

KONA – koordinierte psychosoziale Nachsorge

Beratungsstelle der Initiative krebskranke Kinder München e.V.

KONA bietet umfassende psychosoziale Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. Spezifische Beratungs-, Gruppen- und erlebnispädagogische Angebote unterstützen ehemalige Patient:innen und ihre Familien nach der stationären Therapie bei der Bewältigung und Gestaltung des neuen Alltags.

Auch trauernde Familien werden auf ihrem Weg begleitet, mit dem Verlust zu leben und zu neuer Kraft zu finden.

Bedarfslage

Jährlich erkranken im Raum Südbayern etwa 200-220 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren neu an Krebs. Sie werden in einer der beiden Kinderkliniken mit onkologischer Abteilung (München Klinik Schwabing, Dr. von Haunersches Kinderspital) in München behandelt.

Während der letzten 25 Jahre sind die Heilungschancen der meisten onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter erheblich gestiegen. Die Überlebensrate von etwa 80 Prozent fordert dennoch ihren Preis: Die Erkrankung und intensiven Therapien verursachen je nach Erkrankung und abhängig von der Intensität der Behandlung körperliche, psychische, kognitive und soziale Probleme, die die Lebensqualität der ehemaligen Patient:innen und ihrer Familien stark einschränken können.

2003 gründete daher die ‚Initiative krebskranke Kinder München e.V.‘ die in Deutschland erste ambulante psychosoziale Nachsorgestelle KONA (**Ko**ordinierte **N**achsorge) mit dem Ziel, Familien nach der Akuttherapie in ihrer neuen Lebenssituation professionell zu unterstützen und den jungen Menschen Perspektiven und ein höchstmögliches Maß an Selbstbestimmung zu ermöglichen. Darüber hinaus kooperiert KONA mit Facheinrichtungen, Kitas und Schulen und trägt zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema ‚Krebs bei Kindern‘ bei.

Der Einzugsbereich von KONA umfasst – analog zu den Münchner Kliniken – Oberbayern, Niederbayern, Teile von Schwaben und der Oberpfalz.

Der Bedarf an Beratung und Begleitung der Betroffenen wächst seit Bestehen der Beratungsstelle kontinuierlich.

	2021	2022	2023
Beratene Personen	325	366	348
Beratungsgespräche	1.240	1.750	1.888

Die Angebote von KONA

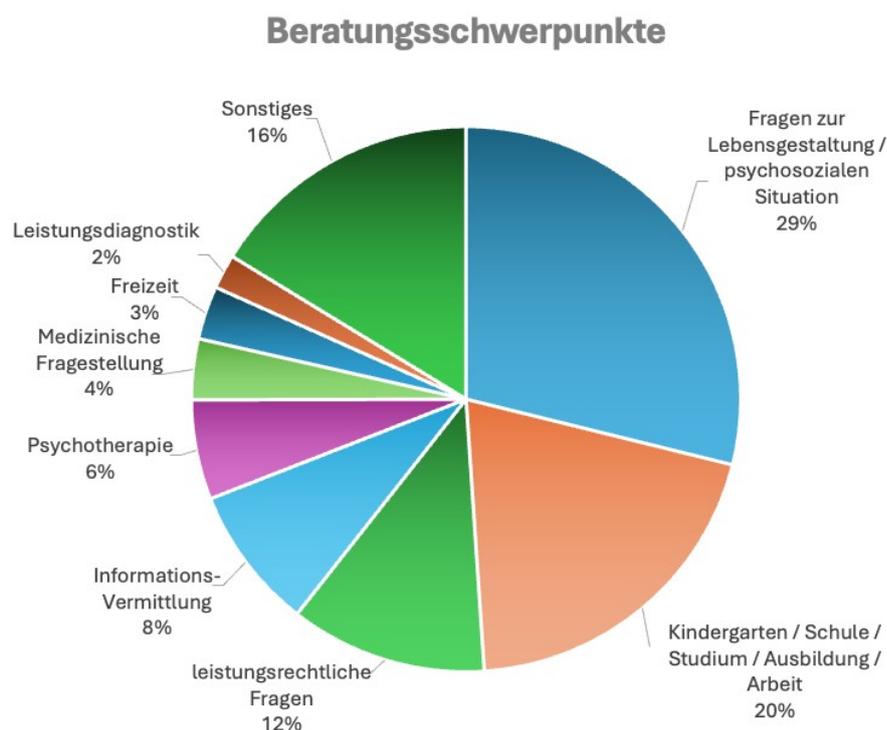
Die inhaltliche Arbeit von KONA umfasst die Arbeitsschwerpunkte spezifische Beratung, Gruppen- und pädagogische/therapeutische Freizeitangebote sowie Netzwerkarbeit. Alle Angebote sind an den Bedürfnissen der Klient:innen orientiert und es besteht eine enge Zusammenarbeit mit den zuständigen psychosozialen und medizinischen Teams der onkologischen Kinderstationen.

Im Jahr 2023 fand zweimal monatlich ein KONA-Frühstück in der Tagesklinik Schwabing statt sowie ein monatliches Elterncafé und ein Nachsorgecafé in der Haunerschen Kinderklinik. Die Besuche ermöglichen den frühzeitigen Kontaktaufbau und Informationsaustausch mit den Familien.

