



Förderverein für
krebskranke Kinder
e.V. Köln

Die Fledermaus

17. Ausgabe | Frühjahr 2018

Nur Fledermäuse lassen sich hängen

Liebe Mitglieder des Fördervereins,

ganz ohne Frage ist das Elternhaus das Herz unseres Fördervereins. Seit 20 Jahren schlägt es kräftig und gut vernehmlich auf dem Unigelände nahe der Kinderonkologie. Und während all dieser Zeit hängen – gut sichtbar für jeden Besucher – im Eingangsbereich die „Fledermäuse“, gemalt von dem damals 11-jährigen Sven-Hendrik. Welcher Zauber auch nach zwei Jahrzehnten von dem Bild ausgeht, zeigt eine berührende Geschichte. Zwei Läuferinnen, über deren Spendenprojekt wir hier im Heft berichten, erzählten, wie die Bildüberschrift „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“ sie über ein ganzes Jahr begleitet und motiviert hat.

Unzählige Familien mit krebskranken Kindern haben seit der Eröffnung des Elternhauses hier ein Zuhause auf Zeit gefunden. Das Elternhaus ist aber so viel mehr als „nur“ ein Dach über dem Kopf. 15 Appartements, Gemeinschaftsküche, Gruppenräume, Spielzimmer, Jugendkeller mit Kicker und Spielkonsole,

Werkraum, Waschkeller sowie Fahrräder, Kinderwägen und Rollstühle zum Ausleihen ermöglichen den Familien Stabilität und so etwas wie einen Alltag während eines nicht alltäglichen Lebensabschnitts.

Ich würde mir viel mehr Menschen wie die Marathonläuferinnen wünschen, die uns im Elternhaus besuchen kommen. Die sich mit eigenen Augen überzeugen, wie wichtig ein solcher Ort ist und sich von Sven-Hendriks „Fledermäusen“ berühren und inspirieren lassen.

Und unser Ziel für die nächsten 20 Jahre? Das 40-jährige Jubiläum des Elternhauses feiern! Ich wünsche mir von Herzen, dass uns das gemeinsam gelingt!

Marlene Merhar

Marlene Merhar | Vorsitzende





Danke Karen, dass du für uns da warst

Erinnerung von Daniela Wenzel
im Namen der ganzen Familie

Wir trauern um Karen Harmsen

Karen Harmsen arbeitete seit über 20 Jahren als Kunsttherapeutin auf der kideronkologischen Station – von Anfang an vom Förderverein als Drittmittelstelle finanziert.

In unserer letzten Ausgabe der Fledermaus skizzierten wir sie und ihre Arbeit als Kunsttherapeutin, die ihr so sehr am Herzen lag.

Am Rosenmontag verunglückte sie zusammen mit ihrem Mann und ihrer jüngsten Tochter. Wir vermissen sie schmerzlich. In Gedanken sind wir bei der älteren Tochter und den Angehörigen.

Ende Februar hatten die kideronkologisch betreuten Familien die Möglichkeit, in einer Gedenkfeier in der Kirche St. Johannes der Täufer an der Uniklinik zusammenzukommen.

Karen war ein Lichtblick für uns.

Als Greta schwer erkrankte, durfte sie für mehr als vier Monate die Klinik nicht verlassen. Erschwerend kam hinzu, dass sie durch die Lähmungen, die der Tumor verursachte, in ihrer Mobilität und Ausdrucksfähigkeit massiv eingeschränkt war.

In diesem grauen, gleichförmigen, oft zähen Klinikalltag, für unsere Tochter meistens mit Schmerzen verbunden, brachte Karen mit ihren Ideen, ihren Materialien, ihrer persönlichen Zuwendung und Ansprache, ja mit ihrer bloßen Anwesenheit Freude, Ablenkung und Ansporn ins Zimmer herein.

Sie hatte Ideen, fragte nach, woran Greta Spaß haben könnte, machte Angebote, steckte Ziele. Welch große Bandbreite an Beschäftigungen bot sie an: Arbeiten mit Papier, Leinwand, Farbe, Perlen. Gemeinsame Brett- und Kartenspiele, Puzzles, Bücher anschauen, Musik machen ...

Das Wichtigste daran aber war: Karen nahm sich Zeit, war ganz bei Greta. Sie nahm die kleinen und großen Patienten ernst, war verbindlich und verlässlich. Auch für uns als Eltern waren die Gespräche mit ihr eine wertvolle Hilfe – Normalität in Zeiten des Ausnahmezustands.

