



**Förderverein für
krebskranke Kinder**
e.V. Köln



Liebe Mitglieder des
F rdervereins,

auch wenn meine Jugendzeit einige Jahre zur ckliegt, erinnere ich mich gerne an diese sch ne, wenn auch anstrengende Zeit. Denn ganz teenagertypisch strebte ich nach Selbstst ndigkeit und wollte mich ausprobieren. Dazu geh rte auch, mehr Zeit mit Gleichaltrigen zu verbringen. Also, alles ganz normal.

Was ist aber, wenn eben nichts mehr normal ist, wenn man als Jugendlicher an Krebs erkrankt? Pl tzlich sind vermeintlich banale Teenagerbed rfnisse keine Selbstverst ndlichkeit mehr. W hrend die Freunde zum ersten Mal Party feiern, m ssen krebskranke Jugendliche – isoliert im Krankenhaus – eine monatelange Behandlung  ber sich ergehen lassen. An Schule ist nicht zu denken und die Unabh ngigkeit von den Eltern r ckt in weite Ferne.

Im vorliegenden Heft gew hrt uns der 17-j hrige Mihajlo einen Einblick in die Gef hlswelt und Erfahrungen eines krebskranken Heranwachsenden. Und er erz hlt uns, wie er den Mut aufbrachte, seinen eigenen Weg zu gehen.

Und wir berichten  ber unser neues Kooperationsprojekt mit der JCW-Schule f r Kranke: Im Rahmen eines Schulbesuchs steht unser Mitarbeiter, Pflegep dagoge Dirk Zurm hlen, den Sch lern Rede und Antwort zur Krebserkrankung ihres Mitsch lers. Vorurteile und Ber hrungsg ngste sollen abgebaut werden, um die R ckkehr in den Schulalltag – und damit auch st ckweit in die Normalit t – zu erleichtern.

Ich w nsche mir, dass wir krebskranken Kindern und Jugendlichen auf ihrem Weg weiter eine gute Unterst tzung sein k nnen.

Es gr  t Sie herzlich,

Marlene Merhar

Marlene Merhar – Vorsitzende



Krebs im Jugendalter

Ich gehe meinen eigenen Weg Interview mit Mihajlo



Im Dezember 2017 entdeckt der 14-jährige Mihajlo einen Hubbel unter seinem linken Knie. Als das Schienbein anfängt zu schmerzen, geht er erst zum Hausarzt, dann zum Orthopäden. Viele Untersuchungen später erhält die Familie im Sommer 2018 die Diagnose in der Uniklinik Köln: Knochenkrebs.

Es folgen mehrere Operationen und Chemotherapie auf der Kinderkrebsstation. Ende 2019 hat Mihajlo den Krebs besiegt, sitzt jedoch zunächst im Rollstuhl, da sein Bein schlecht abheilt und er viele Schmerzen hat. Nach einer Zweitmeinung durch die Orthopädie der Uniklinik Essen wird das Bein des 16-Jährigen amputiert. Der inzwischen 17-Jährige erhält vom Oberschenkel ab eine Beinprothese und lernt wieder zu laufen.

Nach zwei Jahren Unterbrechung kann Mihajlo, der bei seiner Mutter in Köln lebt, zurück in seine Realschul-Klasse. Heute besucht er dort die 10. Klasse. Nach seinem Abschluss möchte er aufs Gymnasium wechseln, um sein Abitur zu machen. Momentan könnte er sich vorstellen, später in der medizinischen Forschung zu arbeiten.

2020 dreht der Dokumentarfilmer Philipp Lutz einen 20-minütigen Film mit ihm. Mihajlo erzählt darin über sein Leben mit der Krebserkrankung.

Barbara Boßhammer und Marie Wolf wollten mehr über die Situation von krebskranken Jugendlichen erfahren und luden Mihajlo zu einem Gespräch per Videochat ein.

Mihajlo, wenn man dir im Film zuhört, merkt man schnell: Du bist nicht wie andere Teenager. Du sprichst sogar von Dankbarkeit im Zusammenhang mit deiner Krebserkrankung!

Ja, ich bin dankbar für mein Leben. Und ich bin dankbar für die Unterstützung, die auch dazu geführt hat, dass ich gesund werden konnte. Mit meiner Diagnose hat sich mein Leben so sehr verändert; auch zum Positiven. Dafür bin ich auch dankbar.

Das war nicht immer so. Als die Therapie zu Ende ging und ich im Rollstuhl saß, wurde mir langsam klar, dass für mich Vieles, was meine Schulfreunde machen, nicht mehr möglich sein wird. Irgendwann habe ich mir selbst klar gemacht: Ich muss nicht alles tun, was andere Jugendliche tun. Ich gehe meinen eigenen Weg und mache meine eigenen Erfahrungen.

Wie kam es zu diesem Umdenken?

Die Amputation meines Beines war ein Riesenschritt für mich. Endlich wusste ich, dass es für mich nach der Krebserkrankung weitergeht. Davor hatte ich 2 Jahre im Rollstuhl gesessen mit einem Bein, das überhaupt nicht gesund war. Ich fühlte mich planlos und hatte keine Lust mehr auf irgendwas. Durch die

Amputation und Beinprothese hatte ich plötzlich ein neues Ziel: Laufen lernen. Ich habe daraus eine neue Motivation gewonnen, ich wollte unbedingt wieder selbstständig werden!

