

knw *kinder* spezial

knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von
Familien mit Kindern und jungen
Erwachsenen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen.



Nummer 65, Winter 2019/20

Zeitschrift über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit speziellen Bedürfnissen



Schwerpunkt: *Inklusion und Sport*

Weitere Themen:

Versorgungsintensive Kinder –
Ermutigendes Modellprojekt in Berlin

Viel zu viele Kinder mit Fetalen
Alkoholspektrum-Störungen

Selbsthilfe in der digitalen Welt

Alarm in Kinderkliniken

Projekte und Förderer von
Kindernetzwerk e.V. 2019

Skifahren mit krebskranken Kindern

Über 100 Skiwochen mit chronisch kranken und behinderten Kindern

Auch wenn wir nicht die ersten waren: Es war mehr als eine kleine Portion Skepsis, die uns 1994 begleitete. Eigentlich wollten wir ja nur die Freude an Bergen, Schnee und Bewegung mit einigen kleinen Patienten teilen, ihnen nach Abschluss der Behandlung mit Angst, Schmerz, Chemotherapie, Operationen und Bestrahlung eine schöne Erfahrung gönnen. Doch daraus wurde dann weit mehr.

Von
Joachim Boos, Silke Taraks –
für sehr viele weitere

Skifahren mit Kindern nach Krebstherapie? Die Kinder sind doch krank! Sie dürfen während intensiver Behandlungen nicht einmal in den Behandlungspausen in die Schule, nehmen ab, tragen oft Mundschutz, verlieren die Haare, sind schlapp und müde. Krankheit und Genesung werden ja oft automatisch mit Isolation und Schonung assoziiert.

So waren wir sehr zurückhaltend in der Auswahl der Teilnehmer und mussten Überzeugungsarbeit leisten: Vor allem für die betroffenen Familien schien Skifahren ein schöner, unerreichbarer Traum; auf der Liste der konkreten Ziele aber ganz weit hinten! Je näher die Reise kam, umso größer wurden oft die Bedenken.

Also ging es los, Selbstversorgung in einer Hütte oben am Berg, Sportstudierende für den Skikurs und ganz viel Optimismus. Ärztliche und pflegerische Begleitung durch die Klinik waren anfangs ebenfalls Teil des Konzepts!



Und was geschah dann?

1. Die erste Fahrt wurde zu einem unvergessenen Ereignis, begeisterte alle Teilnehmer und legte den Grundstein für unverzichtbare Wiederholungen.
2. Der Bedarf wuchs, da praktisch alle gerne wiederkommen wollten und natürlich neue Familien dazu kamen.
3. Die Zielgruppe erweiterte sich: Ein Angebot für ALLE, auch Kinder und Jugendliche mit schweren Therapie- oder

Erkrankungsfolgen und ihre Familien sollen mitmachen.

4. Das Ziel erweiterte sich weiter: Auch Kinder und Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen oder (schweren) Behinderungen dürfen nicht ausgeschlossen werden

Und wir erkannten:

5. Nachhaltig wird Skifahren erst in Kombination mit anderen Sportangeboten zu Hause
6. Bewegungsförderung sollte nicht erst nach Therapieende auf einer Hütte beginnen
7. und muss die Schnittstelle zu Schul- und Vereinssport einschließen



1./ 2.: Inzwischen sind 25 Jahre und über 100 Fahrten vergangen^{1,2}. Jährlich erleben ca. 60 Familien und fast 200 Teilnehmer den Stimmungsumschwung von einem oft vorsichtigen, zurückhaltenden, krankheitsbelasteten Leben zu Hause zu sehr aktiven Tagen einer neuen, faszinierenden Sportart, viel Bewegung, einem tollen Gruppenerlebnis in einer traumhaften Bergwelt – und die oft völlig überraschenden Erkenntnis: Ich kann es! Skifahren trotz Krebs, nicht schlechter als meine Geschwister und



Eltern! Kleine Skigruppen, organisatorische Vorsorge bei allen Herausforderungen von den Wegen im Tal und am Berg bis zum Kochen und Bewirtschaften der Hütte (inzwischen immer mit professionellen Köchen und Hausteams), Abbau von Ängsten, Aussprachen mit Gleichgesinnten oder Ärzten zu ganz brennenden Themen und vieles mehr erlauben den Teilnehmern, Vertrauen zu fassen und – auf Skiern getrennt und am Abend gemeinsam – als kleine Familie ganz aktiven Urlaub zu machen. Der rehabilitative Charakter steht dabei zwar außer Frage, aber nie im Vordergrund. Vor allem die Steigerung der körperlichen Fitness ließ sich oft mit Händen greifen und war bei besonders geschwächten Kindern besonders eindrucksvoll. Und auch gedrückte Stimmung, Ängstlichkeit, fehlendes Selbstvertrauen – ja, die "Fatigue"-Symptome verschwanden in dieser Umgebung innerhalb von wenigen Tagen. Es zeigte sich auch, dass für alle diese Erfolgsparameter und natürlich auch für das Skifahren eine Woche nicht viel ist – und wir daher den Familien in der Regel 2-3 Fahrten garantieren wollten. Mit der Zeit sank auch die Skepsis erstmals angesprochener Familien. Träume lassen sich verwirklichen! Nach wenigen Fahrten meldeten sich neue Teilnehmer vor allem als Folge der begeisterten Berichte von Teilnehmern. Und das Projekt wuchs³.