Ließ es die Erkrankung zu, trafen sich die Kinder mit Karen im Spielzimmer und bastelten gemeinsam, natürlich wurden auch die Geschwisterkinder einbezogen.

Karen machte mit Greta Airbrush. Die Kunstwerke hängen bei uns zu Hause und schmücken die Wohnung. Sie sind besondere Erinnerungsstücke für uns: An Greta – und an Karen. Auch der kleine Bruder probierte Airbrush aus, und dann die Mama. Karen gab mir die Möglichkeit, für mein sterbendes Kind ein letztes Bild zu malen. Dafür bin ich ihr unendlich dankbar. Als Greta im Sterben lag und Karen nicht mehr mit ihr basteln konnte, kam sie an ihr Bett und las ihr vor – wissend, dass Greta ihr zuhört und

sich daran erfreut. Die Bücher hatte sie für Greta ausgewählt und von zuhause mitgebracht, von ihren Töchtern. Eins der Bücher war so anrührend, dass ich es mir nach Gretas Tod selbst gekauft habe – in Erinnerung an die Vorlesestunden von Karen für Greta. Das ist jetzt viereinhalb Jahre her.

Wir sind froh und dankbar, dass Karen uns allen diese schwere Zeit ein bisschen erträglicher gemacht hat. Ja, Greta hat sich gefreut auf Karen, wenn sie wieder auf Station musste. Als wir nach dem Tod von Greta als verwaiste Eltern die Kraft gefunden hatten, am Wandern teilzunehmen, wurde uns der Austausch mit Karen von Jahr zu Jahr wichtiger. Sie fragte nach, hörte zu, schöne Gespräche entwickelten sich zwischen uns, denn wir kannten uns schon lange, waren durch die schlimmsten Phasen unseres Lebens mit ihr gemeinsam gegangen. Danke Karen, dass wir trotz des großen Schmerzes auch positive Erinnerungen an die Kinderonko haben – du hast daran einen großen Anteil.

Laufen macht Mut. Von Kölle bis New York.



Zwei Kölner Grundschullehrerinnen machten ihren Traum wahr: einmal beim New York Marathon teilnehmen.

Johanne Duensing und Nadine Steckenborn hatten dabei aber einen viel größeren Plan: Sie verknüpften ihre Marathonvorbereitung mit dem Ziel, möglichst viele Spenden für unseren Förderverein zu sammeln. „Eine Krebsdiagnose macht machtlos, das haben wir im privaten Umfeld erfahren“, beschreiben beide ihre Motivation. „Helfen können wir, indem wir die unterstützen, die den Kindern und Familien ihr Lachen zurückgeben.“ Die Idee eines Lauf- und Spendenjahrs war geboren.

Über das gesamte Jahr 2017 gelang es ihnen, unzählige Menschen mitzureißen. Zugleich bewegten sie eine Vielzahl von ihnen, für unsere betroffenen Familien zu spenden. Am Ende stand die sagenhafte Summe von 4.600 €. Doch wie bewerkstelligten die beiden das? Wie sieht das Begeistern für die gute Sache in modernen Zeiten aus?

„Feuer fingen“ Johanne und Nadine als sie im November 2016 selbst das Elternhaus besuchten. Bei einer Führung konnten sie sich über die Vielfältigkeit der Unterstützung für betroffene Familien überzeugen.

Dort lernten sie auch Sven-Hendriks Bild „Nur Fledermäuse lassen sich hängen“ kennen.

Am 6. Januar 2017 ging ihr erster Post (Beitrag) auf einer eigens eingerichteten Facebook-Seite online. Ihr Motto „Laufen macht Mut. Von Kölle bis New York.“ war bereits hinreißend umgesetzt. Johanne und Nadine posierten im sportlichen Outfit: Auf leuchtenden T-Shirts vereinte sich der Kölner Dom mit der New Yorker Freiheitsstatue.

Parallel dazu hatten sie auf einer regionalen Spendenplattform im Internet (gut-fuer-koeln-und-bonn.de) den Aufruf zum Spenden für den Förderverein gestartet. Diese Plattform ist bekannt für ihre Seriosität – die Sparkasse Köln-Bonn arbeitet dort mit der Spendenplattform „Betterplace“ zusammen. Unter der Nummer 51148 machten sie auf die unterschiedlichen Aufgaben des Vereins aufmerksam, indem sie die Gesamtsumme (das Spendenziel) in verschiedene Teiletappen splitteten:

Geld für das Elternhaus, Finanzierung der Drittmittelstellen, Familienunterstützung, Nachsorge, Freizeiten und Ferienmaßnahmen sowie psychosoziale Hilfen für Familien.