Psychosoziale Beratung

Die Beratung erfolgt nach den Grundsätzen systemischer Arbeit, Ressourcenorientierung und Psychoedukation. Die Beratungsangebote sind umfassend – von spezifischen Themen (Krankheitsbewältigung, Schule, Angst, Trauer, Erziehung, ...) über sozialrechtliche Fragestellungen (Nachteilsausgleich, Schulwahl, ...) bis hin zu Entlastungsmöglichkeiten und Vermittlung an weitere Expert:innen und Fachstellen.

Betreut werden alle Familien nach einer hämatologischen oder onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter mit allen Diagnosen und Verläufen. Um der Komplexität von Diagnose- und Altersgruppen gerecht zu werden, erfolgt eine Aufteilung in Arbeitsschwerpunkte:



Arbeitsschwerpunkt Hirntumor

Hier sind aufgrund der häufig auftretenden Spätfolgen meist intensive und langfristige Begleitung und Unterstützung notwendig, sowie die Vermittlung medizinischer Einrichtungen und Förderstellen.

Arbeitsschwerpunkt ‚Jugend & Zukunft‘ (JuZu) – Beratung und Begleitung rund um Ausbildung und Beruf

In der praktischen Arbeit von KONA hat sich gezeigt, wie schwierig es für ehemals an Krebs oder hämatologisch erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene sein kann, auf dem Ausbildungsweg und dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Die durchlebte Behandlungszeit hinterlässt oft Spuren hinsichtlich emotionaler Stabilität und körperlicher Belastbarkeit. Das Ziel der Beratung ist die größtmögliche Autonomie und Lebensqualität.

2023 konnte das Netzwerk mit Kooperationspartnern aus der Wirtschaft, die Hospitationen, Praktika und Bewerbungstrainings anbieten, ausgebaut werden (z.B. MTU, E.ON).

Neben der persönlichen Begleitung ermöglicht „Jugend & Zukunft“ zudem die Teilnahme an niederschweligen, erlebnispädagogischen Begegnungsangeboten, um in Kontakt zu kommen und Gemeinschaft zu erleben.

Arbeitsschwerpunkt ‚Trauernde Familien‘

20 Prozent der an Krebs erkrankten Kinder versterben. Das Leben der betroffenen Familien ändert sich dramatisch. KONA unterstützt die schwer belasteten trauernden Familien emotional und bei Bedarf langfristig durch verschiedene Maßnahmen: Neben der sehr individuell gestalteten Einzelbegleitung, die geprägt ist von bestätigender und beruhigender Zuwendung, werden Orte der Begegnung mit Gleichbetroffenen ermöglicht. Anders als viele Beratungsstellen nimmt KONA auch aktiv den Kontakt zu den Eltern auf.

Arbeitsschwerpunkt Langzeitnachsorge

KONA ist an der Konzeptentwicklung zur Etablierung einer Langzeitnachsorge beteiligt und begleitet die Transitionssprechstunde im Klinikum Rechts der Isar.

Angeborene Veranstaltungen im Jahr 2023

Für Familien:

- Gesprächsgruppe für Eltern in der Nachsorge
- Online-Vortrag und Austausch für Eltern: „Stark auch ohne Muckis“
- Familientag mit Greifvogel-Show
- Zeit für Achtsamkeit: Qi Gong – Meditation in Bewegung, Energie für den Alltag
- Vater-Kind-Tag: Wir gehen raus!
- Jugendcamp: Raus in die Natur – Raus ins Leben
- Klettergruppe für Kinder und Jugendliche
- Heilpädagogische Reitgruppe für Kinder
- Familienwochenende
- Keramik bemalen für Eltern in der Nachsorge
- Adventskranzbinden
- Selbstbehauptungskurs: „Stark auch ohne Muckis“

Bei Jugend & Zukunft:

- Bewerber:innen-Training mit e.on
- Eishockeyspielbesuch beim EHC
- Eisstockschießen am Bamberger Haus
- Spiel, Spaß und Speisen
- Stadttour mit Hey Minga – im VW Bulli
- Club-Abende im Sweet Club
- Biergartenbesuch
- Weihnachtsmarktbesuch

Für Trauernde Familien:

- Geschlossene Gruppe für trauernde Eltern

- Zeit für Achtsamkeit: Qi Gong – Meditation
- Frühjahrestreffen mit Gedenkgottesdienst
- Jugendcamp: Raus in die Natur – Raus ins Leben
- Wanderung um die Osterseen mit Einkehr
- Adventskranzbinden

Team

Das KONA-Team bestand 2023 aus sechs Fachkräften aus den Bereichen Sozialpädagogik und Psychologie.

Organisatorische und verwaltungstechnische Unterstützung erfährt das Team durch die Assistenzkräfte des Trägers.

Qualitätssicherung

Regelmäßige Supervision, Intervision, Fort- und Weiterbildungen sowie regelmäßige Klient:innen-Befragungen dienen der Qualitätssicherung. Außerdem erfolgt ein engmaschiger Austausch mit der Geschäftsleitung und dem Vorstand des Trägers ‚Initiative krebskranke Kinder München e.V.‘ zur Konzeptanpassung und -weiterentwicklung.

Die Mitarbeiterinnen nahmen auch 2023 an den Tagungen der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie) teil. Zudem engagieren sie sich aktiv in relevanten Fachgruppen auf berufspolitischer Ebene.