



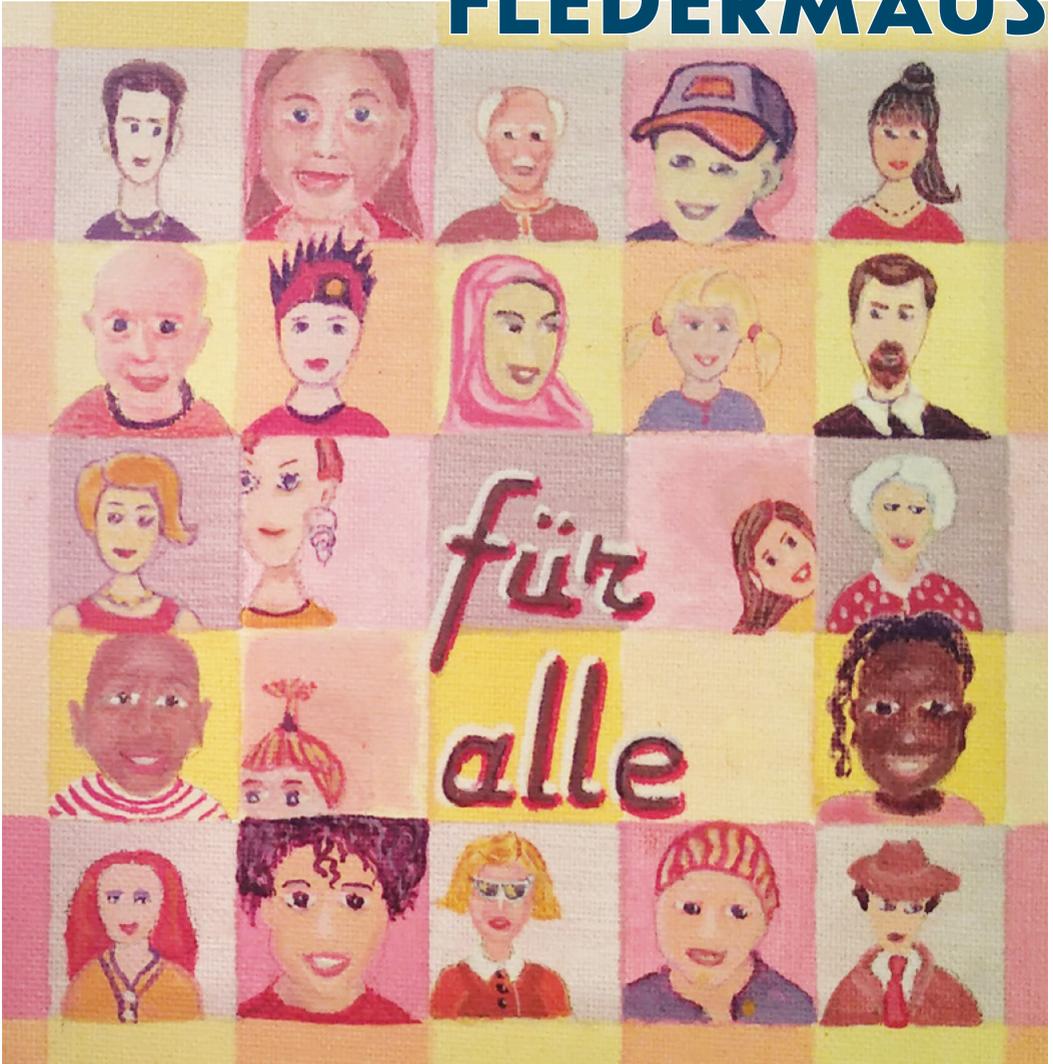
Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



DIE FLEDERMAUS

Nr. 25 \ Frühjahr 2022



Liebe Mitglieder des Fördervereins,

Krebs macht keinen Unterschied zwischen Nationalität oder kulturellem Hintergrund. Die Tür unseres Elternhauses steht deshalb allen Familien offen, deren Kind auf der Kinderkrebstation der Uniklinik Köln behandelt wird – egal woher sie kommen. Alle betroffenen Familien verbindet die Hoffnung, die Krebserkrankung ihres Kindes besiegen zu können.

Die Gründe, warum eine Familie aus dem Ausland nach Köln kommt, sind vielfältig. Häufig ist es das Vertrauen in die Neuroblastom-Expertise der Uniklinik.

Katastrophal ist es jedoch, wenn die Familie aufgrund eines Krieges mit seinem schwerkranken Kind zur Flucht gezwungen ist. Seit Mitte März werden bereits zwei ukrainische Kinder auf der Kinderkrebstation behandelt, die nach einer traumatischen Reise mit ihren Müttern im Elternhaus eine Bleibe gefunden haben.

In dieser Krisensituation ist uns wieder einmal schmerzlich bewusst geworden, dass Krebs keine Pause macht – weder für das Coronavirus noch für einen Krieg. Deshalb möchte ich an dieser Stelle besonders unserem Elternhausteam und dem Team der Kinderkrebstation danken. In diesen schwierigen Zeiten stehen sie gemeinsam den betroffenen Familien im täglichen Kampf gegen die Zeit und den Krebs zur Seite. Viele von ihnen gehen dafür an die persönliche Belastungsgrenze – und darüber hinaus. Das ist keine Selbstverständlichkeit.

Dafür von ganzem Herzen DANKE!

Marlene Merhar
Marlene Merhar – Vorsitzende



Das Bild heißt alle Besucher in der Küche des Elternhauses willkommen!

Bild: ©Dirk Zummühlen



Ohne sie geht gar nichts:

Das Team der Kinderkrebstation

In Vorbereitung auf unsere „Fledermaus“ gibt es meist auch ein Treffen mit dem psychosozialen Team der Kinderkrebstation. Wir wollen dann wissen: Welche aktuellen Projekte gibt es auf Station, was macht das Leben und Arbeiten dort aus und hat es Veränderungen gegeben?

Diesmal wurde schnell klar: **Wir wollen das unglaubliche Engagement der Mitarbeiter – der Pfleger sowie des psychosozialen Teams – würdigen.**

Denn der Einsatz des Stationsteams geht oft über das klinisch Notwendige hinaus. Gemeinsam mit dem Ärzteteam stehen sie den betroffenen Familien auf sehr menschliche Weise zur Seite. Und das, obwohl die persönliche Belastung für jeden Einzelnen durch die Pandemie erheblich gestiegen ist.

DER FÖRDERVEREIN SAGT DIESEN ENGAGIERTEN MENSCHEN ...

DANKE

... für den warmherzigen Ton auf Station, der Familien das Gefühl von Zuhause vermittelt.

DANKE

... dass sie auch viel mit den Kindern und ihren Familien lachen können.

DANKE

... dass sie selbst bei hoher Arbeitsbelastung freundlich und geduldig bleiben.

DANKE

... dass sie trotz Gefährdung der eigenen Gesundheit durch Corona für die Familien da sind.

DANKE

... dass sie in der Pandemie ihre privaten Interessen hinten anstellen, um für die Familien das Infektionsrisiko zu minimieren.

DANKE

... dass sie den Eltern zuhören und auf Augenhöhe entgegentreten.

