



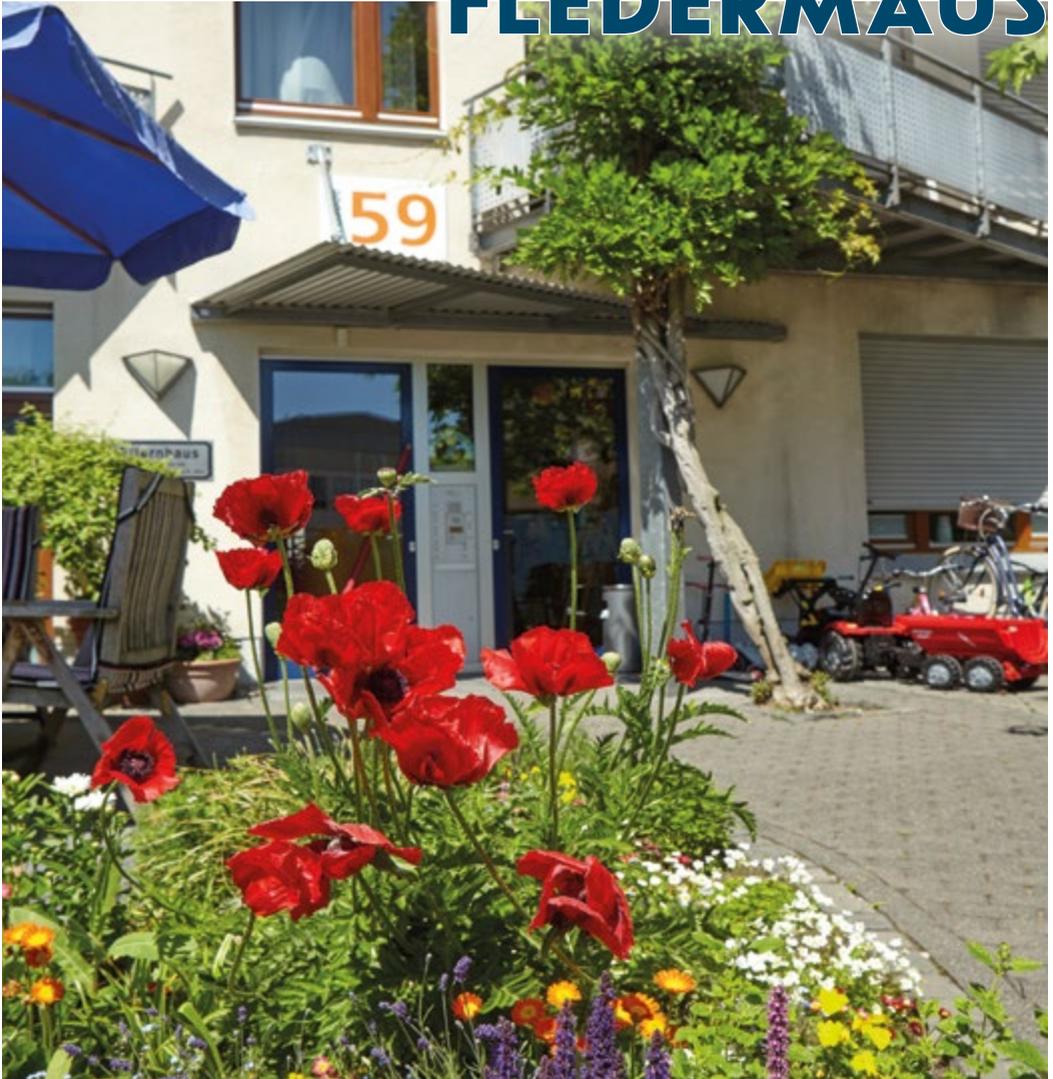
Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



DIE FLEDERMAUS

Nr. 29/Frühling 2024



Liebe Freunde, liebe Förderer,

eine Krebsdiagnose bei Kindern betrifft immer die ganze Familie.

Die Auswirkungen der Diagnose sind verheerend und lebensverändernd. Und sie begleiten die Familienmitglieder – Patienten, Geschwister, Eltern und Großeltern – ihr ganzes Leben.

Auch für mich und meinen Mann sind die Auswirkungen der Diagnose, der Schmerz über den Verlust unseres Sohnes Frederik, genauso präsent wie vor 35 Jahren.

Jede Familie hat ihre eigenen Herausforderungen und Wege damit umzugehen, wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist. Aber etwas ist bei allen gleich: Ohne Hilfe von außen ist die Situation kaum zu bewältigen. Ich weiß dies aus eigener Erfahrung und der tägliche Umgang mit den betroffenen Familien im Förderverein bestätigt das.

Für das öffentliche Bewusstsein ist es hilfreich, dass zu diesem Thema, wie an der Berliner Humboldt-Universität, inzwischen auch geforscht wird. Denn die Ergebnisse zeigen, wo betroffene Familien dringend Unterstützung benötigen. Unterstützung, die unser Förderverein bereits seit vielen Jahren für Familien auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln leistet. Unterstützung, die auch in Zukunft gebraucht wird.

Auf den nachfolgenden Seiten geben wir einen Einblick in einige unserer bekannten und neuen Projekte. Ich bin manchmal selbst erstaunt, wie das Angebot über die Jahre angewachsen ist. Genauso erstaunt – und erfreut – bin ich darüber, auf wie vielen Wegen uns Spen-

den erreichen: in bar, per Überweisung oder über eine der vielen Online-Spendenplattformen. Eine zeitgemäße und wichtige Entwicklung, wie ich finde.

Denn Krebs ist doof, Spenden nicht!

Ihre



Marlene Merhar – Vorsitzende



„FamPalliNeeds“ – eine Studie bringt es auf den Punkt

Um was geht es in der Studie?

Das Institut für Rehabilitationswissenschaften der Berliner Humboldt-Universität zeichnet in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizdienst ein erschreckendes Bild zur Situation von Familien mit Kind oder Jugendlichen mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung. Über 400 Familien wurden befragt, die Studie wurde vom Bundesfamilienministerium gefördert.

