

Sonnenschein

Ausgabe
09.2024

Das Magazin der Stiftung Sonnenschein – Unterstützung krebskranker Kinder



**Neues Präsidium,
starkes Teamwork**

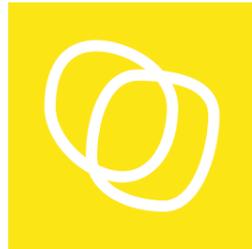
Seite 6–7

**Lebensfreude im
Sommerlager**

Seite 9–11

**Erfolgreicher
Sponsorenlauf**

Seite 14–15



Unsere Stiftung
Wir sind da für krebskranke Kinder und ihre Familien
Neues Präsidium, starkes Teamwork
4-7

Unser Engagement
Familienanlässe im Jahr 2024
Sommerlager - Eine Woche Lebensfreude pur
Premiere auf der blauen Piste
8-13

Unterstützung
Erfolgreicher Sponsorenlauf für krebskranke Kinder
Ein wahrhaft süsses Schulprojekt
14-15

Eine Familie erzählt
Die grossen Fragen des Lebens
16-19



Jetzt spenden



Liebe Leserin, lieber Leser



«Es gibt noch viel zu tun, aber ich bin sehr zuversichtlich, dass wir gemeinsam viel bewirken können!», sagt unsere neue Stiftungsrätin, Prof. Dr. med. Ana Guerreiro Stüchlin. Damit spricht uns die Onkologin des Kinderspitals Zürich aus dem Herzen. Zusammen können wir viel erreichen für krebskranke Kinder und ihre Familien. Wir legen grossen Wert auf Teamgeist und Begegnungen auf Augenhöhe, sowohl im Kontakt mit betroffenen Familien, mit unseren Partnern und Unterstützern als auch zwischen der Geschäftsstelle und dem Stiftungsrat.

Die Mitglieder des Stiftungsrats sind für die Weiterentwicklung der Stiftung Sonnenschein von zentraler Bedeutung. Umso mehr freut es uns, auch in der neuen Zusammensetzung des Stiftungsrats auf fachliche Kompetenz und Menschlichkeit zu bauen (siehe Seite 6). Seit Anfang 2024 unterstützt uns ausserdem eine Fachfrau im Bereich Mittelbeschaffung. Wir sind überzeugt, dass wir so unser Engagement für betroffene Familien langfristig sicherstellen können.

Dazu tragen auch Partnerschaften massgeblich bei. Im Jahr 2024 dürfen wir beispielsweise auf die Zusammenarbeit mit der Repower AG zählen, die unsere Familien zu einem grossartigen Winter-Weekend eingeladen hat (siehe Seite 12). Auch die bekannte Acapella-Band Bliss unterstützt unsere Stiftung mit einer breit angelegten Spendenaktion im Rahmen ihres Weihnachtsprogramms «Merry Blissmas» (siehe Rückseite).

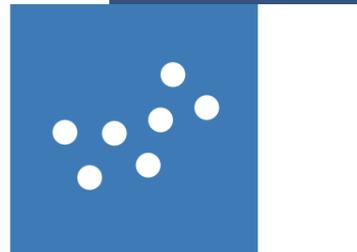
«Grosse Entwicklungen in Unternehmen kommen nie von einer Person. Sie sind das Produkt eines Teams.»

Steve Jobs

Die Stiftung Sonnenschein blickt auf eine vielversprechende Zukunft. Dies haben wir zahlreichen engagierten Menschen zu verdanken, die sich für unsere Anliegen einsetzen, insbesondere mit Spenden, einer Gönner-Mitgliedschaft oder freiwilliger Mitarbeit. Sie alle gehören zum erweiterten Sonnenschein-Team und unterstützen direkt oder indirekt krebskranke Kinder und deren Familien.

In diesem Sinne ein herzliches Dankeschön und viel Freude bei der Lektüre des Magazins Sonnenschein!

Rita Wolf
Geschäftsleiterin Stiftung Sonnenschein



Wir sind da für krebskranke Kinder und ihre Familien

Die Stiftung Sonnenschein entlastet, unterstützt und begleitet Familien mit einem krebskranken Kind, das im Kinderspital Zürich behandelt wird.

Mit unserem vielseitigen, auf die Bedürfnisse der Familien abgestimmten Angebot schenken wir Lichtblicke und helfen, wenn die Welt plötzlich Kopf steht.



Unsere Angebote

Anlässe

Vernetzen, Austauschen, Entspannen und Auftanken. Von Tagesausflügen über Erholungswochenenden bis hin zu unserem Highlight, dem Sommerlager in Lenzerheide-Valbella, ermöglichen wir Familien mit einem krebsbetroffenen Kind wohlthuende Auszeiten (siehe Seiten 8-13).