Ab dann ging es los. Sie berichteten auf Facebook gerührt von einem Spenden-Kaffee-trinken, ließen ihre „Fans“ teilhaben an Trainingsimpressionen, meldeten sich sportlich auch aus ihren Urlauben und betteten natürlich ihre Wettkampfstarts ein. Bei jeder Teilnahme an einem Lauf machten sie auf ihre Initiative aufmerksam, liefen mit der Spendendose durch die Menge und verteilten unsere Flyer „Krebs ist doof. Spenden nicht“.

Läufe in Bedburg, Pulheim, Porz – in den Wintermonaten dick eingepackt. Zum Donatuslauf in Erftstadt wurden sie eingeladen, denn der Organisator fand ihre Aktion klasse und rührte kräftig die Werbetrommel. Es folgten Düren, Bonn, Düsseldorf, der berühmte Lauf im Severinsviertel in Köln, Frechen, Start beim Front Run Jahnwiesen, beim Biggesee und dem Kölner Halbmarathon und beim Kölner Brückenlauf.

Allein beim Lesen wurde einem fast schon schwindelig. Verschmitzt gaben sie preis, dass sie Verwandte haben, die pro Wettkampfkilometer spenden!

In knapp 60 Posts schafften sie es, ihre Fans über ein ganzes Jahr (!) für das Projekt zu begeistern.

Für uns sehr berührend war ihr Post am 4. November, einen Tag vor dem großen Ereignis: „Wir sind sehr aufgeregt und bereit für morgen! Danke für all eure Unterstützung. Vergesst aber bitte nicht, dass all das hier einen tieferen Sinn hat: Spendet bitte fleißig für den Förderverein für krebserkrankte Kinder e. V. Köln. Was dort auf der Gleueler Straße für die Kinder und ihre Familien getan wird, ist die eigentliche große Leistung.“

Als zwischendurch das harte Trainingsprogramm Tribut forderte, spendete Sven-Hendriks Fledermaus immer wieder neuen Mut zum Weitermachen.

Auf unserer Internetseite krebserkrankte-kinder-koeln.de haben wir unter „Spendenaktionen“ Johannes und Nadines ganz persönlichen Bericht veröffentlicht.

Wir fühlen uns inspiriert von ihrem Mut und ihrer Ausdauer, die im Kampf gegen den Körper und den unermüdlichen Einsatz für unsere Familien nötig war.

Danke fürs Mutmachen und Träumeleben!

Lotsin durch den Verwaltungsdschungel: Bettina Loosen

Drittmittelstelle

Welche Tätigkeiten erachten wir als Förderverein als so wichtig, dass wir sie über Drittmittel finanzieren? Warum denken wir, dass dadurch die Versorgung der Kinder verbessert und das Leben der Familien erleichtert wird?

Bei der Drittmittelstelle „Fachkraft für die Patientenaufnahme“ für die Kinderonkologie liegt der Fall ganz klar auf der Hand: Eine zusätzliche Verwaltungskraft ermöglicht schlicht und ergreifend den Krankenschwestern und Ärzten mehr Zeit für die Patienten.

Barbara Boßhammer, Vorstandsmitglied des Fördervereins, ist sich aber auch sicher: Der Arbeitsplatz von Bettina Loosen lässt sich definitiv nicht auf die reine Tätigkeit reduzieren. Er ist unweigerlich verbunden mit ihrer herzlichen Person. Warum, beschreibt sie im folgenden Text:

Als vor 19 Jahren die Stelle ausgeschrieben wurde, entschloss sich Bettina Loosen als gelernte Arzthelferin in einer Kinderarztpraxis zum Sprung in den ganz anderen Kosmos der Universitätsklinik. Es gab ein Büro, ein Telefon und einen Computer. Und einen Terminkalender, der bis dahin von den Krankenschwestern gepflegt wurde. Seitdem entwickelte sich das Tätigkeitsspektrum.

Was vorher von temporären Kräften oder studentischen Hilfskräften nebenbei erledigt wurde, wurde nun mit ihrem Fachwissen und ihrem Organisationstalent systematisiert. Sie sitzt allein in ihrem Büro – ist aber fest eingebunden in die Vorgänge aller Bereiche der Kinderonkologie.



Die gute Arbeitsatmosphäre trägt dazu bei, dass der notwendige Informationsaustausch unkompliziert abläuft: Welche Besonderheiten gibt es im jeweiligen Fall zu beachten? Schließlich sind kein Krankheitsverlauf und keine Familiensituation gleich.

