

# NEWSLETTER

## Arbeitskreis Survivor

Oktober 2024

Herzlich willkommen zu unserem zweiten Survivor-Newsletter!

Mit ihm wollen wir dich zu allen Themen auf dem Laufenden halten, die uns Survivor betreffen. Egal, ob die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse, spannende News aus der Survivor-Community oder interessante Events – all das wirst du mit unserem Newsletter nicht mehr verpassen. Du kannst dich auf spannende Geschichten, nützliche Tipps und vieles mehr freuen. Wenn du andere Survivor kennst, für die unser Angebot ebenfalls interessant sein könnte, leite ihnen diesen Newsletter gerne weiter.

## Inhalt

- Was ist der Goldene September?
- Was bis hierhin geschah:
  - Wir berichten über den 1. SurvivorTalk
  - unser Arbeitstreffen in Frankfurt
  - die diesjährige Regenbogenfahrt
  - die HIT-Tagung
  - die Teilnahme am europäischen Austausch zur psychischen Gesundheit
- Dieses Mal im Fokus: Mental Health
- Anstehende Termine, die du nicht verpassen solltest
- Projekte, die uns begeistern:
  - Netzwerk ActiveOncoKids
  - Leuchtturm#On#Onko

## Golden September

Der September ist als Monat des Kinderkrebsbewusstseins ein ganz besonderer Moment im Jahr. Vielleicht hast auch du schon davon gehört: Er wird auch der „Goldene Monat“ genannt. Gold steht dabei für etwas Wertvolles, Unzerstörbares – für die unglaubliche Stärke und den Mut der Kinder, die gegen Krebs kämpfen. Nun ist dieser Monat vorbei, doch die Bedeutung bleibt. Die Geschichten dieser jungen Kämpfer und ihre unbändige Hoffnung begleiten uns weiter, jeden Tag – und auch ihre Herausforderungen, etwa Benachteiligung im Alltag nach einer Krebserkrankung. Egal ob der Abschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung, Adoption oder die Finanzierung einer Immobilie, vieles bleibt Survivoren erschwert oder sogar ganz verwehrt, auch wenn Diagnose und Therapie zum Teil Jahrzehnte zurückliegt. Das „Recht auf Vergessen“ ist darum eines der Anliegen, die uns besonders am Herzen liegt. Um hier gemeinsam etwas zu bewirken, brauchen wir konkrete Beispiele, um die Relevanz und teilweise auch die Absurdität solcher Fälle aufzuzeigen.

Darum möchten wir Dich herzlich einladen, an unserer Umfrage teilzunehmen. Teile uns Deine Erfahrungen mit, ob und - wenn ja - wie du als Survivor bereits benachteiligt wurdest. Sie können uns dabei helfen, das Thema weiter voranzubringen und wichtige Veränderungen anzustoßen.

[Link zur Umfrage](#)

Vielen Dank für Deinen wertvollen Beitrag – wir werden in diesem Newsletter von den Ergebnissen berichten!



# Aktuelles

## 32. Regenbogenfahrt

Bereits zum 32. Mal machte sich im August die Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung auf den Weg! Dieses Jahr schwangen sich rund 50 ehemalige Krebspatient:innen auf ihre Räder, um den aktuellen kleinen Kämpfer:innen Mut zu machen. Gemeinsam legten sie beeindruckende 744 Kilometer zurück – von Erfurt über Jena, Halle, Leipzig, Chemnitz, Dresden und Cottbus bis in die Hauptstadt Berlin.

Das Herzstück der Regenbogenfahrt sind die bewegenden Klinikbesuche, bei denen Hoffnung und Kraft geschenkt werden. Doch auch der Austausch unter den Teilnehmenden macht diese Tour zu einem einzigartigen Erlebnis voller Solidarität und Gemeinschaft.

Wenn du mehr über diese besondere Tour erfahren möchtest oder vielleicht selbst mal mitradeln willst, schau einfach auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung vorbei!