Begleitung während der Zeit im Kinderspital Zürich

Reservierte Parkplätze vor der Onko-Poliklinik, gemütliche Elternzimmer unmittelbar beim Kinderspital Zürich sowie die direkte finanzielle Unterstützung der Kispä-Onkologie: Wir erleichtern den Familien den Spitalaufenthalt und tragen zu einer optimalen, individuellen Betreuung bei.

Für leuchtende Kinderaugen sorgen unsere Überraschungsaktionen auf der onkologischen Abteilung.

Hilfe im Alltag

Unser Ziel ist es, Familien in ihrem herausfordernden Alltag mit einem schwer kranken Kind bestmöglich zu entlasten. Rasch und unbürokratisch leisten wir finanzielle Soforthilfe in Notlagen oder finanzieren konkrete Unterstützung zu Hause in Form einer Familienhilfe.

«Die Stiftung Sonnenschein ermöglicht wichtige Projekte auf der Onkologie. Ihre Bedeutung für das Kinderspital ist immens und sie geniesst meine höchste Wertschätzung.»

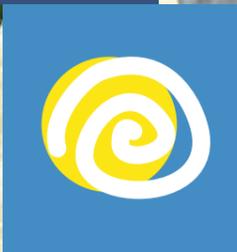
Prof. Dr. med. Michael Grotzer
Ärztlicher Direktor Universitäts-Kinderspital Zürich

Elternaustausch

Mütter und Väter, deren Kinder die Krebsbehandlung abgeschlossen haben, begleiten andere betroffene Eltern auf ihrem Weg und stärken ihre Zuversicht. Die Gespräche und Treffen finden je nach Bedarf in Gruppen oder individuell statt.

Hilfe bei der Nachsorge

Wenn die Behandlung abgeschlossen ist, stehen wir den Kindern und Familien weiterhin zur Seite. Wir unterstützen die Nachsorge und beteiligen uns finanziell an der familienorientierten Rehabilitation. Diese lindert die tiefen körperlichen und seelischen Spuren, die eine Krebstherapie hinterlässt.



Neues Präsidium, starkes Teamwork

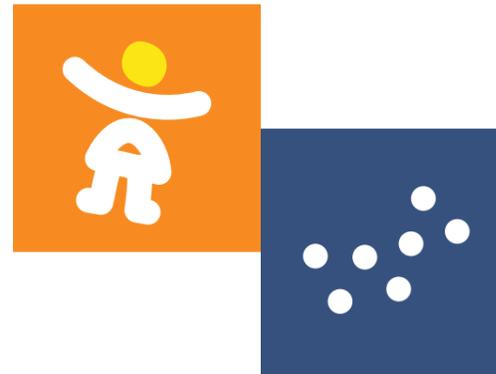
Es hat sich einiges bewegt bei der Stiftung Sonnenschein, sowohl im Stiftungsrat als auch auf der Geschäftsstelle. Wir freuen uns über neue Man- und Woman-Power im Team.

Daniel Blumenthal und Martin Albisetti haben in der Gründungsphase viel dazu beigetragen, dass sich die Stiftung Sonnenschein so gut etabliert hat. Nun verlassen uns die beiden Stiftungsräte. Auch Ulrich Fenêtre wendet sich neuen Aufgaben zu. Er wird die Stiftung fortan tatkräftig beim Sponsorenlauf «Gemeinsam gegen Kinderkrebs» unterstützen. Wir danken Daniel, Martin und Ulrich von Herzen für ihr wegweisendes Engagement und wünschen ihnen und ihren Familien alles Gute!

Vielseitiges Sonnenschein-Team

Seit März 2024 präsidiert Patric Gschwend die Stiftung. Als betroffener Vater, Sommerlager-Hauptleiter und dienstältestes Mitglied unseres Gremiums bringt er viel Erfahrung mit für dieses verantwortungsvolle Amt. Im Stiftungsrat stehen ihm weiterhin Maria Batista und Corinne Wyer sowie neu auch Andrea Steiner, Jörg Casparis und Prof. Dr. med. Ana Guerreiro Stücklin zur Seite.

Die Geschäftsstelle hat ebenfalls Verstärkung bekommen. Seit Anfang Jahr unterstützt uns Daniela Suter bei der Mittelbeschaffung. Stiftungsrat und Geschäftsstelle gewinnen somit vielseitige Persönlichkeiten und wertvolle Kompetenzen. Wir heissen die neuen Team-Mitglieder herzlich willkommen und freuen uns auf die Zusammenarbeit!



«Wir müssen weiterhin unsere Kräfte vereinen, um eine bessere Zukunft für krebskranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien zu erreichen. Es gibt noch viel zu tun, aber ich bin sehr zuversichtlich, dass wir gemeinsam viel bewirken können! Mit meiner Expertise als Onkologin, Forscherin und meinem freiwilligen Engagement trage ich gerne mein Möglichstes dazu bei.»