Selbstständigkeit und die Ablösung von den Eltern ist ja für Jugendliche wichtig. Im Krankenhaus stellen wir uns das aber sehr schwierig vor, da besteht wenig Möglichkeit zur Abgrenzung. Wie war das bei dir?

Das war ein ständiges Thema bei uns. In der Regel kam meine Mutter morgens und blieb bis abends. Ich hatte aber oft keine Lust auf Eltern und war dann ganz schön genervt. Manchmal kam sie deswegen nur kurz mittags. Insgesamt hat es mich sehr gestresst, dass ich viele Sachen nicht alleine machen konnte: Ich brauchte Hilfe, aber ich wollte keine Hilfe haben! Deswegen habe ich mit meiner Mutter gestritten.

Manchmal dachte ich, ich wäre der Einzige, der das Problem mit seinen Eltern hat. Dann habe ich aber gesehen, dass es den meisten Jugendlichen auf Station so geht. Es ist wahrscheinlich ganz gut, dass man das hier [in der Fledermaus] mal erwähnt.

Wie ist heute das Verhältnis zu deiner Mutter?

Ich wohne ja bei meiner Mutter. Seit ich wieder laufen kann, hat sich die Sache schon verbessert. Wir kommen mittlerweile gut klar. Wenn ich aber zum Beispiel zum Nachsorge-Termin muss, reagieren wir unterschiedlich. Ich habe gar keine Angst – meine Mutter ist dagegen sehr, sehr ängstlich. Das stresst mich natürlich. Ich will nicht, dass sie sich Sorgen macht.



Der Kurz-Dokumentarfilm von Philipp Lutz „EINEN MOMENT mit MIHAJLO“ auf Youtube zeigt den Umgang mit einer Krebserkrankung und die Wiederaufnahme des Alltags.

Nach der Therapie ging es für dich zurück in deine alte Klasse. Musstest du nicht nach zwei Jahren Fehlzeit die Klassenstufe wiederholen?

Ich habe das Glück, dass meine Schule mich sehr unterstützt, damals wie heute.



Ich war außerdem selber schon immer motiviert für die Schule zu lernen und gute Noten zu schreiben.

Ich hatte, während ich in der Klinik war, Unterricht in der Schule für Kranke. Zuhause hatte ich dann 6 Stunden in der Woche sogenannten Hausunterricht: In der Zeit hat meine Lehrerin mit mir die Hauptfächer durchgenommen. Meine Lehrerin hat mich aber darüber hinaus auch jede Woche – auf ehrenamtlicher Basis – im Krankenhaus besucht. Und sie hat mit mir nicht nur den Schulstoff gelernt. Sie hat mir auch erzählt, was in der Schule so los ist.

Meine Lehrerin hat sich auch darum gekümmert, dass ich einen Nachteilsausgleich bekomme. Sie hat sich dafür eingesetzt, dass mein Klassenraum jetzt im Erdgeschoss liegt, weil ich schlecht Treppen laufen kann.

Mit dieser Unterstützung habe ich es trotz Chemotherapie geschafft, versetzt zu werden. Im letzten Halbjahr hatte ich sogar eines der besten Zeugnisse des Jahrgangs.

Klingt so, als ob du nicht mit Nebenwirkungen aus der Therapie kämpfen müsstest ...

Doch, das ist ein Riesenproblem, deswegen bin ich froh, dass ich den Nachteilsausgleich habe. Vor allem am Anfang hat mein Kurzzeitgedächtnis sehr gelitten. Es kam vor, dass ich im Klassenzimmer saß und mich nicht daran erinnern konnte, was ich den Tag davor gelernt hatte. Ich musste das dann nochmal lernen.

Bis heute habe ich Konzentrations-schwierigkeiten. Da kommt mir der momentane Online-Unterricht sehr entgegen. Ich kann mich schlecht konzentrieren, wenn viele Mitschüler um mich herum sind. Ich habe manchmal Schwierigkeiten, Geräusche um mich herum auszublenden.

Apropos Mitschüler, wie sind diese mit deiner Situation umgegangen?

Verrückterweise haben viele Mitschüler gedacht, dass ich einen Vorteil durch meine Erkrankung habe, aufgrund des Nachteilsausgleich oder weil die Lehrer mit mir Mitleid haben. Da gab es am Anfang schon viele Missverständnisse. Der Übergang in den normalen Schulalltag war am Anfang anstrengend.

Zu Beginn ist der Ablauf eines ganzen Schultags für viele, die aus der Therapie kommen, der schwierigste Teil. Man selbst macht sich manchmal zu viele Gedanken darüber, was andere Mitschüler über einen denken.

SCHULE TROTZ KREBS

Schüler*innen haben auch dann Anspruch auf schulische Förderung, wenn sie ihre eigene Schule aus gesundheitlichen Gründen länger als vier Wochen nicht besuchen können. Für krebskranke Kinder und Jugendliche, die an der Uniklinik Köln behandelt werden, gibt es folgende Optionen:

Schule für Kranke

Die Johann-Christoph-Winters-Schule, Städt. Schule für Kranke, bietet ab Diagnosestellung Unterricht für alle Schüler*innen in der Klinik. Dies geschieht in einem Klassenraum auf der onkologischen Station oder im Einzelunterricht am Patientenbett bzw. in der Tagesklinik.

Hausunterricht

Damit eine Beschulung auch in den Therapiepausen stattfinden kann, unterstützen die Lehrer*innen der Klinik die Familien bei der Beantragung des Hausunterrichts. Der Hausunterricht wird in der Regel von Lehrkräften aus der Heimatschule übernommen und findet bei den Schüler*innen Zuhause statt.