## Arbeitstreffen in Frankfurt

Wie bereits im 1. Newsletter angekündigt, hat das zweite Präsenztreffen des Arbeitskreis Survivor Anfang Oktober in Frankfurt am Main stattgefunden. Dabei wurde ein ganzes Wochenende über die nächsten Themen/Veranstaltungen, Rollenverteilungen innerhalb des Arbeitskreises und die nächsten Schritte zur geplanten Vereinsgründung gesprochen. Inhaltlich wurde beispielsweise am Survivor Day 2025 gearbeitet, wobei sich schnell Ideen für ein Programm herauskristallisierten. Zudem wurde über verschiedene Rollen und Schulungsformate für

Patienten- und Interessensvertretung diskutiert. Ein Thema, das im Rahmen der Interessensvertretung im Fokus stand, ist das bereits eingangs erwähnte „Right to be forgotten“. Hier wird es bald noch weitere Neuigkeiten geben, die ihr auf unserem Instagram-Kanal sowie unserer Homepage verfolgen könnt. Das nächste Präsenztreffen ist bereits für März/April 2025 angesetzt und hoffentlich können wir euch dann bereits als eigener Verein über weitere Neuigkeiten informieren! Wir halten euch auf dem Laufenden.



## HIT-Tagung 13./14.09.in Bonn

Am 13. und 14. September 2024 fand in Bonn die 20. HIT-Tagung. Organisiert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und Dr. med. Gabriele Calaminus, Oberärztin der Kinderonkologie am Universitätsklinikum Bonn, brachte die Tagung Fachleute, betroffene Familien und Patient:innen zusammen, um sich intensiv mit Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter auseinanderzusetzen.

Das HIT-Netzwerk, seit über 15 Jahren von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert, verknüpft klinische Studien, Referenzzentren und Forschungsprojekte, um die bestmögliche

Versorgung betroffener Kinder sicherzustellen. Für die betroffenen Familien bot die Tagung wieder die Gelegenheit, sich mit Fachleuten und anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Diese Gespräche auf Augenhöhe ermöglichten nicht nur Unterstützung, sondern auch einen wertvollen Wissens- und Erfahrungstransfer, der in keinem Fachbuch zu finden ist. Mehr Infos findest du hier!

[ausführlicher Artikel](#)



## Teilnahme am politischen Symposium von CCI-E in Wien

„Surviving Survival - Verbesserung der psychosozialen Gesundheit nach Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter“ - so lautete der Titel des politischen Symposiums, das am 27. Juni in Wien stattfand. Eingeladen waren nicht nur Survivor, Fördervereinsmitglieder, Psycholog:innen und Ärzt:innen, sondern auch zahlreiche österreichische Politiker:innen. Der Nachmittag war geprägt von eindrucksvollen Vorträgen, die eines deutlich machten: Die psychosoziale Nachsorge in Österreich steckt noch in den Kinderschuhen und ist dringend ausbaufähig. Doch ebenso

klar wurde, wie unverzichtbar eine gute psychosoziale Betreuung für Survivor ist. Der Höhepunkt des Tages war die gemeinsame Unterzeichnung der „Vienna Declaration“. Diese Verpflichtung, sowohl aus medizinischer als auch aus politischer Sicht, brachte eine deutliche Einigung: Die psychosoziale (Langzeit-) Nachsorge muss verbessert und weiter ausgebaut werden!

Den Abend ließen die Teilnehmenden dann in angeregten Gesprächen ausklingen.

Am folgenden Tag ging es mit mehreren inspirierenden Workshops weiter:



Von Social-Media-Werbung über Kunsttherapie bis hin zur Patientenvertretung.