Prof. Dr. med. Ana Guerreiro Stücklin
Stiftungsrätin

«Im Herbst 2021 wurde bei unserem Jüngsten Leukämie diagnostiziert. Die zwei intensiven Jahre bis zum erfolgreichen Abschluss der Therapie erlebte unsere Familie mit allen Höhen und Tiefen. Meine Motivation, mich für krebskranke Kinder zu engagieren, resultiert aus meinem grossen Mitgefühl für die betroffenen Familien. Ich möchte meine Zeit, meine Beziehungen und Fähigkeiten einsetzen, um ihre Lebensqualität zu verbessern und sie im Umgang mit der Krankheit zu unterstützen.»

Jörg Casparis
Stiftungsrat

«Das Thema Kinderkrebs liegt mir schon lange am Herzen. Zuletzt war ich während mehreren Jahren als Stiftungsrätin und später als Geschäftsführerin der Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz tätig. Bei der Stiftung Sonnenschein kann ich nun direkter und unmittelbarer dazu beitragen, den betroffenen Kindern und ihren Familien die schwierige Zeit nach der Diagnose zu erleichtern.»

Andrea Steiner
Stiftungsrätin

«Ich engagiere mich für die Stiftung Sonnenschein, weil sie in einer schwierigen Lebenssituation für die gesamte Familie da ist, äusserst kompetent und sehr fürsorglich. Diese wichtige Aufgabe verdient unsere volle Unterstützung. Als ausgewiesene Marketing- und Fundraising-Fachperson stärke ich die Stiftung im Bereich der Mittelbeschaffung für alle Angebote und Projekte.»

Daniela Suter
Fundraising

An die Geschäftsstelle können sich betroffene Familien, Partnerorganisationen, Spenderinnen, Spender, Gönnerinnen, Gönner und alle Interessierten wenden.

Stiftung Sonnenschein - Unterstützung krebskranker Kinder

Merkurstrasse 45, 8032 Zürich, Telefon 044 350 32 93
info@sonnenschein.ch, www.sonnenschein.ch

 stiftung_sonnenschein

Telefonzeiten

Montag und Donnerstag, 09.00 - 12.00 Uhr und 14.00 - 17.00 Uhr



Familienanlässe im Jahr 2024

Workshop Apéro-Häppchen, 15. Februar 2024

Winter-Weekend, 15.-17. März 2024

Kiwanis Zoo-Tag, 25. Mai 2024

Sommerlager, 20.-27. Juli 2024

KIBAG Ledischiff-Brunch, 8. September 2024

Bergwochenende, 18.-20. Oktober 2024

Circus Conelli, 23. November 2024

Eltern-Wochenende mit Konzert «Merry Blissmas», 7.-8. Dezember 2024



Wir danken von Herzen allen, die zum guten Gelingen unserer Anlässe beitragen.

Informationen über weitere Projekte der Stiftung sowie mehr Bilder und Erlebnisberichte unter www.sonnenschein.ch oder auf Instagram [stiftung_sonnenschein](https://www.instagram.com/stiftung_sonnenschein).

Ihre Spende zählt



Wir freuen uns über jede kreative Spendenaktion und schätzen jeden einzelnen Spendenfranken. Dank Ihrer wertvollen Beiträge schenken wir den jungen Patientinnen und Patienten viel Freude und Hoffnung, entlasten die Familien und unterstützen das Kinderspital Zürich.

IBAN CH13 0900 0000 1567 9119 7



Sommerlager – Eine Woche Lebensfreude pur

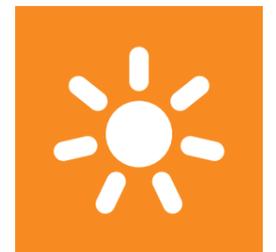
Zum ersten Mal vom Sommerlager gehört hat Birgit, die Mutter von Beni, im Kispi Zürich. Die Möglichkeit, trotz ihrer schwierigen Situation mit der ganzen Familie Ferien zu machen, klang verlockend. Was die Familie im Sola 2023 schliesslich erlebte, übertraf all ihre Erwartungen, wie Birgit nachstehend schildert.

Als wir mit unserem krebskranken Sohn Beni für eine Knochenmarkpunktion im Kispi Zürich waren, lag er im Aufwachzimmer neben einem anderen betroffenen Buben. Während die zwei Jungs aufwachten und sich erholten, schwärmte der andere Vater, wie grossartig das Sommerlager der Stiftung Sonnenschein sei.

Planung unter erschwerten Umständen

Beni ging es leider in den weiteren Wochen gar nicht gut, weshalb wir die Sache mit dem Sommerlager erst einmal beiseiteschoben. Ganz aus dem Kopf ging es uns aber nicht und so fragte ich recht spät, ob denn im Ferienlager noch Platz sei. Unsere Ärztin unterstützte diesen Wunsch sehr, also wagten wir es.