DANKE

... dass sie die Familien nicht nur als Patienten behandeln, sondern auch als Menschen sehen.

DANKE

... dass die Erzieherin sich Zeit für jedes Kind nimmt, besonders wenn die Eltern eine Pause brauchen.

DANKE

... für ein tolles sport- und kunsttherapeutisches Angebot.

DANKE

... für die emotionale und stützende Begleitung durch den Sozialdienst. Hier kann man sein Herz ausschütten.

DANKE

... dass sie auch mal ungewöhnliche Lösungen im täglichen Miteinander finden.

DANKE

... dass sie auf unterschiedliche kulturelle Bedürfnisse Rücksicht nehmen.

„Man spürt, dass die Mitarbeiter hier ein Team sind und sich verstehen.“

BETROFFENE MÜTTER AUF STATION

Arbeiten auf der Kinderkrebstation ist Herzenssache

Auf der Station arbeiten zurzeit 23 Kräfte in der Pflege und 6 im psychosozialen Team. Es gibt verhältnismäßig wenig Fluktuation: 10 Kollegen sind länger als 20 Jahre dabei, weitere 7 länger als 10 Jahre.

„Wer auf Onko arbeitet, entscheidet sich bewusst dafür. Entweder man bleibt langfristig oder merkt sehr schnell, ob diese Belastung zu viel ist. Ausschlaggebend ist auch das gute Verhältnis und die gegenseitige Wertschätzung innerhalb des Teams. Die älteren Kollegen stehen den jüngeren als Mentor zur Seite.“

Die meisten Kinder verbringen Wochen und Monaten auf der Kinderkrebstation, und das oft über Jahre.

„Das Schöne an unserer Arbeit ist, dass man über die Zeit eine Beziehung zu den Kindern und deren Familien aufbauen kann. Es ist etwas Besonderes, die Patienten nach Jahren,

zum Beispiel auf dem Sommerfest, zu treffen und zu sehen, was Tolles aus ihnen geworden ist. Auch der Kontakt mit den verwaisten Familien ist wichtig, um Erinnerungen an die verstorbenen Kinder teilen zu können.“

Da krebskranke Kinder zu der besonders gefährdeten Gruppe gehören, müssen Sie vor einer Corona-Infektion geschützt werden.

„Die Belastung für das Stationsteam ist durch die Pandemie enorm gestiegen. Alle Mitarbeiter nehmen sich im Privaten sehr zurück, da sie wissen, wo sie hier arbeiten. Die Belastung entsteht häufig dadurch, dass Freunde und Bekannte wenig Verständnis dafür haben.“



Claudia Mutzenbach, Leitung psychosoziales Team, stellvertretend für das Stationsteam



JOANA (13)

Man wird nicht älter, sondern besser!

THEODOR FONTANE



Herzlichen Glückwunsch!

Im Januar wurde Marlene Merhar mit einem Geburtstagsgruß der besonderen Art überrascht: In einer bunten Collage gratulierten Mitarbeiter und Ehrenamtliche mit herzlichen Worten der Vorsitzenden des Fördervereins zu ihrem 75. Geburtstag.



nähen MAGHT glücklich

Seit einiger Zeit hört man auf der Kinderkrebstation die Nähmaschine surren...

Denn gemeinsam mit **Kunsttherapeutin Hiltrud Gauf** wird hier seit einiger Zeit eifrig genäht. Kissen und Mützen stehen bei den Jugendlichen ganz hoch im Kurs, aber auch so manche Achtjährige legt

mit der Nähmaschine los. Auch Monster, Bären und andere kleine Begleiter entstehen in vielen bunten Farben und Mustern.

EIN TOLLES ERFOLGSERLEBNIS

Die NäherInnen freuen sich über die schönen Ergebnisse und sind stolz mit der Maschine umgehen zu können. Und

sie haben richtig Lust etwas Neues zu lernen!

Inka (17) und Ezgi (20), beide Patientinnen auf der Kinderkrebstation, haben netterweise ein paar Fragen zu ihrer neuen Näh-Leidenschaft beantwortet:

Ihr hattet beide vorher kaum Erfahrung mit Nähen. Was war euer erstes Projekt?

Inka: Das Kissen war mein erstes Projekt. Eigentlich wollte ich zuerst eine Mütze nähen, aber das ist schwieriger. Beim Stoff konnte ich mich zunächst nicht entscheiden, es gab so viele schöne! Jetzt ist die erste Mütze fertig, es kommt bald noch eine zweite Mütze. Davon kann man nicht genug haben.

Ezgi: Ein Nackenhörnchen, damit kann ich gut entspannen und auch drauf sitzen. Das war relativ schwer. Dann habe ich ein Kuschtier für meine jüngere Schwester genäht, ein Lama. Die Ta-



Foto: © Mammal/Pivabay

sche war schwer wegen der doppelten Nahtführung, aber ich habe es geschafft. Als nächstes würde ich mir gerne eine kurze Hose und ein T-Shirt nähen, aber das ist schwierig. Deswegen bin ich froh, wenn Hiltrud das mit mir macht.

Was macht Spaß am Nähen?

Inka: Man kann was Eigenes machen, etwas, was es nicht zu kaufen gibt. Es ist daher einmalig und persönlich.

Ezgi: Es vertreibt die Langeweile und ist eine coole Beschäftigung. Hätte ich zuhause nicht gemacht, jetzt probiere ich viel Neues aus.

Inwieweit hilft euch das Nähen beim Kampf gegen den Krebs?

Ezgi: Ich setze mir Ziele, wie beispielsweise den Krebs besiegen. Ein Ziel ist: Wenn die Tasche fertig wird, ist die Therapie vorbei. Es ist wie eine Selbsttherapie.

Inka: Das Nähen hilft mir dabei, mit der Diagnose zurecht zu kommen. Zu akzeptieren, dass man krank ist. Es ist kein Medikament, aber es hilft in der Auseinandersetzung.



Würdet ihr nach der Therapie weiter Nähen?

Ezgi: Ja.

Inka: Nein, dazu bräuchte ich Anleitung.

Das Interview führte Claudia Mutzenbach, Leiterin des Psychosozialen Teams auf der Kinderkrebstation.



Foto: © jacmac34/Pivabay



Die tapfere Polina (5, im Bild mit Frau Dr. Kiener) hat die Untersuchung schon hinter sich gebracht und freut sich über das kleine Geschenk.

**TAPFERKEITS
KISTE** Kinder
Onkologie
Uniklinik
Köln

Tapferkeitskiste

Motivation der ganz besonderen Art

Jeder betroffenen Familie ist die Tapferkeitskiste, auch „Pieksekiste“ genannt, ein Begriff. Sie wird bereits seit drei Jahrzehnten erfolgreich in der Kinderonkologie der Uniklinik Köln eingesetzt.

Prall gefüllt mit spannenden Kleinigkeiten wie Pixie-Büchern, Stickern, Stiften oder Schlüsselanhängern ist sie besonders bei jüngeren Kindern beliebt. Vor oder nach einer Untersuchung bzw. einem Eingriff dürfen sie sich etwas aus der Kiste aussuchen. „Es erleichtert uns die Arbeit mit den Kindern. Ich beobachte, dass die Kinder gerne wiederkommen, sie machen besser mit und verlieren ihre Angst“, erzählt Dr. Rita Kiener, Fachärztin an der Kinderklinik der Uniklinik Köln.