Avatar-Projekt

Der Förderverein hat 10 Avatare an Grundschulen sowie weiterführenden Schulen im Einsatz. Mithilfe des kleinen Roboters können krebskranke Schüler*innen am normalen Schulunterricht teilnehmen und den Kontakt zu ihren Klassenkameraden halten – egal ob sie stationär oder ambulant behandelt werden.

Schulklassenaufklärung

Der Förderverein bietet in Kooperation mit der Schule für Kranke den Patient*innen und deren Heimatschulen eine Aufklärungsstunde für die Mitschüler*innen an (siehe auch den Bericht „Krebs macht Schule“). Der Besuch kann zu Beginn der Behandlung und/oder am Ende zur Wiedereingliederung stattfinden.

Nachteilsausgleich

Einschränkungen, die aufgrund einer Krebserkrankung entstanden sind, können sich nachteilig auf die schulische Ausbildung auswirken. Diese Nachteile können durch verschiedene Maßnahmen individuell ausgeglichen werden, wie z.B. durch Zeitzugabe oder Reduzierung der Aufgabenmenge bei Tests oder Berücksichtigung von Fehltagen bei der Bewertung von Leistungen.

Am Anfang scheint einem alles komisch. Egal ob Mitschüler oder Lehrer, man hat das Gefühl, dass jeder auf der Schule dich kennt. Leider gibt es auch einige Schüler, die negativ über andere Schüler reden – gerade wenn dieser Schüler etwas anders aussieht als alle Anderen. Doch ich finde, wenn man so einen harten Kampf hinter sich gelassen hat, hat man keine andere Wahl, als dies zu ignorieren und immer sein eigenes Ziel vor Augen zu haben!

Hat sich mit der Erkrankung dein Freundeskreis verändert?

Als ich im Krankenhaus war, waren gerade viele Jugendliche auf Station. Wir waren eine Art Clique und haben im Krankenhaus viel zusammen gemacht. Der Kontakt ist immer noch da, auch wenn wir alle inzwischen mit der Therapie fertig sind. Über vieles, was ich erlebe, kann ich nur mit

ihnen sprechen. Weil sie die gleichen Erfahrungen haben.

Aber wir reden nicht nur über Krebs. Man hat sich zwar im Krankenhaus kennengelernt, aber daraus sind dann echte Freundschaften entstanden. In der Schule hatte ich auch viele Freunde, mit denen ich aber nur dort zu tun hatte. Das habe ich gemerkt, als ich nicht mehr zur Schule gehen konnte. Meine Freundschaften mit anderen Krebspatienten gehen manchmal tiefer.

„Über Vieles kann ich nur mit meinen Freunden aus dem Krankenhaus sprechen. Weil sie die gleichen Erfahrungen haben.“



Britta Popovic und
Dirk Zurmühlen

Krebs macht Schule – wenn das Krankenhaus ins Klassenzimmer kommt

VON DIRK ZURMÜHLEN

Morgens zehn Uhr in einer Kölner Grundschule. „Seid ihr der Besuch aus der Uniklinik?“ Die Zweitklässler strömen vom Schulhof zurück in ihr Klassenzimmer und beobachten uns gespannt beim Aufbau von Beamer und Laptop. Die Klassenlehrerin bittet die Schüler, ihre Brotdosen und Getränke wegzuräumen und übergibt uns das Wort. „Ja, wir sind von der Uniklinik“, beginnt meine Kollegin und wir stellen uns kurz vor. „Wisst ihr denn, warum wir heute hier sind?“ frage ich. „Weil Lene Krebs hat!“, meldet sich eine Mitschülerin.

Vor einer Woche haben Lenes Eltern der Lehrerin mitgeteilt, dass Lene mit Leukämie in der Uniklinik behandelt wird – und für die nächsten neun Monate die Schule nicht besuchen darf. Vor drei

Tagen hat die Lehrerin unser Angebot wahrgenommen, das Gespräch mit ihrer Klasse mit uns vorzubereiten. So konnte sie ihre Schüler*innen darauf hinweisen, dass deren speziellen Fragen bei unserem Besuch Berücksichtigung finden.

Erstmal Vorwissen abklopfen

Was ist das denn: Krebs?, frage ich nach und es fallen Begriffe wie „schwere Krankheit“, „Chemotherapie“ aber auch „meine Oma hatte auch Krebs und ist daran gestorben“. Wir greifen die Beiträge der Kinder auf und erklären, dass Krebs ein Oberbegriff für viele Erkrankungen ist und dass sich die Krebserkrankungen von Kindern sehr stark von denen der Erwachsenen unterscheiden.

„Wer von euch war schon einmal im

Krankenhaus und was wurde dort mit dir gemacht?“ Durch die Antworten erarbeiten wir das Vorwissen der Schüler, welches Voraussetzung für das Krankheitsverständnis ist. Es fallen Begriffe wie „Untersuchung“, „Behandlung“, „Medizin“, „Operation“ und „Narkose“, die wir zum Teil direkt erläutern oder auf einen späteren Zeitpunkt verweisen. Allein die Erzählungen der Schüler über ihre Erlebnisse im Krankenhaus würden eine ganze Schulstunde füllen und wir müssen sie leider auf wenige Beiträge begrenzen.