Wer eine Vorstellung davon bekommen möchte, was eine solche administrative Arbeit inmitten dieses speziellen medizinischen Kosmos bedeutet, sollte mal 10 Minuten an einem durchschnittlichen Tag im Büro von Bettina Loosen verbringen. Schon vom bloßen Zuhören brummt einem der Kopf. Sie selbst umschreibt es mit einem Lächeln: „Es ist ein Empfang. Die erste Stelle des Patientenkontaktes.“ Und eigentlich umfasse die Tätigkeit nur „ein bisschen mit Papieren wirbeln und viel telefonieren“.

Genau hier laufen alle Fäden zusammen: zunächst einmal die Patientenaufnahme für Ambulanz, Tagesklinik und Station. Jeder, der diese Prozedur schon einmal durchlief, hat eine Vorstellung, wie viele Papiere, Unterschriften, Adressaufkleber usw. damit verbunden sind. Parallel dazu werden fast alle Telefon- und Email-Anfragen (!) hier gesteuert: erste (angstvolle) Anrufe von Eltern, koordinative Fragen von niedergelassenen Ärzten.

Das wird zusammengefasst als „Aufnahme, Sichtung und Weiterleitung von Anfragen“. Dabei ist in enger Abstimmung mit den Klinikärzten das blitzschnelle Erkennen von Dringlichkeiten im wahrsten Sinne (über-) lebensnotwendig bei den onkologischen bzw. hämatologischen Erkrankungen, die vermutet werden.

Dabei spielt Bettina Loosen auch die koordinative Rolle zu allen benötigten medizinischen Unterlagen: Sie gibt Auskunft, welche Befunde mitgebracht werden müssen, oder fordert sie gleich selbst an.

„Es ist ein Empfang. Die erste Stelle des Patientenkontaktes.“

„Nebenbei“ erledigt sie das „normale“ Tagesgeschäft, indem sie die Kalender von drei Ärzten der Ambulanz und einem Arzt in der Tagesklinik pflegt. Das heißt, dass jeder einzelne Termin über sie läuft: Wann ein Kind/Jugendlicher zu einer neuen Chemorunde wieder stationär aufgenommen wird, jede ambulante Kontrolle von Kathetern und jede Untersuchung, die Koordination von Terminen mit den anderen Fachdisziplinen (MRT/CTs, Audiogramme, EKGs, Augenuntersuchungen etc.) – und das noch im Austausch mit dem Case Management, das wiederum mit den Ärzten z. B. notwendige stationäre Aufenthalte, Operationen und Narkosen zu den diversen Anlässen koordiniert. Und meistens schafft sie es, in den engen Zeitfenstern der interdisziplinären Bereiche alles so zu jonglieren, dass den betroffenen Familien so wenig wie möglich zugemutet wird. Konkret bedeutet das: Es ist ein segenspendender Unterschied, ob man mit dem kranken Kind an einem Tag drei oder vier Termine erledigen kann. Oder ob man dafür drei oder vier Mal anreisen muss! Nie wissend, wieviel Anstrengung der kleine Patient an jenen Tagen tatsächlich vertragen kann.

„Die Koordination der Termine ist aufgrund der neueren Technik deutlich erleichtert. Wunschtermine können in ORBIS (eine Terminkoordinations-Plattform) eingeben werden. Leider partizipieren nicht alle Fachdisziplinen an einem solchen System – also hänge ich an manchen Tagen unendlich lang in Telefonschleifen. Obwohl ich krankenhausintern anrufe.“ Sie lacht: „An manchen Abenden möchte ich einfach kein Telefon mehr sehen.“

Dazu kommt die ganze Liste an Wünschen zu Rezepten für Medikation und Krankengymnastik/Ergotherapie, Unterlagen für Bescheinigungen und alle Arten an sonstigen Anfragen. Es versteht sich, dass die Verwaltung und Archivierung von Patientenakten vollständig ihr obliegt. Und die Vorbereitung der Akten von privat Krankenversicherten, die zur Abrechnung an eine Fremdfirma gehen.

Mit ihrer aufgeschlossenen Art überbrückt sie dann auch Sprachbarrieren. Mithilfe Englisch, Körpersprache oder einfach mal einem Handkontakt erklärt sie auch den ausländischen Patientenfamilien, wohin sie sich als nächstes wenden müssen. Oder organisiert, dass ausnahmsweise mal eine Schwesternschülerin durch das Dickicht der Klinikgebäude führt.

