Festschrift 35 Jahre

Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V.

Helfen ist Herzenssache!

Im Sommer 2015 wurde ein lang gehegter Wunsch wahr:
Wir konnten die Villa Sonnenschein eröffnen.

In der Geschäftsstelle des Fördervereins helfen Sevda Aytekin,
Rosi Trettin und Christiane Jansen gerne weiter.

35 Jahre bemerkenswertes Engagement vieler Menschen

Seit mehr als 35 Jahren engagieren sich betroffene Eltern am Helios Klinikum Krefeld für Familien mit krebskranken Kindern.
Entstanden ist der Verein, weil vor 35 Jahren die Finanzierung und Beschaffung von medizinischen Apparaten schwierig war. Der Elternverein hat hier unbürokratisch und rein aus Spenden finanziert, medizinisches Gerät und sogar spezielle Behandlungen mit finanziert.
Im Lauf der Zeit hat sich das Unterstützungsprofil geändert. So finanzieren wir heute vor allem den Psychosozialen Dienst, die Spielabteilung und begleiten die Familien während der Genesung der kleinen Patienten. Nicht zu unterschätzen ist auch der Einsatz des Vereins in der Trauerbegleitung.
Das ehrenamtliche Team im Verein hilft mit viel Einsatz, Mitgefühl und Verständnis anderen betroffenen Familien in einer sehr schweren Zeit. Dabei helfen uns unsere mittlerweile drei Elternhäuser in Krefeld, Anrath und zur Therapie gemeinsam mit der Sylt Klinik für krebskranke Kinder auf Sylt. Mehr Informationen hierzu finden Sie auf unserer Homepage: www.krebskinder-krefeld.de

Natürlich merken auch wir das veränderte Spendenverhalten nach der Pandemie und den Veränderungen der politischen Weltlage dieser Tage. Deshalb möchte ich an dieser Stelle besonders dafür danken, dass wir in Krefeld als feste Größe wahrgenommen werden, die verantwortungsvoll die Spenden dort einsetzt, wo sie am meisten benötigt werden - bei den Familien. Viele Firmen und Vereine am Niederrhein unterstützen unsere Arbeit seit vielen Jahren.
Wir haben in den vergangenen 35 Jahren viel erreicht: Wir konnten vielen Familien helfen und ihnen in der schweren Zeit unsere Unterstützung anbieten. Wir mussten uns leider auch von Kindern und Jugendlichen verabschieden, die ihren Kampf gegen die Krankheit verloren haben.
Das veranlasst uns auch jedes Jahr in die Krebsforschung zu investieren und wir bemerken, dass die Heilungschancen bei der Diagnose Krebs von Jahr zu Jahr steigen. Ebenfalls unterstützen wir eigene Forschungsprojekte und Studien rund um das Thema Krebs bei Kindern an der Kinderklinik hier im Helios Klinikum Krefeld.

Ein besonderer Dank gilt dem gesamten Vorstand und Beirat sowie den vielen Freiwilligen, Vereinen und Firmen in Krefeld, die unsere Arbeit erst möglich machen. Die Leitung der Kinderklinik hat immer ein offenes Ohr für uns und unsere Projekte, auch dafür ein herzliches Dankeschön.
Ganz wichtig für den Verein ist seit vielen Jahren Anne Poleska-Urban - „das Gesicht“ der Villa Sonnenschein in Krefeld. Wir sind dankbar und glücklich die bekannte Sportlerin und Olympionikin als Schirmherrin für uns gewonnen zu haben.
Wir leben in unruhigen Zeiten, in denen der ehrenamtliche Einsatz wichtiger denn je ist, um Familien mit kranken Kindern zu unterstützen. Das können wir nur mit einem gut funktionierenden Team. Denn unser Motto „Helfen ist Herzenssache“ soll noch viele Jahre für Zuverlässigkeit und unbürokratische Hilfe stehen.
Bleiben Sie uns treu und unterstützen uns weiterhin mit so viel Herz und kreativen Ideen!

Herzlichst

J. Schmitz

Jens Schmitz
Vorsitzender

35 Jahre für krebskranke Kinder – es wurde einiges erreicht

Es ist schön, dass unser Förderverein in den 35 Jahren seit Gründung seine Ziele verwirklichen konnte und dass wir die Zuwendung zu unseren jungen Patienten derart ausbauen konnten. Seit unseren Anfängen hat sich bei dem so großen wie belastenden Thema „Krebserkrankungen bei Kindern" enorm viel verändert – die meisten Kinder genesen und finden zurück ins Leben. Umso wichtiger bleibt es, dass wir die kranken Kinder und ihre Familien während der schweren Zeit der Therapie bestmöglich unterstützen. So verfügen wir heute dank vieler engagierter Menschen über mehr finanzielle Mittel und setzen sie nutzbringend ein - neben der stets im Vordergrund stehenden Krankenhausbehandlung. Wir können z.B. die Kontakte zwischen Kind, Schule bzw. Krankenhausschule stärken. Aus meiner langjährigen Arbeit als Ärztin auf einer kinderonkologischen Station („Krebsstation") weiß ich, wie wichtig es für das erkrankte Kind ist, den Kontakt zu Freunden und der Schulklasse zu erhalten. Dabei sind die neuen elektronischen Möglichkeiten – Handy, Tablet oder ein Avatar – ein großer Gewinn. Nicht alle Familien aber sind finanziell in der Lage, die notwendigen Mittel aufzubringen. Krebs betrifft gnadenlos Kinder aller sozialen Schichten. Hier helfen wir unkompliziert. Bedeutungsvoll bleiben Angebote für die ganze betroffene Familie, insbesondere für die gesunden Geschwisterkinder, z.B. mit gemeinsamen Fahrten. Diese Zeit stärkt das Zusammengehörigkeitsgefühl der Patienten. Dass die leidlich überstandene Corona-Erfahrung hier eher gegenteilig gewirkt hat, muss man niemandem erklären. Es kann nur besser werden! Heute haben wir Möglichkeiten, Patienten persönliche Wünsche zu erfüllen. Manchmal ist es leider der letzte Wunsch oder Traum, wenn die Behandlung ungünstig verläuft. Diese harte Tatsache dürfen wir bei allem medizinischen Fortschritt nie außer Acht lassen!

Sehr stolz ist unser Förderverein darauf, dass wir dank vieler Spenden unser Elternhaus „Villa Sonnenschein" kaufen konnten. Das Haus ist ein Meilenstein unserer Vereinsgeschichte und hilfreich für alle Patienten; immerhin hat die Krefelder Kinderonkologie ein größeres Einzugsgebiet am Niederrhein. Ebenso wichtig sind der enge und intensive Kontakt zur Spielabteilung der Helios-Kinderklinik sowie der Erhalt der Krankenhausschule. Die „Aktion Teddybär" hat viel dazu beigetragen, das Bewusstsein für chronisch kranke und schwerkranke Kinder zu schärfen. Diese Initiative hat viel Hilfsbereitschaft und Engagement auch in Krefelder Unternehmen ausgelöst. Ich bin froh, dass der Förderverein dieses Projekt vom „StadtSpiegel" übernehmen konnte.
Allgemein haben Fördervereine wie der unsere gesundheits- und sozialpolitisch an Bedeutung gewonnen, vor allem, wenn unser Dachverband DLFH Forderungen artikuliert. Zusammen können wir diese nachdrücklicher z.B. an Krankenkassen richten, damit spezielle, oft grenzwertig fallbezogene therapeutische Maßnahmen in den Leistungskatalog aufgenommen werden.
Wichtig für die Zukunft unseres Fördervereins ist, dass sich mehr Menschen ehrenamtlich engagieren. Ich werbe an dieser Stelle besonders dafür – unser Verein ist aus einer Initiative betroffener Eltern entstanden und lebt durch das persönliche Engagement jedes Einzelnen! Persönlich bin ich sehr froh, dass ich erleben darf, wie sich ehemalige junge Patienten in ihrem Leben entwickelt und selbst Familien gegründet haben. Es ist toll: Inzwischen durfte ich mehrfache „Onko-Oma" werden! Vor Beginn der heute so selbstverständlich erscheinenden und erfolgreichen Hochintensiv-Therapie der Krebs-Erkrankungen im Kindesalter war das keineswegs so absehbar!

Ich wünsche dem Förderverein von ganzem Herzen eine weiterhin gute und erfolgreiche Zukunft!

Sigrid Völpel,
Ehrenvorsitzende des Fördervereins

Liebe Krefelderinnen und Krefelder,

auf die Hiobsbotschaft einer schweren Erkrankung ist niemand vorbereitet – am wenigsten ein Kind und seine Eltern. Eine solche Diagnose reißt den Betroffenen den Boden unter den Füßen weg: Sie empfinden Hilflosigkeit, Trauer und Wut, und sie müssen sich in ihrem Leben oft völlig neu orientieren.

In solchen Situationen ist es unsagbar wertvoll, wenn andere Menschen bereitstehen, uns aufzufangen und zu unterstützen. Seit 35 Jahren gibt es dafür in Krefeld den Förderverein zugunsten krebskranker Kinder. Aus einer Selbsthilfegruppe heraus wurde er gegründet, von Menschen, die ganz genau wissen, wovon sie sprechen, weil sie es selbst erlebt haben. Viele von ihnen haben die Erfahrung gemacht, ihr schwer krankes Kind betreuen und pflegen zu müssen – und es im schlimmsten Fall am Ende zu verlieren.

Neben den Eltern engagieren sich auch Experten aus dem ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Bereich im Förderverein. Sie bieten jene Hilfe, die sonst für Betroffene nur äußerst mühsam zu finden ist – sie geben Orientierung in einer Lage, die völlig ungewiss und trostlos scheint. Nicht immer können sie das Schlimmste verhindern, aber sie können einen Beitrag leisten, ein krankes Kind bestmöglich zu betreuen und den Eltern konkrete Hilfe im Alltag anzubieten.

Neben finanzieller Unterstützung bei der Therapie gibt es auch viele Aktionen, bei denen die Kinder im Mittelpunkt stehen. Mit kleinen Ausflügen können die kleinen Patienten dem Krankenhausalltag entkommen oder sich Wünsche erfüllen. In der Villa Sonnenschein ist zudem ein festes Refugium entstanden, ein Zuhause auf Zeit, in dem man mit Menschen in Kontakt kommt, die ein ähnliches Schicksal erleben. Zunehmend erhalten auch digitale Hilfsmöglichkeiten Einzug, etwa ein Tablet zur Kommunikation aus dem Krankenzimmer, interaktive Spiele oder ein Avatar, der einem kranken Kind einen digitalen Zugang zum Unterricht und zu seinen Klassenkameraden ermöglicht. Die Arbeit des Fördervereins hat jede Unterstützung verdient, weil die Hilfsangebote für die Kinder und ihre Familien täglich einen Unterschied machen: Es ist der Unterschied zwischen dem Gefühl, in der Not allein gelassen zu werden, und der tröstlichen Erfahrung, dass andere anteilnehmen. Übrigens können wir alle einen Beitrag leisten, indem wir uns bei der DKMS als Stammzellenspender registrieren lassen. Jeder potenzielle Spender erhöht die Heilungschancen für krebskranke Kinder.
Zum 35. Geburtstag bedanke ich mich bei allen Aktiven für die großartige Arbeit, die sie hoffentlich noch lange fortsetzen werden. Allen betroffenen Eltern und Kindern wünsche ich jede Kraft und Zuversicht, um die Krankheit zu besiegen und mit der Situation fertig zu werden.

