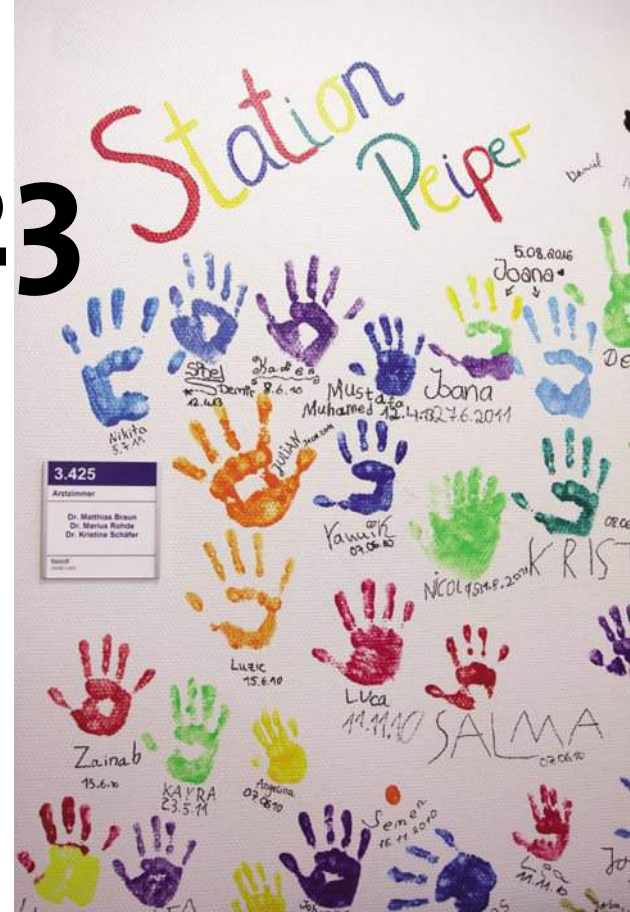


40 JAHRE

und unser Weg geht weiter...



- 4 Vorworte
- 10 Ingeborg Müller-Neuberger – fast vier Jahrzehnte im Dienst des Elternvereins
- 12 Stefan – Marie-Luise Röscher erinnert sich
- 13 „Wie alles begann“ – Dr. Ursula Kaufmann
- 16 „Ein Modell der Menschlichkeit“ – Prof. Fritz Lampert
- 18 „Die Spendenbereitschaft der Menschen war unglaublich!“ – Frithjof Buhr
- 20 „Wir wollen den Eltern ein Stück Normalität zurückgeben“ – Beate Steinmüller und Wilma Schäfer
- 22 „Es ist meine Wunschstation“ – Reinhilde Dörr-Drescher
- 24 Impressionen auf Station
- 26 40 Jahre und unser Weg geht weiter...
- 28 Impressionen auf Station und im Familienzentrum





15



45



0

Inhalt

- 30 „Das war richtig experimentelle Medizin“ –
Dr. Renate Blüters-Sawatzki

- 32 Betreuung der Familien zuhause –
Elsbeth Seim und Hanne Brückmann

- 34 „Wir sind Seelentröster“ –
Corinna Altinkilic und Philipp Joester

- 38 „Langfristige, finanzielle Hilfen sichern“ –
Gießener Elternstiftung für krebskranke Kinder

- 40 „Ich habe in dieser Nacht am Bett des Kindes
gessen“ – Prof. Alfred Reiter über die erste
Transplantation in Gießen

- 43 Für den kleinen Luxus inmitten der Angst –
Dankeschön einer Mutter an den Elternverein

- 45 „Kleinen Menschen durch unsere Arbeit
eine Zukunft ermöglichen“ – Interview mit
Dr. Benjamin Becker

- 48 „Jetzt ist die Zeit“ – Generationswechsel

- 50 Der Vorstand

- 51 Impressum / Spendenmöglichkeit



GLÜCK IST, wenn man gesund ist.
UND wenn die, die wir lieben, auch gesund sind.



Liebe Eltern, liebe Freunde und
Unterstützer unseres Elternvereins

40 Jahre Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V. – das bedeutet mehr als 20 Millionen gesammelter Spendengelder, mehr als 4 Millionen Euro Unterstützung der Forschung im Bereich der Kinderkrebsmedizin, Einrichtung einer Elternküche und eines Spielzimmers auf Station „Peiper“, Festanstellung von Erziehern und Sozialpädagogen für die Station sowie Ambulanzschwestern für die Betreuung der Kinder zuhause.

Der Verein kann auf die Gründung der Gießener Elternstiftung für krebskranke Kinder – Walter Lahme zurückblicken, ebenso auf die Gründung der „Tour Peiper“, heute die bundesweite „Tour der Hoffnung“. Aus den Erlösen dieser Benefiz-Fahrradtour konnte der Elternverein das Elternhaus in direkter Nachbarschaft zur Kinderklinik erwerben, um auch entfernt wohnenden Familien eine Möglichkeit zu bieten, nahe bei ihren erkrankten Kindern zu sein. Auch dieses „Familienzentrum für krebskranke Kinder e.V.“ ist aus unserem Elternverein entstanden.

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich an dieser Stelle bei den vielen Sponsoren und Unterstützern unseres Elternvereins, die mit unzähligen

kreativen Ideen und wundervollen Events die finanzielle Grundlage unseres Vereins geschaffen haben und immer noch schaffen.

Aber auch allen ehrenamtlich tätigen Mitarbeitern, die über die vielen, vielen Jahre durch ihren unermüdlichen Einsatz für unseren Elternverein dazu beigetragen haben, dass wir heute so erfolgreich dastehen und weit über die Grenzen Gießens hinaus bekannt sind.

Unser erklärtes Ziel ist es nach wie vor, den an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen auf der Station „Peiper“ (Kinderonkologie des Universitätsklinikums Gießen/ Marburg) in allen Belangen eine Hilfe zu sein. Aber nicht nur für die Patienten, die stationär auf Peiper behandelt werden, und die betroffenen Familien wollen wir da sein. Da sich die Behandlung in den letzten Jahren zunehmend in den ambulanten Bereich verschoben hat, betreuen wir die Familien bereits seit vielen Jahren auch zuhause.

40 Jahre Elternverein bedeuten auch 40 Jahre Medizingeschichte. Kam eine Krebserkrankung bei Kindern in den 70er Jahren meist einem Todesurteil gleich, entwickelten sich in den darauffolgenden Jahren erfolgreiche Therapiemöglichkeiten. Heute liegen die Heilungschancen bei Kinderkrebs insgesamt bei 80 bis 90 Prozent. Viele Ärzte, die auf der Station Peiper in den vergangenen Jahrzehnten tätig waren, haben an dieser Medizingeschichte mitgeschrieben.

Das waren nur einige Meilensteine unserer Arbeit. Mehr erfahren Sie in dieser Festschrift. Wir haben mit vielen Wegbegleitern gesprochen – herausgekommen ist ein sehr persönliches Zeugnis für 40 Jahre Elternverein.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen.

