

SURVIVOR-GRUPPE

Wie ehemals krebskranke Kinder ihre Zukunft gestalten

Von Martina Propson-Hauck

15.10.2025, 07:38 Lesezeit: 5 Min.



Johanna Kinzl ist im Alter von fünf Jahren an Leukämie erkrankt. Als junge Frau hat sie eine Selbsthilfegruppe für junge Krebsüberlebende gegründet. Denn auch nach der Heilung wirkt die Krankheit nach.

[Zur App](#)

Als ihre Mutter bei einem der vielen Arztbesuche plötzlich sagte, sie sei nun alt genug, um selbst mit dem Arzt die weiteren Schritte ihrer Behandlung besprechen zu können, schreckte Johanna Kinzl innerlich zusammen. „Ich war damals 16 oder 17 Jahre alt und hatte mich lange Zeit dagegen gewehrt, das selbst zu machen“, sagt sie. „Meine Mutter hatte doch immer meine ganze Krankheit für mich geregelt.“ Aber ihre Mutter hatte nun einmal beschlossen, dass Johanna Kinzl Verantwortung

übernehmen sollte.

Die heute Dreiunddreißigjährige arbeitet als Erzieherin in einer integrativen Kita in Friedrichsdorf und blickt milder auf die Entscheidung ihrer Mutter zurück. Sie sei wichtig und richtig gewesen. Damals, so erinnert sie sich, habe sie das aber nicht empfinden können. Sie war ihrer Mutter richtig böse. Heute hat Kinzl längst gelernt, für sich selbst zu sprechen und einzustehen. Und sie hilft anderen dabei, den Übergang vom Leben als krebskrankes Kind zum Leben als junge Erwachsene besser zu verstehen und bewältigen zu können.

Dafür hat sie im vergangenen Jahr eine sogenannte Survivor-Gruppe gegründet, eine Gruppe für junge Krebsüberlebende. Denn besonders junge Menschen treiben oft andere Sorgen und Gedanken um als Menschen, die erst im fortgeschrittenen Alter gegen den Krebs kämpfen müssen. Auch wenn der Gruppenname so klingen mag, mit abenteuerlichen Survival-Trainings in der Wildnis hat die Gruppe wenig zu tun. Auch wenn man den Kampf zurück in ein unbeschwerteres Leben vielleicht durchaus mit einem solchen Überlebenstraining vergleichen könnte.

„Ich wusste bereits als Kind ganz genau, was ich habe“

„Ich kannte damals ja eigentlich fast nur ein Leben im Krankenhaus mit Spritzen und Schläuchen“, erinnert sich Johanna Kinzl. Während andere im Kinderzimmer mit Puppen spielten, spielte sie mit dem, was sich im Krankenhausalltag so fand. Sie ist im Alter von fünf Jahren an Leukämie erkrankt. „Zwei Tage vor meinem sechsten Geburtstag war das, ich war schon eingeschult und hatte eine starke Erkältung mit Fieber, die überhaupt nicht mehr wegging.“ Die Kinderärztin veranlasste ein Blutbild und schickte die Familie sofort in die Klinik nach Höchst, von dort ging es weiter in die Uniklinik Gießen. Das war im Jahr 1998. Kinzl wurde dort auf der Station Peiper behandelt, der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.

Fortan verbrachte sie die meiste Zeit ihrer Kindheit im Krankenhaus. Sie hörte die Musik von Michael Jackson und von Pur und staunte über andere Kinder, die mit 15 unbedingt eine Perücke wollten, weil sie als Heranwachsende den Haarausfall nach der Chemotherapie nicht ertrugen. Kinder, bei denen Mama und Oma weinend am Bett saßen. Manche, so erinnert sie sich, haben es „nicht geschafft“. Tod und Trauer waren manchmal nur eine Krankenhauszimmerwand entfernt. „Ich wusste bereits

als Kind ganz genau, was ich habe, und habe sehr viel über Krebs mitbekommen“, sagt Kinzl.



Musik fürs Leben: Während der langen Aufenthalte in der Klinik hat Johanna Kinzl oft Musik bgehört. Lieder von Michael Jackson und der deutschen Band Pur haben ihr besonders viel Kraft gegeben. *Ben Kuhlmann*

Sie kann sich aber auch an die vielen positiven Erlebnisse erinnern. Etwa an die Erzieherin auf ihrer Station, die ihr das neueste Pur-Album mitbrachte und mit ihr zusammen hörte, weil sie ihren Musikgeschmack teilte. „Mächtig viel Theater“, hieß das, das weiß sie noch. Mit dem Soundtrack im Ohr und der Liedzeile „Wir steh’n dir bei“ konnte sie abends auch die Mutter zum Schlafen ins Elternhaus der Klinik schicken. Erinnerungen, die ein Leben prägen.

Einfach weitermachen, als sei nichts geschehen

In Deutschland erkrankten jährlich etwa 2250 Kinder an Leukämie oder bösartigen Tumoren. Durch viele Fortschritte in der Medizin sind die Chancen, eine solch schwere Krankheit zu überstehen, in den vergangenen Jahren gestiegen. Vier von fünf Kindern, die eine Krebsdiagnose erhalten, überleben.

Johanna Kinzl ist eine der Patientinnen, die es geschafft hat. Aber der Weg war anstrengend und immer wieder von Rückschlägen geprägt. Vor mehr als 25 Jahren benötigte sie eine Stammzellentransplantation von ihrer Mutter. Fünf Jahre nach Abschluss dieser Behandlung galt sie als geheilt.