Ihr

Frank Meyer
Oberbürgermeister der Stadt Krefeld

Die Geschichte unseres Fördervereins

Am 1. Juni 1988 entstand aus einer losen Selbsthilfegruppe von Eltern krebskranker Kinder der „Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V." Mit beteiligt waren auch viele Mitarbeiter der Kinderklinik in den damaligen Städtischen Kliniken Krefeld.
Der Verein unterstützt seither betroffene Familien während der Erkrankung und in der Nachsorge. Er ist offiziell berechtigt, im Sinne der Gemeinnützigkeit Spenden zu sammeln. Gründungsvorsitzender war von 1988 bis 1992 Klaus Duczek aus Alpen. Von 1992 bis 2010 leitete Hans-Werner Reinartz aus Fischeln den Verein und seit 2010 Jens Schmitz. Alle drei verbindet ihr Schicksal als betroffene Väter, sie haben unseren Förderverein sehr geprägt.

Die Wurzeln unseres Vereins
In der Kinderklinik der „Städtischen Krankenanstalten Krefeld" (heute Helios Klinikum Krefeld) wurden bereits unter Klinik-Direktor Prof. Wilhelm Kosenow in den 1970er Jahren Kinder behandelt, die an Leukämie und Lymphomen erkrankt waren. Nach der Einrichtung der Kinder-Chirurgie und der Neurochirurgie wurden auch Kinder mit soliden Tumoren und Hirntumoren behandelt. Die meisten Kinder erkranken im Kleinkind- und frühen Schulkind-Alter. Die heute selbstverständliche Mitaufnahme eines Elternteils in die Klinik musste oft bei den Krankenkassen erkämpft werden. Heute kann man sich kaum vorstellen, wie oft und wie lange krebskranke Kinder damals stationär behandelt werden mussten. Es gab weder Tageskliniken noch intensive ambulante Therapie- und Untersuchungsmöglichkeiten – so war lange Zeit das Krankenhaus das zweite Zuhause. Hier hat sich für Patienten und Angehörige gewiss manches verbessert, aber es sind neue Probleme für die Familien entstanden. Wichtig ist und bleibt die Atmosphäre auf der Station oder in der Ambulanz, die Sicherheit und Geborgenheit vermitteln muss. Die Pflege tumorkranker Kinder erfordert viel Einfühlungsvermögen in die schwierige seelische Verfassung der Kinder. Seit Jahren setzen sich Fördervereine und Elterninitiativen für die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien ein. Hierzu gehört die psychosoziale Begleitung während der Therapie oder in familiären Krisensituationen.

Vielfältige Unterstützung und Abwechslung
Wir betreuen in der Akut- und Langzeitbehandlung der Patienten die Familien ganzheitlich. Dazu gehört unter anderem eine finanzielle Absicherung für eventuell anfallende Fahrtkosten.
Wir helfen, damit die erkrankten Kinder ihre Kontakte zu Familien und Freunden aufrecht halten können – durch die kostenlose Bereitstellung von Laptops und Tablets. Außenkontakte sind außerordentlich wichtig für die krebskranken Kinder in der therapiebedingten Isolationsphase. Unsere Patienten dürfen wegen der unkalkulierbaren Infektionsgefahr nicht zu St. Martins-Umzügen oder Schulfesten gehen, sie dürfen Bus und Bahn nicht nutzen, eine Regelschule besuchen oder auch nur zum Shoppen in die Stadt gehen.
Wir versuchen Abwechslung ins Krankenhaus zu bringen. Während der akuten Erkrankung und in der Nachsorgezeit brauchen die Kinder fröhliche Erlebnisse wie z.B. Puppentheater, Zauberer- und Clownvorstellungen, Ausflüge oder saisonale Feiern. Nach der Akut-Phase ist die familienorientierte Nachsorgekur in speziellen Reha-Kliniken wichtig. Für ältere Kinder gibt es eigene Jugendkuren. Unser Förderverein zahlt ein kleines Taschengeld, weil nicht alle von diesen Kliniken angebotenen Aktivitäten kostenlos sind.

Die Krankenhausschule vorangebracht
Ein bisschen stolz können wir darauf sein, dass der Förderverein durch persönlichen Einsatz die Einsicht in Notwendigkeit und Bedeutung einer Krankenhausschule für die krebskranken Kinder voranbringen konnte. Denn die infektionsgefährdeten Patienten können über längere Zeit keine Regelschule besuchen. Der individuelle Unterricht am Krankenbett oder in kleiner ambulanter Gruppe ist wichtig, damit die Patienten nach der Behandlung in ihre frühere Schulklasse zurückkehren können. Ein großes Danke daher an das Lehrer-Team unserer Christophorus-Krankenhausschule, das seine tolle Arbeit stets in Abstimmung mit den Heimatschulen leistet!

Villa Sonnenschein
In 2015 konnten wir einen lang gehegten Wunsch umsetzen: Wir haben jetzt ein Haus, in dem die Eltern und die Geschwister unserer Patienten in unmittelbarer Nähe zur Kinderklinik wohnen können, während die Kinder in der Therapie sind. Das ist eine große Erleichterung.

Mehr zu diesem Projekt auf einer anderen Seite dieser Festschrift.

Forschungsprojekte und Typisierungen

Die Therapien bei Krebs-Erkrankungen und die Heilungschancen speziell bei Kindern haben sich in den vergangenen Jahrzehnten enorm verbessert. Unser Förderverein unterstützt immer wieder Forschungsprojekte im Zusammenhang mit den Therapien, die in der Kinder- und Jugendonkologie zum Tragen kommen.
Wir unterstützen die Arbeit in der Deutschen Knochenmarkspender-Datei (DKMS) – zum Beispiel über die finanzielle Unterstützung bei Typisierungsaktionen. Denn eine Stammzellenspende ist immer noch in vielen Fällen die beste Chance für einen Leukämie-Patienten, die Krankheit langfristig zu überwinden.

Trauerbegleitung
Ein Herzensanliegen unserer Elterninitiative ist die Begleitung der Familie, wenn ein Kind verstirbt: vor Ort, zu Hause, in der Klinik und beim Abschied, der Beerdigung. Häufig ist gerade in dieser letzten Lebensphase des kranken Kindes der finanzielle Engpass sehr groß. Angesichts von Trauer und Enttäuschung läuft nichts mehr normal. Auch müssen Geschwisterkinder und die Eltern psychisch aufgefangen werden. Die Frage „Warum ausgerechnet wir?“ nagt noch heftiger an den Betroffenen als zum Zeitpunkt der Diagnose. Nach dem Verlust eines Kindes versuchen wir der Familie einen Ferien-Aufenthalt zu ermöglichen, damit alle wieder intensiv zusammen finden können in einer Umgebung, die zum Durchatmen und Krafttanken einlädt.

Und zum Schluss
Wir bedanken uns bei vielen Menschen dafür, dass sie uns im Laufe der 35 Jahre unterstützt haben. Dazu zählen unter anderem die Oberbürgermeister der Stadt Krefeld – von Dieter Pützhofen über Gregor Kathstede bis zum heutigen Oberbürgermeister Frank Meyer.
2010 erhielt unser langjähriger 1. Vorsitzender Hans-Werner Reinartz von Oberbürgermeister

Kathstede das Krefelder Stadtsiegel. Mit dieser hohen Anerkennung wurde unsere heutige Ehrenvorsitzende, Sigrid Völpel, im Jahr 2019 von Oberbürgermeister Meyer ausgezeichnet.
Im November 2010 erhielt unser gerade gewählter 1. Vorsitzender, Jens Schmitz, aus der Hand des Krefelder Oberbürgermeisters den Preis „Bürgerschaftliche Selbsthilfe“. Die Karnevalsgesellschaft „Rosa Jecken 2001 e.V.“ bedachte uns 2006 mit dem Ehrenpreis „Akzeptanz und Toleranz.“

"Leuchtendes Beispiel für ehrenamtliches Engagement"

Ich gratuliere dem Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld zum 35. Geburtstag herzlich. Der Förderverein ist ein leuchtendes Beispiel für das ehrenamtliche Engagement in der Stadt Krefeld. Seit über 15 Jahren arbeite ich mit dem Vorsitzenden Jens Schmitz (bzw. dem früheren Vorstand Hans Werner Reinartz) und verschiedenen anderen Vertretern des Elternvereins zusammen. Der Elternverein hat sich für die Kinderklinik am Helios Klinikum Krefeld in einzigartiger Weise eingesetzt und sehr viele Projekte im klinischen und wissenschaftlichen Bereich unterstützt, aus denen wichtige Erkenntnisse für die Behandlung von chronisch kranken und krebskranken Kindern gewonnen und direkt an den Patientinnen und Patienten umgesetzt wurden. Die Behandlung von chronisch kranken und krebskranken Kindern hat eine medizinische, aber auch immer eine psychosoziale Komponente. Gerade im letzteren Bereich haben die Aktivitäten des Vereins es uns ermöglicht, den durch die Erkrankung ihres Kindes aus dem Gleichgewicht geworfenen Familien über die medizinische Behandlung heraus in der Verarbeitung und den sozialen Folgen der Erkrankung für die Familie zu helfen. Wir sorgen uns damit umfassend um die Familien. Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit und auf die gemeinsam durchzuführenden Projekte.

Prof. Tim Niehues
Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum Krefeld

"Hoffnung für viele Familien"

Lieber Vorstand, liebe Freunde und Förderer!
Ich freue mich sehr, zum 35. Geburtstag des Fördervereins zugunsten krebskranker Kinder meine Glückwünsche aussprechen zu dürfen!
Seit so vielen Jahren setzt ihr euch unermüdlich dafür ein, dass Kinder mit einer Krebserkrankung eine bessere Chance auf Heilung und viel Unterstützung während ihrer schweren Zeit in Behandlung erhalten. Die Familien der Kinder wissen sich sicher aufgehoben und erleben durch euch ein wenig Unbeschwertheit in Zeiten, wo nichts ferner liegt als das. Eure Arbeit ist von unschätzbarem Wert und bringt Hoffnung und Licht in das Leben von so vielen Familien! Als Schirmherrin des Fördervereins bin ich unglaublich stolz, dass ich die Möglichkeit habe, ein Teil dieser wertvollen Arbeit und dieses einzigartigen Teams zu sein. Durch meinen Vater, der im Klinikum gearbeitet hat, habe ich schon früh von den Schicksalen, die eine Krebserkrankung mit sich bringt, erfahren. Als Jens Schmitz mich dann eines Tages ansprach, ob ich Schirmherrin für die Villa Sonnenschein und den Förderverein werden möchte, war ich sofort begeistert. Das Durchhaltevermögen und das Durchlaufen von langen, schweren Tälern kenne ich nur zu gut aus dem Sport, und so bin ich gerne bereit, meine Erfahrung und mein Herzblut für diese sehr viel schwierigeren Wege einzusetzen.
Helfen ist Herzenssache! Das wird hier gelebt, und das spürt man!
Für die Zukunft wünsche ich mir viele weitere Projekte, vielleicht schöne Ausflüge an Seen, in denen wir schwimmen können oder Elternabende, bei denen ich aus Erfahrungen aus dem Sport und meinen Coachings über Durchhaltevermögen und Resilienz erzählen und in den Austausch gehen kann.
Ich wünsche dem Förderverein alles Gute und viele weitere Unterstützer, damit die Hoffnung und Zuversicht zu immer mehr Kindern und ihren Familien getragen werden können.
Herzlichen Glückwunsch und nochmals vielen Dank für so viel Herz!

Anne Poleska
Schirmherrin der Villa Sonnenschein

"Der Förderverein motiviert uns, Dinge in der Klinik zum Besseren zu verändern"

Prof. Tim Niehues, Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Helios Klinikum Krefeld, erklärt, warum Verzahnung von Klinikum und Förderverein so wichtig ist.