Hessisches Ministerium für Soziales und Integration



Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlichen Glückwunsch zum 40-jährigen Bestehen des Elternvereins für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.. Sie sagen über sich selbst, Ihr Verein sei damals „aus der Not geboren“ worden, um Betroffenen Hilfe anzubieten, wo die Medizin nicht mehr helfen kann. Hilfsangebote wie Ihres können auch durch moderne medizinische Entwicklungen nicht ersetzt werden. Ihrem Elternverein ist es gelungen, den Fokus auf die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie auf deren Angehörige zu richten. Dazu gehört, das Umfeld der Kinder so zu gestalten, dass sie sich trotz der schwierigen Umstände einigermaßen wohlfühlen. Denn neben den Aufgaben, die alle Kinder und Jugendlichen in ihrer Entwicklung zu meistern haben, müssen sie zusätzlich die Bürde einer Krebserkrankung tragen.

Sie bieten den Betroffenen und ihren Familien umfassende Unterstützung an – zum Beispiel durch Beratungen, Aktivitäten, kindgerecht

gestaltete Umgebung, psychosoziale Betreuung und unbürokratische Hilfestellung. Mit dieser wertvollen Arbeit sind Sie Vorbild und Vorreiter für viele andere Selbsthilfeorganisationen. Unser Miteinander lebt von der Mitwirkung und Mitgestaltung der Bürgerinnen und Bürger. Ihr Engagement im Elternverein trägt dazu bei, dass unsere Gesellschaft jeden Tag Solidarität und Menschlichkeit erfährt. In einer Zeit, in der die Rahmenbedingungen schwierig sind, ist das besonders wichtig.

*„Aus der Not
geboren –
in den Fokus
gerückt!“*

Allen Akteuren, die die Arbeit des Elternvereins für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V. mit Leben füllen, danke ich für Ihr außerordentliches Engagement sehr. Ich wünsche Ihnen für die Zukunft weiter

die Kraft und Ausdauer, den Spaß und die Lebensfreude, um Ihre Arbeit fortzuführen, damit noch viele Menschen von Ihrem Engagement profitieren. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen einen spannenden und feierlichen Jubiläumstag.

Kai Klose

Hessischer Minister für Soziales und Integration

Landrätin Anita Schneider

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Mitglieder des Elternvereins,

wenn das Familienglück plötzlich von der tragischen Diagnose Krebs heimgesucht wird, scheint das Leben vom einen auf den anderen Tag aus den Fugen zu geraten. Besonders schlimm ist es für die Eltern, wenn ihr eigenes Kind erkrankt ist und sie dabei zusehen müssen, wie es tägliche Schmerzen und unzählige Behandlungen über sich ergehen lässt.

Gut, dass genau in dieser schweren Zeit der Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen da ist und die Betroffenen auf vielfältige Art und Weise unterstützt. Er kann den Erkrankten zwar nicht die Krankheit nehmen, aber er kann dort eine zentrale Stütze sein, wo die Familien auf unbestimmte Zeit vor großen Herausforderungen stehen.

Das Umfeld so zu gestalten, dass sich die Kinder und ihre Familien den Umständen entsprechend wohlfühlen – dieses Ziel haben sich die Gründungsmitglieder Ihres Vereins im Jahr 1982 auf die Fahnen geschrieben und es hat bis heute nichts an Aktualität verloren.

Waren es anfangs ein paar große Stühle, die für die Eltern beschafft wurden, so konnten Sie bis heute dank Spenden im zweistelligen Millionenbereich auf der Station Peiper in Gießen ein ganzes Spiel- und Jugendzimmer inklusive umfassender Betreuung realisieren und sogar ein Familienzentrum für all die Angehörigen einrichten, die nicht in unmittelbarer Nähe zur Uniklinik Gießen wohnen.

Auch um die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Krebserkrankungen haben Sie sich in den vergangenen vier Jahr-



zehnten verdient gemacht. Dank Ihres Einsatzes und Ihrer finanziellen Unterstützung sind die Heilungschancen vieler Kinder gestiegen, Sie konnten oftmals große Sorgen und Ängste lindern.

Auf Ihre Arbeit, Ihr Engagement und die große Spendenbereitschaft für den Verein blicke ich heute mit Dankbarkeit und großer Anerkennung.

Sie sind weit über den Landkreis Gießen hinaus eine enorm wichtige Stütze für betroffene Familien – und das bereits seit 40 Jahren. Dazu gratuliere ich Ihnen heute, auch im Namen der politischen Gremien des Landkreises, ganz besonders herzlich.

Anita Schneider,
Landrätin

Oberbürgermeister Frank-Tilo Becher

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Nachricht, dass das eigene Kind an Leukämie oder einer anderen Krebsform erkrankt ist, entzieht Eltern den Boden unter den Füßen. Umso wichtiger ist es, dass es Institutionen und Vereine gibt, die sie in dieser Situation auffangen und den Familien Halt geben. Genau dies ist das Ziel des Elternvereins für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen, dem er sich seit inzwischen 40 Jahren widmet.

Den erkrankten Kindern und Jugendlichen soll geholfen werden, indem ihre Situation und Lebensqualität – trotz aller widrigen Umstände – verbessert und erträglicher gemacht werden. Die Angehörigen erfahren Unterstützung durch Betreuungs- und Beratungsangebote und können in besonderen Notlagen auch finanzielle Hilfen erhalten, wenn etwa die Berufstätigkeit hinter der Erkrankung des eigenen Kindes zeitweise zurückstehen muss. Zudem engagiert sich der Verein auch bei der Förderung von Forschung zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Dabei liegt ein Schwerpunkt der Vereinsaktivität auf der Unterstützung der Patient*innen und deren Familien auf der Station Peiper der Gießener Universitätskinderklinik.

In den vergangenen 40 Jahren hat der Verein viele Unterstützungsstrukturen aufgebaut, so etwa das Familienzentrum in der Nähe der Klinik, in dem Eltern während der Behandlung ihrer Kinder wohnen können. Oder den Ambulanzdienst, der Familien zur Seite steht, deren Kinder nach Hause entlassen wurden. Der psychosoziale Dienst unterstützt professionell bei Sorgen, Ängsten und nötigen Anpassungen. Außerdem wurde auf der Station Peiper ein eigenes Spiel- und Jugendzimmer eingerichtet, für das auch ein Betreuungsangebot besteht. Die Vereinsarbeit wird neben



den Mitgliedsbeiträgen vor allem über die Elternstiftung abgesichert, die über Spenden und Zustiftungen unterstützt werden kann.

All das ist nur ein Ausschnitt des beeindruckenden Ergebnisses der langjährigen Vereinsarbeit, die den Umgang vieler Familien mit einer schwierigen und in vielerlei Hinsicht belastenden Situation sehr erleichtert hat. Oft bleiben Familien, die auf die Unterstützung des Elternvereins in ihrer eigenen Notsituation bauen konnten, auch lange danach dem Verein verbunden.

Ich danke allen, die zum Aufbau und der Weiterentwicklung des Elternvereins und seiner Hilfsangebote in den vergangenen vier Jahrzehnten beigetragen und damit ein großes Zeugnis bürgerschaftlichen Engagements abgelegt haben. Dem aktuellen Vereinsvorstand wünsche ich die nötige Kreativität und Kraft sowie die gesellschaftliche Unterstützung, die Vereinsziele weiterhin mit der gewohnten Empathie und dem Blick für die Bedürfnisse der Familien mit krebskranken Kindern und Jugendlichen umsetzen und vorantreiben zu können!