Lenes Krankheitsgeschichte

Dann schauen wir uns genauer an, was bei Lenes Leukämie im Körper passiert. Mit Lene und ihren Eltern haben wir zuvor genau besprochen, was wir der Klasse mitteilen dürfen. In einfachen Darstellungen und Bildern versuchen wir so umfassend wie nötig und so offen wie möglich mit den Schülern die Wirkung und die Nebenwirkungen der Chemotherapie zu erarbeiten. So können die Schüler Phänomene wie Haarausfall,

Infektionsanfälligkeit, Blässe und Müdigkeit als Folgen der Therapie einordnen und verstehen, dass nach Beendigung der Therapie die Haare wieder wachsen und das Immunsystem sich wieder erholt und der Patient wieder die Schule besuchen darf. Ein Foto von Lenes Mutperlenkette macht den Schülern deutlich, was Lene schon alles im Krankenhaus erlebt hat: Für jede Untersuchungs- und Behandlungsmaßnahme gibt es eine spezielle farbige Perle und Lenes Kette ist schon beeindruckend lang.

Anschließend zeigt meine Kollegin anhand von Fotos, wie Lenes neue Umgebung im Krankenhaus aussieht: Patientenzimmer, Infusionsständer mit Infusionspumpen, Monitore, Behandlungsraum, die ganze Medizintechnik, die sie den Kindern anhand der Fotos erklärt. Aber auch Fotos von Lene beim Spielen und Basteln im Spielzimmer und beim Ballspielen und Kickern auf dem Krankenhausflur – denn im Krankenhaus wird auch gespielt und gelacht.

SCHULAUFLÄRUNGSBESUCHE

Erkrankt ein Kind an Krebs, darf es für viele Monate die Schule nicht besuchen, da es durch die Chemotherapie eine abgeschwächte Immunlage hat. Die damit verbundene soziale Isolation des Kindes kann sich nachteilig auf seine psychosoziale Entwicklung auswirken. Zusätzlich können Ängste, Halbwissen und Vorurteile seitens der Mitschüler das Kontakt-Halten während der Therapie und den Wiedereinstieg in die Schule nach der Therapie erschweren.

Seit einigen Monaten besuchen deshalb **Britta Popovic**, Lehrerin der städtischen JCW-Schule für Kranke an der Uniklinik Köln, und **Dirk Zurmühlen**, Pflegepädagoge unseres Fördervereins, die Schulen der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen mit dem Ziel, den Patienten nach monatelanger Behandlungszeit einen angst- und störungsfreien Wiedereinstieg in den Schulalltag zu ermöglichen. Dies geschieht durch Information und Aufklärung der Mitschüler über Krebs im Allgemeinen und speziell über die individuelle Krebserkrankung und Behandlung des Schülers.

Zum ersten Mal sehen sie ein Foto der kranken Lene

Die Fotos hat meine Kollegin zusammen mit Lene von der Station gemacht. So konnte Lene unseren Besuch in ihrer Klasse selbst mitgestalten. Auf einem Foto sieht man ein aktuelles Foto von



Ellas Mitschriften

Lene im Schulzimmer der Kinderkrebstation. Zum ersten Mal sehen die Mitschüler Lenes verändertes Aussehen: blass, mit Mütze, aber erkennbar ohne Haare; über die Geräte am Infusionsständer läuft die Chemo. Zunächst wollte Lene nicht, dass wir ein Foto von ihr ohne Haare zeigen, aber dann hat sie doch noch eines ausgesucht, das wir zeigen durften. Durch unsere vorherigen Erklärungen können die Kinder sich nun Lenes (vorübergehend) verändertes Aussehen als Folge der Therapie erklären.

Am Ende fassen wir noch mal zusammen: Lenes Krankheit ist sehr selten, die

Ursache von Krebs bei Kindern ist nicht genau bekannt, niemand ist schuld, niemand hat etwas falsch gemacht, die Leukämie von Lene ist gut behandelbar und: Krebs ist nicht ansteckend.

Nach der Stunde kommt Ella, Lenes beste Freundin in der Klasse, zu uns. Sie hat während der Stunde einige Zeichnungen angefertigt und bittet uns, ihre „Mitschriften“ Lene im Krankenhaus zu zeigen, was wir ihr natürlich gern versprechen.

Unser Fazit

Egal ob wir wie heute eine zweite Klasse oder eine Abschlussklasse im Gymnasium besuchen: Die Schulkinder schenken uns erfahrungsgemäß 45 Minuten lang ihre gebannte Aufmerksamkeit und beteiligen sich engagiert im Unterricht. Auch sie machen sich Sorgen um ihre erkrankte Mitschülerin und nutzen unseren Besuch als Gelegenheit, um Fragen zu stellen, die sie sich woanders vielleicht in der Offenheit nicht zu stellen trauen.

Geschaffen von Romina, 11 Jahre, in der Kunsttherapie



Die Kinderkrebstation aus Kinderperspektive

Lara W. (9 Jahre) ...

... erzählt was sie aufgrund der strengen Corona-Regeln am meisten auf Station vermisst:

- >> keinen Besuch zu bekommen
- >> dass man sich auf Station bzw. im Spielzimmer nicht mit mehreren Patienten und Eltern treffen darf
- >> das Buffet! Der Essensplan ist doof, denn man muss sich schon am Wochenende vorher entscheiden, was man die ganze Woche essen mag... auch wenn man an dem Tag dann gar keinen Appetit mehr darauf hat
- >> dass Fruchtalarm und die Clowns nicht mehr kommen können

... was sich sonst verändert hat:

- >> die doofe Maske immer tragen zu müssen, wenn ich aus dem Zimmer gehe nervt total
- >> Videokonferenzen von der Schule finde ich auch nicht so gut
- >> wenn alle reden, versteht man nichts

Grafik ©Stock



Neues von der Kinderkrebstation

Ganz besonders freuen wir uns darüber, dass nach vielen Jahren der Diskussion nun eine feste Stelle der **Sporttherapie** auf der Kinderonkologie installiert wurde! Bewegung unterstützt nicht nur das Wohlbefinden, sondern ist besonders bei unseren kleinen Patienten ein wesentlicher Bestandteil des Selbstwertgefühls und hilft nachweislich im Kampf gegen den Krebs!