Wann haben Sie den Förderverein kennengelernt und in welcher Situation befand sich die Kinderonkologie damals?
Prof. Niehues: Ich habe den Förderverein 2007 kennengelernt, als ich hier meine Tätigkeit als Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin aufnahm. Zu dieser Zeit waren die Oberärztinnen Sigrid Völpel und Angelika Kirch sowie Oberarzt Thomas Imschweiler im Bereich der Kinderonkologie tätig. Es wurden ca. 20 bis 30 neue Krebserkrankungen pro Jahr behandelt. Die Klinik hatte und hat eine lange Tradition in der Behandlung von Krebserkrankungen, unter anderem war der bereits pensionierte Oberarzt Peter Thomas jahrzehntelang hier aktiv, hat als mein Vorgänger die Gründung des Elternvereins betrieben und mein Vor-Vorgänger, Prof. Wilhelm Kosenow, hat die ersten Schritte der Kinderonkologie in Deutschland mit initiiert.

Warum ist die Verzahnung zwischen Helios Klinikum Krefeld und dem Förderverein wichtig?
Prof. Niehues: Der Förderverein kann einen sinnvollen Einsatz der Spenden nur dann erreichen, wenn er um die Bedürfnisse der von den Erkrankungen betroffenen Familien und um die Bedürfnisse der Kranken selbst weiß. Die Verzahnung besteht auf mehreren Ebenen, sowohl im Bereich der ärztlichen als auch der psychosozialen Versorgung, da Ärzt:innen bzw. Mitarbeiter:innen unseres Psychosozialen Dienstes Mitglieder im Elternverein sind. Elternverein und Klinik kommunizieren sehr regelmäßig, fast täglich. Natürlich hat hier die Villa Sonnenschein als Elternhaus am Helios Klinikum Krefeld dazu beigetragen, dass sich die Zusammenarbeit noch verstärkt hat. Wir haben eine enge, vertrauensvolle, konstruktive und effiziente Zusammenarbeit.

Warum braucht das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin den Förderverein?
Prof. Niehues: Viele Leistungen, die für Familien chronisch kranker und krebskranker Kinder notwendig sind, werden regulär nicht von den Kostenträgern bezahlt. So werden wichtige Tätigkeiten zum Beispiel von psychosozialen Mitarbeitern nur zu einem völlig unzureichenden Anteil von den Kostenträgern übernommen. Projekte wie das Sportprojekt „POWER STUDIE", das Familien und Kinder an regelmäßige Bewegung heranführt, könnten ohne die Finanzierung des Elternvereins nicht stattfinden, sind aber von essenzieller Bedeutung für die betroffenen Familien. Es sind in der Vergangenheit zahlreiche Projekte unterstützt worden. Hervorzuheben sind die Forschungsprojekte im Bereich der Fanconi-Anämie und zum Sport bei betroffenen Familien, aber auch viele kleine Projekte unter anderem die Ausflüge von Familien, die Übernahme von Fahrtkosten usw.

Wie erleben Sie die Freude bei Ihren jungen Patienten, wenn über den Förderverein Aktionen gestartet werden, die sie ein Stück weit von ihrer Krankheit ablenken?
Prof. Niehues: Dieser Faktor kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Der Elternverein hat dafür gesorgt, dass Kinder zu Musicals fahren, auf den Reiterhof kommen und wir gemeinsam Osterfeste mit den Familien feiern, ein regelmäßiges Frühstück für die Eltern stattfindet und so fort. Zuletzt war in der Corona-Pandemie vieles weggefallen, und das haben wir sehr schmerzlich gemerkt. Über die medizinischen Dinge hinaus verbinden solche Aktivitäten die Eltern und Behandler und die übrigen Mitarbeiter:innen hier am Klinikum. Die Veranstaltungen sind unverzichtbar und tragen ganz wesentlich dazu bei, dass die Familien betroffener Kinder und die Kinder selbst durch die für sie extrem schwere Zeit irgendwie hindurchkommen.

Villa Sonnenschein – ein Haus für Familien mit schwerkranken Kindern

Am 15. August 2015 konnten wir einen lang gehegten Wunsch endlich offiziell umsetzen: Wir haben unser Elternhaus „Villa Sonnenschein“ direkt neben der Kinder- und Jugendmedizin des Helios Klinikum Krefeld eröffnet. „Die Villa Sonnenschein ist eine Unterstützungsmöglichkeit für alle Eltern, deren Kinder eine längere Zeit im Helios Klinikum

Krefeld behandelt werden, aber nicht nur für die Eltern von Kindern mit Krebs-Erkrankungen“, erklärt Jens Schmitz.

In Absprache mit dem Helios Klinikum Krefeld öffnet der Verein das Haus für die Eltern aller kleinen Patienten – denn in der Kinderklinik werden neben onkologischen Erkrankungen auch chronische Krankheiten wie

Mukoviszidose, Diabetes, chronische Magenerkrankungen oder Auto-Immundefekte behandelt.
Auf zwei Etagen können Familien in sieben modern eingerichteten Zimmern wohnen und immer nahe bei ihrem Kind in der Klinik sein. Jede Etage hat eine eigene, voll ausgestattete Küche, einen gemütlichen Wohnraum und moderne Badezimmer.

Das Haus ist mit WLAN ausgestattet, sodass Online-Arbeitsmöglichkeiten immer gegeben sind. Der große Garten und die Sonnenterrasse bieten einen weiteren Erholungsbereich.

Die Villa Anrath
Dank eines großzügigen Erblassers kann der Förderverein eine weitere Wohnmöglichkeit in einem Zweifamilien-Haus in Anrath anbieten.

Das Haus liegt nahe am Anrather Bahnhof, sodass es einfach ist, die Klinik in Krefeld zu erreichen.
Beide Wohnungen sind komplett modernisiert. Als nach Ausbruch des Ukraine-Kriegs Familien mit kranken Kindern nach Krefeld zur Therapie kamen, konnten wir ihnen in Anrath Wohnungen mit Privatsphäre anbieten, damit sie auch die Strapazen der Flucht verarbeiten konnten.

Die Villa Sylt
Nach den Ängsten der Krankheit, den Anstrengungen der Chemotherapie und den Belastungen des Alltags tief durchatmen, sich wohlfühlen und die Seele baumeln lassen: Die Villa Sonnenschein Sylt ist ein Rückzugsort für Familien mit Kindern in der Krebs-Nachsorge. „Der große Vorteil ist unsere Zusammenarbeit mit der Sylt Klinik. Sie ist eine von nur drei Reha-Kliniken in ganz Deutschland, die auf onkologisch erkrankte Kinder fachlich eingerichtet ist. Für die Kinder gibt es eine 24/7 onkologische Erreichbarkeit. Das gibt den Eltern sehr viel Sicherheit“, so Jens Schmitz. Für die Familien ist es wichtig, sich in dem relativ kleinen Kosmos einer Nordsee-Insel in Ruhe und geschützt erholen zu können.
Die Villa Sonnenschein Sylt wurde durch die Unterstützung der Eigentümerin realisiert, die dem Verein das Haus zu einem sehr niedrigen Mietpreis überlässt. Es liegt in Tinnum, im Herzen von Sylt.

Ein großer, nicht einsehbarer Garten mit Strandkorb steht allein den Gästen zur Verfügung.

Eltern im Helfer-Team
„Da Eltern eine ganz wichtige emotionale Stütze für erkrankte Kinder sind, ist es sehr wichtig, dass sie zwischendurch ein wenig Freiraum für sich haben“, sagt Barbara Stüben, langjährige

Leiterin des Psychosozialen Dienstes im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin. „In der Klinik selbst ist das Übernachten für Eltern auf Dauer oft sehr belastend, da das Piepsen der medizinischen Geräte die Nachtruhe immer wieder stört. Viele Eltern kommen nicht zur Ruhe und sind nach wenigen Nächten in der Klinik sehr erschöpft. Deshalb freuen wir uns sehr, dass wir nun eine so nahe gelegene Wohnmöglichkeit gefunden haben. Außerdem können sich betroffene Familien hier austauschen und gegenseitig stärken.“ Denn die Eltern, betont Barbara Stüben, gehören zum „Helfer-Team“ aus Ärzten, Pflegern und vielen mehr unbedingt dazu.

Hoffnung geben – Regenbogenfahrt macht Station in Krefeld

Hoffnung geben & Mut machen – Krebserkrankungen sind überwindbar: Das ist das Ziel dieser besonderen Radtour. Schon zwei Mal hat die „Regenbogenfahrt" der Deutschen Kinderkrebsstiftung Station in Krefeld gemacht – zuletzt im August 2022. Das Besondere der Regenbogenfahrt ist, dass alle Teilnehmer selbst im Kindes- oder Jugendalter eine Krebserkrankung hatten und genesen sind. Ihre Erfahrungen möchten sie Kindern und Jugendlichen weitergeben, die sich aktuell in der Therapie befinden. Die Radfahrer/-innen wurden am Eingangsbereich des kinderonkologischen Zentrums (Kinderklinik) auf dem großen Vorplatz am Helios Klinikum Krefeld von Vertretern des kinderonkologischen Teams um Chefarzt Prof. Dr. Tim Niehues empfangen. Danach versammelten sich die rund 50 Fahrer vor den Fenstern der Kinderonkologie und sangen ihr Mutmacher-Lied: „Gib niemals auf … wir haben das alles selbst erlebt" – dieser Auszug schildert nur ansatzweise, was eine Krebserkrankung und Chemotherapie bedeuten: Sorgen, Schmerzen, Übelkeit, Haarverlust…
Aber: „Gib niemals auf…!"
Nach dem Lied ging es für die Fahrer/-innen in den Garten unserer Villa Sonnenschein, wo sich alle stärken und ausruhen konnten. „Es gab viele gute Gespräche zwischen unseren Gästen und unseren Vereinsmitgliedern. Die Erfahrung einer Krebs-Erkrankung verblasst vielleicht, ganz weg ist sie aber nie", so Jens Schmitz.
Nach einem Zwischenstopp im Hotel trafen sich am Abend Regenbogenfahrer, Klinik- und Fördervereinsmitglieder im Stadtwaldhaus. Mit dabei die Schirmherrin der Villa Sonnenschein, Anne Poleska-Urban, und Oberbürgermeister Frank Meyer. Er würdigte die Leistung der „Mutmacher" in herzlichen Worten und brachte eine Spende als „finanziellen Rückenwind" für unseren Förderverein.

Ein kleines rosa Schwein bricht das Eis…

Sie gehen regelmäßig zu den Kindern „auf Station" und versuchen, ein Lächeln in die Kindergesichter zu zaubern: Ein Projekt, das der Förderverein unterstützt, sind die regelmäßigen Besuche der Klinikclowns. „Die Klinikclowns sind eine wunderbare Sache, um den Alltag und die Schmerzen vergessen zu lassen", meint Jens Schmitz. In der Regel besuchen Lilly und Stift die Kinder, wenn sie nicht können, springen Slim, Fernando oder Schladtke ein.