Das Fazit:

Die Mitglieder betroffener Familien haben keine Freizeit und kaum soziale Teilhabe. Die zentralen Forderungen einer UN-Konvention zur gesellschaftlichen Teilhabe werden in Deutschland nur unzureichend umgesetzt. Dies betrifft neben den Lebensbereichen Bildung, politisches, öffentliches und kulturelles Leben auch die Themen Erholung, Freizeit und Sport. Es fehlt an kompetenter Beratung.

Als zentrale Empfehlungen an die Politik fasst die Studie „FamPalliNeeds“ zusammen:

„Familien benötigen frühzeitig und begleitend kompetente Ansprechpersonen, die barrierearm und in den Alltag integriert für sämtliche Themenbereiche des Krankheitsmanagements, der Teilhabe und der psychosozialen Situation der Familienmitglieder zur Verfügung stehen.“

Genau hier setzen die Angebote unseres Fördervereins an.

Als unsere Elterninitiative vor mehr als 30 Jahre gegründet wurden, wusste man aus eigener Erfahrung, dass Krebs bei Kindern immer die ganze Familie betrifft und als existenzielle Herausforderung erlebt wird. Bis heute setzt sich der Förderverein für eine nachhaltige Verbesserung der Lebensbedingungen und des Umfeldes krebskranker Kinder und Jugendlicher ein.

Begleitung von Beginn an

Entlastung erfahren alle betroffenen Familien bereits bei der Aufnahme in die Kinderonkologie. Der Förderverein finanziert eine Ambulanzmanagerin, die dabei hilft, die vielen voneinander unabhängigen Untersuchungstermine zu koordinieren. Eine vom Verein finanzierte psychosoziale Begleitung auf Station stellt sicher, dass die Eltern im Behördenschlingel zu z.B. Antragsverfahren und Hilfsmittelbeschaf-



Eine vom Förderverein finanzierte Erzieherin sorgt für Abwechslung auf der Kinderkrebstation.

Beim Elternhaus-Team finden Betroffene immer ein offenes Ohr.

fungen nicht verzweifeln. Zudem gibt es Hilfsangebote für die emotionale und physische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen, wie Sport- und Kunsttherapie (mehr zu diesem Thema finden Sie auf Seite 6).

Rund um das Elternhaus

Das psychosoziale Team im Elternhaus hat seine **Angebote für Familienmitglieder** über die Jahre kontinuierlich ausgebaut. In enger Abstimmung mit dem psycho-

sozialen Team der Station kann so den Bedürfnissen von Patienten, Geschwistern und Eltern – außerhalb der medizinischen Versorgung – begegnet werden. Das gilt für die Zeit während der Akuttherapie, in der Nachsorge sowie gegebenenfalls auch über den Tod eines Kindes hinaus.

Die Hilfe reicht von Übernachtungsmöglichkeit, Gesprächs- und Beratungsangeboten, Geschwisterbetreuung, Nachsorge-Freizeiten bis hin zu Unterstützung bei Behörden-gängen.



Wenige Gehminuten von der Kinderkrebstation entfernt steht das Elternhaus mit 15 Appartements.

(li) Ohren, Augen und Stimme krebsschwerkranker Schüler im Klassenraum: Der Telepräsenz-Roboter.

Das Elternhaus ist aber vor allem ein **Zuhause auf Zeit**, wo betroffene Familienmitglieder immer ein offenes Ohr finden und sich mit Gleichgesinnten austauschen können.

Manche Familien geraten durch die Erkrankung zudem in eine finanzielle Schiefelage. Eine zusätzliche Belastung für die gestressten Eltern. Auch hier steht der Verein unbürokratisch zur Seite.

Schule als Konstante

Dreh- und Angelpunkt der sozialen Teilhabe ist für Kinder und Jugendliche die schulische Bildung, wie Sven Jennessen, Professor für Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung und Leiter des Forschungsprojekts, herausstellt.

Ein Thema, dem sich der Förderverein als Vorreiter in Deutschland angenommen hat, sind die **Avatare**. Der kleine Roboter vertritt krebsschwerkranker Schüler und Schülerinnen in der Klasse. Er fungiert zudem häufig als „Türöffner“ für Mitarbeiter des Fördervereins, um mit den Mitschülern und Lehrern ins Gespräch zu kommen, ihnen Ängste zu nehmen und somit auch die Wiedereingliederung nach der Therapie zu vereinfachen (mehr zu diesem Thema finden Sie auf Seite 8).

Quelle: Jennessen, S., Dennier, M., Baumgärtel, C., Fellbaum, K. (2023). FamPalliNeeds – Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Abschlussbericht zum Forschungsprojekt. Berlin. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.18452/26246>



Ein Auffangnetz für Familien krebskranker Kinder



Mit Sporttherapeutin Lena Böhlke wird der Krankenhausflur zum Turnparcours.

Auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln finanziert der Förderverein mehrere Arbeitsstellen (sog. Drittmittelstellen).

Wieso?

Die Vergütung durch die Krankenkassen beschränkt sich leider weitgehend auf die medizinische Versorgung von Patienten. Die Finanzierung von anderen Hilfsangeboten für die Familie während der Behandlung, z.B. in Hinblick auf eine psychologische oder sozialrechtliche Betreuung sowie auf die Organisation des Klinikalltags, ist nur begrenzt vorgesehen. Solange sich hieran nichts ändert, sieht sich der Förderverein in der Verantwortung: Denn die Familien sollen jede Unterstützung erhalten, die sie benötigen!

Wen oder was finanzieren wir?

SPORT- UND BEWEGUNGSTHERAPIE

Lena Böhlke

Lange Krankenhausaufenthalte schwächen die Muskulatur. Zusammen mit der Sporttherapeutin können die jungen Patienten sich und die Möglichkeiten ihres Körpers wieder neu erfahren – und erhalten so neue Kraft für die anstrengende Therapie.

Die letzten beiden Jahre wurde Lena Böhlke durch eine studentische Hilfskraft unterstützt. Ab Sommer soll es eine weitere Sporttherapeutin mit Schwerpunkt onkologische Nachsorge geben.