## 1. Survivor Talk: Learnings

Der erste SurvivorTalk mit Astrid Ahler und ihrem Projekt „Just Ask Us“ war ein voller Erfolg! Zahlreiche Survivor waren aktiv dabei, als es um die Themen Selbstbild, Sexualität und Fruchtbarkeit ging. Viele von uns haben es selbst erlebt: Eine Krebserkrankung kann das Selbstbild tiefgreifend verändern. Narben, Haarverlust, Gewichtsveränderungen – all das kann dazu führen, dass man sich im eigenen Körper fremd fühlt. Astrid Ahler fand ein treffendes Bild dafür: eine Hausfassade, die sich durch äußere Umstände verändert. Doch sie betonte, dass es darauf ankommt, wie es im Inneren des Hauses aussieht – dort, wo man sich wirklich zu Hause fühlt. Und

genau das können wir beeinflussen! Nur wenn wir uns in unserem „Haus“, unserem Körper, wohlfühlen, können wir andere willkommen heißen. Mit diesem Bild schlug Astrid die Brücke zum Thema Sexualität – und beschrieb sie als einen „Garten Eden“. Hier gibt es viel zu entdecken, viele Samen wurden gesät, doch vieles blüht erst mit der Zeit. Nach ihrem inspirierenden Vortrag nahm sich Astrid noch die Zeit, viele Fragen der Teilnehmer\*innen zu beantworten.

Wenn ihr mehr über Astrid Ahler und ihr Projekt erfahren möchtet, besucht die Homepage, folgt dem Projekt auf Instagram oder hört in den Podcast rein!



# Facts & Figures

**Fast 1/3 der Survivors leiden auch Jahrzehnte nach der Therapie an psychischen Problemen wie Angststörungen, Depressionen und posttraumatischen Belastungsstörungen. Die Wahrscheinlichkeit einer psychischen Belastung ist bei Survivors doppelt so hoch wie bei der Allgemeinbevölkerung (32% vs. 14%)**

## Im Fokus: Mental Health - psychische Gesundheit

### Ein super wichtiges Thema unter Survivorn!

Mental Health gehört zu den Themen, die für viele Survivor eine große Rolle spielen. Denn eine Krebserkrankung führt zu einer hohen psychischen Belastung, die auch Jahre danach noch anhalten kann. So sind laut einer Studie ca. 1/3 der Survivor 28 Jahre nach Ende der Therapie von psychischen Belastungen betroffen, konkret kann das bedeuten, dass Survivor vermehrt unter psychosomatischen Beschwerden, Schlafschwierigkeiten, Angststörungen oder Depressionen leiden.

Andererseits kann diese psychische Belastung auch so einer hohen Resilienz, also einem guten Umgang mit schwierigen Situationen oder sogar zu posttraumatisches Wachstum führen. Das bedeutet, dass Survivor oft durch die Hochs und Tiefs während der Erkrankung lernen, das Leben mehr zu schätzen, mehr Wert auf Beziehungen legen oder um ihre persönliche Stärke wissen.

### Psychische Belastung von Survivorn

Durch die vielen stressigen, traumatischen und schmerzvollen Erlebnisse, die eine Krebserkrankung und -therapie mit sich bringen, haben Survivor ein erhöhtes Risiko, auch Jahre nach der Therapie psychisch belastet zu sein und Unterstützung zu benötigen. Studien zeigen, dass im Vergleich zur Kontrollgruppe (bei der das Risiko, psychisch belastet zu sein, bei 14 % liegt) etwa 32 % der Survivor unter den psychischen Folgen der Erkrankung und Therapie leiden.<sup>1</sup> Zusätzliche Risikofaktoren sind körperliche Spätfolgen, weibliches Geschlecht, der Familien-

stand (nicht verheiratet), geringes Einkommen und Arbeitslosigkeit – all diese Umstände erhöhen das Risiko, unter psychischen Folgen zu leiden.<sup>2</sup> Dennoch kann JEDER psychisch belastet sein und Hilfe benötigen.