Unsere mentale Ausgangslage war in etwa so: Mein Mann und ich glaubten nur halbherzig daran, die Woche überhaupt antreten oder gar bis am Schluss bleiben zu können. Unsere beiden Teenager-Töchter hatten nicht wirklich Lust auf das Ferienlager. Unser kranker Sohn war nach einer Woche mit Kortison und nach drei intensiven Chemotherapie-Blöcken ein doch eher unfreundlicher und lustloser Zeitgenosse. Körperlich war er alles andere als fit.





Im Sola ankommen

Was wir schliesslich während dieser Ferienwoche erleben durften, hätte keiner von uns ahnen können. Das Programm war perfekt geplant. Eine feine Annäherung der Familien war gleich am Samstag möglich. Mit Apéro und Spielen konnten wir auf einfache Art Kontakte knüpfen und schon einmal spüren, dass das eine grossartige Zeit werden würde. Der Parcours am Sonntag erlaubte es uns, das Sonnenschein-Team und andere Familien kennenzulernen. Wir durften einfach Spass haben, uns einleben, locker werden und merken, dass alles geht, aber wir nichts müssen.

Ein grandioses Leitungsteam

Der Programmpunkt «Guetnachtsgschichtli» klang herzig und ungefähr mit dieser Erwartung fanden wir uns am zweiten Abend dazu ein. Guetnachtsgschichtli: Was für eine Unterbreitung! So genial, kreativ und unbeschreiblich sympathisch, wie das Leitungsteam war, so war auch das Gschichtli. Wie enttäuscht waren sogar wir Eltern, als es am Mittwochabend ausnahmsweise nicht stattfand.

Wir haben es extrem geschätzt, dass sich die Leiterinnen und Leiter am Abend stets unter die Eltern und Kinder gemischt haben. Es war schön, mit ihnen zu reden, zu spielen und sie etwas kennenzulernen. Für unsere Kinder waren sie die perfekten Vorbilder und sie haben einen tiefen Eindruck hinterlassen.



Die Wirkung des Sommerlagers

Das Programm für die Kinder war eine Meisterleistung. Bei diesem ungemütlichen Wetter Kinder zu begeistern, die sich nicht kennen und verschiedene Voraussetzungen mitbringen, gelingt nur mit unglaublich viel Vorarbeit und riesigem Einfühlungsvermögen. Wir sind tief beeindruckt und sehr dankbar, dass unseren Kindern diese Zeit ermöglicht wurde. Vor allem unser betroffener Sohn hat im Sommerlager eine Lebensfreude zurückgewonnen, die er dringend gebraucht hat. Beni ist richtiggehend aufgeblüht! Seine Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter haben es geschafft, ihn aus seinem Loch zu reissen. Natürlich möchte ich auch die Clownin Flori nicht unerwähnt lassen, die für Beni unbeschreiblich wertvoll war.



Die Batterien aufladen

Während die Kinder in altersgerechten Gruppen betreut wurden, verbrachten mein Mann und ich gemeinsame Zeit oder machten beim Elternprogramm mit. Wir durften zum Beispiel eine Massage geniessen. Es war fantastisch! Aber auch Handlettering, Tennis, Yoga und Besichtigung der Biathlon Arena klangen superspannend.

Der eintägige Elternausflug hat uns besonders gut gefallen. Unsere Kinder sorgsam betreut zu wissen und als Paar zusammen unterwegs zu sein, war seit der Diagnose nie mehr möglich gewesen. Der Austausch mit den anderen Eltern, zusammen zu lachen und zu weinen, sich verstanden zu fühlen, sich nicht erklären zu müssen, das war enorm wohltuend.

Das Sola der Stiftung Sonnenschein war eine Woche voller Superlative. Es macht uns immer noch emotional, wenn wir daran denken. Uns bleibt nur, noch einmal allen ein herzliches Dankeschön auszusprechen!

Birgit, betroffene Mutter



Seite 9 oben Beni, der kleine Sherlock Holmes.

Seite 9 unten Gemeinsame Erlebnisse schweissen zusammen.

Seite 10 und 11 Abwechslungsreiches Programm für die ganze Familie im Sommerlager der Stiftung Sonnenschein.

Wir danken den folgenden Organisationen, die das Sommerlager grosszügig unterstützen:

- Verein Benefiz for Kids
- Frankfurter Bankgesellschaft (Schweiz) AG
- Stiftung Hilfe für Waisen und krebserkrankte Kinder





Premiere auf der blauen Piste

Über 30 Familien verbrachten ein unvergessliches Winter-Weekend in Laax. Der Event wurde von der Repower AG organisiert und vollumfänglich finanziert, tatkräftig unterstützt durch die Weisse Arena Laax. Einen grossen Herzensdank dafür! Es waren wunderschöne Erlebnisse, wie das Gespräch mit Andrea, einer betroffenen Mutter, zeigt.