AMBULANZMANAGEMENT

Bettina Loosen

Die Patientenaufnahme ist die erste Anlaufstelle für Familien in der Kinderonkologie. Hier laufen die Fäden aller klinischen Abläufe zusammen, wie u.a. Terminplanung. Die Ambulanzmanagerin unterstützt Familien bei administrativen Anforderungen und Fragen rund um den Klinikalltag.



HEILPÄDAGOGIK

Beate Cremer

Mit Spiel- und Bastelangeboten, die auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt werden, sorgt die Erzieherin für Ablenkung im Klinikalltag. Zudem werden die Eltern entlastet, wenn diese dringend eine kleine Auszeit benötigen oder Arztgespräche anstehen.



KUNSTTHERAPIE

Hiltrud Gauf

Die Patienten sind in einer Ausnahmesituation, in der Worte oft nicht ausreichen, um ihre Gefühle auszudrücken. Die Kunsttherapeutin hilft ihnen dabei, im kreativen Prozess die lebensbedrohliche Situation zu verarbeiten und neue Perspektiven zu entwickeln.



PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG

Ursula Vorderwülbecke

Die Sozialpädagogin unterstützt und berät Familien während der gesamten Behandlung auf der Kinderkrebstation. Neben ihren Aufgaben als systemische Familientherapeutin, ist sie auch Ansprechpartnerin bei allen sozialrechtlichen Fragen.

„Bodo hat einem das Gefühl gegeben, als wäre Jonathan in der Klasse.“

MITSCHÜLER



Sechs Monate lang vertrat Avatar „Bodo“ Jonathan in der Klasse.

DAS SCHULPROJEKT – AVATARE

Jonathan: Nicht dabei und doch mittendrin

„Ich habe den Avatar genutzt, um mit Jonathan Gruppenarbeit zu machen.“

MITSCHÜLER

Der Förderverein für krebskranke Kinder e.V. Köln gehört zu den ersten in Deutschland, die sich für den Einsatz von Avataren in der Schule stark machten. Seit fast fünf Jahren verleihen wir vereinseigene Telepräsenz-Roboter der Firma No Isolation an die Schulen krebskranker Kinder und Jugendliche.

Dazu gehört auch Jonathan (16 Jahre). Im Herbst letzten Jahre erkrankte er an einem Lymphom und entschied sich schnell für die Nutzung des Avatars, um digital und interaktiv am Unterricht teilnehmen und den Kontakt zu seiner Klasse aufrecht erhalten zu können. Diese Möglichkeit fand er für sich passender als den Hausunterricht, bei dem ein Lehrer seiner Schule ihn zuhause unterrichtet hätte.

Er berichtet von seinen täglichen Erfahrungen im Umgang mit dem Avatar: „Zuhause hat die Teilnahme am Unterricht

mit dem Avatar gut funktioniert. Im Zweibettzimmer im Krankenhaus bin ich oft aus Rücksicht auf die Mitpatienten, denen es nicht gut ging, ins Wohnzimmer der Station gegangen und habe von dort gearbeitet – vorausgesetzt, das WLAN der Klinik hat mitgespielt.



„Ich fand es gut, dass ich die Lehrer und die Schüler sehen konnte, sie mich aber nicht.“

JONATHAN

Ich fand es gut, dass ich die Lehrer und die Schüler sehen konnte, sie mich aber nicht. Manchmal habe ich über die Emoji-Augen des Avatars der Klasse gezeigt, wie es mir ging.

Ich habe meist zugesehen und mich nur wenig über den Avatar gemeldet, da es sich komisch angefühlt hat, dass die anderen einen nicht sehen können, wenn man etwas sagt. Ich habe mich in allen Haupt- und Nebenfächern zugeschaltet. Bei Chemie war es schwierig, da konnte ich nur zusehen, wenn dort Versuche gemacht wurden. Meine Klasse hat den Avatar auch mit in die Pausen genommen. Da konnte ich auch mal ohne die Lehrer mit ihnen sprechen.“

Auf die Frage nach seinen Erfahrungen mit den technischen Bedingungen erläutert Jonathan: „Die Bildqualität war gut, vorausgesetzt die Internetverbindung war stabil. Auch der Empfang vom Ton war gut, wenn nicht alle durcheinander gesprochen haben.“

Jonathan freut sich, dass seine Klasse den Avatar gut angenommen hat: „Anfangs haben sich einige Mitschüler darum gekümmert, dass der Avatar geladen, eingeschaltet und im richtigen Klassenraum stand. Mit der Zeit haben sich dann alle in der Klasse verantwortlich gefühlt. Ich habe über die Klassen-WhatsApp-Gruppe Bescheid gegeben, wenn ich Termine in der Klinik hatte und mich nicht zuschalten konnte.“



„Der Avatar hat gut funktioniert. Er war einfach zu tragen und leicht zu bedienen.“

MITSCHÜLER

Jonathans Mutter freut sich über die Unterstützung der Schule und über die guten Noten ihres Sohns: „Da Jonathan in der Abschlussklasse ist, war der Avatar für ihn sehr wichtig. Ich musste Jonathan



„Mithilfe des Avatars konnte Jonathan am Unterricht teilnehmen. Ohne ihn hätte er viel verpasst.“

LEHRER VON JONATHAN

nie erinnern, sich mit AV1 zu verbinden. Er hat selbständig dran gedacht, nachmittags seine Hausaufgaben zu machen und per Mail an die Schule zu schicken. Ich fand es schön, dass er den Kontakt zu seinen Mitschülern und Freunden aufrechterhalten konnte, gerade auch in den Pausen.“

Das sagt Jonathans Klassenlehrerin:

Ich habe sowohl von meinen Kollegen und Kolleginnen als auch von meiner Klasse durchweg positive Rückmeldungen zum Avatar erhalten. Alle waren begeistert, dass Jonathan über den Avatar (den wir übrigens „Bodo“ getauft haben, da dies Jonathans Zweitname ist und irgendwie zu dem kleinen Roboter passte) weiterhin ein Teil von uns sein konnte.