Der **Psychosoziale Dienst** ist im Behandlungsteam auf Station eine wichtige Schnittstelle zwischen dem medizinischen Personal und den Familien. Die Mitarbeiter leisten wichtige

„Übersetzungsarbeit“ für das Fachchinesisch, das während der Behandlung die Familien überrollt. Sie beraten die Familien, kämpfen auch mal mit Krankenkassen um Kostenübernahmen und liefern Informationen zu Rehabilitationsmaßnahmen, Therapeuten, Krankenpflegediensten usw.

Eine der beiden Stellen wurde viele Jahre von einem anderen Elternverein finanziert. Wir sehen den dringenden Bedarf für die Familien, diese zweite Stelle aufrechtzuerhalten, und übernehmen deswegen zukünftig die Finanzierung.



Lena Böhlke

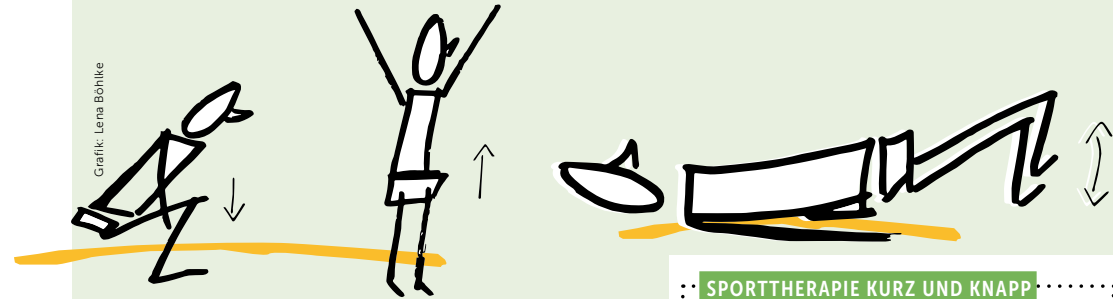
Die Sportwissenschaftlerin ergänzt seit dem 1. Dezember 2020 das psychosoziale Team auf der kinder-onkologischen Station der Uniklinik Köln.



Ursula Vorderwülbecke

Seit September 2020 ist die Sozialpädagogin mit einer Zusatzausbildung als systemische Familientherapeutin für den Psychosozialdienst der Kinderonkologie tätig.

Auf der Kinderkrebstation wird es sportlich



Sportwissenschaftlerin Lena Böhlke stellt das neue Sportprojekt vor

Seit Dezember 2020 dürfen die Sportschuhe im Krankenhauspäck der Patient*innen der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie der Uniklinik Köln nicht mehr fehlen. Für die Kinder und Jugendlichen, die stationär oder ambulant behandelt werden, gibt es dank der Unterstützung durch den Förderverein für krebskranke Kinder Köln e.V. die Möglichkeit, zusätzlich zu den bereits bestehenden Angeboten des psychosozialen Dienstes, an einem Sport- und Bewegungsangebot teilzunehmen. Ich freue mich als Sportwissenschaftlerin in den doch sehr bewegungsarmen Krankenhausalltag der Patient*innen Bewegung bringen zu dürfen.

Aufgrund der Krebsdiagnose fallen viele Bewegungsangebote außerhalb des Krankenhauses für die Kinder und Jugendlichen weg. Deshalb ist es umso wichtiger, alternative Bewegungsräume zu schaffen, um das Aktivitätsniveau der Patient*innen zu steigern und nachhaltig zu körperlicher und sportlicher Aktivität zu motivieren.

Das primäre Ziel der Sporteinheiten liegt darin, die Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen zu verbessern. Dabei stehen Spaß und Freude natürlich im Mittelpunkt. Durch das Sportprojekt sollen die Patient*innen etwas Normalität erfahren und die Möglichkeit bekommen, die Krankheit für einen Moment lang auszublenden.

SPORTTHERAPIE KURZ UND KNAPP

Inhalte der Sport- und Bewegungstherapie?

- Sportspiele
- Hinführung zu Ballsportarten
- Kraft- und Ausdauertraining
- Entspannungseinheiten
- Erstellung individueller Bewegungs- und Trainingspläne für zu Hause

Wo wird Sport gemacht?

Die Sporteinheiten finden je nach Zustand der Kinder und Jugendlichen auf den Patientenzimmern oder auch auf dem Stationsflur statt.

Effekte der Bewegungs- und Sporttherapie

- Spaß und Freude – Aufbau und Erhalt der Muskelkraft
- Erhalt der Ausdauer
- Steigerung von Gleichgewicht und Koordination
- Verbesserung des psychischen Wohlbefindens
- Steigerung der Lebensqualität
- Stressabbau
- Selbstvertrauen schaffen



Karneval auf der Kinderkrebstation



Auch in diesem Jahr wurde auf der Kinderkrebstation Karneval gefeiert. Anders als sonst, aber trotzdem sehr schön. Die Station wurde mit vielen bunten Luftballons und Luftschlagen geschmückt. Kräppelchen und Berliner durften natürlich auch nicht fehlen. Mit lustigen selbstgebastelten Masken der Kinder und Jugendlichen wurden die Zimmertüren dekoriert.