Mit freundlichen Grüßen
Frank-Tilo Becher, Oberbürgermeister

Ärztlicher Direktor Prof. Andreas Böning



Liebe Eltern, Ärztinnen und Ärzte,
liebe Pflegende und Vereinsmitglieder,

Freude, Hoffnung und Lust auf Zukunft, das sind Begriffe, die mir einfallen, wenn ich als Vater an Kinder denke. Die Freude, ein neues Leben begleiten zu dürfen und wachsen zu sehen. Die Hoffnung, dass alles gut läuft und ein glücklicher Mensch heranwächst, der gefestigt, neugierig und motiviert seine Zukunft gestaltet. Eine Zukunft, an der wir als Eltern teilhaben und die über unsere eigene hinausgeht. Doch was ist, wenn Kinder schwer krank werden? Wenn aus Freude Angst wird, wenn Hoffnung auf einmal schwerfällt, wenn plötzlich die Zukunft in Frage steht? Genau dann braucht es nicht alleine medizinische Expertise und die bestmögliche Therapie. Genau dann braucht es eben auch Ihr großes Engagement, Ihre Empathie, Ihr Mitdenken und Ihre positive Motivation!

Seit nunmehr 40 Jahren ist der Elternverein auch für das Klinikum ein wichtiger Impulsgeber, Partner und Unterstützer. Was brauchen betroffene Kinder und Angehörige in dieser Ausnahmesituation? Was und wie können wir als Klinikum auch jenseits der rein medizinischen Behandlung dazu beitragen? Nicht nur hier hat der Verein in

vier Jahrzehnten vieles angestoßen, finanziell und ideell unterstützt und auf den Weg gebracht. Von der Unterbringung für Eltern im Familienzentrum bis hin zur Finanzierung von Erzieherinnen in der Klinik.

„Nicht das Kind soll sich der Umgebung anpassen. Sondern wir sollten die Umgebung dem Kind anpassen“, so hat es Maria Montessori formuliert. Ein Blick auf unsere Station Peiper mit Spielzimmer, Erlebnispädagogik, Musiktherapie und vielem mehr würde sie freuen. Dass Kinder dort nicht nur Patienten sind, sondern auch Kinder bleiben dürfen, ist Ihr Verdienst. Beachtlich auch Ihre finanzielle Unterstützung von onkologischen Forschungsprojekten, die es uns ermöglichen, konstant an neuen Behandlungsoptionen zu arbeiten. All diesen großartigen Aktivitäten ist eines gemein: Ihr Wirken hilft, dass bei den Betroffenen neben Angst und Sorge auch wieder Freude einen Platz hat, Hoffnung wieder greifbarer wird, und Mut macht, durchzuhalten für eine bessere Zukunft! Dafür gilt Ihnen allen mein besonderer Dank!

Prof. Dr. med. Andreas Böning
Ärztlicher Direktor
UKGM, Standort Gießen

Chefarzt Prof. Dieter Körholz

Liebe Mitglieder, Freunde und Unterstützer des Vereins für krebs- und leukämiekranken Kinder Gießen e. V.

Die Mitarbeiter:innen der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg Standort Gießen und der Justus-Liebig-Universität Gießen gratulieren dem Verein für leukämie- und krebskranken Kinder Gießen e.V. von Herzen zum 40-jährigen Bestehen. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei den vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern des Vereins und natürlich auch bei den vielen Spender:innen, ohne die die Arbeit des Vereins nicht möglich wäre.

In den letzten 40 Jahren hat der Verein in vielfältiger Weise wesentlich zur Verbesserung der Behandlung krebs- und leukämiekranker Kinder in Gießen beigetragen. Von den Krankenkassen wird entsprechend der Sozialgesetzgebung eine ausreichende Krankenversorgung finanziert. Allerdings brauchen unsere krebskranken Kinder und ihre Familien angesichts der akuten Lebensbedrohung zur erfolgreichen Behandlung eine sehr gute Betreuung. Die Lücke zwischen dem öffentlichen Auftrag der Krankenkassen und der tatsächlichen Bedürfnislage der Patient:innen und ihrer Familien wird seit nunmehr 40 Jahren durch den Verein geschlossen. Als einige von zahlreichen Beispiele seien hier die Finanzierung der Unterstützung durch Sozialarbeiter in der akuten Betreuung und in der Tumornachsorge, die tägliche Hilfe durch die beiden auf der Station tätigen Erzieher, die Organisation von speziellen Treffen für verwaiste Eltern, die Durchführung des Sommerfestes und der Nikolausfeier für die Patient:innen und ihre Familien, die Einbindung von Schmuck- und Musiktherapeuten sowie des Clowns Ichmael auf der Station, die Finanzierung von digitalen Unterstützungsmedien für die erkrankten Kinder aufgeführt. All diese Maßnahmen helfen mit, dass die Genesung der Kinder und die schwere Zeit für die Familien verbessert wird.

Natürlich geht es nicht nur um Unterstützung der Patient:innen und ihrer Familien, sondern vorrangig um die Heilung. In Deutschland wird die qualitätsgesicherte Behandlung durch klinische Studien und Register organisiert. Vielen der größeren Kinderkrebskliniken beheimaten eine solche Studienzentrale, die als Beratungsinstitution für eine spezielle Krebserkrankungen bei Kindern fungiert. In Gießen ist die Studienzentrale für Lymphdrüsenkrebs (hier das Hodgkin-Lymphom) beheimatet. Die Arbeit in dieser Studienzentrale ist ohne die Hilfe des Elternvereins nicht möglich. Der Elternverein hat in den letzten Jahren die Studienzentrale mit ca. 200.000 Euro pro Jahr unterstützt und damit dazu beigetragen, dass nicht nur die Behandlungssituation der krebskranken Kinder in Gießen, sondern auch die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem Hodgkin Lymphom in Deutschland und im europäischen Ausland durch die Beratungsleistung unserer Studienzentrale verbessert wurde. Dieses rechtfertigt, dass der Verein auch überregionale Spender:innen hat.

Wir wünschen insbesondere dem Vorstand des Vereins, in der durch die Corona-Pandemie nicht einfachen Zeit, weiterhin viel Kraft bei seiner Arbeit und hoffen, dass die vielen Spender:innen weiterhin dem Verein gewogen bleiben, sodass die erfolgreiche Arbeit auch in den nächsten Jahrzehnten zum Wohle der Patient:innen und ihrer Familien weitergehen kann.