Besuche ganz individuell

Die Kontakte entstehen behutsam, Schritt für Schritt gehen Lilly (alias Mieke Stoffelen) und Stift (Iris Held) auf die jungen Patienten zu und schauen, wie sie reagieren. Bei einem zweijährigen Mädchen in der onkologischen Tagesklinik war das Schweinchen Rosa der „Eisbrecher" – die Kleine reagiert zuerst vorsichtig, dann wird sie mutiger und möchte das Schwein selbst zusammendrücken und grunzen lassen. Bei einer anderen Patientin gelingt es der lila-pelzigen Raupe Gudrun, das Vertrauen des vierjährigen Kindes zu gewinnen – und schließlich sitzt die Handpuppe auf ihrem Arm und schnappt nach den Fingern der Besucherinnen – zum höchsten Vergnügen des Kindes.
Im richtigen Leben sind Iris Held und Mieke Stoffelen ausgebildete Schauspielerinnen und Clowns mit Weiterbildung für die Arbeit als „Klinik-Clown". Die Besuche werden immer eng mit der Leitenden Erzieherin Judith Förster abgesprochen. „Wir besprechen zuerst die einzelnen Fälle und dann gehen die Clowns zu den Kindern", beschreibt sie. Was dann im Zimmer passiert, ist ganz unterschiedlich: „Wir gehen ganz individuell auf die Kinder zu. Das kann man nicht planen, wir improvisieren immer", meint Iris Held. „Unsere Aufgabe ist es, uns heran zu tasten und zu sehen, wie wir einen Zugang zu den Kindern finden". Und ihre Clownskollegin ergänzt: „Das Kind entscheidet, wie es läuft".

Aktion Teddybär – eine Aktion mit dem StadtSpiegel Krefeld

Die Initiative ging 1989 vom StadtSpiegel Krefeld aus: Damals wurde die „Aktion Teddybär" gegründet, vor allem initiiert von dem damaligen Anzeigenleiter Bernd Schmitz und der Redakteurin Bina Ch. Seelen. Dabei ging es um eine Gruppe von schwerkranken Kindern als Langzeitpatienten, erzählt Sigrid Völpel: „Es gibt ja nicht nur die onkologisch erkrankten Kinder in der HELIOS Kinderklinik, sondern auch die chronisch kranken Kinder mit Stoffwechsel-Störungen, mit Diabetes, Mukoviszidose, Rheuma, Allergien oder anderen Problemen. Um auch hier helfen zu können, hatte der StadtSpiegel Krefeld die Aktion Teddybär angestoßen, die besonders und jahrelang von der Redakteurin Bina Seelen begleitet wurde." Über die Spenden und die Unterstützung aus der Bevölkerung sollten auch diese Kinder eine Auflockerung und Verschönerung des Krankenhaus-Alltags erleben. Dazu gehören die kindgerechte Gestaltung der Umgebung oder Aktivitäten, die den Tag beleben und von der Krankheit ablenken. Früher - im städt. Krankenhaus Krefeld (heute HELIOS-Klinikum) - wurden auch medizinische Geräte für Diagnostik und transportable Überwachungsgeräte für die Stationen finanziert.

Viel Unterstützung

Die erste Spende aus der Leserschaft des Stadtspiegels kam von den Hinterhöflern und den Pappköpp: Sie hatten bei einer gemeinsamen Radtour 2000 D-Mark gesammelt. Mit besonderer Rührung erinnert sich Bina Seelen aber auch an eine Spende von 98 Pfennig, die fünf Kinder im Kindergarten- und Grundschulter in die Redaktion gebracht hatten: Sie hatten ihre Wohnstraße mit einer Kordel versperrt und „Wegezoll" von den Anliegern erbeten. Andere Spenden kamen von Schulklassen, die Kuchen verkauft hatten, Firmen spendeten den Weihnachtsbonus, die Willicher Bäckerei Greis führt alljährlich eine Weihnachtsaktion mit Glühwein und Kakao durch und sammelt Geld…

Aquarium bringt Ruhe, wenn Kinder verängstigt sind

In 2019 wurde aus Geldern der Aktion Teddybär zum 30-jährigen Bestehen das große Aquarium, das in der Wartezone im Erdgeschoss der Kinder- und Jugendmedizin steht, angeschafft. Es ist mit vielen kleinen farbigen Fischen besetzt und spannend mit Pflanzen, Wurzeln und Steinen gestaltet. Prof. Dr. Tim Niehues freute sich über die Spende: „Das ist wie ein Wellenbrecher. Wir haben das hier dringend gebraucht, denn es bringt Ruhe und Ablenkung in den Wartebereich". Der Förderverein hat die Anschaffungskosten von rund 30 000 Euro finanziert: „Wir haben lange überlegt, ob das Aquarium sinnvoll in den Wartebereich integriert werden kann und wie wir es umsetzen. Ich freue mich, dass wir jetzt eine Lösung gefunden haben, die gut für die Kinder ist und sich im Klinikalltag umsetzen lässt", meint Jens Schmitz. Wie gut das Aquarium bei den kleinen Patienten ankommt, ist schon nach wenigen Minuten zu sehen: Die Kids stehen fasziniert vor den Glasscheiben und beobachten die Bewegungen der Fische – kleine Welse, Azur-Cichlide, gelbe und orange Goldfische…

Die Perspektive für die Zukunft: „Wir werden auch mit diesem Teil des Fördervereins noch viel Spenden-Bedarf haben, um zu helfen. Der medizinische Fortschritt ermöglicht zum Glück heute in vielen Bereichen deutlich längere Lebenszeiten der chronisch kranken Kinder. Außerdem wird viel in die ambulante Betreuung verlagert, sodass wir andere Ansätze für die Hilfe und Unterstützung haben", schildert Sigrid Völpel.

www.aktion-teddybaer.eu

Ein Stäbchen rettet Leben

Warum Stammzellenspenden wichtig sind
Ein wichtiger Aspekt der Arbeit des Fördervereins ist die Öffentlichkeitsarbeit für die Stammzellenspende. „In vielen Fällen ist bei einer Leukämie-Erkrankung die Stammzellenspende der lebensrettende Weg. Deshalb versuchen wir, möglichst viele Menschen zu animieren, sich bei der Deutschen Knochenmarkspenderdatei, DKMS, registrieren zu lassen“, betont Jens Schmitz.

Justin und sein genetischer Zwilling
„Du gehst mir ja schon über die Schulter!“ – Dieser Satz ist eigentlich ganz normal, wenn ein Erwachsener ein Kind nach einem längeren Zeitraum wiedersieht. In diesem Fall steckt aber eine ganz besondere Beziehung hinter der Bemerkung: Peter Fuhrmann aus Neumarkt in der Oberpfalz begrüßte so im Sommer 2021 seinen „genetischen Zwilling“ Justin Kröll aus Krefeld. 2013 erkrankte der damals siebenjährige Justin an Leukämie und musste sich einer Chemotherapie unterziehen. Zwei Jahre später erlitt er einen Rückfall, und die Ärzte sahen in einer Stammzellenspende die einzige Überlebens-Chance. Justin, mittlerweile 17, erinnert sich im Jahr 2023 noch gut: „Als ich die Diagnose bekam, habe ich es nicht verstanden. Meine Eltern kamen aus dem Arztzimmer und weinten. Meine Haare fielen aus, mir war übel, und ich durfte wegen der Ansteckungsgefahr meine Freunde nicht sehen.“ Schön seien die Besuche von Judith Förster aus der Spielabteilung gewesen. Einmal durfte er das Krankenhaus sogar verlassen: „Wir sind dann einen Tag an die Nordsee gefahren.“

Lebensretter aus Neumarkt in der Oberpfalz
Justins Spender Peter Fuhrmann, Geschäftsführer einer Firma für Telematik-Lösungen, wurde im Juli 2015 über einen Abgleich in der DKMS gefunden und angeschrieben. Seit 2013 war er, dank eines Weihnachtsgeschenkes einer Freundin, registriert worden und wurde dadurch zum Lebensretter. „Ich habe aber nicht daran geglaubt, wirklich dranzukommen“, erinnert er sich. Dann ging alles ganz schnell. Peter Fuhrmann entschied sich für eine Knochenmarksentnahme aus dem Beckenkamm, weil die Zelldichte höher sei und die Chancen für den Empfänger damit besser seien. Im Oktober 2015 wurde ihm Knochenmark entnommen. Die

Spende wurde per ICE und Taxi in die Uni-Klinik Essen gebracht, wo Justin acht Wochen in strenger Quarantäne verbracht und sich einer mehrtägigen Chemo- und Strahlentherapie unterzogen hatte. Sein Immunsystem musste auf Null heruntergefahren werden, um eine Abstoßung zu verhindern. Drei Wochen später war im Blutbild erkennbar, dass das Immunsystem wieder arbeitete.

Erster Kontakt zwei Jahre nach der Transplantation
Zwei Jahre nach der Transplantation suchte Justin den Kontakt zu seinem Spender. Er hatte im Krankenhaus ein Bilderbuch über seine Krankheit gemalt – mit Bildern, die den „Chemokasper“ und die Auseinandersetzung der guten und bösen Blutzellen zeigen. Das hat Justin seinem Spender geschickt. Das erste Treffen im Mai 2018 habe ihn sehr berührt, erinnert sich Peter Fuhrmann: „Ich war bisher nicht so emotional, aber dann bin ich nach Krefeld gekommen und habe von Justins Leidensweg erfahren.“ Heute habe er einen sechsjährigen Sohn und einen 17-jährigen genetischen Zwilling und sagt: „Ich vergleiche die beiden und bekomme Demut vor dem Leben.“
Auch für Justins Eltern Stefanie und Stephan Kröll (heute Schatzmeister des Vereins) ist der Kontakt zum Lebensretter ihres Sohnes eine Herzenssache: „Wir sind so erleichtert, dass es Justin gut geht und er seit Ende 2020 als geheilt gilt.“ Justin Kröll besucht mittlerweile das Berufskolleg Kaufmannsschule in Krefeld im Bildungsgang „Kaufmännischer Assistent im Fachbereich Informationsverarbeitung“.
Einer, der neben seinen Eltern besonders glücklich darüber ist, ist übrigens sein großer Bruder Niklas.

Mira und das ganz normale Leben

An der Nähmaschine zaubert sie aus alten Pullovern neue Jacken für sich und ihre Schwester, sie backt kreative Torten, und wenn man dann noch erlebt, wie unbeschwert Mira Skiba (13) am Rhein bei Duisburg mit Daisy, dem Hund ihrer Großeltern, herumtollt, ist das Familienglück perfekt. Das alles hätten Mama Sabrina und ihre jüngere Schwester Dana vor ein paar Jahren nicht zu hoffen gewagt. Denn im Mai 2018 wurde bei der damals achtjährigen Mira Leukämie festgestellt.

„Mira leiden zu sehen war grausam", erinnert sich die berufstätige, alleinerziehende Mutter, die das plötzlich auf den Kopf gestellte Familienleben völlig neu organisieren musste – inklusive der Betreuung ihrer zweiten Tochter. „Danas ehemalige Erzieherin aus dem Kindergarten hat sie in dieser Zeit sehr liebevoll bei sich aufgenommen", erzählt Sabrina Skiba. Nach vier Monaten Bangen und Hoffen kam dann die Nachricht: Es gibt einen Knochenmarkspender für Mira!
Die Transplantation hat Mira gut weggesteckt. Alle drei Monate gibt es eine Blutkontrolle, alle sechs Monate einen Hormontest und jedes Jahr eine Hauptuntersuchung, sprichwörtlich auf Herz und Nieren. „Ich bin so glücklich, wie sich Mira Stück für Stück ins Leben zurückgekämpft hat", resümiert ihre Mutter und fügt hinzu: „Die Entlassung aus der Klinik mit dem Gedanken, dass sie es geschafft hat, war ein unglaubliches Gefühl."

Trotz allem Leid auch viel Positives
In der belastenden Zeit erfuhr die Familie auch viel Positives. Sabrina Skiba möchte daher ausdrücklich dem Helios Klinikum Krefeld danken: „Man hat sich immer Zeit für offene Fragen und unsere Sorgen genommen: auf der Station, in der Ambulanz, beim Psychosozialen Dienst, in der Krankenhausschule, in der Spielabteilung. Die Ärzte und Schwestern waren einfach toll!"