Auch im Esszimmer der Station war einiges los. Die Patient*innen konnten einen bunten Parkour mit verschiedenen Stationen durchlaufen. Es wurde balanciert, gekegelt, auf Dosen geworfen und Entchen geangelt. Der tolle Einsatz der kleinen Jecken wurde mit einer Urkunde und einem Orden belohnt.

Spendenaktionen



Reibekuchen Heinz

In Köln ist Reibekuchen Heinz eine Institution. Aber Heinz-Bernd Draschner ist nicht nur Kartoffelbäcker mit Leib und Seele. Er sammelt auch seit vielen Jahren Spenden für den Förderverein. Neben einer Spendenbüchse am Wagen unterstützt er auch die jährliche Aktion „Met Rievkooche helfe“ der Kölner Wochenmärkte.



Ringerclub Ehrenfeld 1976 e.V.

Krebs ist doof – wir radeln los, sagten sich die Kids vom Ringerclub Ehrenfeld 1976 e.V. Für jeden Kilometer, den sie erradelten, spendeten Sponsoren aus dem Familien- und Freundeskreis einen bestimmten Betrag, um krebskranke Kinder zu unterstützen. Ganz nach dem Motto: Gemeinsam erreichen wir mehr!

Spendenaktionen



Löwenherz

Die Initiative Löwenherz, gegründet von Vanessa Fuchs und Marvin Kurz, rief bei ihrer Live-stream-Spendenaktion „Mer fiere Karneval“ zum Tanzen und Spenden für unseren Förderverein auf. Der Spendenscheck wurde höchstpersönlich von Löwe Richie, das Maskottchen des jungen Vereins, ins Elternhaus gebracht.

Luis Buckler bot auf seinem YouTube-Kanal N-Thusia MoBa seine geliebte Modellbahn zum Verkauf an – mit der Ankündigung 20% des Erlöses an den Förderverein zu spenden. Die Modellbahn-Community zeigte sich begeistert und beteiligte sich auch rege an der späteren Online-Spendenaktion „Modellbahner mit Herz“.



Lui Buckler (re.) und der Käufer seiner Bahn



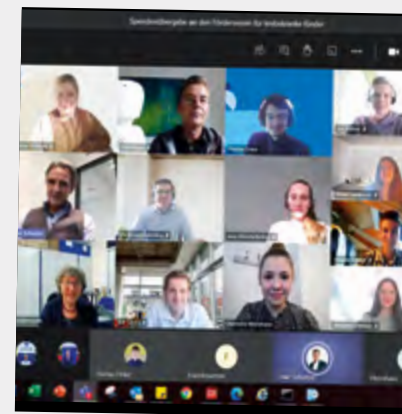
Mod's Hair Lindenthal

Mit einer Tombola versüßte Mutlu Arapoglu, Inhaberin von Mod's Hair in Lindenthal, die Adventszeit für ihre Kunden. Über 200 Preise, u. a. gesponsert von Geschäften aus der Nachbarschaft, gingen an die glücklichen Gewinner. Über den Erlös aus dem Losverkauf durfte sich, kurz vor Weihnachten, der Förderverein freuen.

Weil der Kölner Sportstudent Lukas Schmandra sich in der Coronazeit mehr bewegen wollte, kam er auf die Idee eines Spendenlaufs: Als „Sessionsläufer“ lief er während der Karnevalssession 20/21 jecke 1.111,11 km, unterstützt von 94 Sponsoren. Der Erlös ging je zur Hälfte an den Förderverein und „Himmel & Ääd“.



Lukas Schmandra



Zurich Gruppe Deutschland

Seit 2015 initiieren die Auszubildenden des zweiten Lehrjahres der ZURICH Versicherung in Köln karitative Aktionen für unseren Förderverein. In diesem Jahr gab es leider zum Abschluss keine Führung durch das Elternhaus – wohl aber einen informativen Austausch über Videokonferenz.

5 persönliche Fragen an unser Vorstandsmitglied Barbara Boßhammer



Barbara Boßhammer wohnt mit ihrer Familie in Köln-Deutz. 2011 wurde bei ihrer, bis dahin einzigen, Tochter Katja ein Ependymom (Hirntumor) diagnostiziert, woran sie 2013 verstarb. Seit ihrer Elternzeit in 2014 engagiert sich Barbara Boßhammer im Förderverein, in 2017 wurde sie zum Vorstandsmitglied berufen.

Können Sie sich noch erinnern, wie Sie das erste Mal mit dem Förderverein in Berührung kamen?

Ja, sehr genau. Das erste Angebot des Fördervereins, das ich bewusst annahm, war kurz nach Katjas Tod. Die Entscheidung beim „Wandern für verwaiste Familien“ mitzulaufen traf ich spontan aus dem Bauch heraus. Mich sprach das Konzept des ungezwungenen Beisammenseins sehr an, denn in einer festen Trauergruppe im geschlossenen Raum habe ich mich nie sehen können. Es war eine wunderbare Erfahrung mit guten Gesprächen. Diese waren letzt-

endlich auch ausschlaggebend für den Entschluss, mich zu engagieren.

Wie sieht dieses Engagement aus?