Herzlichen Dank

**Prof. Dr.
D. Körholz**
Leiter der Klinik
für Pädiatrische
Hämatologie und
Onkologie



Ingeborg Müller-Neuberger

– fast vier Jahrzehnte im Dienst des Elternvereins



Sie hat Großes erreicht: Ingeborg Müller-Neuberger gehörte zu den ersten betroffenen Eltern in Deutschland, die das Thema „krebserkrankte Kinder“ Anfang der 80er Jahre an die Öffentlichkeit brachten und laut forderten, bei der medizinischen

Therapie auch die seelische Gesundheit der Kinder im Blick zu behalten: Seit der Entstehung des 1982 gegründeten „Elternvereins für leukämie- und krebserkrankte Kinder Gießen e.V.“ hat sie sich für die kleinen Patienten und ihre Eltern weit über die

Grenzen der Region Gießen hinaus eingesetzt, darunter 37 Jahre als erste Vorsitzende.

Als sich Ingeborg Müller-Neuberger 2021 aus der aktiven Vorstandarbeit zurückzog, ging eine Ära zu Ende, in der mehr als 20 Millionen Euro Spendengelder gesammelt wurden. „Für unsere Kinder gab es damals nur die medizinische Therapie, sonst nichts“, erinnert sich Ingeborg Müller-Neuberger an die Zeit Anfang der 80er Jahre. Sie war selbst eine betroffene Mutter, fuhr damals täglich nach Gießen, um wenigstens die erlaubte Besuchszeit auf der Kinderkrebstation Peiper an der Seite ihrer erkrankten Tochter zu sein, denn:

„Übernachten durften die Eltern damals nicht bei ihren Kindern. Wir Eltern haben ganz schnell festgestellt, dass die medizinische Therapie allein für den Genesungsprozess der Kinder nicht ausreicht, sondern auch die psychosozialen Aspekte wichtig sind.“

Die Idee für den Elternverein war geboren: 1982 gegründet, war er nach Heidelberg und Mannheim der dritte Elternverein für krebskranke Kinder in ganz Deutschland. „Wir haben sofort angefangen, Spendengelder zu sammeln, um die Situation für die betroffenen Familien zu verändern“, erzählt Ingeborg Müller-Neuberger weiter. „Von den ersten Spenden haben wir große Stühle gekauft, damit wir Eltern bei unseren Besuchen nicht mehr auf den kleinen Kinderstühlchen sitzen mussten.“

Viel hat sich seitdem verändert: Der Verein richtete ein Spielzimmer auf der Station ein, stellte Sozialpädagogen für die Betreuung der Kinder und ambulante Schwestern für die Betreuung der Familien zu Hause ein. Er finanziert sozialpädagogische Angebote für die Geschwisterkinder, organisiert wöchentlich die Klinikclowns, jährlich Nikolaus und Weihnachtsmann mit Geschenken, selbst Karneval wird auf der dritten Etage der Gießener Kinderklinik gefeiert. Zweimal im Jahr gibt es Feste für ehemalige Patienten und ihre

Eltern, viele weitere Aktionen wie die Mutperlen oder die Besuche einer Schmuckdesignerin werden vom Verein organisiert sowie finanziert und laufen über das ganze Jahr.

In den knapp vier Jahrzehnten seines Bestehens hat der Elternverein mit seiner Arbeit nicht nur die Öffentlichkeit für das damalige Tabuthema Krebs sensibilisieren können, sondern auch in der Ärzteschaft für ein Umdenken gesorgt: „Die Ärzte mussten nämlich erst einmal begreifen, dass die Eltern auf der Station plötzlich mitreden wollten“, so Ingeborg Müller-Neuberger. Längst sind Ärzte der Station Beisitzer im Verein oder werden in den

Beirat der Gießener Elternstiftung gewählt, die 1993 – nach einer großen Einzelerbschaft – vom Verein zur gewinnbringenden Anlagemöglichkeit gegründet wurde. Und das ist nicht die einzige Erbschaft geblieben, erzählt Ingeborg Müller-Neuberger, seit 1996 auch Trägerin des Bundesverdienstkreuzes.

„Dank der bislang großen Spendenbereitschaft, ist der Elternverein seit Jahren in der Lage, nicht nur die Situation betroffener Kinder, Jugendlicher und ihrer Eltern zu verbessern, sondern auch bedürftige Familien von erkrankten Kindern finanziell zu unterstützen“, erzählt Ingeborg Müller-Neuberger. Ein weiterer Teil der Spendengelder fließt in die kliniknahe Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.

Tabuthema „Kinderkrebs“ in die Öffentlichkeit gebracht

Ingeborg Müller-Neuberger,

geboren am 26. Mai 1939, gehört zu den Gründungsmitgliedern des Gießener Elternvereins. Ihre Tochter wurde Anfang der 80er Jahre auf der Station Peiper behandelt.

1984 wurde Ingeborg Müller-Neuberger zur Vorsitzenden des Vereins gewählt und blieb bis 2021 im Amt.



STEFAN

Diesen Text schrieb Marie-Luise Röscher zum 20-jährigen Jubiläum des Elternvereins in Erinnerung an ihren Sohn Stefan. Er war 1980 auf Station Peiper an Leukämie verstorben. Marie-Luise Röscher wandelte ihre Trauer in Kraft. Sie gehörte zu den Gründungsmitgliedern des Gießener Elternvereins. Marie-Luise Röscher starb am 15. April 2021. In Memoriam.



Unser Sohn Stefan erkrankte im September 1979 an Leukämie. Der Friedberger Kinderarzt Dr. Fischer überwies uns an die Uni-Klinik Gießen. Niemand ahnte damals, was unserem Sohn und uns bevorstand. Nach einigen Untersuchungen wurde Stefan dann auf die Station Peiper verlegt. Dort begann für Stefan und auch für uns die härteste und traurigste Zeit des Lebens. In der ersten Zeit glaubten wir, mein Mann und ich, einfach nicht, dass unser Kind eine so schwere Krankheit haben sollte, und die Gedanken, warum gerade unser Kind eine so furchtbare Krankheit erleiden sollte, gingen uns Tag und Nacht nicht aus dem Kopf.



Aber es war eine Tatsache – unser Stefan hatte Leukämie und die Zeit von September 1979 bis zum Juli 1980 wurde zu den traurigsten, härtesten und leidvollsten Monaten, die wir in unserem Leben erfahren mussten. Am 4. Juli brach dann für uns die Welt zusammen. An diesem Tag starb unser Sohn nach vielen Hoffnungen und vielem Bangen auf der Station Peiper. In seiner Todesstunde durften wir beide bei ihm sein.

Nun begann die Zeit der Leere und der Traurigkeit, ein Hadern mit Gott. Nach etwa ein bis zwei Jahren sah ich dann endlich ein, dass ich eine neue Aufgabe brauchte, um aus dem Trauerprozess herauszufinden. All' unsere Trauer half unserem Sohn nicht mehr, und wir beide mussten wieder Anschluss an das Leben finden. Wir sind



zwar heute noch traurig, aber wir sprechen viel miteinander über unseren Stefan und können mit dieser Traurigkeit leben. Stefan war unser einziges Kind. Er wurde kurz vor



seiner Krankheit adoptiert, nachdem er einige Jahre zuvor bei uns als Pflegekind gelebt hatte. In unserem Herzen lebt unser Stefan für uns weiter.



In der Weihnachtszeit 1981 nahm ich den Kontakt zu Frau Dr. Kaufmann und der Station Peiper wieder auf, weil ich eine Spende für diese Station abgeben wollte.