Liebe Andrea, wie begann euer Winter-Wochenende?

Mit ganz viel Vorfreude fuhren wir am Freitagabend nach Laax. Mit ebenso grosser Freude wurden wir vom Team der Stiftung Sonnenschein und vom Team der Firma Repower begrüsst. Wir erhielten alle wichtigen Informationen zum Aufenthalt und bezogen die modernen, luxuriösen Appartements.

Es waren einige Familien dabei, die wir bereits kannten, das freute uns natürlich! Beim gemeinsamen Nachtessen lernten wir auch alle anderen Familien kennen.

Was ist das Besondere bei solchen Anlässen?

An solchen Wochenenden fühlt man sich sofort verstanden. Die Stimmung ist geprägt von viel Anteilnahme, berührenden Gesprächen, aber auch von einer gewissen Leichtigkeit, trotz der Schwere des Themas.



Man fühlt sich von der Gemeinschaft getragen.

So ist es. Wir stärken uns gegenseitig und verarbeiten gemeinsam das Erlebte. Es tut gut, nicht allein zu sein, und ich spürte diese Verbindung mit den anderen Familien, die unser Schicksal teilen: die Krebserkrankung des eigenen Kindes.

Magst du dazu etwas erzählen?

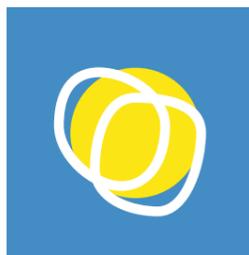
Bei unserer Tochter Leandra wurde ein Tag nach ihrer Geburt ein Neuroblastom festgestellt. Die Chemotherapie startete, sobald die Diagnose klar war. Die ersten elf Wochen ihres Lebens verbrachte Leandra im Kinderspital auf der Onkologie - elf Wochen zwischen Hoffen und Bangen. Dieses Jahr feiern wir Leandras 13. Geburtstag.

Wie erlebst du Leandra heute?

Sie ist ein Mädchen voller Begeisterung und Lebensfreude. Das war auch am Winter-Wochenende in Laax deutlich spürbar. Sobald Leandra laufen konnte, wollte sie Skifahren lernen. Eine grosse Herausforderung mit einer cerebralen Bewegungsstörung, doch Leandra lässt sich davon nicht beirren.

Mir wurde erzählt, Leandra hatte grossen Spass beim Skifahren.

Oh ja! Aufgrund ihrer körperlichen Beeinträchtigung genoss Leandra Einzelunterricht bei Roland Leuenberger, CEO der Firma Repower. Die beiden verstanden sich auf Anhieb. Leandra fuhr mit Roland zum ersten Mal eine blaue Skipiste und Sessellift. Sie war sichtlich stolz und wollte fast nicht mehr aufhören.



Seite 12 Leandra und ihr Skilehrer Roland auf dem Sessellift.

Seite 13 oben Grosse Freude beim Üben für die Abfahrt.

Seite 13 unten Das motivierte Ski-Duo gönnt sich eine Verschnaufpause.

Wie hast du dich dabei gefühlt?

Für mich war es ein wahnsinnig schöner, emotionaler Moment, Leandras Erfolg auf der Skipiste zu sehen, nach all dem stundenlangen, teils mühsamen Üben. Leandras Schwester Lorena fuhr in einer anderen Gruppe mit. Auch sie lernte einiges dazu und hatte viel Spass mit der Skilehrerin und den anderen Kindern.

Was hast du persönlich vom Wochenende mitgenommen?

«Es sind die Begegnungen mit Menschen, die das Leben lebenswert machen», sagte bereits Guy de Maupassant, und auch für mich war der Austausch das Wertvollste an diesem Weekend. Ein weiteres Highlight war die gemeinsame Talabfahrt, bei der wir einen Regenbogen sahen. Ein besonderes Zeichen an einem besonderen Wochenende!

Und was gefiel Leandra am besten?

Das habe ich sie nach dem Wochenende auch gefragt. «Alles war das Beste!», war ihre spontane Antwort. Die gemeinsamen Erlebnisse am Winter-Weekend waren einfach wunderschön und sehr bereichernd für uns alle. Herzlichen Dank allen Beteiligten!

Vielen Dank, Andrea, für deinen persönlichen Rückblick auf das Winter-Weekend.

Rita Wolf
Geschäftsleiterin Stiftung Sonnenschein



REPOWER

Repower packt an

Anlässlich ihres 120-jährigen Jubiläums lancierte die Repower AG das Projekt «Repower packt an». Bei dieser Freiwilligenaktion wählen Mitarbeitende diverse wohltätige Projekte aus, bei denen sie einen ehrenamtlichen Einsatz leisten. Die Finanzierung, Organisation und Durchführung unseres Winter-Weekends war Teil dieser sinnstiftenden Aktion, wofür wir sehr dankbar sind.