3.: Auch die vorsichtig gezogenen Grenzen für eine Teilnahme ließen sich bei steigender Anfrage und wachsender Erfahrung nicht halten. Neue Kriterien mussten her – und letztlich gibt es da nur ein einziges: Niemand soll ausgeschlossen werden. Kinder mit Amputationen, Jugendliche mit Umkehrplastik, an einem Hirntumor operierte Kinder mit starken Gleichgewichts-

störungen, Sehbehinderte und Blinde – alle bekamen ihre Chance – und nutzten sie. Skifahren mit Stöcken oder Flic-Flac-Stützschi, auf einem Bein oder im Sitzen, autonom oder mit Guide: für jede Situation fand sich eine Lösung, für jedes Kind eine Gruppe, für jede Familie die Chance, gemeinsam Ski zu fahren⁴. Die Ansprüche an die Qualifikation des Teams wurden damit immer größer und so gehören inzwischen auch mehrere Staatl. Österr. Gepr. Behindertenskilehrer zu unserem Team.

4.: Krebserkrankungen bei Kindern gelten in der Öffentlichkeit als Inbegriff des schweren Schicksalsschlages. Und doch war diese Erkrankung bei zahlreichen Familien nicht das einzige Problem. Chronisch kranke oder behinderte Geschwister sollten ja nicht zu Hause bleiben! Und die Erfahrungsberichte z.B. in Rehakliniken stimulierten auch hier eine neue Nachfrage: Natürlich konnten wir die vielen Fami-

lien mit nicht-onkologisch erkrankten, behinderten Kindern nicht abweisen. Also haben wir das Angebot ausgebaut. Kinder und Jugendliche mit neuromuskulären Erkrankungen, Spastik, Lähmung oder z.B. einer Muskeldystrophie (im handgelenkten Sitzski) gehören seitdem ebenso dazu wie Kinder mit Trisomie 21. Und natürlich ist der Schwerpunkt zwar weiterhin regional, das Angebot aber schon lange für Teilnehmer aus ganz Deutschland offen.

5.: Obwohl eindeutig therapeutische Effekte relativ schnell zu beobachten sind, lag die medizinische Zielsetzung der Angebote nicht in erster Linie in der Beeinflussung von Krankheit oder ihren Symptomen sondern richtete sich auf die konsequente Betreuung hin zu voller, wirksamer Teilhabe. Es stellte sich daher auch die Frage nach der Nachhaltigkeit und daraus erwachsen ergänzende Angebote. Es wurde z.B. eine Kinderreha-Gruppe initiiert und seit inzwischen 4 Jahren bietet ein





Wassersport-Schnupperwochenende die Chance, auch wohnortnah verfügbare Natursportarten für sich zu entdecken. Für Münster ist zudem das Fahrradfahren sozusagen ein Menschenrecht – und die Beratung und Versorgung mit sportlichen, alltagstauglichen und auch für Jugendliche reizvollen Spezialrädern folgte als weiterer Schritt.

6.: Eine wesentliche Erkenntnis aus der intensiven Beschäftigung mit den Sportperspektiven von Patienten war zudem, dass Bewegungsförderung nicht erst nach Therapieende auf einer Hütte beginnen sollte. Daher initiierten wir sportwissenschaftliche Betreuung schon im stationären und ambulanten Umfeld und 2004 und 2012 einen Austausch über die Erfahrungen mit Sport- und Bewegungsförderung von anderen Standorten. Hier gründeten dann die in der kideronkologischen Bewegungsförderung aktiven Kliniken das „Netzwerk ActiveOncoKids“, das heute von der Deutschen Krebshilfe gefördert bundesweit individuelle Beratung und viele konkrete Sportprojekte koordiniert. Die Qualitätssicherung therapiebegleitender Sporttherapie steht da genauso auf der Tagesordnung wie die Vermittlung von Sportartangeboten für ganz persönliche Wünsche (Skifahren? Klettern? Surfen? Rudern? Schwimmen? Für jeden erreichbar) und die Koordinierung von eigenen regionalen Angeboten⁵.