Empathie bei gleichzeitiger hoher Professionalität. Das macht Bettina Loosen aus. „Die Eltern, die zu uns in die Kinderonkologie

„Die Eltern, die zu uns in die Kinderonkologie kommen, leben in einer anderen Welt. Das ist ein Paralleluniversum.“

kommen, leben in einer anderen Welt. Das ist ein Paralleluniversum.“ Trotz des vollgepackten Alltags findet sie immer wieder Zeit für einige persönliche Worte.

„Für die Eltern ist es doch auch schön, wenn sie nicht ausschließlich über die Krankheit reden“ – und so eine kurze Ablenkung tut gut. Manchmal reicht einfach auch ein freundlicher Blick. Denn in ihrer langen Zeit auf der Kinderonkologie hat sie auch eines gelernt: „Es gibt Situationen, in denen es nichts Tröstliches zu sagen gibt – man darf dann auch mal untröstlich sein.“

Es gibt Situationen, in denen es nichts Tröstliches zu sagen gibt – man darf dann auch mal untröstlich sein.“

Viel Verständnis hat sie für die Patienten und ihre Familien, die erst mal in eine Art Loch fallen, wenn in der Nachsorge dann noch der (vorher pflegeintensive) Broviac-Katheter gezogen ist. Plötzlich fällt die Struktur weg. Vorher gab es wöchentliche Termine; in dem engen Korsett fühlte man sich ein wenig an die Hand genommen – und nun muss man erst mal wieder mit dieser neuen Freiheit und der bestehenden Unsicherheit umgehen lernen.

Bettina Loosen erzählt uns, dass immer wieder ehemalige Patienten und ihre Familien vorbeischauchen. Selbst verwaiste Eltern scheuen nicht den Kontakt trotz ihrer schmerzhaften Erinnerungen.

Ich kann das verstehen – aus persönlicher Erfahrung: Unser Kind hatte Krebs, musste sich der ganzen Palette an möglichen Therapien unterziehen – Operationen, Chemos und hatte dann auch noch Bestrahlungen. Es waren 2-mal je um die 30 (!) Bestrahlungen. Dies bedeutete 2-mal die Prozedur, jeden Wochentag für jeweils 6 Wochen morgens um 7.15 Uhr in der Ambulanz sein. Nicht zu reden von zusätzlichen Katheter-Reinigungen mit Pflasterwechseln in den Therapiepausen.

Und trotzdem waren die Fahrten zur Ambulanz und zum Krankenhaus nicht automatisch mit einem Horror verbunden. Denn dort gibt es einen freundlichen, warmen, zwischenmenschlichen Empfang. Diese „erste Anlaufstelle von Patientenern und Patienten“, wie es so schön in der Stellenbeschreibung von Bettina Loosen heißt, machte für uns den Unterschied!

Zur Nachfrage, welche Erlebnisse auf der Kinderonkologie zu ihren liebsten gehören, sagt sie bestimmt: „Jeder Patient, der nach Beendigung der 10-Jahres-Nachsorge-Phase aus vollem Herzen sagt: Frau Loosen – ich hoffe, wir sehen uns nie wieder!“

Was ist eine Drittmittelstelle?

Drittmittel sind öffentliche oder private finanzielle Mittel, die von dritter Seite an Hochschulen oder Einrichtungen fließen. Sie werden in der Regel für bestimmte Projekte befristet bereitgestellt.

Auf diese Weise finanziert der Förderverein mehrere Arbeitsplätze (sogenannte Drittmittelstellen) auf der Kinderkrebstation der Uni Köln. Wir stellen damit sicher, dass betroffene Kinder und Familien jede erforderliche Unterstützung bekommen bzw. das medizinische Personal Entlastung von rein organisatorischen Aufgaben findet, um mehr Zeit für die Patienten zu haben.



Was ist neu auf der Kinderkrebstation? Neugestaltung des Esszimmers

Das Esszimmer auf der Kinderonkologie wird auf vielfältige Weise genutzt: Eltern und manchmal auch die Kinder nehmen hier ihre Mahlzeiten ein, die kleinen Patienten warten hier auf ein freies Krankenhausbett, Eltern tauschen sich untereinander oder mit ihrem Besuch aus. In diesem Raum findet auch dienstags der Stationsabend vom Elternhaus statt und freitags gibt es hier selbstgebackenen Kuchen vom Elternhaus für alle Kinder und Eltern.

Nach über 20 Jahren war eine Renovierung dieses Raums längst überfällig. Der Boden und die Gardinen wurden erneuert und die Wände gestrichen. Die neue Möblierung des Zimmers wurde vom Förderverein finanziert und entspricht den unterschiedlichen Nutzungen des Raums:

Statt eines großen Tisches können durch mehrere kleine Tische Sitzgruppen gebildet oder für den Stationsabend zu einer langen Tafel zusammengeschoben werden. Ein neuer Einbauschränk sorgt dafür, dass das Zimmer einen aufgeräumten Eindruck macht. Zwei Stehlampen spenden insbesondere abends ein gemütliches Licht. Mit neuen Stühlen und einem neuen großen Fernseher wird die Gestaltung demnächst abgeschlossen sein.