Auch das pflegerische Personal bestätigt, wie wichtig dieses Hilfsmittel bei der täglichen Arbeit ist:

Eine Belohnung aus der Tapferkeitskiste schafft Vertrauen und zaubert häufig

ein Lächeln auf das Gesicht der Kinder. Wenn ein Kind mit einem positiven Gefühl aus dem Untersuchungsraum geht, reduziert das seine Ängste.

Mittlerweile gibt es fünf Tapferkeitskisten. Drei davon sind in den Untersuchungsräumen der Ambulanz, eine in der Tagesklinik und eine auf der kinder-onkologischen Station.

In den 90er Jahren

wurde die Tapferkeitskiste vom psychosozialen Team etabliert und befüllt. Später fanden sich Sponsoren und Spender, die bei der Ausstattung mit Spielzeug halfen.

Vor kurzem hat der Förderverein die Patenschaft für die 5 „Pieksekisten“ übernommen.

„Ach, eine Massage hätte ich auch gern“ ...

...ist eine typische Reaktion, wenn wir vom wöchentlichen Angebot für betroffene Mütter und Väter erzählen. Wie Eltern, die häufig einen 24-Stunden-Dienst am Klinikbett ihres erkrankten Kindes leisten, daraus Kraft tanken, erfahren wir von Miriam Engels (32). Seit fast einem Jahrzehnt ermöglicht die Physiotherapeutin Kleinauszeiten im Klinikalltag.

Frau Engels, was können wir uns unter der Massage vorstellen?

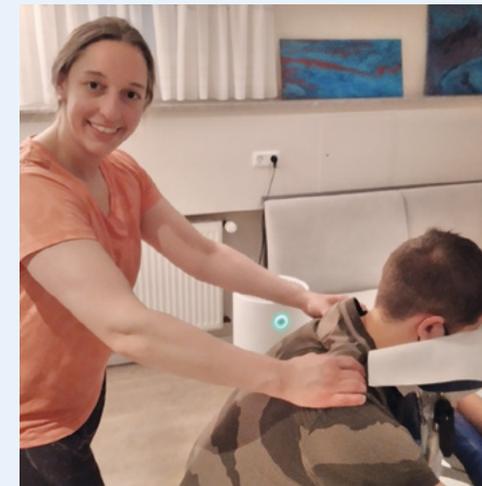
Die Mütter oder Väter werden auf dem mobilen Massagesstuhl je nach Wunsch voll bekleidet oder teilentkleidet pro Einheit etwa 20 Minuten massiert. Das Massageangebot findet – außerhalb der Coronazeit – in einem Zimmer auf der onkologischen Kinderstation statt. So können die Eltern eine kleine Auszeit haben, ihrem Kind jedoch die ganze Zeit nahe sein und bei Bedarf eingreifen. Immer wieder gibt es auch die Bitte, im Krankenzimmer des Kindes zu massieren. So kann das Kind, auch wenn es zu schwach ist, um das Bett zu verlassen, zuschauen, ohne Mama oder Papa entbehren zu müssen.

Die Massage an sich ist eine Mischung aus verschiedenen Techniken der klassischen Massage, die auf Wunsch mit Öl durchgeführt werden. Die Eltern können selbst wählen wie intensiv die Handgriffe sein dürfen: Die Massage soll wirksam, aber vor allem entspannend sein. Am Ende der Massage wird noch eine Einreibung zur Nachwirkung aufgetragen.

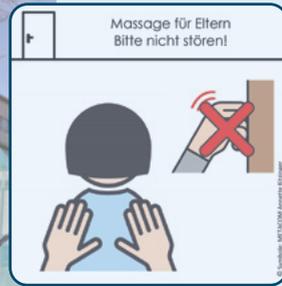
Hin und wieder gibt es zur Unterstützung und Regeneration der Muskulatur auch zusätzlich ein Kinesiotape.

Was hat sich unter Corona-Bedingungen geändert?

Zunächst einmal bin ich sehr froh, dass den Eltern die Erholung durch die Massage nach längerer coronabedingten Pause wieder angeboten werden darf!



Dafür wurde der Massageort vorübergehend von der onkologischen Station ins Elternhaus verlegt und der Raum mit einem Luftfiltergerät ausgestattet. Neben den nochmal verschärften Hygienemaßnahmen wurde die Anzahl der Einheiten außerdem um eine Person reduziert, um zusätzliche Lüftungszeiten zwischen den Massagen zu ermöglichen.



Manchmal kann ich auch kleine Tipps für den Alltag mitgeben, wie Übungen, die man zusammen mit dem erkrankten Kind machen kann. Das tut doppelt gut: Die Eltern gönnen ihrem Körper eine kleine Bewegungseinheit – und das Kind freut sich über die abwechslungsreiche Beschäftigung.

Ihre ersten Einsätze auf Station hatten Sie als sehr junge Frau. Was hat sich für Sie in den letzten 10 Jahren verändert?

Meine Mutter arbeitete als Ärztin im onkologischen Bereich. Daher war mir der beschwerliche Weg einer onkologischen Therapie vorher bereits etwas bekannt. Beim ersten Besuch auf Station war ich überrascht von den teilweise vermeintlich quietschfidelen Kindern, die auf den Bobbycars über die Gänge flitzten. Es war keine bedrückte Stimmung.

Nach und nach lernte ich natürlich auch die andere Seite kennen: Kinder, denen es sehr schlecht geht und die teilweise bettlägerig sind. Oder die Kerze auf Station, die immer entzündet wird, wenn ein Kind verstorben ist.

Während der Massage konnte ich über die Jahre ein bisschen besser einschätzen, wie es den Eltern gerade geht. Für manche Elternteile sind diese 20 Mi-

Welche Bedeutung hat die Massage für die betroffenen Eltern?

Es ist nur eine kurze Auszeit für die Eltern, aber trotzdem ist sie so wichtig! Häufig höre ich: „Ich wusste ja gar nicht, dass ich so verspannt war“ – das eigene Wohlbefinden wird meist in den Hintergrund gedrängt. Die Eltern sind sehr dankbar, mal etwas Zeit für sich zu haben. Oft ist diese auch hart erkämpft, weil die Kinder sie vom Krankenbett nicht weggehen lassen wollen.

Besonders wenn es dem kleinen Patienten gerade nicht so gut geht, versuche ich, Mama oder Papa Energie und Kraft zu geben. Diese können sie dann später ihrem Kind wieder weitergeben.



Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Einladung zur Massage

Der Förderverein bietet allen Müttern und Vätern regelmäßig eine Mobile Massage an. Diese ist für Sie kostenfrei und findet im **Elternhaus, 4. Etage** statt. Bitte tragen Sie sich hierfür in die Anmeldeleiste ein, da die Zahl der teilnehmenden Personen auf 5 beschränkt ist.