Damals bereitete man sich mit Hochdruck auf das 25-jährige Jubiläum des Fördervereins vor, inklusive der kompletten Überarbeitung des Internetauftritts. Ich war schwanger und hatte viel Zeit zu recherchieren und texten. So bin ich „reingerutscht“, es war als hätte die Aufgabe auf mich gewartet. Seitdem kümmerge ich mich vor allem um die Webseite und unsere Mitgliederzeitung. Diese Arbeit gibt mir den Freiraum, viel von Zuhause aus – und zu ungewöhnlichsten Zeiten (grinst) – machen zu können. All das ginge mit zwei kleinen Kindern aber nicht, wenn mein wunderbarer Mann mir nicht dafür den Rücken freihalten würde.

Der Schmerz über den Verlust des eigenen Kindes verschwindet nie. Welchen Weg haben Sie als Familie gewählt damit umzugehen?

Meine beiden jüngeren Kinder haben ihre große Schwester ja nie gekannt, die Krankheit und die Trauer bleiben für sie deswegen abstrakt. Als Eltern ist es uns aber wichtig, dass Katja ein integraler Bestandteil unserer Familie bleibt. Ein

Foto von ihr hängt deshalb an zentraler Stelle in der Wohnung, sie blickt dabei auf unseren Esstisch, weil sie wie ihre Geschwister sehr gerne aß. Wir erzählen ganz ungezwungen von ihr – die Kinder sind damit aufgewachsen. Auch unsere Freunde haben sich daran gewöhnt.

Die regelmäßigen Friedhofsbesuche sind für unsere Kinder eher positiv besetzt. Das Naturerlebnis steht im Vordergrund, wir lassen sie hier herumtoben und Stöcke sammeln. Als ich Ihnen gegenüber mal erwähnte, dass der Friedhof als „ein stiller Ort der Einkehr“ bezeichnet wird, rief meine Tochter mit Inbrunst: „Nicht wenn wir da sind!“

Sie erwähnten, dass es auch Grund zur Dankbarkeit gibt ...

Ja, viele Angebote des Fördervereins auf Station haben wir damals angenommen – ohne jedoch zu ahnen, welche Organisation dahintersteckt. Die Arbeit des Fördervereins ist unfassbar wichtig für krebserkrankte Kinder und deren Familien.

Wir wurden während Katjas Erkrankung und nach ihrem Tod von einem starken sozialen Netz getragen. Nun weiß ich, dass dies alles andere als selbstverständlich ist. Mich ehrenamtlich zu engagieren hatte ich früher gedanklich immer auf das

Rentenalter geschoben. Nun diese „Nische“ im Förderverein gefunden zu haben, erfüllt mich sehr.

Bleibt bei allem trotzdem noch Zeit für Entspannung?

Klar. Ich habe beispielsweise einige Hörbücher auf dem Handy. Die kann man überall hören, auch in der Schlange im Supermarkt. Manchmal bin ich sogar richtig dankbar für gaaaanz lange Wartezeit. Aus guten Büchern kann ich viel für mich rausholen und genieße es, meine eigene Welt mal kurz wegzuschalten.



Hat sich das gelohnt? Zur Erfahrung, im Ruhestand weiterzuarbeiten

VON PROFESSOR DR. FRANK BERTHOLD



Der Übergang vom aktiven Berufsleben in den aktiven Ruhestand dürfte so individuell sein wie das Leben insgesamt. Viel mehr Personen als von der Bundesregierung erwartet, wählen den vorgezogenen Eintritt in die Rentenzeit und nehmen dafür sogar finanzielle Abschlüsse in Kauf. Andere sehen nicht ein, dass mit einer gesetzlich bestimmten Altersgrenze die berufliche Tätigkeit strikt beendet werden muss. Beide Einstellungen haben ihre Berechtigung. Körperliche und nervliche Belastung durch die Berufstätigkeit, der gesundheitliche Status, das Eingebundensein in Familie und Freundeskreis und nicht zuletzt die gefühlte Berufung im Beruf, all das spielt mit bei der Entscheidung für den gewählten Zeitpunkt. Wenn man denn überhaupt eine Wahl hat. In Deutschland und Europa sind die Wahlmöglichkeiten vergleichsweise eng begrenzt. Der Weg in Richtung mehr Flexibilität ist aber vorgezeichnet.

Spannender Neubeginn

Dank der Unterstützung durch den Förderverein für krebskranke Kinder Köln e.V. und dank der Bereitstellung von Arbeitsmöglichkeiten und finanziellen Mitteln durch die Uni-Kinderklinik Köln gehörte ich zu den Privilegierten, die weiterarbeiten durften. Nicht in der ehemaligen Funktion als Leiter der Kinderonkologie, sondern als ‚Neuer‘ ausschließlich in der klinisch-wissenschaftlichen Forschung. Es war ein Neubeginn unter ganz anderen Prämissen und deshalb ziemlich spannend und herausfordernd. Kein Kontakt

mehr zu Patienten und deren Familien, das Abgeschnittensein von vielen Informationsflüssen und die neue Rolle mussten erst einmal gelernt werden. Auf der anderen Seite standen die starke Reduzierung der Pflichten und die große Freiheit der Selbstbestimmung. Und das kann ich nach 7 Jahren schon fantastisch nennen und wünsche solche Möglichkeiten anderen, die sich in vergleichbarer Lage befinden bzw. kommen werden.