Dem Schlechtwetter für den guten Zweck getrotzt



Das bisschen Regen – wir sind doch nicht aus Zucker! Das müssen die rund 1.400 Schüler des Hürther Albert-Schweitzer-Gymnasiums gedacht haben, als sie ihre Laufschuhe am Morgen des letzten Schultages vor den Herbstferien schnürten. Anders ist die großartige Spendensumme, die – trotz des wirklich nassen Wetters – beim Spendenlauf der Schule um den Otto-Maigler-See am 20. Oktober 2017 zusammenkam, nicht zu erklären.

Die Schülerversammlung organisiert alle zwei Jahre gemeinsam mit der Schulleitung einen Spendenlauf für den guten Zweck. Jeder Schüler sammelt im Vorfeld Sponsoren aus Familie und Freundeskreis, die pro Kilometer einen frei wählbaren Betrag spenden. Der Erlös geht zum größten Teil an einen gemeinnützigen Verein, der Rest wird für Neuanschaffungen der Schule verwendet. Und dieses Jahr hatten wir das Glück! Tim Germund, Schülersprecher am Gymnasium und der Sohn eines unserer Mitarbeiterinnen, brachte den Förderverein ins Spiel.

Welch fantastische Summe beim Spendenlauf zusammen kam, lassen wir die Schülerversammlung gerne selbst erzählen:

Am 22. Februar 2018 versammelten wir (die Schülerversammlung und alle Klassen – sowie Stufensprecher) uns in der Aula, um den großartigen Betrag von 27.304 € zu übergeben, den wir bei einem Spendenlauf gesammelt haben. Zu Gast war Marlene Merhar, die Vorsitzende des Fördervereins für krebserkrankte Kinder e.V. Köln, der wir stolz symbolisch ein Sparschwein mit einem Betrag von 25.000 € übergeben durften. Das Geld wird unter anderem in das Elternhaus des Fördervereins fließen. Hier können die Familien der Kinder, die an Krebs erkrankt sind und die in der Kinderklinik der Uni Köln behandelt werden, wohnen, damit sie beieinander sein können. Das Projekt traf auf viele offene Ohren, die Schüler hörten Frau Merhars Vortrag sehr respektvoll zu.

Das restliche Geld wird unserer Schule, genauer gesagt, unserem Schulhof zu Gute kommen. Natürlich wurden auch die besten Läufer und Klassen mit einer Urkunde geehrt.

Ein paar dieser Schüler haben uns Schülerversammler im März ins Elternhaus begleitet, damit sie und wir uns ein besseres Bild davon machen konnten. Am Ende des Besuches waren wir uns einig, dass sich unsere Strapazen für diesen guten Zweck gelohnt haben. Wir möchten uns noch einmal herzlich bei den Schülern und Lehrern bedanken, die trotz des miserablen Wetters am Tag des Spendenlaufs so motiviert gelaufen sind. Das ist es, was das „Wir am ASG ausmacht“!

Dem können wir uns nur anschließen und ziehen den Hut vor so viel Engagement. Vielen Dank an alle Lehrer und Schüler sowie Eltern, Großeltern und Freunde, die den Spendenlauf des Albert-Schweitzer-Gymnasiums unterstützt oder mitgestaltet haben!!

BILDERRÄTSEL

F E R I E N A V

I G Y N V L E N

T L X W A Ü K A

Z B T O H V J P

K M Ö L C X I Z

G E L C H E M O

F N U L O G L Y

Q N I Ä J O E O

E O D K M U T Ö

D S A B O W A Z



Lasst die Würfel rollen und eurer Fantasie freien Lauf" ...

Spieletipp



... heißt es auf dem Deckblatt der STORY CUBES.

Was steckt dahinter? Ein kleines Kistchen mit 9 Würfeln. Auf den Würfeln sind keine Zahlen, sondern Bilder und Symbole, mit deren Hilfe ihr euch Geschichten ausdenken könnt: Gute-Nacht-Geschichten, Quatsch-Geschichten, Liebes-Geschichten, Grusel-Geschichten, oder, oder, oder ... wirkliche Regeln gibt es dabei nicht.