Erfolgreicher Sponsorenlauf für krebskranke Kinder

Vier Mütter aus der Gemeinde Freienbach SZ setzten sich das grosse Ziel, mit einem Sponsorenlauf für krebskranke Kinder zu sammeln. Ein perfekter April-Tag führte zu einem überrasgenden Spendenergebnis.



Das vierköpfige Team, bestehend aus Rita Wolf und Maria Batista, Geschäftsleiterin und Stiftungsrätin der Stiftung Sonnenschein, sowie Amelie Nauer und Dominique Chassot, organisierte für seine Wohngemeinde Freienbach einen Event, der ebenso sinnstiftend wie unterhaltsam war: Am 14. April 2024 wurde die lokale Bevölkerung eingeladen, Runden zu rennen und dabei Spenden für krebskranke Kinder zu sammeln.

Lauffreudig dank Wetterglück

Zwischenzeitlich wurde es sogar etwas eng auf der Laufbahn. Beinahe 250 Läuferinnen und Läufer fanden sich auf dem Sportplatz Chrummen ein, um bei wunderbarem Wetter gemeinsam für den guten Zweck zu schwitzen. Zusammengezählt sind sie 1525 Kilometer gerannt, das entspricht einer Luftdistanz von Freienbach bis fast nach Dublin!

Ein fröhliches Fest

Neben der Laufbahn fand sich viel Publikum ein, die Atmosphäre glich der eines fröhlichen Volksfests. Kinderschminken, Glitzertattoos und zwei Clowninnen stiessen vor allem bei den kleinen Gästen auf Begeisterung. Bei allen beliebt war das bunt bestückte Kuchenbuffet und der kleine, aber feine Food-Truck. Alle Einnahmen wurden vollumfänglich gespendet.

Weit über das Ziel hinaus

Unglaubliche 80000 Franken sind schlussendlich gesammelt worden, fast dreimal mehr, als sich das OK zum Ziel gesetzt hatte. Der Sponsorenlauf war ein Riesenerfolg und wir sind überwältigt von so viel Engagement! Unser Herzensdank geht an alle Läuferinnen und Läufer, die zahlreichen Besucherinnen und Besucher, an unser engagiertes Freiwilligen-Team, unser grossartiges OK und an unser Firmen-Sponsoren. Ihr alle habt diesen Tag zu einem besonderen Erlebnis gemacht.



Seite 14 oben Laufen, Gehen, Rennen, Hüpfen - alles ist erlaubt.

Seite 14 unten Das engagierte OK v.l.n.r.: Amelie, Dominique, Rita und Maria.

Seite 15 oben Jeder Meter zählt, ob mit kleinen oder grossen Schritten.

Seite 15 unten Till bei seiner berührenden Spendenaktion.

Ein wahrhaft süsses Schulprojekt

Für eine Projektarbeit in der Schule verband Till seine persönliche Motivation mit dem guten Zweck. Er sammelte mit grossem Erfolg Spenden für krebskranke Kinder.



Der 16-jährige Till aus Wiesendangen legte sich ins Zeug für krebskranke Kinder: Im Rahmen einer Projektarbeit der dritten Sekundarstufe organisierte er einen Kuchenverkauf zu Gunsten der Stiftung Sonnenschein. Sein süsses Buffet wurde rege besucht und insbesondere die kleinen Gäste freuten sich über die angebotenen Leckereien. Entsprechend schnell füllte sich das Spenden-Kässeli.

Im Andenken an die grosse Schwester

Till hat einen sehr persönlichen Grund für sein Engagement: Seine grosse Schwester ist an Krebs verstorben. Er erzählte uns, seine Schwester sei in unserem Sommerlager am glücklichsten gewesen. Till möchte deshalb mit seiner Aktion dazu beitragen, dass andere Familien ein ebenso schönes Sommerlager geniessen können. Wir sind sehr berührt und gratulieren Till von Herzen zu seiner aussergewöhnlichen Spendenaktion!

Die grossen Fragen des Lebens

Genau zwei Jahre dauerte die Krebsbehandlung beim damals 4-jährigen Leo. Seine Mutter berichtet über seine Tapferkeit, seine unglaubliche Reife und den langen Weg zu seiner Genesung.

Unerklärliche Schmerzen

Mehrere Wochen vor der Diagnose zeigte unser jüngster Sohn Leo* starke Schmerzen, die sich nicht einordnen liessen. Eines Tages lag unser 4-jähriger Sohn auf dem Boden, ohne sich bewegen zu können, wie eine umgedrehte Schildkröte. Er hatte zudem heftige Schmerzen am Brustbein. «Mami, ich kann nicht mehr aufsitzen!», meinte er. Wir und auch die konsultierten Ärzte konnten uns nicht erklären, was mit ihm los war. Es wurde immer schlimmer, die Schmerzen breiteten sich aus, schliesslich konnte Leo seinen linken Arm nicht mehr heben. Das Herz!, schoss es mir sofort durch den Kopf. Wir gingen mit ihm direkt auf die Notfallstation des Kinderspitals Zürich. Leo musste eine Woche im Kispi bleiben, mit Verdacht auf eine Knochenentzündung. Dank Antibiotika liessen die Schmerzen etwas nach.