Durch die damalige Leiterin des Psychosozialen Dienstes, Barbara Stüben, erfuhr die Mutter vom Förderverein. Der leistete unter anderem finanzielle Unterstützung, wie beispielswiese Fahrtkostenzuschüsse für Klinikfahrten. Sabrina und ihre Töchter besuchten mit anderen Betroffenen den Krefelder Zoo, durften Segelfliegen und unternahmen einen Wochenendtrip zum Reichswaldhof nach Goch, alles finanziert aus Spendengeldern des Fördervereins. Als Highlight verbrachte Sabrina mit beiden Töchtern als allererste Familie ein paar Tage in der Villa Sonnenschein auf Sylt – Strandspaß inklusive. Das liebevoll eingerichtete Elternhaus ist ein Rückzugsort für Familien, deren Kinder sich nach einer Krebserkrankung in der Nachsorge befinden.

Die positiven Erfahrungen, die die betroffene Mutter rund um Miras Erkrankung in Krefeld machen durfte, haben sie übrigens dazu bewogen, dem Förderverein beizutreten. Jetzt macht Sabrina Skiba anderen Eltern Mut, während Töchterchen Mira noch über ihren Herzensberuf nachdenkt: Die Gymnasiastin möchte Modedesignerin oder Tierärztin werden.

Der Förderver

STADT-SPIEGEL 7. Februar 2007

Schneebedeckter Klinikgarten

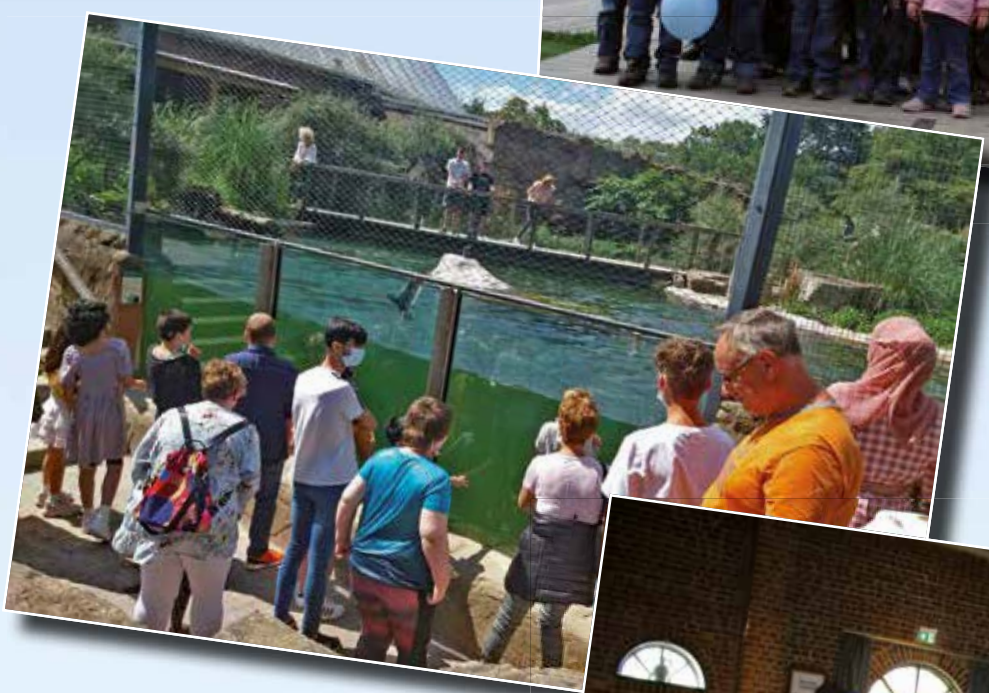
Krebs- und chronisch kranke Kinder machen Schneeballschlacht

Krefeld (wb). Was für eine Überraschung! Als die jungen Patienten der Kinderklinik aufwachten und aus dem Fenster blickten, staunten sie nicht schlecht. Der sonst so grüne Garten lag schneebedeckt vor ihnen! Juchhu! Schnee! Stöhnen, Hektikgeschrei im Klinikum. Die Krebskranken können Zeitrafferartig, dass sie Schnee vermissen. Da habe ich gedacht: Weihnachten kann man das hierher kaufen! Ein Anruf bei der Neusser Skihalle reichte – innerhalb weniger Stunden waren Tonnen Schnee angeliefert, die Personal und Eltern in den Garten karren. Auch Carmen Steiner, die mit ihrer Lennard, beim Schneevergnügen dabei ist, freut sich: „Der ist gerade! Der Alltag der Kinder ist durch Krankheit oft sehr eine."

Foto: Lantz

Teils Abwechslung im Kinderklinik-Alltag: Schnee aus der Neusser Skihalle.

rein in Aktion



VORSTANDSMITGLIEDER

Name: Jens Schmitz
Funktion: 1. Vorsitzender
Seit 2003 im Verein

Warum ich im Förderverein mitarbeite:
Als betroffener Vater möchte ich gerne unter dem Motto „Helfen ist Herzenssache“ etwas zurückgeben. Wir wurden als betroffene Eltern seiner Zeit sehr gut durch den Verein durch die schwere Zeit begleitet. Die Elternhäuser und die Forschungsprojekte zeigen mir, dass wir auf einem sehr guten Weg sind.

Name: Karsten Körner
Funktion: 2. Vorsitzender
Seit 2013 im Verein

Warum ich im Förderverein mitarbeite:
Ich finde es bestürzend, welche Folgen die schwere Erkrankung eines Kindes für alle in der Familie haben kann. Daher möchte ich – auch als Nichtbetroffener – helfen, diese Situatiion für alle zu erleichtern.

Name: Stefanie Zohren
Funktion: Schriftführerin
Seit 2012 im Verein

Warum ich im Förderverein mitarbeite:
Während der Erkrankung und auch nach dem Tod meines Sohnes Marvin konnte ich mich jederzeit auf die Unterstützung des Vereines verlassen.
Dies gab mir und meiner Familie Sicherheit und Stabilität. Während dieser Zeit stand für mich schon fest: Egal, wie die Erkrankung meines Sohnes verläuft, ich werde dem Förderverein beitreten. Auf diesem Weg könnte ich anderen Eltern mit ihren Kindern denselben Rückhalt bieten, den wir erfahren durften.

Name: Stephan Kröll
Funktion: Kassenwart
Seit 2016 im Verein

Warum ich im Förderverein mitarbeite:
Unser Sohn erkrankte das erste Mal 2013 an einer Leukämie (ALL), 2015 folgte dann ein Rezidiv. Nach einer erfolgten Spendersuche über die DKMS wurde er transplantiert. In dieser Zeit haben wir den Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld in verschiedener Weise kennengelernt. Für uns war es wichtig, dem Verein etwas zurück zu geben und dadurch anderen betroffenen Familie die gleiche Unterstützung zu ermöglichen, welche wir erfahren haben.
Wir danken den Vereinsgründern, Mitgliedern und Förderern für ihr Engagement, ohne dies wären 35 Jahre nicht möglich gewesen, ganz nach dem Motto „Helfen ist Herzenssache“!

Wir fördern Forschung

Von Beginn an gehörte die Unterstützung von Forschungsprojekten rund um das Thema Krebs bei Kindern zu unseren Aufgaben. Derzeit unterstützen wir zwei Forschungsprojekte, die in der Kinder- und Jugendmedizin der Helios Klinik Krefeld laufen.

Die POWER-Studie:
neues Vertrauen in die eigene Stärke

Mit der „POWER-Studie" läuft seit Sommer 2021 ein zukunftsweisendes Sportprojekt. Sportwissenschaftlerin Sandra Goertz untersucht für ihre Doktorarbeit die Effekte einer gezielten Bewegungstherapie auf die körperliche und mentale Gesundheit junger Krebspatienten/-innen nach Abschluss ihrer Intensivtherapie. Eine der Probandinnen ist Julijana, bei ihr wurde die noch recht unerforschte Langerhanszell-Histiozytose diagnostiziert. Drei Monate verbrachte die Krefelder Realschülerin in der Klinik. Schnell war für Julijana klar, dass sie an der Studie teilnehmen wollte. Von Dezember 2021 bis Juni 2022 erlebte sie jede Woche zwei individuelle Sporteinheiten – eine Kombination von Ausdauer- und Krafttraining, Koordinations-, Entspannungs- und Dehnübungen. „Ich fand es schön, mit Sandra gemeinsam zu trainieren, zu turnen und zu tanzen", sagt die junge Probandin. Die Stimmung aller Studien-Beteiligten ist positiv. „Es ist ein Herzensprojekt, an dem wir seit vier Jahren arbeiten. Was bei Brustkrebspatientinnen durch viele Studien belegt ist, wird auch bei Kindern funktionieren, die an Krebs erkrankt sind: Wöchentlicher Sport mindert die Gefahr von Infektionen, verbessert die Stimmung und erleichtert die Integration in den Alltag", betont Dr. Nina Brauer. Das Ziel der Studie formuliert Sandra Goertz: „Wenn wir anhand validierbarer Erkenntnisse belegen können, wie wichtig Bewegung für das Leben der Kinder ist und dass Sporttherapie als integraler Bestandteil sowohl während der intensiven Krebstherapie als auch in der Nachsorge angeboten werden muss, sollte es gelingen, sie in den Leistungskatalog der Krankenkassen zu integrieren."

Hoffnung für Krebspatienten weltweit

Weiteres Förderprojekt ist die Studie zu der seltenen Erbkrankheit „Fanconi-Anämie" von Dr. Eunike Velleuer.

Die international anerkannte Kinderhämatologin und Onkologin ist ausgewiesene Expertin für die „Fanconi-Anämie" (FA), eine sehr seltene angeborene Erkrankung, ein genetischer Defekt. Betroffene Kinder leiden unter Fehlbildungen, Knochenmarkversagen und haben ein erhöhtes Risiko, an einer speziellen Krebsform zu erkranken, erklärt Dr. Velleuer: „Diese Patienten haben ein 500-fach erhöhtes Risiko, an Tumoren der Mundschleimhäute zu erkranken. Und das bereits im jugendlichen Alter". Beim Thema Früherkennung dieser Tumore hat die Oberärztin mit Kollegen/-innen der Uni-Klinik Düsseldorf und der deutschen Fanconi-Anämie-Selbsthilfegruppe im Jahr 2020 belegt, „dass Abstriche von Schleimhautveränderungen in der Mundhöhle mittels spezieller Bürsten Mundschleimhautkrebs sicher und rechtzeitig erkennen lassen. Eine Biopsie bleibt den Patienten/-innen so oft erspart", erklärt die Ärztin. Das sei wichtig für die Früherkennung, denn „früher haben die Patienten mit diesen Tumoren nach der Diagnose im Durchschnitt nur noch acht Monate gelebt." Durch die neue Methode der Früherkennung könne das Leben der Patienten deutlich verlängert und verbessert werden. Die Studien-Ergebnisse haben dazu geführt, dass die Empfehlungen zur Abklärung von Mundschleimhautveränderungen bei Patienten mit Fanconi-Anämie geändert wurden. Weil diese Krebs-Erkrankung aufgrund der genetischen Vorerkrankung wieder und wieder auftreten kann, sei der Kampf für die Patienten lebenslang, so Velleuer: „Wir können den Krebs jetzt früher erkennen. Im zweiten Schritt muss es nun darum gehen, den Krebs zu verhindern." Das habe sie sich für die nächsten 15 Jahre ihrer Arbeit vorgenommen.

"Gute Laune ist unsere Medizin" – die Spielabteilung

„Die Kinder und Jugendlichen kommen zu uns, damit sie abschalten können und von der Erkrankung und dem Stationsgeschehen ein wenig abgelenkt werden" - Das erklärt Judith Förster, die seit 42 Jahren als Erzieherin in der Kinderklinik tätig ist und seit 2006 die Spielabteilung leitet. Mit im aktuellen Team sind die Erzieherinnen Carla Bogers, Magdalena Fabeck und Melanie Kokologiannis.