Das kleine Kistchen passt in jede Tasche, jeden Rucksack oder Nachttisch, so dass ihr es immer dabei könnt. Auf Reisen, Zuhause oder in der Klinik. Zur Not kann man sich die Geschichten sogar alleine, für sich selbst ausdenken. Mir fallen immer leicht Quatsch-Geschichten ein: Lustiger Blödsinn, bei dem man sich beim Ausdenken schon kaputtlacht!

Geschwisterangebote

Seit vielen Jahren bieten wir eine individuelle Geschwisterbetreuung im Elternhaus an. Während die Eltern das erkrankte Kind auf Station besuchen, betreuen wir den Bruder bzw. die Schwester. Je nach Alter der Kinder wird zusammengespielt, gebastelt, die Natur erlebt oder anstehende Hausaufgaben erledigt. Natürlich gibt es auch die Möglichkeit zum Reden und Fragen.

Ein weiteres Angebot ist der **Geschwistertag**, an dem die Kinder lernen, dass es andere Kinder gibt, die Ähnliches zu bewältigen haben. Ein Geschwistertag verfolgt das Ziel, mit Spiel und Spaß die Geschwisterkinder zu begleiten und gemeinsam Strategien zu entwickeln, wie sie mit der besonderen Lebenssituation besser umgehen können. Dieses Angebot richtet sich sowohl an Familien, deren erkranktes Kind sich noch in stationärer Behandlung oder in ambulanter Dauertherapie befindet, als auch an Familien, bei denen die Erkrankung schon einige Zeit zurückliegt. Unsere Mitarbeiterinnen Sabine Rother und Jana Zielinski führen in Anlehnung an das pädagogische Konzept „Jetzt bin ich mal dran“ den Geschwistertag gemeinsam durch.

Nächster Termin:
Mittwoch, 23.05.2018 (Pfingstferien)
im Elternhaus

Ein neues Angebot für Jugendliche

Wir haben im Februar 2018 mit einem Jugendtreff gestartet. Das Angebot richtet sich an ehemals Erkrankte sowie deren Geschwister ab einem Alter von 13 Jahren. Einmal monatlich bringen wir die Jugendlichen zu unterschiedlichen Aktivitäten zusammen. Dabei haben sie Zeit zum Austausch, Lachen und gemeinsames Erleben. Gerade die ehemaligen Krebspatienten kämpfen auch Jahre nach der überwundenen Erkrankung mit Spätfolgen, z. B. Folgeerkrankungen oder chronischen Einschränkungen, und fühlen sich dank des stillen Wissens und der Akzeptanz unter Gleichbetroffenen wohl.

Neuer Termin:
Freitag, 27.04.2018 um 16.00 Uhr im Elternhaus

Aktionsnachmittag im Elternhaus

Jeden Donnerstag findet von 14.30 bis 17.00 Uhr ein Nachmittag für Kinder/Patienten und Geschwisterkinder im Elternhaus statt.

Begleitet wird diese Aktion von der Erzieherin Jana Zielinski, die im Elternhaus für die **Kinder- und Geschwisterbetreuung** zuständig ist.

Basteln, Spielen, Backen, Kochen und viele weitere Aktionen werden an diesem Nachmittag angeboten. Wünsche für den Aktionsnachmittag werden gerne angenommen. So können die Kinder ihre eigenen Ideen einbringen und an dem Angebot mitwirken.



Starke Mädchen weinen nicht ...

DVD-Filmtipp



Nur mal so nebenbei: Wir finden den Titel bescheuert übersetzt – und er wird keineswegs diesem klugen und kraftvollen Jugendfilm gerecht.

Wir haben viele schlaue Analysen angestellt. Könnten etwas schreiben über die Ambivalenz der Gefühlswelten, über das Austarieren von Leben, Liebe, Tod und Hoffnung.

Das würde diesen tollen, niederländischen Film aber schrecklich überladen. Die große Kunst ist, dass er leichtfüßig daherkommt. Die Atmosphäre vor der Krebsdiagnose bei der 12-jährigen Akkie wird lebensnah eingefangen.

Was macht das Leben von 12-Jährigen überhaupt aus? Freundschaft, Freundschaft, Feindschaft, Schule, Sport, Musik. Kurz gesagt: Das Abenteuer Leben, das es zu entdecken gilt. Selbst die erschreckende Diagnose einer Leukämie ist doch, ehrlich betrachtet, nur eine Facette eines Teenagerlebens. Die Therapie und die Unsicherheit der Eltern, die am liebsten eine engmaschige Überwachung installieren würden, sind eher störendes Beiwerk, wenn man doch eigentlich die erste Liebe entwickeln möchte und sowieso

mit den normalen Hoch-Tiefs des Hormonhaushaltes umgehen lernen muss.