Er konnte das Unterrichtsgeschehen darüber verfolgen und hat auch in Arbeitsphasen mit Mitschülern zusammengearbeitet. Gemeldet hat Jonathan sich eher seltener – ich glaube aber, dass es schon ein hohes Maß an Konzentration braucht, um alles mitzubekommen. Er hat sich dann zu Hause intensiv mit den Inhalten beschäftigt und uns seine Ergebnisse immer über die Lernplattform „Moodle“ hochgeladen.

Dass er mit diesem Verfahren erfolgreich war, zeigt sich darin, dass er wenige Tage nach seiner Rückkehr in die Schule sofort die beste Mathearbeit geschrieben hat. Wir sind alle sehr stolz darauf, wie er die letzten Monate gemeistert hat.



DAS SCHULPROJEKT – AVATARE

Die Avatare sind ein Herzensprojekt von Dirk Zurmühlen. Dank seines Engagements ist das Projekt sehr erfolgreich.

Aufklärung und Teamwork sind der Schlüssel

Voraussetzung für einen erfolgreichen Einsatz des Avatars ist, dass das kranke Kind wieder gut in die Klassengemeinschaft integriert wird und die Mitschüler keine Berührungängste mit dem Thema „Krebs bei Kindern“ entwickeln. Daher besucht unser stellvertretender Hausleiter, Dirk Zurmühlen,

die Klassen, hilft bei der technischen Einrichtung des Avatars und klärt die Klasse über die Erkrankung und Behandlung auf. Schnell finden sich dann einige engagierte Schüler („Buddys“), die bereit sind, sich um den Avatar zu kümmern.



Mit dem neuen Rucksack kann der Avatar bequem überall hin mitgenommen werden.

AVATARE SIND FÜR KREBSKRANKE SCHÜLER DIE AUGEN, OHREN UND STIMME IM UNTERRICHT ...

...haben aber keine Beine. Damit die Patienten während ihrer Behandlung über den Avatar digital immer und überall dabei sein können, müssen die Buddys den Avatar hin und her transportieren: von Klassenzimmer zu Klassenzimmer, draußen auf dem Pausenhof oder auf Ausflügen. Nach Schulschluss muss der Avatar geladen werden, um dann morgens wieder einsatzbereit zu sein.



In guten Händen: Die neu gefundenen „Buddys“ werden sich gut um den Avatar von Mitschülerin Madeleine kümmern.

TRANSPORTHILFE FÜR DIE BUDDYS

Seit neuestem gibt es bequeme Avatar-Rucksäcke, die den Mitschülern den sicheren Transport des kleinen Roboters erleichtern. Durch das Sichtfenster und die Aussparungen für den Lautsprecher und das Mikrofon im Rucksack bekommt das kranke Kind auch während der Transporte über den Livestream alles mit. Und durch die kleine Seitentasche kann das Ladegerät nicht verloren gehen.

Ein großes Dankeschön an alle Mitschüler, die in vielen Schulen in und um Köln dafür sorgen, dass ihre krebserkrankten Mitschüler immer (digital) dabei sind!



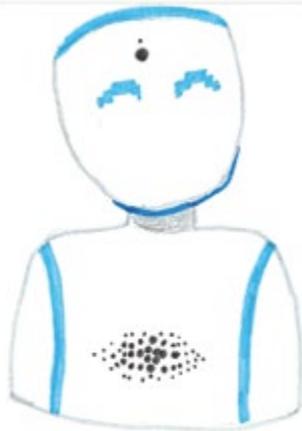
Der Förderverein und seine Avatare – eine kleine Chronik

2019: Anschaffung des ersten Avatars (Fa. No Isolation)

Heute: Bestand von 15 Avataren

Einsatz in allen Schulformen und Klassenstufen (1. bis 12.)

Bisher genutzt von 52 Schüler und Schülerinnen



Lieber Herr Zurmühlen und das Elternhaus,
Danke das sie mir den Avatar zur Verfügung
gestellt haben. Das hat mir beim Lernen
sehr geholfen und dadurch habe ich
wieder Kontakt mit meiner Klasse. Das
hat mir sehr viel Freude gebracht.

Und Danke für alle Angebote, die Sie/das
Elternhaus in die Station gebracht haben.

nochmal Vielen Dank!!! 😊

Wenzin

Stationswohnzimmer:

**wie Herzblut, pfiffige Ideen und die finanzielle Kosten-
übernahme durch unseren Förderverein den Alltag auf
der Kinderkrebstation bereichern...**

Es war einmal ...

... ein in die Jahre gekommenener Gemeinschaftsraum auf der Kinderkrebstation, schiefwinklig, als Esszimmer aber auch als Sportraum, Fernsehstube, Klavierzimmer und Schlafoase für erschöpfte Eltern (auf einem unbequemen Sessel) genutzt. Trotz vieler Gestaltungsversuche wirkte der Raum aber immer wenig einladend. Der besondere (Ver-)Schnitt des Raums ließ keine guten Ideen zu und in den letzten Jahren taten die Corona-Auflagen ihr Übriges.

Endlich kam der Wendepunkt ...

... als der Förderverein Anfang 2023 den Kontakt zwischen Claudia Mutzenbach (Leiterin des psychosozialen Teams auf

Station) und der Innenarchitektin Annette Meijerink herstellte. Als Spezialistin für Hoteldesign und Serviced Apartments hatte sie vor einigen Jahren die Appartements im Elternhaus neugestaltet. Dabei hatte sie mit einem funktionalen und trotzdem gemütlichen Interieur unserem „Zuhause auf Zeit“ ein neues Gesicht gegeben.

Annette Meijerink traf das Psychosoziale Team im Gemeinschaftsraum zu einem Brainstorming. Nach einer „kurzen Fassunglosigkeit und einem leichten Stirnrunzeln“ folgten dann viele gute Ideen der Innenarchitektin. Über die folgenden Wochen suchte das Team unter ihrer Anleitung neue Möbel und eine imposante Motiv-Tapete aus. „Auf einmal gab es die



Ein E-Piano im Wohnzimmer – was steckt dahinter?

„Patientin Zoe hat während ihrer Therapie regelmäßig auf dem alten Holzklavier gespielt, das früher im Gemeinschaftsraum stand. Es war stark ramponiert und nicht mehr stimmbar. Als Zoe starb, wurde auf ihrer Beerdigung Geld für ein neues Klavier gesammelt.