„Unsere Spielabteilung hat zwei sehr schöne, von uns liebevoll gestaltete Räume mit großen Fenstern, die die Sonne hereinlassen", freut sich Judith Förster. Vormittags betreut das Team die Patienten und Patientinnen nicht nur in der Spielabteilung, sondern auch auf den Stationen am Bett, wenn es das Befinden nicht anders erlaubt. Die Angebote in den beiden Räumen der Spielabteilung sind altersgemäß strukturiert; für die Kleinen gibt es Spiele, Puzzles, Bücher, eine Bau- und eine Bastelecke etc., Kaufladen und Puppenecke. Die Älteren können sich beim Kickern und Tischbillard austoben. Auch für die „Teenies" stehen passende Gesellschaftsspiele, Bücher usw. zur Verfügung. Sollte ein bestimmtes Spiel oder Bastelmaterial fehlen, springt jederzeit der Förderverein unterstützend ein. Außerdem wird kräftig gefeiert: Karneval, Ostern, St. Martin, Nikolaus…

„Wir möchten die Kinder und Jugendlichen motivieren und aktivieren. Dabei arbeiten alle gemeinsam mit – Erzieherinnen, Pflegekräfte und Ärzte", betont Judith Förster. Die Kinder können im Rollstuhl oder mit dem Infusionsständer in die Spielabteilung kommen, das sind keine Hindernisse.

„Wir wissen nie genau, was der nächste Tag bringt, wer an dem Tag zu uns kommt.
Es ist ein `Allzeit-bereit-Job´, man muss sehr flexibel und spontan sein", lacht die Leiterin der Spielabteilung.

Viel Unterstützung bekommt das Team von Prof. Tim Niehues, dem Leiter der Kinderklinik, freut sie sich. Es ist anerkannt, dass eine positive Stimmung und viel Lachen förderlich für den Heilungsprozess sind. Daher stammt auch das Motto der Erzieherinnen: „Gute Laune ist unsere Medizin!" Unterstützt werden sie im zweiwöchigen Turnus von den Klinikclowns, deren Einsatz sie organisieren und die vom Förderverein finanziert werden.

Nach der Zeit von Corona dürfen wieder z.B. Kindergartenführungen stattfinden, bei denen die Vorschulkinder das Krankenhaus mit verschiedenen Untersuchungen (EEG, EKG etc.) kennenlernen, um die vielleicht bestehende Furcht davor verlieren zu können.

Die große Belohnung aus der Arbeit ist für die Erzieherinnen und den Förderverein das positive Feedback von den Eltern, die sagen, dass ihre Kinder trotz ihrer Erkrankung eine gute Zeit in der Klinik hatten.

Die Klinikschule am Helios Klinikum – ein Stück Alltag

Der ganz normale Alltag wird während einer Krankheit oft zum Sehnsuchtsort – gerade dann, wenn die Erkrankung ein jüngeres Familienmitglied trifft. Die Christophorus-Schule am Helios Klinikum Krefeld hilft Kindern und Jugendlichen, die ihre Heimatschule länger als vier Wochen nicht besuchen können, den Anschluss an das Schulwissen ihrer jeweiligen Altersgruppe nicht zu verlieren.

Seit 1974 lernen erkrankte Kinder und Jugendliche in der Christophorus-Schule unter besonderen Bedingungen. In der Städtischen Klinikschule, die an das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Helios Klinikums Krefeld angegliedert ist, werden Kinder während der nötigen Behandlungsphasen unterrichtet. Gemeinsam mit einem fünfköpfigen pädagogischen Team betreut Schulleiter Boris Bertram die Städtische Klinikschule.
Die Lehrkräfte sind speziell für die Arbeit mit Schülerinnen und Schülern in Ausnahmesituationen geschult und wurden in verschiedenen Lehrämtern und Förderschulen ausgebildet.
Neben dem Unterricht obliegt dem Kollegium die schulische Lern- und Leistungsdiagnostik.
Schulleiter Boris Bertram erklärt das Ziel der pädagogischen Arbeit: „Wir möchten jedes erkrankte Kind möglichst bald wieder in seine gewohnte Schulumgebung zurückführen. Dafür stehen unsere Lehrkräfte im regelmäßigen Austausch mit den Lehrern der Heimatschulen."

Hilfe in vielen Fragen – der Psychosoziale Dienst

„Es geht darum, die Kinder in einer schwierigen neuen Lebenssituation gut zu begleiten. Die Krankheit stellt ihr bisheriges Leben komplett auf den Kopf" – Barbara Stüben hat als langjährige Leiterin des Psychosozialen Dienstes (PSD) eng und gut mit dem Förderverein zusammengearbeitet. Zwei Mitarbeiterinnen aus dem insgesamt neunköpfigen Team sind speziell für den Bereich der Kinder mit onkologischen Erkrankungen zuständig: Sozialpädagogin Ebru Ertugrul und Psychologin Keti Tafaj.
Die Kinder sollen während und nach ihrer Erkrankung eine stabile Situation haben und in ihrer altersgemäßen Entwicklung gefördert werden – das ist das Ziel des PSD-Teams.
Eine Krankheit bringt neben den körperlichen Symptomen immer auch viele Fragen mit sich. Nicht nur besorgte Angehörige wünschen sich schnell Klarheit, auch die erkrankten Kinder machen sich in der Regel nicht nur Sorgen um ihren eigenen Zustand, sondern auch um ihre Eltern und Geschwister. Sie reagieren dabei vor allem sensibel auf verändertes Verhalten in der Familie. Die Frage „Warum sind alle so anders und besorgt?" steht dabei häufig unbeantwortet im Raum.
Für Eltern können die familiären, beruflichen und wirtschaftlichen Belastungen sehr schnell überhand nehmen, denn eine liebevolle Pflege erfordert Zeit. Hinzu kommt, dass sie Angst um ihr Kind verspüren und am liebsten Tag und Nacht bei ihm sein möchten.
„Deswegen sind wir im Team auch Ansprechpartner/-innen für die Eltern. Es entstehen soviele Fragen – nicht nur zur Krankheit selbst. Wir unterstützen zum Beispiel bei Anträgen auf Pflegestufen oder für notwendige Hilfsmittel bis hin zum Rollstuhl", so Barbara Stüben. Sie ist dankbar, dass der Förderverein eine verlässliche Unterstützung ist: Er finanziert Aktivitäten für die Kinder, aber auch Ausflüge und längere gemeinsame Urlaube, in denen die Familien das Erlebte auf- und verarbeiten können.

Familien-Wochenenden auf dem Reichswaldhof in Goch

Seit 2006 ist der Reichswaldhof der Familie Terhoeven-Urselmans in Goch-Nierswalde ein regelmäßiges und viel geliebtes Ausflugsziel für unsere Familien mit krebskranken Kindern.

In der Atmosphäre eines familiär geführten Gästehauses mit 28 schönen Mehrbettzimmern verbringen jedes Jahr sechs bis sieben Familien samt Pflegekräften aus dem Helios Klinikum eine ausgedehnte Wochenend-Auszeit. „Im Vordergrund steht dabei der Spaß der Kinder", betont Jens Schmitz, 1. Vorsitzender des Fördervereins. Als verwaister Vater weiß er nur zu gut, wie wichtig solche Projekte sind: „Wir möchten damit betroffenen Familien die Gelegenheit geben, die kräftezehrenden Therapien für einen Moment zu vergessen, Gleichgesinnte zu treffen und dabei die Seele aufzutanken."

Spiele und Tiere

Das seelische „Auftanken" ist durch ein großes Spielangebot und dank vieler Tiere garantiert: Auf dem Reichswaldhof tummeln sich Lamas, Esel, Hängebauchschweine, Wildschweine, Schafe und Hühner. Damit nicht genug: Der Reichswaldhof ist ein professioneller Reiterhof mit rund 40 Schulpferden vom Shetlandpony bis zum Großpferd. Anfänger können erste Erfahrungen mit den Vierbeinern machen, und wer sich auf dem Pferderücken sicher fühlt, darf an geführten Ausritten in den angrenzenden Reichswald teilnehmen. Bei allen Aktivitäten versteht es Familie Terhoeven-Urselmans hervorragend auf die speziellen Bedürfnisse der teilweise eingeschränkten Kinder einzugehen.

Strohschlachten und Stockbrotbacken

Neben dem tierischen Spaß gibt es drei Spielplätze mit Trampolinen, Hüpfkissen, Rutschen, Klettergerüsten und Seilbahnen. Im großen Innenhof laden Kettcars zu rasanten Fahrten ein,

während es sich die Eltern auf einer der vielen Bänke und Sonnenliegen bequem machen können. Auch wenn das Wetter einmal nicht mitspielt, ist für Abwechslung gesorgt: ob bei einem actionreichen Fußballspiel in der Soccerhalle oder einer Strohschlacht in der Strohscheune.

Abends treffen sich Groß und Klein am Lagerfeuer oder messen sich in einem der gemütlichen Aufenthaltsräume bei Gesellschaftsspielen. Genau das ist es, was neben der Geselligkeit unter den betroffenen Familien und dem Austausch der gemeinsamen Sorgen im Vordergrund steht: eine Auszeit aus dem oftmals kräftezehrenden und sorgenerfüllten Alltag durch die Krebserkrankung eines Kindes.

Familien-Freizeiten im Salzburger Land

Auf 1.350 Metern baumelt die Seele
Bereits dreimal haben Familien mit teilweise akut erkrankten oder genesenen Kindern sowie verwaiste Eltern mit Unterstützung des Fördervereins eine Wander- und Therapiewoche in Flachau im herrlichen Salzburger Land erleben dürfen. Das Domizil: der Waldgasthof von Familie Tippelreither.

Alltag vergessen
„Das Berghotel ist für uns das ideale Familienquartier und hat schon viel für den Förderverein getan. Es unterstützt uns finanziell und ideell", freut sich der erste Vorsitzende, Jens Schmitz und fügt hinzu: „Wichtig an solchen Fahrten ist, dass die Familien ihren Alltag für kurze Zeit vergessen, sich in entspannter Atmosphäre über das Thema ´Krebserkrankung bei Kindern` unterhalten und sich gegenseitig Mut zusprechen können."
Die Idee ist entstanden, weil Barbara Stüben immer wieder angeregt hatte, auch

Ski-Freizeiten anzubieten. Der erste Sommer in Flachau war quasi der Test – und direkt ein Volltreffer. „Wir sind meist fast allein im Gasthof und haben einen separaten Raum für uns. Das trägt zur Erholung und Aufarbeitung des Erlebten bei", meint Jens Schmitz.

Viele Aktivitäten
Die Unternehmungen reichen von einer zünftigen Brettljause auf der hofeigenen Alm über eine Wanderung auf dem „Weg der Wünsche" mit seinen mutmachenden Lebensweisheiten bis zu einer Gondelfahrt von Wagrain auf den Grafenberg.