Mit Wärme wird skizziert, wie das schulische Umfeld positiv reagieren kann: Als Akkie das erste Mal mit Glatze in der Schule erscheint, organisiert die Lehrerin spontan eine Verkleidungskiste, aus der jeder Schüler verrückten Kopfschmuck auf einem Laufsteg vorführt (und jenseits von Köln ist die Verkleidung nicht selbstverständlich). Sie integriert damit Akkie und ihre Krankheit in den Schulalltag und nimmt den Schülern so die Angst vor dem Unbekannten.

Wir mögen diesen Film, weil er einen offenen Blick auf den Umgang mit einem krebskranken Jugendlichen zeigt. Ohne zu beschönigen, wird der Alltag auf Station gezeigt. Ok, die lichtdurchfluteten Flure der Kinderonkologie mit Ärzten und Pflegepersonal mit scheinbar unbegrenzten Zeitkontingenten entsprechen für uns einem Idealbild. Aber anscheinend sind die Therapiezentren unserer holländischen Nachbarn so freundlich.

Eine Krebstherapie bedeutet nicht zwangsläufig Bettlägerigkeit. Wie im „richtigen Leben“ gibt es gute und schlechte Tage. Streiche, bei denen die Erwachsenen hereingelegt werden. Geteiltes Schicksal, das symbolhaft über die Mutperlen der Kinder und Jugendlichen ausgedrückt wird. Wir verfolgen, wie schwierig es ist, „die Welt da draußen“ über diesen ganz eigenen Kosmos einer Kinderkrebstation zu informieren. Welchen Rückhalt Freundschaften geben. Wie eine Schule dabei unterstützen kann, Kontakt zu halten. Wie auch berechtigten Gefühlen wie „Warum bekommt sie immer eine Extrawurst?“ Raum gegeben werden können, ohne sie zu potenzieren.

Die Stärke zieht der Film aus den lebensnahen Dialogen. Die unter Schock stehenden Eltern drucksen herum bei der Frage, was „Onkologie“ bedeutet. Akkie erkundigt sich und bemerkt trocken: „Es heißt Krebs. War das so schwer?!“ Da gibt es auch mal einen Wutanfall gegenüber der Freundin: „Alle wollen mir mein Leben vorschreiben. Das kotzt mich an.“

Was steckt hinter dem Film?

Schlicht und ergreifend handelt es sich um die Geschichte von Akkie, die im wahren Leben Anke hieß. Sie war drei Jahre lang Schülerin von Jaques Vriens, bevor sie an Leukämie starb. Er schrieb das Jugendbuch „Für Akkie!“ (2013, Heyne Verlag, ab 12 Jahre) über sie, ein kleines Denkmal und der gelungene Versuch, die dramatischen Vorgänge von damals in aller Emotionalität und Ernsthaftigkeit zu erzählen, ohne das Wichtigste zu unterschlagen: Die Lebenslust und die Fröhlichkeit eines jungen Mädchens, das sein Leben nicht leben durfte und doch so viel erlebte.

Termine

Yoga für Mütter und Väter

Jeden Montag, 16.00 Uhr, im Elternhaus
Bitte bequeme Kleidung anziehen

Gesprächskreis für verwaiste Eltern

Jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.30 Uhr
Bei Interesse bitte melden

Nachmittag für Kinder, Patienten und Geschwister

Jeden Donnerstag von 14.30 – 17.00 Uhr,
im Elternhaus

Jugendtreff

Freitag, 27.04.2018, 16.00 Uhr
im Elternhaus

Geschwisterangebot

Nächster Termin
Mittwoch, 23.05.2018 (Pfingstferien)
im Elternhaus
Einladungen werden versendet

Elterntreff

Dienstag, 29.05.2018
Dienstag, 21.08.2018
Dienstag, 13.11.2018

Wandern für verwaiste Eltern

Samstag, 05.05.2018
Samstag, 06.10.2018

Nachsorgefreizeiten

Segelfreizeit, 24. – 30.03.2018
Reiterhof Hirschberg, 10. – 16.06.2018

Mitgliederversammlung

Donnerstag, 17.05.2018

Sommerfest für betroffene Familien

Samstag, 01.09.2018

Gedenkfeier für verstorbene Kinder

Sonntag, 09.12.2018

Nur Fledermäuse lassen sich hängen



Die Fledermaus



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

Gleueler Straße 48 · 50931 Köln · T 0221. 942 54 - 0
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de
krebskrankekinder-koeln.de

diedruckberatung.de |  **okapi**design.com