Zu den psychischen (Spät)Folgen einer Krebserkrankung zählen unter anderem:

#### Ängste/Angststörungen:

Es ist wichtig zu verstehen, dass eine Krebserkrankung, trotz hoher Heilungsraten, immer mit fundamentalen Ängsten verbunden ist. Es ist normal, auch später noch Ängste zu haben (z.B. vor einem Rückfall, vor Spätfolgen oder vor den Reaktionen anderer auf die Krebserkrankung). Es ist jedoch ebenso wichtig zu erkennen, wann eine Angststörung vorliegt – also wenn der Alltag durch die Ängste deutlich eingeschränkt ist und professionelle Hilfe erforderlich wird. 5–15 % der Survivor leiden unter einer (generalisier- ten) Angststörung.

#### Depression:

5–15 % der Survivor zeigen Symptome einer Depression wie Antriebslosigkeit, Schlafstörungen, Appetitverlust, Stimmungsschwankungen oder Gefühllosigkeit.

#### Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS):

Auch nach Abschluss der Therapie können besonders belastende Situationen wiedererlebt werden. Unerwünschte und aufdringliche Gedanken an die Erkrankung oder Therapie können auftreten (z.B. in Träumen oder als sogenannte Flashbacks). Dies kann sogar dazu führen, dass Nachsorgetermine vermieden werden, da Arztbesuche

oder Krankenhausaufenthalte psychisch schwer zu ertragen sind.

Auch andere psychische Symptome können den Alltag von Survivorn so stark einschränken, dass eine professionelle Begleitung und Behandlung nötig wird. Unterstützung bei der Suche nach einer geeigneten Begleitung bietet deine Langzeitnachsorgesprechstunde, dein Hausarzt oder psychosoziale Hilfsangebote einiger Elternvereine.

#### Posttraumatisches Wachstum

Psychologen sprechen von posttraumatischem Wachstum, wenn Menschen gestärkt aus schmerzhaften Erfahrungen hervorgehen. Durch die Krebserkrankung können Survivor ihre Sicht auf sich selbst, ihre Beziehungen und ihr Weltbild verändern. Geschieht dies in negativer Richtung, können psychische Belastungen wie Depressionen entstehen. Die Erkrankung und Therapie können aber auch zu einer positiven Veränderung der Sicht auf bestimmte Dinge führen. Dabei ist es möglich, dass jemand sowohl psychisch belastet ist als auch gleichzeitig (in einem anderen Bereich) posttraumatisches Wachstum erfährt.

Eine Umfrage unter Schweizer Survivorn ergab, dass ein großer Teil posttraumatisches Wachstum erlebte.<sup>3</sup> Unter erwachsenen Survivorn sogar bis zu 80 %! Die fünf wichtigsten Erfahrungen, die Survivor laut dieser Umfrage durch ihre Krebserkrankung gemacht haben, waren:

- Zu wissen, was im Leben wirklich zählt, und die Prioritäten verändert zu haben (74 %)

- Mehr Mitgefühl und Empathie für andere zu empfinden (73 %)
- Zu wissen, dass man Herausforderungen bewältigen kann (70 %)
- Zu wissen, dass man auf andere zählen kann (74 %)

Wie ist das bei euch? Haben sich eure Sichtweisen durch die Krebserkrankung verändert?

## Resilienz

Resilienz ist die Fähigkeit, Belastungen standzuhalten. Sie ist keine angeborene „magische Kraft“, sondern die Fähigkeit, seine psychische Gesundheit in schwierigen Zeiten zu bewahren oder nach diesen wiederherzustellen.

Es geht darum, nach schwierigen Situationen wieder aufzustehen und weiterzumachen – eine Art innere Widerstandsfähigkeit.

Resilienz ist nicht einfach angeboren, sondern kann durch bestimmte Faktoren beeinflusst werden. Jemanden an seiner Seite zu haben (verlässliche Bezugspersonen) wirkt sich positiv auf die Resilienz aus. Auch die Fähigkeit, kreative Wege aus Krisen zu finden, führt zu einer höheren Widerstandsfähigkeit. Ein Stück Optimismus erleichtert ebenfalls den Umgang mit schwierigen (Lebens)-Situationen.<sup>4</sup>

Für Resilienz spielen auch unsere Ressourcen eine wichtige Rolle. Ressourcen sind all jene Dinge im Leben, die

uns positive Energie geben und uns guttun, wie zum Beispiel ein Spaziergang im Wald oder das Singen im Chor, das einem Kraft und Freude schenkt.