Diagnose: Leukämie

Zurück zu Hause lag Leo einen Tag später wieder auf dem Sofa, ohne sich bewegen zu können. Wir fuhren sofort zum Kispi, wo sie ihm Blut entnahmen und uns für das Abwarten der Resultate nach Hause schickten. Am Nachmittag ging es Leo aber so schlecht,

dass wir uns erneut auf den Weg ins Spital machten. Unterwegs rief ich im Kispi an. Die Ärztin fragte: «Haben Sie etwas zum Übernachten dabei, falls Sie stationär bleiben müssen?» Da wusste ich: Etwas ist gar nicht mehr gut! Das war am 9. 9. 2021. Unser Sohn hatte Leukämie.

Dann ging es Schlag auf Schlag, ich funktionierte dabei wie ein Roboter. Für uns Eltern war nur eines wichtig: Leo sollte möglichst rasch Hilfe bekommen. Bereits am nächsten Tag wurde ihm ein sogenannter Port eingesetzt, über den er die ersten Medikamente bekam. Nach wenigen Tagen hatte Leo deutlich weniger Schmerzen.



*Sein Name wurde für diesen Bericht geändert.

Wenn das eigene Kind fremd wirkt

Rein optisch sah man Leo lange kaum etwas an, er verlor auch erst spät die Haare. Doch gegen Ende der Therapie nahm er innerhalb von drei Wochen zehn Kilo zu, von 19 kg auf 29 kg, alles Wassereinlagerungen aufgrund des hochdosierten Kortisons. Das war sehr schlimm für ihn. Er fühlte sich extrem unwohl in seinem Körper und konnte weder selbst ins Auto klettern noch Treppen steigen. Leo spürte jedoch deutlich, was ihm besonders guttat: Er wollte sich jeden Tag in die Badewanne legen, weil ihn da sein Gewicht weniger belastete. Es ist beeindruckend, wie er intuitiv das für ihn Richtige machte.

Einmal bin ich mit ihm zur Notfallstation gefahren, weil wir Angst hatten, das viele Wasser könnte in die Lunge gelangen. Der herbeigerufene erfahrene Onkologe meinte beruhigend: «Es ist alles im grünen Bereich. Machen Sie ein Foto zur Erinnerung. Sie werden später wahrscheinlich kaum glauben können, dass Ihr Kind so aussah.»

Leo wollte alles wissen

Unser Sohn zeigte während dieser ganzen Zeit eine Reife, die uns tief beeindruckte. Nur zu Beginn der Therapie, als alles fremd und neu für ihn war und ihm häufig übel wurde von den Medikamenten, sträubte er sich. Doch als er merkte, dass es ihm besser ging, machte er bei allen Prozeduren ruhig mit. Er wollte allerdings immer zum Voraus genau wissen: «Mami, was kommt jetzt, was muss ich machen, und was passiert dabei mit mir?»



Wir haben ihm stets alles erklärt. Er wusste zum Beispiel ganz genau, dass er nur im Kispi die «spezielle Medizin» bekommt, die ihn wieder gesund machen würde. Sobald er das verstand, war es okay für ihn. Sein Vertrauen in uns und dass er so unglaublich reif war für sein Alter, bedeutete für uns als Eltern eine grosse Erleichterung.

Was passiert, wenn man stirbt?

Das Schwierigste war für uns, als Leo begann, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen. Genauso unbefangen, wie er Fragen zur Therapie äusserte, stellte er uns Fragen rund um den Tod. Was passiert, wenn man stirbt? Wo geht man hin? Wo ist die Uroma? Und er sagte zu mir: «Mami, ich seh' dich ja gar nicht mehr, wenn ich sterbe.» Wir schluckten erst leer und versuchten dann, so ruhig und neutral wie möglich diese grossen Fragen des Lebens zu beantworten. Wenn ein 4-Jähriger solche Fragen stellt, kommt man auch als Eltern nicht umhin, sich intensiv mit diesem Thema zu beschäftigen.

Ein Kind merkt, glaube ich, ganz genau, was es hat. Dank Leos Offenheit wussten wir immer, was gerade in ihm vorging und konnten direkt reagieren.