Einfach weitermachen, als sei nichts geschehen – in den Augen von Johanna Kinzl ist das schwer. Die Krankheit, das Erlebte und Nichterlebte, die Kindheit, die nicht mit der von Gleichaltrigen zu vergleichen ist – all das prägt für das weitere Leben. Da kann ein sich veränderndes Muttermal schon große Ängste auslösen.

Und weil man als Krebspatientin sehr viele verschiedene Fachärzte aufsuchen und die Termine koordinieren muss, um die nötigen Kontrolluntersuchungen machen zu lassen, prägt die Krankheit von einst auch noch das Leben von heute. Kinzl nimmt jährlich „Kurzurlaub“, wie sie es nennt, um nach Lübeck in die Uniklinik zu fahren. Dort nimmt sie an einem Programm teil, das sich der Langzeitnachsorge für ehemals krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene verschrieben hat.

Kennenlernen beim Pizzaessen und Klettern

Alle Untersuchungen werden in einem kurzen Zeitraum gebündelt, die Ergebnisse an Ort und Stelle besprochen. Solche Termine sind oft aufreibend. Die Unsicherheit ist ein stetiger Begleiter. Diese dauerhafte Anspannung strengen an, sagt Kinzl. Darunter leide auch die Psyche. Dass eine schwere Erkrankung in jungen Jahren körperliche, psychische, soziale und ökonomische Folgen im späteren Leben nach sich zieht, gilt als belegt. Auch deshalb will Kinzl einen Ort schaffen, an dem sich junge Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, austauschen können. Darüber, wie ein Leben als junger Erwachsener aussehen kann, wenn man nur das Kranksein mit allen unangenehmen Behandlungen als Kind kennengelernt hat. Oder auch darüber, wer welche Erfahrungen in welchem Krankenhaus gesammelt hat.

[Wie geht es Biontech heute?](#)[Wie weit sind die Städte mit der Wärmeplanung?](#)[Weitere Fragen](#)[Wo gibt es gute Pizza und Pasta im Rhein-Main-Gebiet?](#)

Um sich über solche und ähnliche Fragen austauschen zu können, hat Johanna Kinzl im vergangenen Jahr die Gießener Survivor-Gruppe gegründet. „Wir sind rund zwölf Leute und treffen uns etwa alle drei Monate, wenn es klappt.“ Manche der Langzeit-Überlebenden haben selbst schon eigene Kinder, entsprechend kompliziert sei die gemeinsame Terminfindung. Die Mitglieder reisen aus Frankfurt, Gießen, Limburg oder Bad Salzschlirf an. „Das Einzugsgebiet ist sehr groß“, sagt Kinzl.

Das gegenseitige Kennenlernen und der Austausch funktionieren laut Kinzl bei zwanglosen Unternehmungen wie Pizzeessen und Klettern am besten. In der Gießener Survivor-Gruppe ist das Mindestalter 18, viele sind aber auch schon deutlich älter.

50.000 ehemalige kideronkologische Patienten gibt es in Deutschland

Auch im Frankfurter Elternverein „Hilfe für krebskranke Kinder“ hat sich schon vor längerer Zeit eine Survivor-Gruppe gegründet. Hier ist eine Teilnahme schon vom 14. Lebensjahr an möglich. Nach Auskunft von Karin Reinhold-Kranz, Vorsitzende des Vereins, treffen sich Jugendliche und junge Erwachsene einmal im Monat in Frankfurt. Hier betreut eine Pädagogin die Zusammenkünfte. Mal stünden Ausflüge auf dem Plan, mal Vorträge von Ärzten zu Themen, die die jungen Krebsüberlebenden interessieren könnten.

Nach Schätzungen des Deutschen Kinderkrebsregisters gibt es im Moment in Deutschland mindestens 50.000 ehemalige kideronkologische Patientinnen und Patienten, die als geheilt gelten, also den Krebs bereits fünf Jahre ohne Rückfall

überlebt haben.

„Ich hatte einfach Interesse, etwas ehrenamtlich für krebskranke Kinder zu machen, und hatte den Draht nach Gießen nie verloren“, erläutert Kinzl ihr Engagement. 2018 wurde sie Vorstandsmitglied im Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen und ist seit einem Jahr Koordinatorin der Survivor-Gruppe.

Im Fokus des überregionalen Vereins Survivor Deutschland stehen politische Forderungen. Denn in Deutschland gibt es kein gesetzlich verankertes „Recht auf Vergessen“ wie in einigen anderen EU-Ländern. Krebsüberlebende stoßen derzeit noch auf finanzielle und soziale Nachteile, etwa beim Abschluss von Versicherungen, Krediten oder bei der Verbeamtung. Auch bei Adoptionen gibt es häufig Bedenken, ob die Eltern lange genug leben werden. Anträge von Krebsüberlebenden werden in der Regel abgelehnt. Einer Umfrage des Vereins zufolge haben knapp 80 Prozent der Teilnehmenden eine Benachteiligung aufgrund ihrer überstandenen Krebsdiagnose erlebt. Mehr als die Hälfte von ihnen hat dies beim Versuch, eine Versicherung abzuschließen, erfahren – insbesondere bei der Berufsunfähigkeitsversicherung oder einer privaten Krankenversicherung. Mehr als ein Viertel der Befragten erlebt laut Studienlage Benachteiligungen im Berufsleben. Auch mehr als 15 Jahre nach dem Ende ihrer Krebstherapie fühlte sich fast ein Viertel benachteiligt. Der Verein arbeitet unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebshilfe in Bonn. Beide machen sich stark für das Recht auf Vergessen in Deutschland, um diese Form der Diskriminierung ehemals Krebskranker zu beenden.

Quelle: F.A.Z. [Artikelrechte erwerben](#)