Seither steht das E-Piano im Wohnzimmer, versehen mit einer Gedenkplakette.“

CLAUDIA MUTZENBACH



Aussicht, wirklich was Tolles aus dem Raum zu machen“, beschreibt Claudia Mutzenbach die Motivation, „auch die Handwerker der Uniklinik waren sehr engagiert, als sie mal was anderes als nur weiß streichen durften.“

Der Förderverein übernahm die Kosten der Renovierung sowie der neuen Ausstattung.

Happy End!

Am 19. Oktober 2023 feierte die Kinderkrebstation Einweihung mit einer kleinen lustigen Party.

Der Raum wurde auf „Wohnzimmer“ umgetauft und wird seitdem auch als solches von den betroffenen Familien wahrgenom-

men. Die Eltern haben nun endlich einen (Rückzugs-) Raum, sie erleben ihn innerhalb der Station als kleine Oase. Es finden dort regelmäßig Kinoabende statt, es wird gebacken und gebastelt. Zwischendurch gibt es kleine Wohnzimmer-Konzerte auf dem Klavier und alle 14 Tage findet der Stationsabend statt, der vom Elternhaus organisiert wird.

Jede Spende zählt

Über Geld spricht man nicht? Doch, wir schon. Denn ohne Geld könnte der Förderverein die meisten Angebote für betroffene Familien gar nicht anbieten!

Auch wenn der Vorstand ehrenamtlich arbeitet und viele Menschen uns in ihrer Freizeit tatkräftig unterstützen, brauchen wir viele Spenden, um entstehende Kosten

zu decken. Das Elternhaus, qualifizierte Mitarbeiter, Familienunterstützung, Avatare, Nachsorge-Freizeiten, Angebote auf der Kinderkrebstation – das alles kostet Geld. Egal wie alt oder jung, ob digital vernetzt oder analog unterwegs ... inzwischen gibt es für jeden eine passende Spendenmöglichkeit. **Dankbar sind wir über JEDE Spende.**

SCHNELL + UNKOMPLIZIERT

Überweisung
Online-Spende über
Website oder Paypal

MIT BENEFIZ-CHARAKTER

Benefiz-Veranstaltungen
besuchen z. B. DAT KÖLSCHER,
HÄTZ, Künstler helfen Kindern,
Rheinland met Hätz, etc.

ÜBER LEBZEITEN HINAUS

Nachlass-Spende (Testament)
Zustiften in die Stiftung des Fördervereins



So können
Sie spenden



Für alle, die sich hier inspiriert fühlen, uns unterstützen möchten oder Fragen haben: Unser Team steht mit Rat und Tat zur Seite. Spendenboxen, Infomaterial oder Spendenumschläge stellen wir gerne zur Verfügung. Anfragen bitte an: **foerdereverein@krebskrankerkinder-koeln.de** oder **0221 94254-20**.



Kontakt

Geburtstag, Jubiläum
Familienfeste
Trauerfall etc.

SPENDEN STATT GESCHENKE

Geschäft, Eingangstresen
Verkaufsstand
Markt, Bücherei etc.

SPENDENDOSE AUFSTELLEN

Haben Sie schon mal
darüber nachgedacht, eine
eigene **Spendenaktion**
ins Leben zu rufen?

SCHULE

Kuchenverkauf
Spendenlauf
Schulveranstaltung etc.

BERUFLICHES

Firmenfeier, Firmenlauf
Rest-Cent-Spende
Abschied
Weihnachtsspende
Jubiläum

GEMEINSCHAFTEN + VEREINE

Feste, Turniere,
Kulturveranstaltungen,
Karnevalsveranstaltungen etc.

ONLINE

Website des Fördervereins
oder Spendenplattformen,
wie: betterplace, DEVK,
GoFund Me, Hier und Herz
etc.

Karnevalisten feiern mit viel Herz



Foto: Dirk Loge

Zum 24. Mal führte Robert Greven (re.) als Initiator von DAT KÖLSCHE HÄTZ durch die Benefiz-Sitzung im Tanzbrunnen.

Karneval in Köln hat viele Seiten – eine davon sind die Jecken, die sich mit Herzblut für die gute Sache einsetzen.

Der Freundeskreis von **DAT KÖLSCHE HÄTZ** engagiert sich seit über zwei Jahrzehnten für Familien krebskranker Kinder.

Gemeinsam mit vielen Freunden und Förderern hat er auch dieses Jahr wieder eine unglaubliche Spendensumme erzielt.

Zu den Unterstützern des Fördervereins gehört seit 2003 auch der **KC Rheinland met Hätz** aus Kerpen-Türnich.

Manfred Coenen, Präsident des Karnevalistenclubs überreichte einen Spendenscheck bei der „Showbühne der Herzen“ an Marlene Merhar und Monika Burger-Schmidt.



Foto: Peter Zylajev



Foto: schopps fotografie

Die Familien hatten viel Spaß bei der Kinder-Karnevalsitzung im Dorint Hotel.

Aber auch viele andere Gesellschaften, wie z.B. die **KG Kölsche Lotterbove e.V. 1957**, gemeinsam mit **Larry G. Rieger** nutzen ihre Möglichkeiten, um sich für Betroffene zu engagieren.

Auch abseits des organisierten Karnevals finden sich Jecke, die z.B. im Rahmen von privaten Feiern Spenden sammeln.

All diesen wunderbaren Menschen sagen wir ...



Foto: Yiganel Konstantin

Karneval, Kamelle und Konfetti

Mir sin jeck!

Wie überall in Köln wird auch auf der Kinderkrebstation und im Elternhaus an Weiberfastnacht gefeiert! Gemeinsam mit dem **Team der Kinderonkologie** sowie der

Johann-Christoph-Winter-Schule (Klinikschule) schaffen wir jedes Jahr wieder den Familien schöne Erinnerungen an die „fünfte Jahreszeit“. Kölle Alaaf!



Besuch vom Kölner Kinderdreigestirn auf der Kinderkrebstation



Kein Krankenhausflur ist zu klein für die Kammerkätzchen & Kammerdiener: Mit ihrer schwungvollen Show begeistern sie alle!