7.: Natürlich führt das automatisch zu einer Vernetzung mit den aktiven Sportvereinen und deren Öffnung für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Für uns war vor allem die Bitte zahlreicher Familien, ihnen bei der Teilhabemöglichkeit bei Stufen- und Klas-

senfahrten der Schulen zu helfen, eine neue Herausforderung. Inzwischen konnten vielen Kindern die Teilnahme ermöglicht werden: Förderbedarf, Spezialgeräte, spezielle Skibetreuer, Pflegeunterstützung u.v.a. Punkte sind vor einer inklusiven Klassenfahrt zu klären. Die gute Nachricht: es gelang bisher immer ein gutes, individuelles Konzept zu entwickeln, es zu finanzieren und erfolgreich durchzuführen.^{6,7}

Um auch hier systemimmanente Widerstände abzubauen, haben wir unsere Skifahrten seit mehreren Jahren in Abstimmung mit der Bezirksregierung Münster für Lehrer zur Schneesport-Inklusionsfortbildung geöffnet, Seminare für Lehrernetzwerke zum Thema durchgeführt und dieses in der Universitäten Lehre auch an Sportfachbereichen verankert.

Die Analyse von 5 Jahren stationärer und ambulanter Sportförderung⁸ und des Übergangs in den Schulsport⁹ und die intensive Kooperation mit den Schulbehörden ermöglichte auch die Zuweisung einer Sportlehrerstelle an die hiesige Schule für Kranke.

Kinder mit Krebserkrankungen sind auch nach Ende der akuten Behandlung von der

Krankheit und der Therapie gezeichnet. Sie brauchen aktive Unterstützung, um auch im Sport wieder zur vollen Teilhabe zu gelangen. Innere Problem, Zweifel und Ängste müssen genauso angegangen werden wie äußere Widerstände. Alle diese Barrieren können aber mit etwas gutem Willen überwunden werden. Krebserkrankungen sind nur ein kleiner Teil der chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die im Kindesalter die normale sportliche Entwicklung, den freien Zugang zu Wunschsportarten, ja ggf. sogar die Formulierung eines Wunsches erschweren.

Unsere Erfahrungen zeigen aber, dass es geht. Und daher möchten wir jeden Einzelnen ermutigen, seine Träume Wirklichkeit werden zu lassen und anderen dabei zu helfen.

Uns haben vor allem die Vereine Kinderkrebshilfe Münster e.V. und „Horizont“ Kinderkrebshilfe Weseke e.V. über lange Jahre sehr großzügig unterstützt und auch sonst den Rücken gestärkt – dafür muss an dieser Stelle einmal gedankt werden! (und gern dürfen Sie sich an unseren Aktivitäten über Spenden an die Genannten beteiligen!)

Autoren:

Boos, Joachim, Prof. Dr.
Westfälische Wilhelms-Universität, Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Albert-Schweitzer-Campus 1
48149 Münster
boosj@uni-muenster.de

Taraks, Silke, Dr.
Gesundheitsdienst für Landkreis und Stadt Osnabrück, Kinder- und Jugendgesundheitsdienst, Am Schölerberg 1
49082 Osnabrück
Silke.taraks@web.de

¹ <https://www.kinderkrebshilfe-weseke.de/wp-content/uploads/2018/06/100-mal-Zaferna.jpg>

² www.adaptive-ski-academy.eu

³ Boos J et al: 20 Jahre Skilauf mit krebserkrankten Kindern – Bedeutung für Schule und Hochschule und den langen Weg zur Inklusion. Schriftenreihe der ASH, Red. Bach I, Schoder Gustav, Band 23, S. 146–162

⁴ Kesting S, et al., J Orthop Res Physiother 2017, 3: 034 (<http://www.heraldopenaccess.us/fulltext/Orthopedic-Research-&-Physiotherapy/Sarcoma-on-Ski-Individual-Skiing-Concepts-Enable-Autonomous-Skiing-After-Multimodal-Therapy-for-Pediatric-Muscular-Skeletal-Tumors.pdf>)

⁵ ActiveOncoKidsNetzwerk www.activeoncokids.de

⁶ Boos J, Taraks S.: Unterrichten im Schneesport: Rahmenbedingungen für bewegungs- und persönlichkeitsbezogene Diversität. Schriftenreihe der ASH im Druck

⁷ Erfahrungsbericht einer Schule: „Der Gipfel der Inklusion“ <https://www.youtube.com/watch?v=YhclMDzFAK4&feature=youtu.be>

⁸ Kesting S et al. Bewegungstherapie & Gesundheitssport 2016; 32(02): 60-65

⁹ Kesting S et al. Pediatr Blood Cancer. 2016 Apr;63(4):737-9.