Ab diesem Zeitpunkt überlegte ich mir, wie und ob ich auf der Station Peiper helfen könnte. Bedingt durch den langen Aufenthalt unseres Sohnes auf dieser Station wusste ich, woran es fehlte, und was man verbessern könnte. Es fehlte an mehr Zeit zur Betreuung der Kinder, ebenso zur Betreuung der betroffenen Eltern. Es gab zu wenig Spielsachen und Bastelmaterial. Es fehlte auch an Geldmitteln zur besseren und freundlicheren Ausstattung der Station. Über all' dies machten wir – einige betroffene Eltern – uns Gedanken. Auch glaubten wir, dass für die Forschungsarbeit noch weitaus mehr Mittel zur Verfügung stehen müssten.



Dann trafen ein paar betroffene Eltern in der Klinik zusammen und es wurde beschlossen, einen Elternverein zu gründen. Im Sommer des folgenden Jahres war es dann so weit. Der Elternverein wurde mit einer Mitgliederzahl von sieben Personen gegründet. Wir fingen ganz klein an: mit Spenden, mit Betreuungsarbeit auf der Station, mit Informationsvorträgen.

Die Arbeit für die Station Peiper gibt meinem Mann und mir viel Kraft und innere Ruhe. Wir sind glücklich darüber, etwas für diese Kinder der Station tun zu können.





Sie gehört zu den Gründungsmitgliedern des Elternvereins: Dr. Ursula Kaufmann.

„WIE ALLES BEGANN“

Dr. Ursula Kaufmann über den Durchbruch in der medizinischen Therapie und die psychosoziale Betreuung von krebskranken Kindern.

„Die Eltern haben durch ein Fenster ins Zimmer geschaut, um zu sehen, wie es ihrem Kind ging. Sie konnten ihm nur zuwinken. Auch die Ärzte betraten das Zimmer meist nur für die medizinische Behandlung. Die Kinder waren sehr vereinsamt. Nur wenn es dem Kind ganz schlecht ging, durften die Eltern ins Zimmer.“

Sterbensranke Kinder, die von ihren Eltern nicht in den Arm genommen werden konnten: Wenn Dr. Ursula Kaufmann an ihre Anfänge in der Kinderklinik Gießen zurückdenkt, zerreißt es ihr fast das Herz. Die engagierte Kinderärztin hat sich seit ihrem Start in der Gießener Kinderklinik 1972 für eine Verbesserung dieser Zustände eingesetzt – mit Erfolg. Die ehemalige Oberärztin gehört zu den Gründungsmitgliedern des Gießener

Elternvereins und war dabei, als die medizinischen Therapien revolutioniert und die ersten Kinder von Krebs geheilt wurden.

„Im Südflügel der damaligen Frauenklinik habe ich mit meiner kinderärztlichen Ausbildung begonnen“, erzählt die Wetzlarer Medizinerin. Das war 1972. Die alte Kinderklinik war im Krieg zerstört worden, der Neubau noch nicht fertig. „Es war beengt und gemütlich zugleich. Die Kinder befanden sich in Mehrbettzimmern und durften von den Eltern nur eingeschränkt besucht werden. Sprechstunde beim Stationsarzt war mittwochs und sonntags. Entsprechend lang war die Warteschlange vor seiner Tür.“

*Nur eingeschränkte
Besuchszeiten*

Die neue Ärztegeneration

Am 27. Januar 1973 änderten sich die beengten räumlichen Verhältnisse, die „neue“ Kinderklinik wurde eingeweiht. Es gab Zimmer mit Balkonen. „Bei der Vorstellung der neuen Räumlichkeiten wurde uns erklärt, dass die Eltern nun vom Balkon aus ihren Kindern zuwinken könnten.“ So sollten weiterhin Übertragungen von Infektionen durch die Besucher vermieden werden. „Doch das wollten wir nicht mehr“, erzählt Ursula Kaufmann und meint mit „wir“ die neue Ärztegeneration, die endlich auch die psychosozialen Aspekte bei der Behandlung von Kindern in den Blick genommen hatte. „Wir forderten, dass die Eltern ins Zimmer dürfen, auch der Hautkontakt zwischen Eltern und Kind sollte unbedingt möglich sein.“

Das junge Ärzteteam kam mit seiner Forderung in einer der ersten Morgenbesprechungen im neuen Klinikbau durch. Und dabei sollte es nicht bleiben:

*„Es war die Zeit
des Aufbruchs“*

„Es war die Zeit des Aufbruchs, in der sich das Verhältnis untereinander änderte. Es gab viel kollegiale Zusammenarbeit“, so Ursula Kaufmann. Auch das Ver-

hältnis der noch jungen Ärzte, meist selbst Familienväter oder -mütter, zu den Familien der kranken Kinder sei offener und gesprächsbereiter geworden, erzählt die Ärztin. Die Familien seien zunehmend in die Entscheidungsfindungen mit einbezogen worden. „Dann durften auch die Eltern zu ihren Kindern“, erinnert sich Ursula Kaufmann: „Glücklicherweise gab es auch keine vermehrten Infektionen, damit war ein beträchtliches Problem gelöst.“ Die Ära der Halbgötter in Weiß war zumindest in der Kinderklinik beendet.

Zum einen rückten die psychosozialen Aspekte mehr ins Bewusstsein der Ärzte, zum anderen änderte sich Anfang der 70er Jahre die medizinische Therapie: Eine neue intensive Chemotherapie nach dem US-Mediziner Donald Pinkel wurde erstmals in Berlin eingesetzt, der neue Poliklinikleiter, Professor Fritz Lampert, entwickelte sie 1975 in Gießen weiter. Doch nicht nur das, Lampert setzte



auch eine radiologische Schädeltherapie, die er bei einem Aufenthalt in den Vereinigten Staaten kennengelernt hatte, ein – sie brachte den entscheidenden Dauererfolg.

Plötzlich gab es eine wirkliche Überlebenschance

Zu sehen, dass die Kinder plötzlich eine wirkliche Überlebenschance hatten, war für Ursula Kaufmann, inzwischen Oberärztin der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, und ihre Kollegen eine unfassbare Entwicklung. „Vorher lag die Heilungsrate bei den Kindern quasi bei null Prozent, die kleinen Patienten waren totgeweiht.“ Plötzlich sei allen klar gewesen, dass man mit Krebs auch gesund werden könne: „Das war so großartig!“

„Wir Ärzte und viele unserer Mitarbeiter waren uns bewusst, Zeitzeugen einer einmaligen Medizingeschichte zu sein“, so Ursula Kaufmann. „Wir wussten aber auch, dass es nicht nur darum ging, die Heilungsquoten hochzutreiben. Wir mussten auch drauf achten, die Kinder und ihre Familien möglichst unbeschadet oder mit möglichst wenig Dauerschäden, sowohl körperlich als auch seelisch, aus dieser extrem schwierigen Behandlungsphase zu entlassen.“

Psychosoziale Situation verbesserte sich

Jahr für Jahr verbesserte sich die psychosoziale Situation, die Besuchszeiten wurden weiter gelockert, die Eltern durften bis in die Abendstunden bei ihren Kindern im Zimmer sitzen bleiben.