Die Massage findet auf einem bequemen, mobilen Massagestuhl statt und dauert ca. 15 Minuten. Sie können dabei vollständig bekleidet bleiben. Durch die Massage wird das Nerven-Kreislaufsystem angeregt, Muskeln und Organe werden besser durchblutet. Mit Hilfe verschiedener Techniken aus Massage und Körperarbeit werden die Muskeln und Sehnen gedehnt und entspannt. Nacken, Schultern und Gelenke werden durch sanfte Schwingungen gelockert und wieder in Bewegung gebracht.



nuten die einzige Zeit des Tages zum Innehalten, weshalb die Einheit in Stille stattfindet.

Aber auch Fragen zu mir und meinem Alltag kommen häufig vor. Anfangs war es für mich schwierig, über schöne Erlebnisse zu sprechen – mir ist ja bewusst, dass den Eltern solche Aktivitäten momentan nicht möglich sind. Doch irgendwann habe ich begriffen, dass sie genau deshalb danach fragen: Sie wollen vermutlich einfach mal was anderes hören.

Und manchen Eltern tut es gut, über die Erkrankung des Kindes zu sprechen.

An der Uniklinik Köln werden Kinder aus verschiedenen Ländern onkologisch behandelt. Wie funktioniert die Massage trotz Sprachbarriere?

„Massage“ ist international. Meist reichen ein paar pantomimische Fingerzeichen, während man sich gegenseitig anlächelt und dann läuft's (lächelt).

Die Massagen finden am frühen Abend statt – Sie kommen direkt von Ihrer Arbeitsstelle als Physiotherapeutin. Wie schaffen Sie es, nach einem langen Arbeitstag mit vielen Eindrücken wieder herunterzukommen?

Mein Fahrtweg beträgt etwa 30 Minuten. Die Zeit hilft mir, das Erlebte zu verarbeiten und die persönlichen Begegnungen Revue passieren zu lassen. Musik hilft mir beim „runterkommen“. Meist telefoniere ich zudem während der Heimfahrt mit meiner Mutter.

An Tagen mit guten Neuigkeiten für die Familien nehme ich die Lebenslust mit heim. An Tagen, an denen es den Patientenkindern nicht so gut geht, sende ich auch mal den ein oder anderen Gedanken „nach oben“...

Ein sehr wichtiger Moment im Jahr ist zudem die Gedenkfeier für verstorbene Kinder, die immer im Dezember stattfindet und bei der auch ich meinen Gefühlen freien Lauf lasse.

Gemeinsam gegen den Krebs!

Mit der Diagnose Kinderkrebs bricht für viele Familien eine Welt zusammen. Die Gefahr, sich isoliert und allein gelassen zu fühlen, ist groß. Schön ist es dann, wenn Freunde, Nachbarn und Schule den Betroffenen mit Mutmach- und Spendenaktionen zur Seite stehen!



Team Nina Ein Dorf engagiert sich

Als bei der achtjährigen Nina Leukämie diagnostiziert wird, erfährt ihre Familie eine beeindruckende Unterstützung durch die Dorfgemeinschaft Olpe. Freunde und Nachbarn erledigen Fahrdienste, mähen den Rasen und putzen das Haus. Zudem werden über 100 Mutmacher-Mützen mit dem Aufdruck „Team Nina“ verkauft. Der Erlös geht an den Förderverein.

Ein weiteres Highlight ist der Spendenlauf im Oktober 2021. 28 Grundschüler werden dabei von Familie, Bekannten und Nachbarn gesponsort. Zusammen knacken sie die 10.000€-Marke!

„Alle Läufer und Sponsoren, nein, das ganze Dorf ist gleichzeitig überwältigt und stolz!“

EIN ZITAT DER ORGANISATION

Die Freunde vom 1. Freitag im geraden Monat

Während die achtjährige Antonia aus Bergisch Gladbach auf der Kinderkrebsstation behandelt wird, pendeln ihre Eltern mit Bruder Henri regelmäßig zwischen Zuhause und Elternhaus. Beeindruckt von der Unterstützung, die Antonias Familie durch den Förderverein erhielt, starteten Freunde der Familie – mit dem klangvollen Gruppennamen „Die Freunde vom 1. Freitag im geraden Monat“ – eine Spendenaktion.



Stolz überreichte Antonias Familie im Dezember 2021 gemeinsam mit einem Vertreter der Freitagsfreunde (li.) den Spendscheck sowie handgemachte Geschenke.

Solidarität für Ida



Bemerkenswert ist es, wenn betroffene Familien von ihrem Umfeld so viel Solidarität erfahren wie im Falle der kleinen leukämiekranken Ida aus Wissen. Viele Menschen folgten ihrem Aufruf „Ida braucht dich“ und ließen sich bei der DKMS als Knochenmarkspender registrieren. Zudem starteten Freunde und Bekannte eigene Aktionen, um Spenden zu sammeln und auf das Thema Knochenmarkspende aufmerksam zu machen. Sie signalisierten damit auch der Familie: Wir stehen hinter euch!

Die Familie überreichte Andrea Tepe kurz vor Weihnachten 2021 einen Spendscheck. Die beste Nachricht gab es jedoch im Februar: Ein Knochenmarkspender für Ida wurde gefunden!

„Kleiner Kämpfer“ Leon

„Weil ihr immer für uns da seid!“ Mit diesen rührenden Worten bedankt sich die Mutter von Leon beim Elternhausteam für die Unterstützung in einer schweren Zeit. Die Familie hatte – trotz der Belastung durch die Intensivtherapie – die Kraft gefunden, die Spendenaktion „Kleiner Kämpfer“ zugunsten des Fördervereins über WhatsApp ins Leben zu rufen. Viele Freunde und Bekannten hatten sich von Leons Mut beim Kampf gegen



Leon ist sichtlich stolz darauf, den Spendenscheck an Andrea Tepe überreichen zu dürfen!

den Krebs berühren lassen, denn neben sehr viel Zuspruch kam eine fantastische Spendensumme zusammen!



Eine Schule steht zusammen

Die Nachricht, dass eine Schülerin an Krebs erkrankt ist, hat an der Gesamtschule Pulheim eine Welle von Hilfsbereitschaft und Engagement ausgelöst. Schüler und Lehrerkollegium war es wichtig, Zeichen zu setzen und die 14-jährige Mitschülerin Josephine zu unterstützen. Ein Avatar vertrat Josephine während der Therapie in der Klasse. Diese und die Parallelklassen luden Dirk Zurmühlen zu einem Schulaufklärungsgespräch ein. Zudem sammelten drei Schülerinnen Spenden und besuchten das Elternhaus.



Bei ihrer Rückkehr in die Schule regte Josephine selbst eine Spendenaktion an: Zusammen mit ihren Mitschülern und Mitschülerinnen aus der 10. Klasse veranstaltete sie einen Weihnachtsbasar. Gemeinsam mit einer Freundin brachte sie dann kurz vor Heiligabend eine stolze Spendensumme nach Köln.

Mit im Gepäck: Bunte Weihnachtskarten, die mit viel Herz von den 5. Klässlern der Gesamtschule gestaltet worden waren. Stellvertretend überreichte Josephine die Karten an das Elternhaus-Team, die diese dann nachmittags an die Kinder auf der Station verteilten.



Mehr als verdient!