Kölle Alaaf!



„Ich freue mich immer,
die Leute aus dem
Elternhaus oder von Station
wiederzusehen, besonders,
wenn wir gemeinsam
etwas Schönes machen.“

NINA



- 11-jähriges Mädchen und Superheldin
- Erkrankte 2021 an einer Form der Leukämie, 2023 folgte ein Rezidiv
- Heute in der Nachsorge

Was schwere Tage
manchmal leichter macht
Interview mit Nina



Was ist dir von der Kinderkrebsstation der Uniklinik Köln positiv in Erinnerung geblieben oder an was denkst du auch manchmal gerne zurück?

Die Betreuung auf Station fand ich super! Zum Beispiel das Spielen und Basteln im Spielzimmer, den Sport und die Kunsttherapie. Die Aktivitäten haben mir geholfen durch den Tag zu kommen. Wenn ich davon etwas gemacht habe, war es weniger langweilig und die Zeit ging schneller vorbei.

Hast du denn auch schlechte Erfahrungen gemacht, die dir in Erinnerung geblieben sind?

Also Tage, an denen es mir nicht so gut ging. An diesen Tagen war besonders doof, dass es mir schlecht ging, ich zu schlapp war, um etwas zu machen und es deshalb auch besonders langweilig war.

Du warst ja zweimal in Therapie. Gab es denn Unterschiede zwischen den beiden Therapien?

Mmh, ja schon ein bisschen. Bei der ersten Therapie war alles sehr neu und ich wusste nicht, was auf mich zukommt. Beim zweiten Mal war dann alles schon etwas vertrauter und nicht mehr so ganz neu. Ich wusste schon so ein bisschen, was mich erwartet und auf mich zukommt. Ich kannte natürlich auch schon einige Leute auf Station, was es ein bisschen leichter gemacht hat.

Du hast noch Kontakt zum Elternhaus und zum Team von Station. Ist dir das wichtig und wenn ja, wieso?

Ja, das ist mir schon wichtig. Ich mag die Aktionen im Elternhaus sehr gerne! Dort haben wir zum Beispiel schon bunte

Cakepops gemacht und Adventskränze, das hat Spaß gemacht und war sehr schön. Ich finde toll, dass auch Eltern, Geschwister und manchmal auch Freunde mitkommen können. Ich war auch schon mit auf dem Kürbishof und gestern habe ich zusammen mit meiner Schwester am „Aktions- tag Klettern“ teilgenommen. Ich freue mich immer, die Leute aus dem Elternhaus oder von Station wiederzusehen, besonders, wenn wir gemeinsam etwas Schönes machen.

Du bist ja sozusagen Profi, was das Durchstehen von der Therapie angeht. Was würdest du anderen Kindern raten, die jetzt mit der Therapie starten?

Mmh... das ist schwierig, weil es bei jedem ja auch anders ist... Ich weiß, dass es anstrengend ist die Therapie durchzustehen. Und es gibt Tage, die sehr, sehr anstrengend sind. Aber die Angebote auf Station, wie zum Beispiel Sport, können manchmal auch die schweren Tage besser machen.

Es ist auch schön, dass man nach der Therapie Leute, also Krankenschwestern, andere Kinder, Familien und Therapeuten, nachher wiedertrifft, wenn man gesund ist. Zum Beispiel auf dem Sommerfest oder bei Aktionstagen.

5 persönliche Fragen...an den stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden Andreas Otto

Andreas Otto kommt das erste Mal in Berührung mit dem Förderverein, als bei einer seiner drei Töchter im Jahr 2015 ein Hirntumor diagnostiziert wird. 2021 tritt er dem Vorstand bei, ein Jahr später übernimmt er dessen stellvertretenden Vorsitz. Andreas Otto ist Jurist und Vorstand einer Genossenschaftsbank aus Remscheid.



Sie haben 2015 über ein halbes Jahr immer wieder im Elternhaus gewohnt. Wie kam es dazu?

Mit 16 wurde bei unserer Tochter ein Ependymom im Hinterkopf festgestellt. Eine Krebserkrankung, die hauptsächlich Jungs im Säuglingsalter betrifft und bei älteren Mädchen extrem selten ist. Bei ihr drückte der Tumor aufs Rückenmark und verursachte Schwindelanfälle. An der Uniklinik Köln wurde sie dann operiert, glücklicherweise konnte der Tumor vollständig entfernt werden. Danach folgten Chemo und Bestrahlung. In der Zeit wohnten meine Frau

und ich gemeinsam oder abwechselnd im Elternhaus, da wir aus Remscheid kommen. Ehrlicherweise muss ich sagen, dass meine Frau hier den größten Part übernommen hat.

Vor etwa 1,5 Jahren haben wir das Elternhaus wieder in Anspruch nehmen müssen, als bei Kathi Metastasen am Vorderhirn und Rückenmark gefunden wurden und weitere Operationen und Behandlungen notwendig wurden.

Ihre Tochter ist inzwischen erwachsen. Wie geht es ihr heute?

Es geht ihr gut, die verbliebenen Metastasen im Rückenmark sind nicht lebensbedrohlich. Sie wird mit einer Kombination aus Chemotherapie und einer zielgerichteten Krebstherapie behandelt, die aber – soweit ich es beurteilen kann – keine große Auswirkung auf ihre Konstitution hat. Auch nach allem, was sie in den letzten 8 Jahren mitgemacht hat, ist sie immer noch wahnsinnig lebensfroh, ehrgeizig und ohne Zweifel, dass alles gut geht. Ich finde das sensationell. Inzwischen ist sie verheiratet und fängt im Herbst ihr Grundschul-Referendariat an.

Und wie geht es dem Rest der Familie?

Wir haben großes Glück, dass unser Familienzusammenhalt gut ist und wir uns regelmäßig sehen. Kathi hat ja zwei Drillingschwwestern, die sie, wie wir Eltern, bei Bedarf unterstützen. Es ist auch immer noch so, dass meine Frau oder ich sie bei den Terminen in der Klinik begleiten. Die Krankheit nimmt schon einen gewissen Platz in der Familie ein, wir versuchen aber, sie nicht

zum Mittelpunkt zu machen oder Kathi als die „arme Kranke“ zu behandeln.