Das Vertrauen einer Person in ihre Fähigkeit, mit Herausforderungen umzugehen, indem sie ihre eigenen Ressourcen und Fähigkeiten nutzt, nennt man in der Wissenschaft Selbstwirksamkeit. Auch die Selbstwirksamkeit ist für Resilienz von Bedeutung.

Resilienz ist also tatsächlich eine Art Superkraft, die wir durch unser Umfeld und unsere Handlungen beeinflussen können.

### Literatur:

1. Burghardt J, Klein E, Brähler E, et al. Prevalence of mental distress among adult survivors of childhood cancer in Germany-Compared to the general population. *Cancer Med.* 2019;8(4):1865-1874. doi:10.1002/cam4.1936
2. <https://www.pancare.eu/plain-language-summaries/mental-health-problems/>
3. Gianinazzi ME, Rueegg CS, Vetsch J, et al. Cancer's positive flip side: posttraumatic growth after childhood cancer. *Support Care Cancer.* 2016;24(1):195-203. doi:10.1007/s00520-015-2746-1
4. <https://www.geo.de/magazine/geo-wissen/19986-rtkl-widerstandskraft-resilienz-das-geheimnis-der-inneren-staerke#:~:text=Die%20einfache%3A%20Resilienz%20ist%20eine,bewältigt%20sein%20Leben%20wie%20zuvor.>

## HILFE und Anlaufstellen

Ängste, Fragen und Sorgen bezüglich der Krebserkrankung und Therapie sind berechtigt und normal – auch Jahre oder Jahrzehnte nach der Therapie. Wichtig ist, seine eigenen Ressourcen und Bewältigungsstrategien zu kennen und zu wissen, dass nach einem schlechten Tag auch wieder gute Tage ohne Sorgen oder Ängste kommen. Es ist hilfreich zu wissen, wen man anrufen oder ansprechen kann, wenn man mit seinen Sorgen um die Gesundheit allein ist – auch nachts um 3 Uhr. Oft hilft ein Waldspaziergang oder eine kurze Shoppingtour, um die Welt wieder anders zu sehen und negative Gedanken abzuschütteln.

Ängste (vor einem Rückfall, vor Spätfolgen etc.), depressive Gedanken sowie Gedanken an die Erkrankung und Therapie können den Alltag von Survi-

vorn jedoch so stark beeinträchtigen, dass eine professionelle Begleitung und Behandlung erforderlich wird.

Hier einige Anlaufstellen und Ideen, wo du Unterstützung finden kannst, wenn du sie benötigst (oder dir unsicher bist, ob du Begleitung brauchst – nachzufragen hilft immer!):

Leuchtturm Onko: Mailberatung für von Krebs betroffene Familien, Selbstbetroffene, Geschwister, Großeltern und enge Freunde. Wenn du selbst erkrankt bist oder ein erkranktes Geschwisterteil in deiner Familie hast, stehen dir erfahrene Peers zur Seite. Unter dem Motto „#gemeinsamstätt-einsam“ möchten wir uns gemeinsam mit dir auf den Weg machen, dir und deinen Anliegen Zeit und Raum geben. Hier haben alle Gedanken ihre

Berechtigung, und du kannst sie so benennen, wie du sie empfindest, ohne dich verstellen zu müssen. Gemeinsam werden wir den Mut und die Energie finden, deine Situation zu meistern.

Oder du fragst bei deiner Langzeitnachsorge, deinem Hausarzt oder deiner früheren Onkologie nach.