Bundesverdienstkreuz für Larry G. Rieger

Mit seiner Initiative „**Künstler helfen Kindern**“ sammelt Multitalent Larry G. Rieger mit seinem Mann Peter Lindner seit 22 Jahren Spenden für unseren Förderverein. Gemeinsam mit vielen Kölner Künstlern begeistern sie in ihren Musikshows das Publikum immer wieder aufs Neue für die gute Sache. Für sein unermüdliches Engagement überreichte ihm die Kölner Oberbürgermeisterin Henriette Reker am 4. Februar 2022 den Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland.



Larry G. Rieger beim Festakt im historischen Rathaus, eingearahmt von Ehemann Peter Lindner und Oberbürgermeisterin Henriette Reker.



Bundesverdienstkreuz für Pfarrer i. R. Helmut Spengler

Der ehemalige Pfarrer von Gemeinden in Remscheid und Köln-Lindenthal engagiert sich seit vielen Jahren u.a. für Senioren, Obdachlose und verwaiste Familien krebserkrankter Kinder. Der Kontakt zu unserem Förderverein entstand vor mehr als 2 Jahrzehnten: Seitdem führt er mit großem Einfühlungsvermögen durch die jährliche **Gedenkfeier für verstorbene Kinder**. Am 7. Februar 2022 wurde Pfarrer i.R. Helmut Spengler mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland durch Kölns Bürgermeister Andreas Wolter ausgezeichnet.

Marlene Merhar und Barbara Boßhammer freuen sich zusammen mit Pfarrer Helmut Spengler über die besondere Ehrung nach einem Gottesdienst in der Dietrich-Bonhoeffer-Kirche (Köln-Lindenthal).



Unser Hausmeister Sergej Gert

Wenn Sergej Gert zur Arbeit kommt, ist sein erster Gang einmal um das Elternhaus. Dabei werden die Wege gekehrt und das heruntergefallene Laub aufgesammelt. Auch wenn das Grundstück um das Elternhaus nicht groß ist, gibt es hier immer etwas zu tun.

Seit 12 Jahren ist Sergej Gert nebenberuflich als Hausmeister beim Förderverein angestellt. Seit dieser Zeit hält er die Wege, Büsche und Hecken am Elternhaus in Ordnung. Im Frühjahr kommt dann das Aufpolieren der Gartenmöbel dazu, die vor dem Hauseingang und auf der Terrasse stehen. Denn nach den Wintermonaten freuen sich viele der Bewohner auf die Möglichkeit, draußen zu sitzen und etwas Sonne zu tanken.

In der kälteren Jahreszeit verlagert sich sein Aufgabenfeld mehr nach innen. Die Zeit wird für Schönheitsreparaturen in den 15 Apartments genutzt, wie beispielsweise das Austauschen kaputter Fliesen in den Bädern oder das Streichen einzelner Wände. Die kleinen Wohnungen mit Bad und Küchenzeile werden das ganze Jahr bewohnt und die intensive Nutzung hinterlässt einige Spuren.



Es gibt viel zu tun!

Dringende Reparaturen werden dagegen das ganze Jahr über meist zeitnah erledigt, egal ob in den Apartments oder in den gemeinschaftlich genutzten Räumen wie Küche, Spielzimmer oder Büros. Als Hausmeister ist Sergej Gert 2-mal die Woche im Elternhaus und in der Villa Fledermaus. Je nachdem wie es mit seinem Schichtdienst als Teamleiter bei einem Autzulieferer vereinbar ist, kommt er entweder vormittags oder nachmittags für jeweils 4 Stunden. Mit dem Elternhaus-Team bespricht er dann, welche Aufgaben anstehen und was dringend – oder weniger dringend – erledigt werden muss.

Die Liste der vermeintlichen Kleinigkeiten, die „eben mal“ gemacht werden müssen, ist manchmal lang. Dabei sind diese nicht auf Gartenarbeit oder Reparaturen beschränkt. Pappe klein machen, Glühbirnen wechseln oder Botenfahrten erledigen – Sergej Gerts Repertoire als Hausmeister ist vielfältig. Zudem muss ein ganzer Fuhrpark an Rädern,



Herzlichen
Dank für die
Unterstützung
seit über einem
Jahrzehnt!

Rollern und Kinderwagen in Schuss gehalten werden. In sein Ressort fällt auch das Tanken des Vereinsautos sowie kleinere Reparaturen und Wartung. Häufig fährt er mit diesem zum Baumarkt oder überbringt Flyer und Plakate für Spendenaktionen. Auch beim großen Familienfest im Spätsommer verlässt man sich auf seine Expertise bei Pavillonaufbau und Elektroinstallation.

Geschätzt von Kollegen und Bewohnern

Als ein „Mann für alle Fälle“ hält Sergej Gert dem pädagogischen Team im Elternhaus den Rücken frei und verschafft ihnen so mehr Zeit für die Betreuung der betroffenen Familien. Dabei wird seine zuverlässige und angenehme Art beim gesamten Elternhaus-Team sehr geschätzt. Aber auch für die Familien ist er jederzeit ansprechbar. Wenn er

im Haus ist, wenden sich die Familien mit ihren Anliegen direkt an ihn. Und manchmal ergibt sich dabei mit den Bewohnern eine ungezwungene Fachsimpelei, die gerade für manche Väter eine willkommene Ablenkung bietet.

Sprachbarrieren abbauen

Und noch eine andere Funktion erfüllt der Russlanddeutsche Sergej Gert für das Elternhaus-Team: die eines Kulturvermittlers. Damals als im Jahr 2010 ein neuer Hausmeister gebraucht wurde, wünschte man sich jemanden mit russischen Sprachkenntnissen. Der Förderverein erhoffte sich damit eine Unterstützung bei der täglichen Kommunikation mit den russischsprachigen Familien, die für die Behandlung ihres krebserkrankten Kindes nach Köln kommen. Denn wenn weder Deutsch- noch Englischkennt-

nisse vorhanden sind, ist es gut, wenn jemand bei Fragen und Problemen vermitteln kann.

Eine Chance auf Heilung

Die Uniklinik Köln ist vor allem bekannt für ihre herausragende Kompetenz beim Neuroblastom, eine seltene und sehr bösartige Tumorerkrankung. In vielen Ländern sind die medizinischen Ressourcen für die hochkomplexe Behandlung gar nicht oder nur begrenzt verfügbar. Um die immensen Kosten für die Reise sowie die lebensrettende Therapie tragen zu können, werden von Familie und Freunden in der Heimat oft alle Hebel in Bewegung gesetzt und Spenden gesammelt. Einige der Familien wohnen dann während der Therapie im Elternhaus. Denn der Förderverein unterstützt alle Familien mit einem krebserkrankten Kind, das an der Uniklinik Köln behandelt wird, unabhängig davon aus welchem Land oder Kulturkreis sie kommen.

Eins bleibt noch zu sagen: Danke!

Eine gute Logistik ist wichtig, um ein 4-stöckiges Wohnhaus mit 15 Apartments und vielen Gemeinschaftsräumen sowie seine Außenanlage in Stand zu halten. Dazu braucht es im Hintergrund viele Mitarbeiter, wie Sergej Gert. Gemeinsam mit Elternhausleitung, Hauswirtschafterinnen und Reinigungskräften sorgt er dafür, dass sich Familien im Elternhaus gut aufgehoben fühlen.