Ursula Kaufmann: „Wir versuchten, die Kinder mit Musiktherapie zu betreuen, schafften Orff-Instrumente an, die später auch im Schulunterricht benutzt wurden, und engagierten den Liedermacher Frederick Vahle, der sich rührend

*Psychosoziale
Aspekte rückten
ins Bewusstsein*

im Wochenrhythmus um die Kinder kümmerte.“ Zu dem Zeitpunkt waren Eltern, die einen langen Anfahrtsweg hatten, bereits auf einem leeren Schwesternflur im angrenzenden „Infektionshaus“ über Nacht untergebracht – ein weiterer psychosozialer Meilenstein. „Hier fanden gemeinsame Abende statt, hier haben wir auch mit den Eltern Musik gemacht und gesungen, das war sehr wichtig.“

Erste Gesprächsrunden mit Eltern 1975

Die ersten Gesprächsrunden für die Patienteltern fanden 1975 statt. Die Eltern formulierten erste Ansprüche, Ursula Kaufmann hörte ihnen zu. 1981 gab es den ersten Gesprächskreis für verwaiste Eltern. Ursula Kaufmann: „Er entwickelte sich aus den vielen Gesprächen, die nach dem Tod der Kinder stattfanden, aus dem Bedürfnis der Eltern, sich austauschen zu wollen.“ Und aus dem Verantwortungsgefühl der betreuenden Oberärztin Ursula Kaufmann den Familien gegenüber.

Ein Jahr später, am 8. Juli 1982, wurde schließlich der Elternverein unter dem Namen „Deutsche Leukämieforschungshilfe, Aktion für krebserkrankte Kinder, Ortsverband Gießen e.V.“ gegründet. Ursula Kaufmann trat ihm als Gründungsmitglied aus der Ärzteschaft bei. Gießen war damit gemeinsam mit Mönchengladbach, Heidelberg und Mannheim einer der ersten Vereine dieser Art in Deutschland.



Dr. Ursula Kaufmann

wurde 1943 geboren und lebt in Wetzlar. Nach ihrem Medizinstudium startete sie ihre Karriere am 1. Februar 1972 in der Universitätskinderklinik in Gießen am Anfang in allen Abteilungen. Aufgrund ihrer Vorerfahrungen in der Hämatologie war sie bald für die Versorgung der hämatologischen und onkologischen kleinen Patienten zuständig.

Nach einer fünfmonatigen Hospitation bei Professor Fritz Lampert an der Uniklinik in München im Jahr 1974 übernahm sie zum Ende des Jahres die Versorgung der krebserkrankten Kinder in der Hämatologie und Onkologie in Gießen in eigener Verantwortung, ab 1977 schließlich als „Funktionsoberärztin“.

In den 80er Jahren konzentrierte sie sich – nach einer familiären Auszeit – auf die psychosozialen Aspekte bei der Behandlung krebserkrankter Kinder. Sie engagierte sich unter anderem in einem Modellprojekt des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung und in der Psychosozialen Arbeitsgruppe pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH).

1988 beendete sie ihre Klinik­tätigkeit und arbeitete bis zu ihrem Ruhestand als niedergelassene Kinderärztin in Wetzlar.

„EIN MODELL DER MENSCHLICHKEIT“

Prof. Fritz Lampert: Schädelbestrahlung, psychosoziale Betreuung und die Tour Peiper

Er brachte die Schädelbestrahlung und Langzeittherapie bei der Bekämpfung der Leukämie aus den Vereinigten Staaten nach Deutschland und damit den Durchbruch im Kampf gegen die bösartige Erkrankung im Kindesalter. Doch der Mediziner Fritz Lampert hat in Deutschland nicht nur die Forschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie vorangetrieben: Er erweiterte auch die Betreuung der kleinen Krebspatienten um den wichtigen psychosozialen Aspekt, das „Modell der Menschlichkeit“. Um Geld für die Forschung und die psychosoziale Behandlung einzusammeln, setzte sich der Mediziner mit Mitstreitern aufs Fahrrad: Die Tour Peiper, heute bundesweit bekannt als Tour der Hoffnung, war geboren.

„Was ist der Sinn des Lebens? Es zu erhalten und in seiner Vielfalt zu vermehren. Die Teilung der Zelle ist so ein Wunder!“ Der ehemalige Chefarzt der Station Peiper, Professor Fritz Lampert, hat nichts von seiner Leidenschaft verloren, wenn er –

Am Anfang stand der Kampf ums Überleben

längst im Ruhestand – von den großartigen Möglichkeiten der Medizin erzählt. Als er seine kinderärztliche Ausbildung 1962 in Erlangen begann, galt Leukämie bei Kindern quasi als unheilbar. Der Mediziner, von 1975 bis 1998 Leiter der Gießener Universitäts-Kinderpoliklinik, wollte sich dem nicht geschlagen geben. 1964 ging er in die Vereinigten Staaten, um dort das Grundhandwerk der pädiatrischen Onkologie, die Behandlung bösartiger Erkrankungen im Kindesalter, zu lernen. Mit neuen Therapieansätzen und Medikamenten kehrte er ein Jahr später nach Deutschland zurück und wandte das neu Erlernte in seiner alten Klinik in Erlangen an. Auch am elfjährigen Hans, der erste Patient, an den er sich erinnert, der überlebte.



Auch an seinem nächsten Wirkungsort in München schaffte der Mediziner Lampert es, Kinder durch die neuen Therapien in längere Remissionen (Verschwinden der Symptome) zu bekommen, als es vorher je denkbar gewesen war. Allerdings tauchte ein neues Problem auf: Im Zentralnervensystem (ZNS) bildeten sich in der Remission so genannte Leukämienester, die einer Dauerheilung im Wege standen.

Die erste Bestrahlung in München

1971 machten ihn die Eltern eines erkrankten Kindes auf eine neuartige Behandlung des US-amerikanischen Arztes Don Pinkel aus Memphis aufmerksam. Fritz Lampert zögerte nicht, setzte sich mit dem damaligen Oberarzt der Münchner Radiologie in den Flieger und kehrte kurze Zeit später mit der Hirnschädelbestrahlung und der Erhaltungstherapie zurück. Dann ging alles ganz schnell: Das erkrankte Kind wurde bestrahlt, kurze Zeit später eine weitere kleine Patientin. Beide überlebten ihre Leukämien. Bis heute ist die Pinkel-Lampert-Therapie Grundlage der erfolgreichen Leukämiebehandlung bei Kindern.

„Natürlich sind auch damals viele Patienten noch gestorben, doch lag die Heilungsquote bei Kindern, die mindestens zwei Jahre nach der Therapie ohne Rückfall weitergelebt haben, 1981 schon bei 30 Prozent“, erzählt Fritz Lampert.