Viele Kinderkrebszentren oder Elternvereine bieten auch psychosoziale Nachsorge an. Hier entstehen aktuell viele neue Angebote, und es wird vermehrt auf dieses wichtige Thema geachtet. Einfach anrufen, mailen und nachfragen!

# nächste Termine

15.10.2024

## 2. Survivor Talk

Der Survivor Talk ist ein neues Format des Arbeitskreises, das speziell für euch ins Leben gerufen wurde. Rund viermal im Jahr widmen wir uns in diesen Online-Veranstaltungen Themen, die Survivor besonders beschäftigen. Dazu laden wir Expert\*innen ein, die einen kurzen Vortrag halten und sich anschließend euren Fragen stellen. Unser zweiter Survivor Talk findet am 15.10.2024 ab 19 Uhr statt und dreht sich um das Thema „Sport im Alltag“. Dabei wollen wir herausfinden, wie man eine gesunde Sportroutine in den Alltag integrieren kann. Als besonderen Gast begrüßen wir dieses Mal Gabriele Gauß vom Netzwerk ActiveOncoKids.

Wir freuen uns auf eure Teilnahme!

## 2. Survivor Talk

„Wie integriere ich eine gesunde Sportroutine in meinen Alltag“

Wann: 15.10.2024  
19:00-20:00

Wo: Online Meeting bei Teams

Anmelden unter:  
<https://survivordeutschland.de/event/2-survivor-talk-zum-thema-sport-im-alltag/>



Gabriele Gauß  
NetzwerkActiveOncoKids

# Spannende Projekte

## Netzwerk ActiveOncoKids

Das Projekt „Netzwerk ActiveOncoKids“ setzt sich für die Förderung von Bewegung und Sport bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen ein. Gegründet mit dem Ziel, diesen jungen Menschen eine bessere Lebensqualität sowie unterstützende Begleitung während und nach ihrer Behandlung zu bieten, verfolgt das Netzwerk einen ganzheitlichen Ansatz.

Durch wissenschaftlich fundierte Programme und Angebote soll körperliche Aktivität fest in den Alltag der Betroffenen integriert werden, um sowohl ihre physische als auch psychische Gesundheit zu stärken.

Die Hauptzielgruppe des Netzwerks sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von einer Krebserkrankung betroffen sind oder waren.

[Mehr Infos findest du hier!](#)



Zu den Angeboten des Projektes zählen:

- Sport- und Bewegungsprogramme
- Workshops und Schulungen
- Unterstützung und Beratung

## Leuchtturm#On#Onko

Leuchtturm ON#Onko ist ein Ort, an dem Mailberatung für von Krebs betroffene Familien, Selbstbetroffene, Geschwister, Großeltern und enge Freund:innen angeboten wird. Ein wahrer Ankerplatz für Gefühle und Gedanken. Das Schreiben von E-Mails oder Chats ermöglicht es, sich Gedanken – mal mehr, mal weniger sortiert – von der Seele zu schreiben und dabei anonym (oder weniger anonym, je nachdem wie ihr euch wohlfühlt) Antworten, Begleitung und Unterstützung zu erhalten. Wenn Krebs gerade eine (zu große) Rolle in deinem Leben spielt, du in stürmischen Zeiten Halt brauchst oder auch später immer wieder Gedanken an die Krebserkrankung zurückkommen, stehen dir die erfahrenen Peers gerne per Mail oder im Chat zur Seite. Hier gilt das Motto: #gemeinsamstatteinsam. Leuchtturm ON#Onko begleitet euch auf eurem Weg, gibt euch und euren Themen Raum und Zeit. Hier ha-



ben alle Gedanken ihre Berechtigung, ihr könnt sie so ausdrücken, wie ihr sie empfindet – ohne euch verstellen zu müssen. Gemeinsam macht ihr euch auf den Weg, um ein wenig Licht ins Dunkel oder ein bisschen Ruhe in stürmische Zeiten zu bringen und die Situation zu meistern. Ein Angebot, das wir auf jeden Fall weiterempfehlen wollen – hier erfährst du mehr darüber!