Friendly Fire!

Ein Charity-Event der Superlative



Wahnsinn: Das Friendly-Fire-Team hat über 1 Million Euro Spenden gesammelt! v.l.n.r. Brammen (PietSmiet), Sep (PietSmiet), Peter (PietSmiet), fisHCOp, Chris (PietSmiet), McMoregame, Pandorya, Gronkh, Der Heider, Jay (PietSmiet)

„Ich bin Mikkel und ich betreue bei PietSmiet das Projekt Friendly Fire. (...) In diesem Jahr würden wir gerne auch euren Verein unterstützen. Für euch hat das keine Verpflichtungen oder ähnliches, im Grunde bedeutet es nur, dass ihr das Geld annehmen würdet, wenn wir es euch überweisen ;-)...“

Diese Mail von Mikkel Robrahn von PietSmiet erreichte uns im September 2021. PietSmiet ist ein Team von jungen Webvideoproduzenten. Ihre Videos behandeln vorrangig Themen aus dem Bereich der Computerspiele, die sie auf den Online-Kanälen Youtube und Twitch veröffentlichen. Mit PietSmiet fühlen wir uns seit einigen Jahren verbunden, denn das Team hat bereits zwei sehr erfolgreiche Spendenaktionen zugunsten des Fördervereins durchgeführt. Was uns hier jedoch von Mikkel angeboten wurde, setzte

dem ganzen noch die Krone auf: Denn hinter „Friendly Fire“ verbirgt sich ein außergewöhnlich erfolgreiches Charity-Event.

Was passiert bei Friendly Fire?

Das „Friendly Fire“ ist ein Zusammenschluss verschiedener Streamer*innen, die gemeinsam – 12 Stunden lang(!) – vor der Kamera stehen und während dieser Zeit zu Spenden für den guten Zweck aufrufen. Während des Livestreams spielen sie z.B. Video- und Partyspiele, ihnen werden aber auch die Gesichter geschminkt sowie die Haare gefärbt oder geschnitten. Kurz: Den Zuschauern wird kurzweilige Unterhaltung geboten! Während des gesamten Livestreams können die Zuschauer über die Online-Plattform betterplace spenden oder Merchandise-Artikel kaufen. Für wen sie spenden, erfahren die Zuschauer im Vorfeld in der Pre-Show. Dort dürfen sich

die ausgewählten gemeinnützigen Organisationen mit einem Video vorstellen.

Spendenrekord

Der Förderverein freute sich riesig darüber, dass er bei der siebten Ausgabe von „Friendly Fire“ zu den Glücklichen gehören durfte – und war dann völlig überwältigt vom Spendenergebnis: Nach 12 Stunden hatten die Streamer*innen 1,86 Millionen Euro erzielt, die auf ausgewählte gemeinnützige Organisationen aufgeteilt wurden.

Wir sind sehr beeindruckt vom Engagement der Streamer, die solche Spendenkräfte aktivieren konnten. Einfach nur Danke!

FRIENDLY FIRE7

Fakten zu „Friendly Fire“

- Zusammenschluss bekannter Streamer für den guten Zweck
- Live-Stream über 12 Stunden
- Findet immer kurz vor Weihnachten statt
- Erstmals in 2015, Erlös: 60.000 Zuschauer spendeten 125.000 Euro
- 2018 von der Jury des Deutschen Computerspielpreises mit dem Sonderpreis ausgezeichnet

Happy Birthday im Elternhaus

Schön, dass es dich gibt!

Kinder lieben Geburtstage – auch unsere krebserkrankten Kinder und deren Geschwister!

Wenn es die Situation zulässt, feiern wir gemeinsam mit den Familien diesen besonderen Tag oder unterstützen sie bei der Vorbereitung.

Für manche ist das Elternhaus der einzige Ort, wo sie als Familie zusammen feiern können; für die gesunden Geschwister die einzige Möglichkeit gemeinsam mit den Eltern den Geburtstagskuchen zu essen.

Der Tisch in der Küche oder im kleinen Saal wird kurzerhand zur Geburtstagstafel für die Familie. Früher – vor Corona – wurden auch wunderbare Partys mit Freunden und Bewohnern gefeiert (hoffentlich bald wieder!)



Liebevoll dekoriert

Ob Kuchen, Raum oder Geburtstagstisch – eine bunte Dekoration macht immer was her. Die Familien lassen dabei ihrer Kreativität freien Lauf, um dem persönlichen Geschmack des Geburtstagskindes zu treffen.



Schenken mit Herz

Geschenke gehören dazu! Auch das Elternhaus-Team macht sich viele Gedanken darüber, womit sie dem Geburtstagskind eine Freude machen kann. Ein individuell gestaltetes Geburtstagsshirt oder Kissen kommt bei den Kindern und Jugendlichen immer gut an.

Manchmal wird daraus ein kleines Geburtstagspaket geschnürt und zu den Kindern und Jugendlichen nach Hause geschickt.



Meine Geschichte

Im Sommer 2020 vorm Elternhaus

Fabian Zimmermann, ehemaliger Krebspatient und Survivor, teilt mit uns seine beeindruckende Geschichte. Mit 9 Jahren erhielt er seine lebensbedrohliche Diagnose. 10 Jahre lang haben er und seine Familie gegen den Krebs gekämpft und schließlich auch bezwungen. Heute ist Fabian 24 Jahre alt. Er studiert Fashion Business und hat sich für die Zukunft noch viel vorgenommen.

Wir freuen uns, dass er hier über seine persönlichen Erfahrungen schreibt und damit vielen Kindern und Eltern Mut macht!

Ende Januar 2007 bekam ich starke Kopfschmerzen, die sich nach mehreren Untersuchungen als ein Hirntumor herausstellten. Diesen gemischten Keimzelltumor bekämpfte ich mit Chemotherapie und Bestrahlung. Leider wurde 2008 durch ein Kontroll-MRT Zysten entdeckt, weshalb eine komplizierte OP am Stammhirn notwendig war. Jene teure OP, die meine Familie und ich zur Hälfte selbst bezahlen mussten, ließ ich in Hannover machen. Die Chance, die OP zu überleben, lag bei 50 %. Glücklicherweise operierte mich ein talentierter Arzt, durch den ich die Operation gut überstanden habe.

Der Rückfall

Fünf Jahre hatte ich dann Ruhe. Im Frühjahr 2013 plagten mich dann starke Rückenschmerzen. Es wurde ein Rezidiv im Steißbeinbereich diagnostiziert, das sich im späteren Verlauf als sehr hartnäckig und aggressiv herausstellte. Ich wollte weiterhin zur Schule gehen (das Rezidiv wurde anfänglich als harmlos vermutet), um mein Abitur zu machen. Somit kämpfte ich mit ambulanter (Tabletten-) Chemo (RIST uvm.) und Bestrahlung



(auch Cyber-Knife) und ging weiterhin in die Oberstufe eines Gymnasiums. Irgendwann musste ich aber, aufgrund Aggressivität des Rezidivs und der zunehmenden Stärke der Therapien, meine schulische Laufbahn pausieren, da ich zeitweise nur noch 37,9 kg wog.