Der Ruf nach Gießen

1975 bekam der Mediziner den Ruf nach Gießen, auf die nach dem Arzt Albrecht Peiper benannte Kinderkrebsstation. Hier kam Lampert in eine Zeit des Aufbruchs. Die Medizinerin Dr. Ursula Kaufmann gehörte zu dem Team junger Ärzte, das die psychosozialen Aspekte bei der Behandlung krebskranker Kinder bereits in den Blick genommen und stärkeren Kontakt zwischen Eltern und Patienten eingefordert hatte. Das fiel bei dem neuen Leiter der Kinderonkologie auf fruchtbaren Boden. Nicht nur, dass immer größere Fortschritte bei der medizinischen Therapie erzielt werden konnten, auch die Isolation und Vereinsamung der erkrankten Kinder auf den Patientenzimmern fanden endlich ein Ende.

„Doch für die psychosoziale Betreuung benötigten wir Geld“, erinnert sich der Mediziner weiter. Es fehlte an allen Ecken und Enden, vor allem an der Betreuung. Lampert machte immer wieder auf die Situation aufmerksam. Von den ersten Geldern, die ihm von Vereinen und Verbänden gespendet wurden, finanzierte er zusätzliche Schwesternstellen. Dann ging es Schlag auf Schlag: 1982 gründete sich der Gießener Elternverein, dann machten sich zwei Schwestern seiner Station für einen Ambulanzdienst stark, um die Kinder, die sterben mussten, zu Hause betreuen zu können. 1983 schließlich entstand die Idee für eine Fahrrad-Benefiztour.

Gründung der Tour Peiper 1983

„Die Tour Peiper entstand an einer Bar im Schloss Rauischholzhausen“, erzählt Fritz Lampert. „Ich war von Richard Brunnengräber, damals Pressesprecher des Gießener Klinikums, dort zu einem Vortrag eingeladen.“ Anschließend saßen die Männer noch der Bar zusammen. Lampert: „Ich kannte Benefiz-Touren aus Amerika, hier kannte das keiner.“ Das Ziel für die Benefiz-Tour war schnell ausgemacht: Die Redaktion des Stern-Magazins in Hamburg. Die Zeitschrift hatte 1982 mit Unterstützung Lamperts eine Reportage über die Station Peiper veröffentlicht – eine Revolution,

war doch das Thema Kinderkrebs bis dahin in der Öffentlichkeit tabuisiert. Nun war die Öffentlichkeit sensibilisiert, auf der Tour sollte Geld gesammelt werden.

„Es ging uns um die Eltern. Sie sollten und mussten Tag und Nacht bei ihren schwerkranken Kindern sein. Unser erstes Sammelziel waren also Elternunterkünfte“, erzählt der Mediziner weiter. Die Tour war mehr als erfolgreich. 300.000 D-Mark kamen damals zusammen, die Touren in den Folgejahren brachten zum Teil noch höhere Spendenbeiträge ein. 1986 öffnete in Gießen, unweit der Kinderklinik, das erste Elternhaus in Deutschland seine Pforten.

Professor Fritz Lampert

wurde am 4. Mai 1933 in Frankfurt am Main als Sohn eines Mediziners geboren. In den 50er Jahren studierte Lampert dreieinhalb Jahre Medizin in Frankfurt, Berlin und Paris. Weitere Erfahrungen sammelte er 1959/60 als Pflichtassistent und „Visiting Scientist“ im St. Josephs in Tacoma/Washington bei Seattle. Seinen Facharzt für Kinderheilkunde machte er in Erlangen, erste wichtige kideronkologische Erfahrungen sammelte er unter anderem am Jackson Memorial Hospital in Miami.

Nach weiteren Stationen in Erlangen und München erhielt er 1975 den Ruf nach Gießen als Leiter der Gießener Universitäts-Kinderpoliklinik. Die Mikroskopie hat den Mediziner immer besonders interessiert. In Gießen baute er unter anderem ein Chromosomenlabor für ganz Deutschland auf. Die spezifische Feulgenfärbung für DNA wandte Lampert auf Leukämiezellen an, die dann spezifisch mit Chemo-therapie behandelt werden konnten. Fritz Lampert ist verheiratet und hat vier erwachsene Kinder und sechs Enkelkinder. „Mein großer Dank gilt meiner Frau. Sie hat mir den Rücken für die Wissenschaft freigehalten.“

Frithjof Buhr:

„DIE SPENDEN- BEREITSCHAFT DER MENSCHEN WAR UNGLAUBLICH!“

1984, zur zweiten Tour Peiper, stieg Frithjof Buhr – Mitstreiter der langjährigen Vorsitzenden Ingeborg Müller-Neuburger – in die Tour-Organisation ein. „Für mich war es damals auch eine Therapie“, erzählt Frithjof Buhr von seinen Anfängen beim Elternverein. Seine Tochter hatte Anfang der 80er Jahre den Kampf gegen den Krebs auf Station Peiper verloren. Das Engagement half ihm über die schwere Zeit. „Die Spendenbereitschaft der Menschen war unglaublich, nach drei Touren hatten wir so viel Geld zusammen, dass wir in Gießen nahe der Klinik ein Haus für die Eltern kaufen konnten.“ Nach 300.000 D-Mark in 1983 kamen im Folgejahr 400.000 D-Mark zusammen, 1985 waren es bereits 700.000 D-Mark. Der Elternverein konnte die Jugendstilvilla in der Gießener



Friedrichstraße erwerben, bereits 1986 wurde dort das Familienzentrum eingeweiht und bietet seitdem betroffenen Familien ein „Zuhause auf Zeit“, wenn ihre Kinder auf Station Peiper zur Behandlung sind. Inzwischen ist aus der Tour Peiper die bundesweite Tour der Hoffnung geworden.



SEIT 1983 TOUR PEIPER



▲ Letzte Vorbereitungen vor dem Start; hier 1986

Aus den Anfängen der Tour Peiper: ► die eigens produzierten Tour-Zeitungen.

Zur Sicherheit führen Begleitfahrzeug und ▼ Polizei neben den Teilnehmern her; hier 1986



„WIR WOLLEN DEN ELTERN EIN STÜCK NORMALITÄT ZURÜCKGEBEN“



Die guten Seelen des Familienzentrums:
Wilma Schäfer (l.) und Beate Steinmüller.

*Herbergsmütter und Seelsorgerinnen zugleich:
Beate Steinmüller und Wilma Schäfer leiten das
Familienzentrum für krebskranke Kinder*

1986 eröffnete das „Familienzentrum für krebskranke Kinder Gießen e.V.“ in der Friedrichstraße 30 seine Pforten – in direkter Nachbarschaft der Kinderklinik. Das erste Elternhaus dieser Art in Deutschland bietet ein „Zuhause auf Zeit“ für die Familien der kleinen Patienten, die meist eine lange Behandlungszeit vor sich haben. Die Hausleiterinnen sind Seelsorgerinnen und Herbergsmütter zugleich, kümmern sich um die Buchhaltung, verhandeln mit den Krankenkassen und sind immer da, wenn sie gebraucht werden. Möglich wurde der Kauf und Umbau des schönen Jugendstilhauses durch mehrere Spendeneinnahmen der Tour Peiper in sechsstelliger Höhe.

