisation: Waldpiraten-Camp Heidelberg

26. - 28. APRIL + 04. - 06. OKTOBER JUNGE-LEUTE-SEMINAR FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT UND NACH EINER KREBSERKRANKUNG

Seminar für junge Krebspatienten, ihre Partner/Freunde und Geschwister
Mindestalter: 18 Jahre, Teilnahmegebühr von 30 Euro, Fahrtkosten werden erstattet (Unterstützt durch Mittel aus dem Jugendplan des BMFFJS)
Organisation: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V., Bonn
Veranstaltungsort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg

16. - 25. AUGUST REGENBOGENFAHRT - FAHRRADTOUR DER DEUTSCHEN KINDERKREBSSTIFTUNG

Stationen der Strecke: Würzburg – Erlangen – Nürnberg – Amberg – Regensburg – Ingolstadt – Augsburg – München – Salzburg.
Goodwill-Tour ehemaliger Krebspatienten zu den Kliniken für krebskranke Kinder und Jugendliche. Teilnahmebedingung für Erstmitfahrer: Ehemalige Krebspatienten im Alter 18 - 27 Jahre.
Organisation: Deutsche Kinderkrebsstiftung, www.regenbogenfahrt.de

23. JULI - 1. AUGUST SOMMERSPASS AUF SYLT

Freizeit für krebskranke Jugendliche von 14 bis 17 Jahren – allein oder mit einem Freund oder einer Freundin. Diese Zehntagefreizeit bietet neben Nordsee-Feeling, Sport, Action und Spaß auch Entspannung und Freiräume.
Information und Anmeldung:
Matthias Vogt, Dipl.-Sozialarbeiter
AOK Rheinland/Hamburg
Tel. 0228/511-2240
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

20. - 25. OKTOBER HERBSTSPASS IN FRANKEN

Freizeit für jugendliche Geschwister von chronisch kranken Kindern im Alter von 14 bis 17 Jahren. Sechs Tage Neues ausprobieren, Grenzen austesten und in der Gruppe Spaß haben. Highlights dieser Freizeit sind Kajakfahren, ein Kletterkurs und eine Höhlenexpedition.
Information und Anmeldung:
Matthias Vogt, Dipl.-Sozialarbeiter
AOK Rheinland/Hamburg
Tel. 0228/511-2240
matthias.vogt@rh.aok.de
www.vigolichtblick.de

15. - 17. NOVEMBER TEIL B MENTOREN-TRAINING + AKTION „PATIENTEN HELFEN PATIENTEN“

Seminar für ehemalige Krebspatienten, die sich für krebskranke Jugendliche und junge Erwachsene engagieren und den gegenseitigen Austausch fördern wollen. Im Seminar werden die „Mentoren“ auf diese Form der Selbsthilfe vorbereitet.
Mindestalter 18 Jahre, Teilnahmegebühr von 30 Euro, Fahrtkosten werden erstattet
Organisation: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V., Bonn, gefördert durch den Bundesverband der AOK, Veranstaltungsort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg

Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen bei:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH-Dachverband) und Deutsche Kinderkrebsstiftung,
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Tel. 0228/68846-14
www.kinderkrebsstiftung.de
frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de

Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg
Tel. 06221/180466
www.waldpiraten.de
geib@kinderkrebsstiftung.de





Regenbogenfahrt 2013

TOURDATEN VOM
17. - 24. AUGUST

17.08.

Würzburg-
Erlangen

18.08.

Erlangen-
Nürnberg-
Amberg

19.08.

Amberg-
Regensburg

20.08.

Regensburg-
Ingolstadt

21.08.

Ingolstadt-
Augsburg

22.08.

Augsburg-
München

23.08.

München

24.08.

München-
Salzburg



Dank an unsere Spender
und Sponsoren