Ein-, zweimal im Jahr fahren wir als Familie für ein paar Tage gemeinsam weg. Dass wir uns das leisten können, macht natürlich vieles einfacher. Ich weiß, dass nicht jede betroffene Familie einen Urlaub finanziell stemmen kann. Ich finde es deshalb sehr schön, dass der Förderverein die Möglichkeit hat, Familien, die dringend Erholung brauchen, finanziell oder mit dem neuen vereinseigenen Wohnmobil zu unterstützen.

Wie sind Sie dazu gekommen im Vorstand des Fördervereins aktiv zu werden?

Ich habe Marlene Merhar im Jahr 2021 bei der Spendenübergabe im Rahmen einer Benefiz-Fahrradtour kennengelernt. Mein Arbeitgeber war damals einer der Spon-



„Meine Frau und Töchter haben mich bestärkt für den Förderverein aktiv zu werden, weil wir als Familie etwas zurückgeben möchten.“

ANDREAS OTTO

soren. Marlene Merhar hat mich daraufhin ins Elternhaus eingeladen und dann war ich plötzlich dabei. Sie hat mich „verhaftet“, wie sie das so gut kann (lacht).

Was motiviert Sie für die Arbeit im Förderverein?

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig es ist, wenn man als Familie in einer schweren Phase aufgefangen wird. Nach Kathis Diagnose sind wir damals erstmal in ein Loch gefallen. Und es kamen sofort die Überlegungen: Gibt es hier irgendwo ein Hotel, wo man übernachten kann? Wir wohnen etwa 50 km von der Uniklinik entfernt. Hin- und herzufahren ist unheimlich aufwändig, kostet Geld und auch viel Kraft. Je nach Verkehrslage dauerte eine Fahrt auch mal 1,5 Stunden.

Im Elternhaus haben wir es geschätzt, in der Nähe von Kathi bleiben zu dürfen, ohne uns gleich neben ihr ins Bett legen zu müssen. Zur Schlafenszeit konnte man sich ins Elternhaus zurückziehen, dort duschen, ein bisschen fernsehen oder was lesen. Tagsüber gab es dort die Gelegenheit für einen Kaffee und Gespräche.

Das Elternhaus ist mit seinen Räumlichkeiten und Gesprächsangeboten für die Betroffenen da. Das möchte ich unterstützen, schwerpunktmäßig im Bereich Organisation und Finanzen. Meine Frau und Töchter haben mich hier auch bestärkt, weil wir als Familie etwas zurückgeben möchten. Und es gibt noch viele Ideen, die wir in der Zukunft angehen können und müssen!

Wir bauen bunte Pyramiden...beim ersten Geschwister-Wochenende



Geschwister von an Krebs erkrankten Kindern sind von den Belastungen durch die Erkrankung und Therapie erheblich betroffen. Mit unseren Angeboten im Elternhaus bieten wir den Kindern und Jugendlichen Bewältigungsmöglichkeiten an, damit sie das Erlebte im Kreis von gleichermaßen Betroffenen durch Austausch, aber auch durch neue positive Erlebnisse verarbeiten können.

EIN NEUES ANGEBOT FÜR GESCHWISTER

Schon seit längerem hatten wir die Idee, ein ganzes Wochenende mit den Geschwistern zu verbringen. In einem geschützten Rahmen wollten wir ihnen – neben Spiel und Spaß – ermöglichen, andere Kinder kennenzulernen und die eigenen Ressourcen zu stärken. Die zahlreichen Anmeldungen haben uns gezeigt, wie groß der Bedarf für ein weiteres Geschwisterangebot ist.



Am 23. Februar 2024 fuhren 28 Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 18 Jahren gemeinsam mit uns in einem Reisebus zum Haus Hohenfried in der Eifel. Die Kinder konnten sich während der Fahrt schon etwas kennenlernen und die Aufregung stieg, je näher wir der Jugendherberge kamen. Bereits auf der Fahrt hörten die Kinder unser Mottolied für das Wochenende: „Bunte Pyramiden“ von Querbeat. (Lied auf Youtube.com: Bunte Pyramiden)

Nachdem wir die Zimmer bezogen und zu Abend gegessen hatten, versammelten wir uns im Gemeinschaftsraum.

In verschiedenen Spielen lernten die Kinder sich untereinander kennen. Bei aller Unterschiedlichkeit stand am Ende die verbindende Gemein-



„Das Gemeinschaftsgefühl steht im Mittelpunkt des Geschwister-Wochenendes.“

samkeit der Gruppe im Mittelpunkt: Alle haben ein Geschwister, das an Krebs erkrankt ist oder war.

GEFÜHLE DÜRFEN SEIN!

Der Samstagvormittag stand ganz unter dem Motto „Gefühle“. Egal ob positiv oder negativ - alle Gefühle fanden hier ihren Platz. In Gesprächen, Spielen und Kreativangeboten setzten sich die Kinder in drei altersgestaffelten Kleingruppen damit auseinander, welche Gefühle sie haben, was die Gefühle ausgelöst hat und wie sie insbesondere mit unangenehmen Gefühlen umgehen können.

Nachmittags stand ein Ausflug zum Nationalpark-Zentrum in Vogelsang auf dem Programm. In zwei Gruppen führten Ran-

ger durch die interaktive Wildnis(t)räume-Ausstellung und brachten den Kindern die Natur durch aufbereitetes Anschauungsmaterial spürbar näher. Im Anschluss fanden auf der Wiese bei Wind und Wetter erlebnispädagogische Vertrauensspiele statt, bevor es wieder zurück ins Haus Hohenfried ging.

Das Gemeinschaftsgefühl wurde beim späteren Zusammensitzen am Lagerfeuer erneut in den Mittelpunkt gestellt. Groß und Klein sangen lauthals Klassiker wie „Bruder Jakob“ im Kanon und warteten auf die perfekte Glut, um ihr Stockbrot zu rösten. Nach diesem besonderen Nachtisch ging es weiter mit dem Bunten Abend. Der Gruppenraum verwandelte sich kurzerhand in eine Mini-Disco, wo Partysnacks



und kleine Spiele auf die Kinder warteten. Bei ihren Lieblingsliedern blieb kaum einer die ganze Zeit ruhig sitzen und beim Limbo-Tanz überraschten uns die Kinder mit ihrer Gelenkigkeit. Alle tanzten bis zur Gute-Nacht-Geschichte und auch darüber hinaus.