Schritt für Schritt dem Ziel entgegen

Seit der Diagnose verlief Leos Therapieplan wie im Bilderbuch. Alle Behandlungen konnten wie vorgesehen stattfinden und alle Tests zeigten die gewünschten Resultate. Das hat uns sehr geholfen, um diese schwierige Zeit auszuhalten. Sehr hilfreich war auch die Aussage einer Ärztin ganz am Anfang. Sie erklärte uns, dass ein Kind immer im Moment lebt, und dass auf einen schlechten Tag ein guter folgen darf. Dieses Wissen hat mir viel Kraft gegeben. Jede einzelne Etappe, jeder einzelne Schritt war ein kleiner Erfolg. Wir haben uns von Punkt zu Punkt vorwärts gehandelt.

So unglaublich es klingen mag, aber irgendwann wird auch eine Krebstherapie, noch dazu während einer Pandemie, zur Routine, zu einem neuen Alltag. Dann, zwei Wochen vor Abschluss der Intensivtherapie, meinte Leo zu uns: «Ich mag nicht mehr, wann ist es fertig?» Zum Glück war bereits das Ende dieser intensiven Phase in Sicht. Die anschliessende Erhaltungstherapie dauerte nochmals knapp 1,5 Jahre.

Unterwegs mit der Stiftung Sonnenschein

Während der Erhaltungstherapie besuchten wir zweimal das Sommerlager (Sola) der Stiftung Sonnenschein. Das

Seite 16 oben Kuschelzeit zu Hause.

Seite 16 unten Im Sommerlager der Stiftung Sonnenschein.

Seite 17 Leo beim Abschlussritual nach der langen Therapie.

Seite 18 Kleine Freuden im Spitalalltag.

Seite 19 links Im Sommerlager steppt der Bär.

Seite 19 rechts Kleine Feinschmecker unter sich.



Eine Familie erzählt



war beim ersten Mal vor allem für Leos Geschwister sehr wichtig, weil sie ihren kranken Bruder in der Coronazeit nie im Spital besuchen durften. Im Sola konnten sie sich endlich mit anderen Geschwisterkindern austauschen, die Ähnliches erlebten, konnten unbeschwert Fragen stellen und einiges verarbeiten. Wir alle haben diese Woche unglaublich genossen und nehmen auch sonst gerne an Anlässen der Stiftung teil.

Das Zusammentreffen mit anderen Familien ist oft eine grosse Bereicherung, aber manchmal emotional anspruchsvoll, da wir einen sehr offenen Austausch leben. Dabei tauchen manchmal Ängste auf, besonders die Angst, unser Leo könnte einen Rückfall erleiden. Doch uns gehts jetzt gut und ich will mich nicht von Zukunftsängsten beeinflussen lassen.

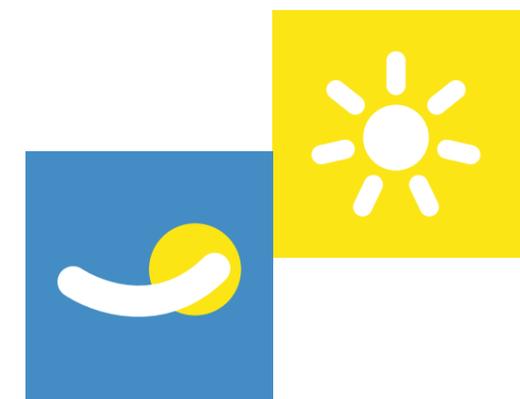
Von allen Seiten getragen

Natürlich war die Therapie sehr intensiv und belastend für unsere ganze Familie. Doch wir sehen auch die positiven Aspekte: Wir hatten das Glück, dass wir Eltern uns flexibel organisieren und gegenseitig entlasten konnten.

Wir schätzten die unkomplizierte Hilfe aus unserem Umfeld und die uns tragenden Freundschaften. Im Kispi fühlten wir uns sehr gut aufgehoben und wir sind unglaublich dankbar für die Fach- und Sozialkompetenz des Onko-Teams. Ebenfalls sehr dankbar sind wir für die vielen Angebote und die Vernetzung, welche uns die Stiftung Sonnenschein ermöglichte.

Wir erinnern uns auch gerne an die lustigen, rührenden Momente während der Therapiezeit, zum Beispiel, wie Leo mit seinem Dreirad samt Infusionsständer im Spitalgang herumkurvte. Fragt man Leo, was sein Highlight war während der Therapie, ist die Antwort klar: Im Bett essen! Und was am liebsten? Na, Spaghetti und Pizza natürlich!

Leos Mama



Die lustigste Spendenaktion

Die bekannte Acapella-Comedy-Band Bliss unterstützt die Stiftung Sonnenschein im Rahmen ihrer diesjährigen Weihnachtsshow.

Tickets unter www.bliss.ch



«Damit bei all dem Schabernack die Nächstenliebe nicht vergessen geht, helfen wir mit unserer Spendensammelaktion krebserkrankten Kindern und ihren Familien!»

Bliss



www.sonnenschein.ch