Abwechslung bieten auch die Besuche einer Sommerrodelbahn und heiße Duelle im Soccerpark. Die Familien können Gastgeber Hannes Tippelreither beim Brotbacken zuschauen und sich bei gemeinsamen Spieleabenden messen. „Dank der tollen Ideen unserer Gastgeber geht dann sogar Schnee im Sommer: Zum Ende des Winters tragen sie immer einen großen Schneehaufen zusammen, der nicht so schnell schmilzt. Dort können unsere Kinder toben", freut sich Jens Schmitz über kreative Ideen.
Das schönste Erlebnis bei solchen Touren aber sind die strahlenden Augen der Kinder, wenn sie auf Wiesen und Almen herumtollen und dabei ihre Krankheit für einen Moment vergessen.
www.waldgasthof.at

Hilfe 4.0 –
Die Digitalisierung bringt viele neue Möglichkeiten

Kontakte halten, mit Freunden quatschen und ganz neue Therapie-Ansätze: Die Digitalisierung hat in den vergangenen 15 Jahren vielfältige neue Möglichkeiten für den Förderverein geschaffen.
Ein Beispiel ist das interaktive Spiel der deutschen Firma „Vertigo Systems", das der Förderverein in mehreren Versionen angeschafft hat. Der Clou: Das Spiel basiert technologisch auf der Erzeugung digitaler Illusionen mittels modernster 3D Virtual Reality Technologie und bietet viele Möglichkeiten um aktiv mitzumachen. Das statische System ist im Eingangsbereich der Kinderkrebs-Station A2A5a montiert. So kann in der jetzt fest installierten Version zum Beispiel ein Fußball- oder ein Tennisfeld auf den Fußboden - ein „living floor" - projiziert werden. Die Spieler bewegen den Ball mittels ihrer Fußbewegungen und schlagen ihn wie beim richtigen Spiel ins gegnerische Spielfeld oder kicken ihn in das Tor. Das zweite System ist ähnlich aufgebaut, kann aber mobil in den Krankenzimmern der Kinder eingesetzt werden. Beide funktionieren berührungslos und sind damit robust und wartungsarm.

Die Spiele haben ganz neue Bewegungsmöglichkeiten für unsere Krebspatienten geschaffen", lobt Prof. Niehues: „Sie können zwischen verschiedenen Sportarten wählen und sich im Rahmen ihrer Situation fit halten". Damit sei auch ein gutes Gegenmittel gegen den oft doch eintönigen Klinikalltag geschaffen. Weiterer Gewinn: Die Ergotherapeuten setzen das Spiel auch für die Therapie-Arbeit ein.

Clown-Besuch digital
Die Corona-Pandemie hat viele Arbeitsmöglichkeiten des Vereins eingeschränkt – zeitweise waren auch die Besuche der Klinik-Clowns nicht möglich. Aber Judith Förster, die Leiterin der Spielabteilung, fand eine kreative Lösung: Sie ging mit dem iPad von Krankenbett zu Krankenbett, Lilly und Stift stellten sich auf eine „kontaktlose" online-Besuchsvariante bei den Kindern und Jugendlichen ein und „das hat als zweitbeste Lösung in dieser schwierigen Zeit super funktioniert", lobt Jens Schmitz.

Avatar bringt Verbindung ins Klassenzimmer
Mehr als pädagogisch sinnvoll ist der weiße kugelige Avatar, den der Förderverein 2023 auf Initiative von Stephan Kröll angeschafft hat. Er sieht aus wie eine Büste, nur dass sich der Kopf nach oben und unten bewegen und sich der Rumpf drehen kann. Und der Roboter kann sprechen. Wie aus dem Nichts ertönt plötzlich eine Stimme: „Hallo, hier ist Sarah, ich habe mich dazugeschaltet." Sarah (Name geändert) konnte wegen ihrer Krebserkrankung mehr als ein halbes Jahr nicht zur Schule gehen, durch den Avatar in der Klasse und ihr Tablet zu Hause konnte sie eine Verbindung zu ihrer Klasse an der Anne Frank-Gesamtschule in Viersen schaffen: Mitmachen im Unterricht und mit den Freunden in der Pause quatschen – all das konnte sie steuern. Ihre Freundinnen in der Klasse kümmerten sich um den weißen Roboter und stellten ihn auf, wenn es Sarah gut genug ging. Datenschutzbedenken wurden schnell ausgeräumt, denn die Software ist sicher: „Außer der Klasse kann sich kein Dritter dazuschalten, man kann keine Screenshots machen und auch nichts aufzeichnen", betont Schulleiter Dr. Martin Landman.

Fröhlich, bunt und unbeschwert: Ein Tag mit Milestone Consult

War das ein fröhlicher, unbeschwerter Tag! Auf Einladung von Milestone Consult in Kamp-Lintfort und des Fördervereins besuchten acht Familien den Kalisto-Tierpark im Zechenpark. Mit dabei waren verwaiste Eltern und Familien mit bereits entlassenen Kindern.

Der Hintergrund: Olaf und Heike Broekmans haben 2020 die Milestone Stiftung gegründet, die sich in der Region in der Kinder- und Jugendhilfe engagiert. Beide betonen: „Wir sollten immer daran denken, dass wir in einer Gemeinschaft leben. Unserem Unternehmen geht es gut und damit auch uns und unseren Mitarbeitern. Daher ist es uns allen ein Anliegen und Teil unserer Firmenkultur, dass man nicht nur ans Geld verdienen denkt, sondern auch ans Freude schenken." Begonnen hat die Partnerschaft zum Förderverein im Sommer 2021. Damals hatte Milestone ein Rockkonzert veranstaltet und zu Spenden für die Krebskinder aus Krefeld aufgerufen. „6.000 Euro sind dabei herausgekommen", erzählt Heike Broekmans. Der Besuch im Kalisto-Tierpark war dann im vergangenen Jahr ein weiterer Schritt – mit tollen Einblicken.

Alpakas, Erdmännchen, Ponys, Ziegen und Hühner

Der Kalisto-Tierpark hat den Krebskindern Tore geöffnet, die normalerweise anderen Besuchern verschlossen bleiben. Ein Kind durfte den zierlichen Erdmännchen im Gehege ganz nah sein, und auch das Kleintiergehege mit Kaninchen und Meerscheinchen war an diesem besonderen Tag offen. Michéle von Holten (Kalisto-Tierpark) meint: „Wir wissen, dass ein solcher Besuch wie eine Begleittherapie wirkt. Tiere können positive Auswirkungen auf das Verhalten von Menschen haben. Das gilt für körperliche und seelische Erkrankungen. Die Kinder waren total liebenswert. Manche waren anfangs etwas ängstlich, aber das war ganz schnell vorbei." Frank Grün, der die Alpakas trainiert, weiß genau, wie die Tiere ticken: „Eigentlich sind Alpakas sehr scheu, aber unsere sind besonders. Wir haben sie ohne Leckerchen trainiert und eine enge Bindung zu ihnen. Sie fühlen sich bei uns einfach wohl und bleiben daher auch freiwillig bei den Kindern." Er ist selbst an Krebs erkrankt, gilt aber mittlerweile als geheilt. Er schmunzelt: „Und wenn der Krebs wiederkommen sollte, schmeiß ich ihn einfach nochmal raus."

Eis und Geschichten

Nach dem Tierparkbesuch ging es auf dem Firmengelände von Milestone weiter. Zauberer Daniel war ein wunderbarer Geschichtenerzähler und verblüffte Kinder und Erwachsene. Er ließ Farben aus einem Bilderbuch verschwinden und wieder auftauchen, zauberte mehrere Metallringe zusammen und wieder auseinander und überraschte mit einem unsichtbaren Ei. Großen Zulauf hatte der Pizzabäcker mit jeder Wunsch-Pizza und Pasta Bolognese. Zum Schluss gab's noch Eis von Milestone-Chef Olaf Broekmans und seinem Team. Der Firmeninhaber erlebte seinen Besprechungsraum und die Dachterrasse an diesem Tag ganz neu: mit Clown und lachenden Kindern: „Normalerweise sitzen hier Mitarbeiter, die sich über IT-Lösungen unterhalten oder Kunden in Anzügen. Es ist das erste Mal, dass es hier so lebhaft und bunt zugeht."
Sevda Aytekin erklärt, wie wichtig solche Ausflüge für die Familien im Krankheits-Chaos sind: „So können die Familien andere Betroffene kennenlernen und sich austauschen. Wir möchten niemanden mit seinen Sorgen allein lassen." Barbara Stüben (Psychosozialer Dienst) ergänzt: „Eine onkologische Erkrankung und die oft lange Behandlungszeit belasten die jungen Patienten, ihre Geschwister und Eltern enorm. Für Eltern und Kinder ist es nach der Behandlungszeit oft wichtig, mal die Seele baumeln zu lassen und verwöhnt zu werden. So können sich die Familien ausspannen und erholen. Die Eltern genießen es, ihre Kinder glücklich zu sehen. Sie schalten ab, und plötzlich sehen wir die Eltern mal lachen und nicht nur voller Sorgen."

Nach der Krankheit geht es für Maria weiter

Maria ist 14, sie geht zur Maria-Montessori-Schule. Ihre Lieblingsfächer sind Kunst, Deutsch, Informatik und Hauswirtschaft/Nähen. Sie trifft sich gerne mit ihren Freundinnen, geht shoppen und tanzt in der Oppumer Prinzengarde. Noch bis Aschermittwoch 2024 ist sie Kinderprinzessin in Oppum, sie liebt ihre Hamster und Hund Amor von der Niedergrafschaft… - ein ganz normaler Teenager eben. Aber ihr Weg dahin war mehr als schwierig – denn sie hat eine schwere Erkrankung erfolgreich überstanden.
Für ihre Eltern Andrea und Reiner Blome ist der 17. Juli 2011 ein Tag, den sie nicht vergessen werden. „Ich war damals viel auf Montage und kam donnerstags zurück. Maria war immer blasser und dünner geworden, sie wollte nicht essen und nur schlafen. Abends bei Freunden bekam sie Fieber und auf den Rat einer Ärztin hin sind wir in die Notaufnahme“, erinnert sich Reiner Blome. Nach ersten Untersuchungen kam die Diagnose: Die Zweijährige hatte Leukämie, sie

und ihre Mutter wurden sofort auf Station K 5 im damaligen Städtischen Klinikum aufgenommen und es folgte die schwere Zeit der Chemotherapie. „Man gibt sein Kind in die Verantwortung anderer, das ist nicht einfach“, schildert Mutter Andrea. Das Familienleben der vier Blomes – Maria hat einen sieben Jahre älteren Bruder, Fabian – wurde komplett auf den Kopf gestellt. Die Mutter blieb bei dem Kleinkind in der Kinderonkologie, der Vater arbeitete und fuhr danach ins Krankenhaus, „Fabian war bei den Großeltern. Er hat das alles miterlebt und ist selbst viel zu kurz gekommen“, schildern die Eltern. Beide sind dankbar für die vielfältige Unterstützung, die sie erfahren haben: „Wir waren eine Einheit auf K5: Kinder, Eltern, Ärzte und Pflegepersonal. Dazu hat uns der Förderverein sehr unterstützt“. Sie erinnern sich an das Nikolaussingen, an das gemeinsame Schmücken des Tannenbaums auf Station, an den St. Martins-Umzug durch das Klinikgelände…

Aktive Unterstützung

Marias Geschichte ist gut ausgegangen:
Dank der Behandlung mit den starken Medikamenten gilt sie heute als geheilt, eine Stammzellen-Transplantation ist nicht notwendig gewesen. Allerdings ist der 17.Juli noch einmal ein entscheidendes Datum gewesen: An diesem Tag im Jahr 2020 – mitten in der Corona-Pandemie – wurde Sohn Fabian mit einer Herzmuskelentzündung ins Krankenhaus eingeliefert. Wieder bangten die Eltern Blome um ein Kind – zum Glück gab es auch hier eine glückliche Lösung
Für unseren Förderverein ist die ganze Familie seit Jahren im Einsatz – als Dankeschön für die Unterstützung in all den Jahren. Vor Corona haben die Blomes mehrfach Fußballturniere auf der Sportanlage des SV Oppum organisiert, an denen sich viele Teams beteiligt haben. Als Karnevalsprinzessin hat sie bei ihren Auftritten um Spenden für den Förderverein gebeten und viel gute Resonanz erhalten. Wichtig war es ihr, auch die kinderonkologische Station zu besuchen und dort ihr Lied zu präsentieren.
Das nächste Projekt sei auch in Vorbereitung, kündigt Reiner Blome an: Am 25. Januar 2024 gibt es eine Benefiz-Karnevalsveranstaltung im Saal Gietz in Fischeln.
Und Marias nächstes Ziel: Sie möchte nach der Schule eine Ausbildung zur Erzieherin machen.