Auch war der Tumor im Jahr 2016 so gewachsen, dass ich kaum noch gehen konnte und größtenteils im Rollstuhl unterwegs war. Desweiteren teilte uns Prof. Thorsten Simon, Leiter der Kinderkrebstation in Köln, mit, dass es keine weiteren Therapien für mich gäbe. Ich war mit meinem Tumor ein Sonderfall in Deutschland und Europa.

Dem Tod von der Schippe gesprungen

Also fuhren wir mit polnischen Bekannten zu einem Heiler nach Polen. Der prophezeite mir, dass ich wie jeder Mensch sterben werde, aber nicht an dieser Krankheit. Ergänzend wurde mir gesagt, ich solle weiterhin alles machen, was die Schulmedizin empfiehlt, und ich bekam weitere Heilungsmethoden auf den Weg.

Wieder in Köln erklärte uns Prof. Simon, dass er sich durch meine ganzen alten Akten gewühlt habe und eine weitere Chemotherapie gefunden habe. Somit startete ich dann mit Hochdosis, Isolation und Stammzellrückgabe. Nach der härtesten Chemotherapie meines Lebens, bei der ich zum wiederholten Male dem Tod von der Schippe gesprungen bin, konnte ich nichts mehr. Weder gehen, noch die Füße bewegen oder die Zehen krümmen.

Alle Hürden bezwungen

Ich musste alles wieder neu erlernen. Erst mit der Physiotherapie und Fußstützen im Zimmer einzelne Schritte, dann ohne Stützen. Später erste Meter auf dem Flur, anfangs mit Hilfe des Medikamentenbaums. Danach ohne und mit tollem Anfeuern der Schwestern und der Pfleger. Als nächstes wurden Treppen, zwar langsam, aber mit Erfolg bezwungen. Sogar die steile Treppe bei uns Zuhause, die ich vorher hochgetragen werden musste. Nach weiteren Operationen zur endgültigen Entfernung des Tumors und der Metastasen, die sich in der Lunge gebildet haben, konnte ich meine schulische Laufbahn im Frühling 2017 fortsetzen.

Heute habe ich sowohl den Tumor besiegt als auch mein Abitur bestanden, meinen Führerschein in der Tasche, mein eigenes Auto und einen Studienplatz in Düsseldorf.

Fabian beim hand2hold-Fotoshooting in München 2015.

<http://hand2hold.de>



Technik, die begeistert: Ein kleines Übersetzungsgerät erleichtert den Klinikalltag

Besonders bewährt hat sich das Gerät auch bei der Kommunikation mit den ukrainischen Müttern, die aus dem Krieg geflohen sind und mit ihren krebserkrankten Kindern in der Kölner Uniklinik aufgenommen wurden. „Wie funktioniert das Internet? Und wo gibt es SIM-Karten?“, gehörten zu den ersten Fragen, die es zu klären gab. Denn der Kontakt nach Hause zu den Vätern ist wichtig.

Es ist frustrierend, wenn jemand etwas mitteilen möchte, dies jedoch aufgrund der Sprachbarriere nicht kann. Mithilfe des Translators kann vieles schnell geklärt und damit aus manchen Situationen der Druck genommen werden. Missverständnisse aufgrund von kulturell unterschiedlichen Erfahrungen können einfacher aufgelöst werden – was am Ende auch das Arbeiten des psychosozialen Teams vereinfacht. „Sag das doch gleich!“ ist – mit einem Augenzwinkern – inzwischen zum geflügelten Wort geworden.

Es gibt deutlich weniger kuriose Übersetzungen, als man es bisher bei Services wie dem google translator gewohnt war. Nur bei der kölschen Sproch hapert's ein wenig ...

Er ist klein, handlich und passt in jede Kitteltasche. Der „Vasco Translator M3 Sprachübersetzer“ bildet Brücken: Gesprochene oder geschriebene Worte übersetzt er in 70 Sprachen. WLAN braucht das Gerät nicht, sodass es schnell und unkompliziert überall in der Kinderonkologie eingesetzt werden kann. Insgesamt gibt es vier Stück auf der Station und zwei für Ambulanz und Tagesklinik.

Für wichtige medizinische Gespräche mit fremdsprachigen Familien werden immer noch Dolmetscher von der Uniklinik hinzugezogen. Doch auf der Station gibt es auch viele alltägliche Fragen, wie „Wo können wir waschen?“ oder „Wo gibt es Spielzeug?“.

5 persönliche Fragen an unser Vorstandsmitglied Matthias Roth



„Uns ist es wichtig,
aus der Krebserkrankung
kein Tabu zu machen.“

Im Jahr 2010 erkrankte die älteste Tochter von Matthias Roth an Leukämie (ALL). Heute ist sie wieder gesund und studiert. Der Vater von drei Kindern engagiert sich seit 2018 im Förderverein, seit dem vergangenen Jahr ist er auch Vorstandsmitglied. Als Imker und selbstständiger Berater im Insektenschutz wohnt er in Köln Lindenthal.

Wie haben Sie die Zeit erlebt, als bei Ihrer Tochter Krebs diagnostiziert wurde?

Meine Tochter war 12 als sie an Leukämie erkrankte. Ab dem Moment habe ich nur noch funktioniert und organisiert, damit alles Wichtige wie Beruf und Familienleben irgendwie läuft. Alles andere wurde weitestgehend ausgeblendet.

Sehr schwierig fand ich den ständigen Spagat zwischen den Bedürfnissen des kranken Kindes und seiner beiden jüngeren Geschwister, die auch Sorge hatten.

Es ist einfach so, dass man mehr beim kranken Kind ist und der Ausgleich nur schwer gelingt.

Wie hat diese schwierige Lebensphase Ihre Familie geprägt?

Leukämie ist zwar lebensbedrohlich, aber glücklicherweise auch oft heilbar – wie bei meiner Tochter. Aber auch wenn sie die Leukämie überstanden hat, ist diese Erfahrung immer noch für alle präsent, auch wenn sie uns nicht mehr so belastet.

Die Kinder fragen immer mal wieder nach damals, es gibt Gesprächsbedarf. Wir haben alle unseren Rucksack zu tragen, der unterschiedlich groß oder schwer ist. Uns ist es deshalb wichtig aus der Krebserkrankung kein Tabu zu machen, weder innerhalb der Familie noch mit Außenstehenden. Für uns hat sich gezeigt: Offen darüber sprechen hilft.

Gab es auf der Kinderkrebstation schon Berührungspunkte mit dem Förderverein?

Während der Behandlung haben wir schon Angebote des Elternhauses angenommen, wie das gemeinsame Stationsessen oder die Geschwisterfreizeit. Aber wie der Förderverein funktioniert, wusste ich damals noch nicht – ich hatte ganz andere Sorgen und Dinge im Kopf.

Was hat Sie dann motiviert, sich zu engagieren?

Ich wurde vom Vorstand darauf angesprochen, ob ich mir eine ehrenamtliche

Mitarbeit vorstellen könne. Mich beeindruckt es, dass sich hier alle mit ganzen Herzen engagieren. Denn viele Betroffene möchten nach der leidvollen Erfahrung lieber das Kapitel abschließen. Aber ich bin da anders. Wenn Unterstützung gebraucht wird, muss ich aktiv werden.