WAS MACHT MICH STARK?

Sonntagvormittag trafen wir uns nach dem Frühstück wieder in den Kleingruppen. Ziel war es, die individuellen Stärken der Kinder als Ressourcen zur Alltagsbewältigung herauszustellen und somit gleichzeitig auch Bewusstsein dafür bei den Kindern zu wecken.

Nach dem Mittagessen beendete eine gemeinsame Auswertungsrunde das Wo-

chenende in der Eifel, jedes Kind erhielt als Erinnerung eine kleine bunte Pyramide aus Glas. Nach dem Mittagessen hieß es wieder Rucksack packen und Betten abziehen und mit der Aufbruchstimmung stand auch schon der Bus zur Abfahrt bereit.

Nach einem Wochenende mit viel Austausch, Spiel und Spaß ging es am Sonntagnachmittag mit dem Bus zurück zum Elternhaus nach Köln.

Unser Fazit: Nächstes Jahr wieder!

Süße Tradition auf Station: Die GUMMIBÄRCHENSPRITZE!



© Foto: Block

Der Abschluss der Akuttherapie muss gefeiert werden! Dafür haben sich das Ärzte- und Pflegeteam zusammen mit dem Psychosozialen Dienst auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln etwas Besonderes einfallen lassen. Am letzten Tag des stationären Aufenthalts, nachdem endlich alle Chemos geschafft sind, bekommen die Kinder und Jugendlichen eine Überraschung: Ihnen wird kurz vor dem „Abflug nach Hause“ eine Gummibärchenspritze überreicht.



WIE KOMMEN DIE BÄRCHEN IN DIE SPRITZE?

Die meisten Kinder strahlen übers ganze Gesicht, wenn sie realisiert haben, dass Gummibärchen in der Spritze sind. Manche fangen direkt an zu grübeln, wie sie die Gummibärchen herausbekommen. Andere nehmen die Spritze mit nach Hause, um die Gummibärchen dort in Ruhe zu essen. Es wurde auch von Kindern berichtet, die sich die eingerahmte Spritze zu Hause übers Bett hängen!

Möglich macht das die Apotheke der Uniklinik. Sie war sofort von der Idee begeistert und hat die Herstellung dieser besonderen „Chemospritze“ übernommen. Natürlich gibt es auch eine gelatinefreie Variante für muslimische Kinder.

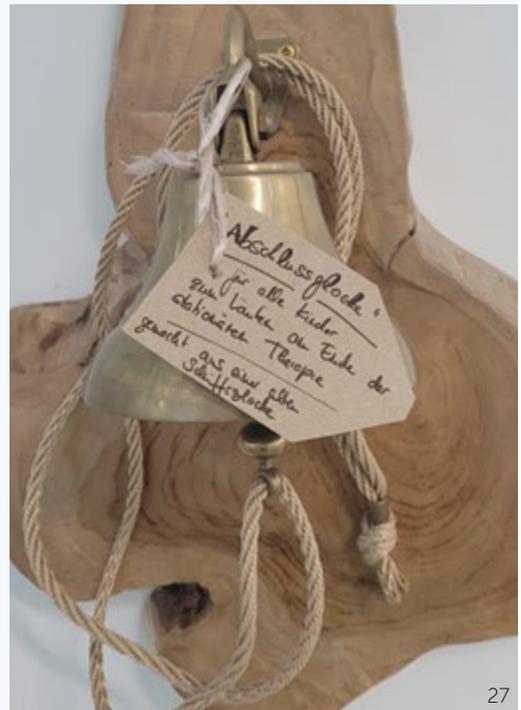
MUTMACHER NACH AKUTTHERAPIE

Für die Übergabe der Gummibärchenspritze versammeln sich alle – Pflege, Ärzte, Psychosoziales Team gemeinsam mit anderen Kindern und deren Eltern – vor dem Schwesternzimmer. Anschließend wird



dort auch die Schiffsglocke zum Abschied geläutet, die seit September 2021 an der Wand hängt.

Verständlich, dass manche Patienten vor dem Glockenläuten schon sehr aufgeregt sind. Es wird dann mehrmals kräftig an der Glockenschnur gezogen, damit sie jeder hören kann. Dieser Moment ist für viele Familien sehr emotional und wird auch gerne dafür genutzt, um sich beim Team zu bedanken.



Geschwisterzeit – Was ist das?

Die „Geschwisterzeit“ ist ein regelmäßiges Angebot des Elternhaus-Teams für Kinder, deren Geschwister in Therapie oder in der Nachsorge sind.

Mit Spielen, Basteln und kleinen thematischen Einheiten wird jeden letzten Dienstag im Monat Spaß, Abwechslung und ein Rahmen für Austausch geschaffen.

Weitere Angebote und Termine finden Sie hier:



[krebstrankekinderkoln.de/
aktuelles/termine/](https://krebstrankekinderkoln.de/aktuelles/termine/)



Wir lieben es bunt!

Bei der Geschwisterzeit im Elternhaus wurde es Anfang des Jahres richtig farbenfroh.

In Vorbereitung auf den Karneval und unter dem Motto „Köln ist bunt“ klebten die Kinder einen Kölner Dom zusammen. Mit Begeisterung nutzten sie dabei unterschiedliche Bastelmaterialien.

Die Kinder zwischen 5 bis 11 Jahren stellten dabei fest, dass auch jeder von ihnen – egal ob Patientenkind oder Geschwister – einzigartig ist. Aber nur zusammen entsteht ein wunderschön buntes Bild!



Förderverein für
krebstranke Kinder
e.V. Köln

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221 942 54-0
foerderverein@krebstrankekinderkoln.de · krebstrankekinderkoln.de
Diedruckberatung.de | normenmacher-photographie.de | okapidesign.com