Auch in der Trauer sind wir da

Wenn die Ärzte die Diagnose Krebs bei einem Kind oder Jugendlichen stellen, dann stellt sie das Leben der ganzen Familie auf den Kopf. „Es dauert sehr lange, bis man diese Nachricht auch nur im Ansatz verarbeitet – bei uns lief bereits die erste Chemotherapie, bis man es etwas realisierte“: Hausleiterin Susanne Oestreich und Jens Schmitz (Vorsitzender des Fördervereins) haben beide diese Situation erlebt.

Die Familie von Jens Schmitz hat 2008 ihren Sohn und Bruder Tim (geb. 1998) an die heimtückische Blutkrebs-Erkrankung verloren. 2013 wurde bei Susannes Sohn Jeffrey (damals 20 Jahre), der ohnehin mit schweren Behinderungen geboren worden war, die Diagnose Leukämie gestellt, im November 2014 starb er kurz vor seinem 21. Geburtstag.
Die Chemotherapie war nicht nur für die erkrankten Kinder eine starke Belastung, sondern auch für die Familien: Die Kinder leiden an vielen Nebenwirkungen der Chemotherapie.
Wie erklärt man seinem Kind, dass die Medikamente, die so viele Schmerzen verursachen, eigentlich helfen können, gesund zu werden? „Für mich als Mutter war es die Hölle: man verzweifelt daran, seinem Kind nicht helfen zu können, ihm diese Krankheit nicht abnehmen zu können. Auch Familien und Freunde stehen hilflos daneben“, erinnert sich Susanne Oestreich.
Die Prognose der Ärzte für ihren Sohn sei immer gewesen, seinen Zustand zu halten. Eine Heilung, selbst über eine Stammzellen-Transplantation, sei wegen seiner anderen gesundheitlichen Einschränkungen nicht zu erwarten gewesen.
Ähnlich – und doch anders – hat es Jens Schmitz erlebt. „Nach der Diagnose begannen 18 Monate Ausnahmezustand für Tim“, beschreibt er: Chemotherapien, Rehas und dann endlich ein erster Erfolg: nach massiven Behandlungen galt Tim als geheilt – bis 2008 der Rückfall kam, der innerhalb weniger Wochen zum Tod des neunjährigen Jungen führte. Während der Krankheit ihrer Kinder entstand der Kontakt der Familien zum Förderverein und dessen Aktivitäten. Der Verein unterstützte, wo er konnte, sei es mit Geschenken zu Weihnachten, finanzieller Unterstützung und vielem mehr: „Wir hatten damals kein Auto und als Jeffrey zwischen den Therapien nach Hause durfte, hat der Verein uns ein Auto geliehen“, erinnert sich Susanne Oestreich.

Hoffnung durch die Therapie

Beide Familien entschieden sich nach dem Verlust von Tim und Jeffrey, aktiv im Förderverein mitzuarbeiten. „Für mich war es ein bisschen Therapie. Unter anderen betroffenen Familien brauchte man sich für seine Trauer und Gefühle nicht zu schämen und ich hatte die Hoffnung, anderen etwas helfen zu können“, meint Susanne Oestreich, die heute als Hausleiterin der Villa Sonnenschein in engem Kontakt zu den aktuell betroffenen Familien steht. „Ich höre zu, versuche zu beruhigen und zu vermitteln, dass man immer erst einmal positiv denken soll, auch wenn es schwerfällt. Es gibt heute so viele Kinder, die genesen, weil die Medizin Fortschritte macht“, sagt sie: „Die Arbeit im Verein hat mich abgelenkt. Es ist schön zu sehen, wenn es den Kindern wieder gut geht und sie gesund aus der Therapie entlassen werden.“
„Wir sind auch stolz auf die Entwicklung des Vereins, der ja heute drei Elternhäuser hat“, meint Jens Schmitz. Ganz wichtig sei es auch, die gesunden Geschwisterkinder nicht aus den Augen zu verlieren. „Unsere Tochter Lena hat während Tims Krankheit viel mitgemacht. Sie war ja auch noch ein Kind und musste viel zurückstecken“, sagt er.
Die Trauerbegleitung sei ein wichtiges Anliegen, viele im Verein sind verwaiste Eltern, die sich in die Situation der betroffenen Familien einfühlen können. „Es ist gut, sich untereinander austauschen zu können“, meint der Fördervereinsvorsitzende. Man dürfe nicht nach dem „warum“ fragen oder was vielleicht heute angesichts der medizinischen Fortschritte anders verlaufen wäre, meint er.
Es zähle der Gedanke, jeden Tag für das Kind positiv zu gestalten.

Uns
Unters

sere tützer

"Jeden Tag einen Glücksmoment verschenken": Die Krankheit des Sohnes hat Familie Gülden aus Mönchengladbach-Neuwerk stärker gemacht.

Ein großer Garten in Mönchengladbach-Neuwerk: Die Zwillinge Henri und Mats (10) toben ausgelassen mit ihrem Pigskin, einem American Football. Das ist ihr großes gemeinsames Hobby, die beiden trainieren zweimal in der Woche bei den Schiefbahn Riders. Ihre Eltern, Silvia und Bernd Gülden, schauen von der Terrasse aus zu und strahlen übers ganze Gesicht. Das war nicht immer so, denn im Juli 2014 legte sich ein Schatten über das Familienglück: Henri erkrankte mit knapp zwei Jahren an einem Neuroblastom. An einer Nebenniere hatten Ärzte diesen Nervenzellentumor festgestellt.

Ab diesem Zeitpunkt war nichts mehr wie vorher. Silvia und Bernd Gülden mussten ihr Leben komplett umkrempeln. Und das in der Zeit, in der sie mit dem Hausbau begonnen hatten. Lange Aufenthalte im Helios Klinikum Krefeld bestimmten die nächsten zwei Jahre. Mama Silvia blieb in der Woche bei Henri, die Omas kümmerten sich um Mats und wurden für ihn so etwas wie ein Mutterersatz. „Diese harte Zeit hat Körner gelassen", resümieren die Eltern: „Wir wurden privat und beruflich komplett aus dem normalen Alltag gerissen, hatten viele schlaflose Nächte. Uns und unseren Sohn Mats plagten große Verlustängste. Mats konnte diese Zeit gar nicht gut verarbeiten, weil er nicht verstanden hat, warum sich alles um Henri dreht."
Henri verpasste einen Großteil seiner Kindergartenzeit. Und Mats ging gar nicht gerne in die Kita, weil ihm sein Bruder fehlte. „Erst als Henri 2016 aus der Langzeittherapie entlassen wurde und endlich mitkommen durfte, war auch Mats Feuer und Flamme", erinnert sich Bernd Gülden. Bis heute sind die Zwillinge unzertrennlich. Sie haben ein gemeinsames Schlaf- und Spielzimmer, wo sie Unterwasserwelten aus LEGO erschaffen und eine kreative Pokemon-Landschaft gebaut haben. Sie gehen zusammen in die 5 d des Willicher St.-Bernhard-Gymnasiums und haben dieselben Lieblingsfächer: Kunst, gefolgt von Sport und Religion. Das Leben der Zehnjährigen ist bunt und vielfältig: Henri und Mats freuen sich auf Urlaube mit dem kleinen Familien-Motorboot in Kroatien, rund um Roermond oder auf der Mosel und haben sich im Garten eine Höhle mit drei Räumen gebaut: mit Hängematte, Sessel und einem selbstgebauten Tisch. Die Gülden-Jungs sind echte Naturliebhaber und sagen: „Wir helfen gerne im Garten mit und haben dort Blumen und Bodendecker gepflanzt, um Bienen anzulocken." Trotz vieler Gemeinsamkeiten hat das Zwillingspaar auch unterschiedliche Vorlieben: Während Henri gerne Fleisch isst, greift Mats lieber zu Süßem. Henris Lieblingsfarbe ist Grün und die von Mats Blau – das erkennt man an ihren Turnschuhen.

„Wir sind als Familie enger zusammengerückt"

„Durch die Krankheit von Henri sind wir als Familie enger zusammengerückt und leben heute intensiver. Wir genießen jede Auszeit und lassen auch mal `ne Fünf gerade sein", ist das Fazit von Silvia und Bernd Gülden. Denn die Familie weiß: Aufgrund der Diagnose „Stadium 4" kann für Henri keine Heilungsprognose gestellt werden und ein Rückfall ist nicht ausgeschlossen. Dass das Gedankenkarussell nicht durchdreht, dafür sorgte, gerade in der Zeit von Henris akuter Erkrankung, unser Förderverein. Hier konnten sich die Eheleute Gülden gegenüber anderen Eltern mit demselben Schicksal öffnen, Fragen stellen und Kraft tanken. 2016 und 2017 nahmen die vier Güldens zum Beispiel an den Freizeiten betroffener Familien zum Reichswaldhof in Goch teil, die der Förderverein aus Spenden finanziert. Mittlerweile gehört Bernd Gülden dem Beirat an und sagt: „Durch die liebevolle und kompetente Begleitung fühle ich mich dem Förderverein sehr verbunden und möchte nun einfach etwas zurückgeben."

Unser Beirat

Wichtige Stütze in der Vereinsarbeit

Wichtiges Standbein unseres Fördervereins ist der Beirat.
Er unterstützt den Vorstand in verschiedenen Vereinsangelegenheiten. Dazu zählen Anträge von Familien, die Hilfe für ihre an Krebs erkrankten Kinder benötigen, aber auch die Förderung von Projekten in der Kinder- und Jugendmedizin im Helios Klinikum Krefeld. Ein Schwerpunkt ist die psychosoziale Begleitung der Kinder und ihrer Familien. Dazu gehören Aktionen auf der onkologischen Station, die Mitfinanzierung von Material für die Spielabteilung oder die Organisation von Ausflügen zur Erholung von der anstrengenden Therapie.
Der Beirat achtet unter anderem darauf, dass nur satzungskonforme Projekte gefördert werden.

Das Foto zeigt
(oben v. l.) Andrea Schmitz, Cindy Loskyll, Annemarie Száva, Gabi Sümnick
(unten v. l.) Aydin Aytekin, Ehrenvorsitzende Sigrid Völpel, Barbara Stüben.

Nicht auf dem Bild sind Torsten Greis, Bernd Gülden, Ilse Karunarathna, Stefanie Kröll, Petra von Hasselt.

Förderverein zugunsten krebskranker Kinder Krefeld e.V.

Geschäftsstelle: Lutherplatz 33, 47805 Krefeld
Tel.: 02151 / 30 66 44
E-Mail: info@krebskinder-krefeld.de
www.krebskinder-krefeld.de

Spendenkonten

Sparkasse Krefeld
IBAN: DE37 3205 0000 0000 0088 88
BIC: SPKRDE33XXX

Volksbank Krefeld e.G.
IBAN: DE32 3206 0362 0000 7700 00
BIC GENODED1HTK

Aktion Teddybär

Geschäftsstelle: Lutherplatz 33, 47805 Krefeld
www.aktion-teddybaer.eu
IBAN: DE95 3205 0000 0000 00 2121
BIC: SPKRDE 33XXX

Elternhaus Villa Sonnenschein GmbH

Geschäftsstelle: Lutherplatz 33, 47805 Krefeld
www.villa-sonnenschein-krefeld.de