Wissenschaftliche Kooperationen

Ich konnte klinisch-wissenschaftlichen Fragen nachgehen, zu deren Bearbeitung vorher schlicht keine Zeit war, konnte mich in statistische Verfahren einschließlich komplexer Netzwerkanalysen einarbeiten und zwei kleine klinische Studien fortführen. Nichts davon ging im Alleingang, alles war von der Mitwirkung von Wissenschaftlern abhängig, die mit ganz anderer Expertise zur Beantwortung meiner Frage beitragen konnten und wollten. Dabei wurden nicht nur etablierte Kontakte gefestigt, sondern eine ganze Anzahl neuer Kooperationen sind entstanden. Die Fragestellungen, denen ich mich widmen wollte, konnten so ganz überwiegend beantwortet werden.

Hoffnung durch Erkenntnisgewinn

Ob sich das Ganze gelohnt hat, müssen andere entscheiden. Die Anzahl der Publikationen einschließlich der vielzitierten Impact-Punkte ist meines Erachtens nur sehr begrenzt aussagefähig. Erkenntnisgewinn zur Krankheit Neuroblastom und vor allem die Umsetzung der Erkenntnisse zum Nutzen unserer Patienten waren das Ziel, an denen viele beteiligt waren und dessen realer Wert sich erst in der Zukunft erweisen kann. Aus meiner persönlichen Sicht war es eine sehr gute Zeit, für die ich dankbar bin.



Vita

- 1986 – 2013 Leiter der Kinderonkologie der Uniklinik Köln
- 1990 Mitbegründer des Fördervereins für krebskranke Kinder e.V. Köln
- 2014 – 2020 klinisch-wissenschaftliche Forschung an der Uniklinik Köln, seine Neuroblastom-Studie wird vom Förderverein mit knapp 280.000 € gefördert
- Mai 2021 Auszeichnung mit dem Bundesverdienstkreuz



Sommer 1997: Ulrich Ropertz, Professor Dr. Frank Berthold und Joachim Büchler (Obi Regionalmanager Köln)



Wissenschaftsministerin Anke Brunn mit Professor Dr. Frank Berthold



„Prof. Dr. Berthold begegnete mir erstmals im Dezember 1989 auf der Kinderkrebsstation. Während der Behandlung meines Sohnes erlebte ich ihn als kompetenten Arzt und freundlichen Menschen. Er blieb immer ehrlich in seinen Aussagen, auch wenn diese für uns Eltern schmerzlich waren. Den Kindern begegnete er immer auf Augenhöhe und verlor dabei nie seine Professionalität.“

Als der Förderverein im Jahr 1990 ins Leben gerufen wurde, war er Gründungsmitglied. Als Leiter der Kinderonkologie verfolgte er die gleichen Ziele und zog mit uns an einem Strang zum Wohle unserer kranken Kinder.

Der Förderverein ist dankbar für die gemeinsame Zeit und wünscht Frank Berthold weiterhin einen erfüllten und glücklichen Ruhestand.

Marlene Merhar, Vorsitzende des Fördervereins



Schwimmer*in: Lege dich auf den Bauch und löse Arme und Beine vom Boden. Mache nun ganz schnelle kleine Bewegungen mit den Armen und Beinen und schwimme davon. 20 – 30 Sekunden



Klein & groß: Gehe in die Hocke und mache dich so klein wie du kannst. Drücke dich anschließend auf die Zehenspitzen, strecke die Arme nach oben und mache dich so groß wie möglich. 10 – 15 Wiederholungen



Beckenbrücke: Lege dich auf deinen Rücken und stelle die Füße auf. Drücke nun dein Becken nach oben Richtung Decke. Lass dann langsam wieder ab aber berühre nicht den Boden. 10 – 15 Wiederholungen



Katzenbuckel & Pferderücken: Bringe deine Knie unter die Hüfte und die Hände unter die Schulter. Mache deinen Rücken nun ganz rund und bringe dein Kinn auf die Brust. Anschließend lässt du deinen Rücken durchhängen, schaue dabei nach vorne. 10 – 15 Wiederholungen



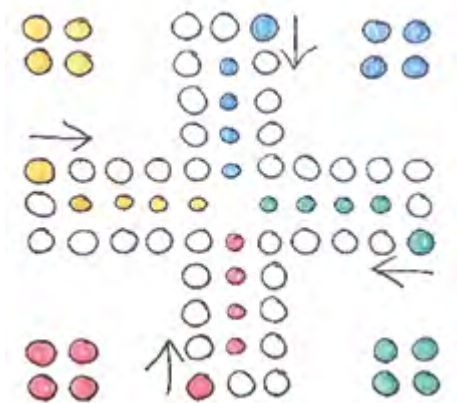
Fahrrad fahren: Lege dich auf den Rücken und hebe die Beine an. Fange nun an in die Pedalen zu treten. 20 – 30 Sekunden



Hampelmännchen: Stelle dich aufrecht hin, die Füße sind nah beieinander und die Arme sind an der Seite. Springe nun mit den Füßen auseinander und bringe die Arme dabei über deinen Kopf. 10 – 15 Wiederholungen

Eine Bewegungsidee für die ganze Familie:

Nicht nur die Figuren auf dem Brett bewegen sich nach deinem Wurf, auch du darfst dich bewegen. Jede gewürfelte Zahl kann einer Bewegung zugeordnet werden. – Viel Spaß dabei!



**Förderverein für
Krebskranke Kinder
e.V. Köln**

Geulener Straße 48 · 50931 Köln · T 0221. 942 54 – 0
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de · krebskrankekinder-koeln.de
diedruckberatung.de | okapidesign köln