Sich bei einem Verein zu engagieren ist gesellschaftlich wichtig und tut auch mir gut.

Egal ob bei Spendenübergaben, der Betreuung der Spendenbärchen oder als Umzugshelfer – ich packe dort mit an, wo es nötig ist. Für Themen, die im Zusammenhang mit der Kinderonkologie der Uniklinik Köln stehen, interessiere ich mich besonders. Ich wünsche mir, dass der Förderverein weiterhin ein guter Partner für die Uniklinik und für die betroffenen Familien bleibt.

Apropos optimistisch, zum Elternhaus kommen Sie bewundernswerter Weise immer mit dem Fahrrad...

Stimmt, ich wohne ja in der Nachbarschaft. Grundsätzlich versuche ich in Köln alles mit dem Rad zu erledigen. Das mache ich aus ökologischen Gründen, aber auch für meine Gesundheit.

„Ein wichtiges Lebensmotto für mich ist: Mitfühlen – Mitdenken – Mithandeln.“

MATTHIAS ROTH

Weiberfastnacht auf der Kinderkrebstation

DAS PSYCHOSOZIALE TEAM IM

GRUPPENKOSTÜM „FEUER UND WASSER“



Alaaf! Die Kinderkrebstation feierte in diesem Jahr Karneval mit Luftschlangen und viel guter Laune. Dabei wurden bunte Kostüme an die Kids verteilt und corona-konform zu kölscher Musik geschunkelt. An verschiedenen Stationen wetteiferten die Kinder beim Badeenten-Angeln und Bewegungsparcours (mit Urkunde und Medaillen!) miteinander. Und beim Basteln wurde nicht mit Glitzer gespart!

AMY (3) ERTURNT ALS ERDBEERE

DEN ERSTEN PLATZ

BEIM BEWEGUNGSPARCOURS



PIRAT, WILD UND FREI:

LIAM (3) ENTERT DIE STATION

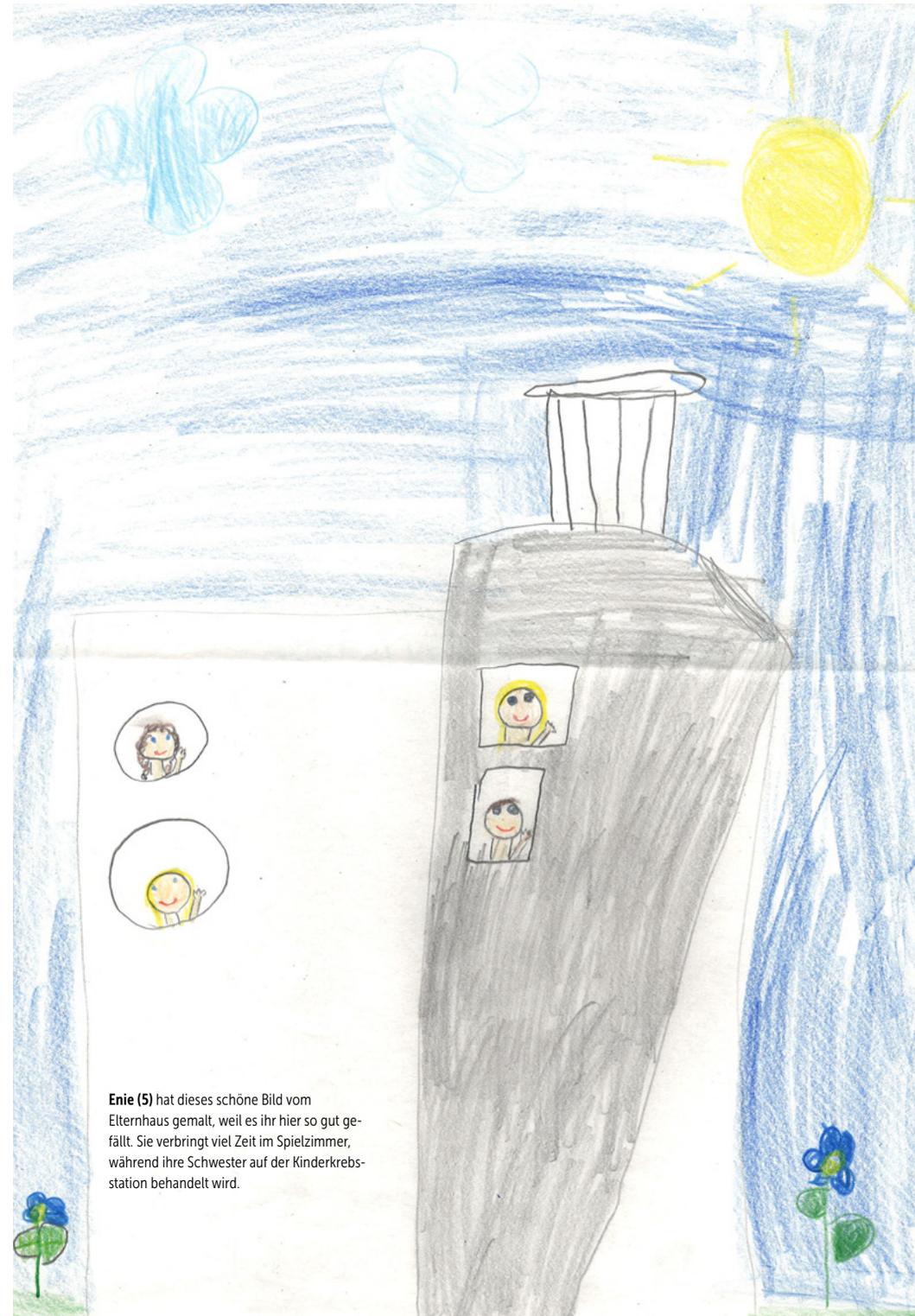


DAS ELTERNHAUS-TEAM BRACHTE

KÖSTLICHE BERLINER UND KRÄBBELCHEN MIT,
DENN SO VIEL FEIERN MACHT HUNGRIG!



PRINZESSINNEN BRAUCHEN GLITZER!



Enie (5) hat dieses schöne Bild vom Elternhaus gemalt, weil es ihr hier so gut gefällt. Sie verbringt viel Zeit im Spielzimmer, während ihre Schwester auf der Kinderkrebstation behandelt wird.

Termine

Leider bleiben alle Termine wegen der Corona-Pandemie unter Vorbehalt.

Mobile Massage

Jeden Donnerstag im Elternhaus

Nachsorgefreizeit

Segelfreizeit 9.–15. April 2022

Reiterhof Hirschberg 1.–6. Mai 2022

Gedenkfeier für verstorbene Kinder

Sonntag, 15. Mai 2022

Mitgliederversammlung

Dienstag, 24. Mai 2022

Geschwister-Klinik-Tag

Samstag, 18. Juni 2022

Sommerfest

Samstag, 13. August 2022

Wandern für verwaiste Familien

Samstag, 22. Oktober 2022



Förderverein für
Krebskranke Kinder
e.V. Köln

Glendale Straße 48 · 50931 Köln · T 0221. 942.54 - 0
Foerdeverein@krebskrankenkinder-koeln.de · krebskrankenkinder-koeln.de
Druck: dtedruckberatung.de | Entwurf: okapidesign Köln