Rückzugsmöglichkeiten und Geborgenheit

Als Beate Steinmüller 2003 gefragt wurde, ob sie die Nachfolge der langjährigen Hausleiterin Sigi Haffner antreten wolle, musste sie nicht lange überlegen. Beate Steinmüller kannte die Situation der Eltern auf der Station Peiper genau, denn auch ihr Sohn war damals Patient auf der Gießener Kinderkrebsstation gewesen. „Für Familien, die nicht in der Nähe von Gießen wohnen, ist es extrem wichtig, in dieser schweren Situation ganz nah bei ihren Kindern zu sein. Außerdem brauchen die Eltern Rückzugsmöglichkeiten und Geborgenheit. Alles das bietet unser Familienzentrum.“

Wichtig seien die Austauschmöglichkeiten der Eltern untereinander, das Elternhaus biete genau dafür den richtigen Rahmen, sagt Wilma Schäfer, stellvertretende Hausleiterin und seit 2017 im Team. „Es funktioniert wie eine Selbsthilfegruppe,

dafür haben wir Gemeinschaftsräume und veranstalten Grillfeste im Sommer.“ Allerdings ganz ungezwungen und auf freiwilliger Basis, ergänzt Beate Steinmüller: „Wir haben ein offenes Angebot, in der Regel kommen die Eltern ganz von allein und erzählen uns von ihren Ängsten und Sorgen.“

Ein „Zuhause auf Zeit“

Auch wenn den betroffenen Familien im Elternhaus vieles abgenommen wird – wie ein Hotel funktioniere das „Zuhause auf Zeit“ dennoch nicht: „Die Philosophie des Hauses ist eine andere. Wir wollen den Eltern ein Stück Normalität zurückgeben, dazu gehört es, sich das Frühstück selbst zu machen und auch mal ein Bad zu putzen“, so Beate Steinmüller. Auch die Kinder von der Station kommen zu ihren Eltern ins Haus, wenn Sie die Station verlassen dürfen. Auf sie wartet ein Spielplatz im Garten und in der Küche nicht selten selbstgekochtes Essen von Mama oder Papa.

Seit Eröffnung des Hauses hat es Übernachtungen in höherer fünfstelliger Zahl gegeben. Allerdings, erzählen Beate Steinmüller und Wilma Schäfer, wüssten viele Eltern oft gar nicht, welche Möglichkeiten das Elternhaus außer einem Bett noch biete, so Beate Steinmüller: „Hier kann man Wäsche waschen, das Lieblingsessen des Kindes kochen oder einfach eine Auszeit nehmen und mal eine Nacht durchschlafen – eben ein Stückweit Normalität zurückgewinnen.“ Die eine oder andere Nacht auf Peiper zu verbringen, wenn es nötig ist, sei dadurch nicht ausgeschlossen.

Man bekommt von den Eltern sehr viel zurück“, erzählt Wilma Schäfer. „Das Lächeln beim An-

„Man bekommt sehr viel zurück“

kommen, wunderbare Umarmungen oder spontane Patientenbesuche, wenn die Krankheit überstanden ist

und der jährliche Kontrolltermin stattfindet.“ Beide Frauen lieben ihren Job, auch wenn es viele

traurige Momente gibt: „Dann reden und weinen wir mit den Eltern zusammen.“

In ihrem Büro hängen Postkarten, Briefe, selbstgemalte Bilder und viele Fotos ehemaliger Hausbewohner. Die Wand wird immer wieder neu gestaltet: Ältere Fotos und Briefe kommen in ein „Schatzkistchen“ und werden von Beate Steinmüller und Wilma Schäfer aufbewahrt – „auch für immer in unserem Herzen“.



Beate Steinmüller

wurde am 15. Mai 1964 in Biebertal geboren. Sie war selbstständig tätig, bis sie 2003 gefragt wurde, ob sie die Leitung des Familienzentrums übernehmen wolle. „Darüber musste ich nicht lange nachdenken, es war eine Herzensentscheidung.“

Wilma Schäfer,

geboren am 18. April 1963 in Nürnberg, ist gelernte Gastronomin und erwarb sich anschließend darüber hinaus Kenntnisse unter anderem als Sachbearbeiterin bei einer Versicherung und als Küsterin. Sie stieß 2017 dazu, als eine betroffene Familie in der Nachbarschaft sie auf die offene Stelle im Familienzentrum aufmerksam machte. „Die Stellenbeschreibung passte genau!“



„ES IST MEINE WUNSCHSTATION“

Reinhilde Dörr-Drescher, Leitende Stationsschwester, arbeitet seit vier Jahrzehnten auf Station Peiper

Die Entscheidung, nach ihrer Ausbildung im Jahr 1985 auf der Gießener Kinderkrebstation Peiper als Kinderkrankenschwester anzufangen, ist für Reinhilde Dörr-Drescher bis heute die „absolut richtige“ gewesen: „Es war damals meine Wunschstation, denn hier herrschte eine ganz besondere, fast familiäre Atmosphäre. Nirgendwo anders ist der Kontakt zu den Patienten und Eltern so intensiv. Das ist bis heute so geblieben.“

„Mein erstes Vierteljahr auf Station Peiper war sehr schwer. In den ersten drei Monaten sind acht kleine Patienten gestorben.“ Wenn Reinhilde Dörr-Drescher an ihre Anfänge als Kinderkrankenschwester auf der Station Peiper zurückdenkt, wird die heute leitende Stationsschwester sehr ernst. Damals gab es zwar schon den Elternverein, aber noch keinen Ambulanzdienst. „Die Kinder, die sterben mussten, taten das bei uns auf der Station“, erzählt Reinhilde Dörr-Drescher. „Wir haben sie dabei begleitet.“ Kinderversorgung, Sterbebegleitung – das lag auf Station Peiper Mitte der 80er Jahre eng beieinander. Erst mit Einrichtung des durch den Elternverein finanzierten Ambulanzdienstes wurde es möglich, die

schwerkranken Kinder in den letzten Tagen ihres Lebens in ihrem familiären Umfeld zuhause zu begleiten. „Für alle – die Kinder, die Eltern und uns – war das eine große Unterstützung“, erzählt Schwester Reinhilde.

Deutlich aufwändigere Pflege

Als sie auf Peiper anfang, gab es wenig Schwestern. Zu wenig für die deutlich aufwändigere Pflege von krebskranken Kindern. „Damit wir mehr Zeit für die kleinen Patienten und ihre Bedürfnisse hatten, hat uns der Elternverein zwei bis drei Kolleginnen finanziert. Außerdem hatte der Verein damals schon eine Erzieherin eingestellt, die mit den Kindern gespielt hat. Auch das Spielzimmer wurde in dieser Zeit eingerichtet.“ Reinhilde Dörr-Drescher fand das so großartig, dass sie gleich zu Anfang dem Verein beitrug. „Ich liebe es bis heute, mit dem Elternverein die Sommerfeste oder Nikolausfeiern zu organisieren. Und wenn ich dann auf den Festen die ganzen Kinder wiedersehe, die geheilt sind, freue ich mich umso mehr.“

Mit den Jugendlichen Würfeln gehen

Seit Reinhilde Dörr-Drescher vor vier Jahrzehnten ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester startete, hat sich vieles in der Therapie krebskranker Kinder verändert: „Die Therapie war früher eine ganz andere. Sie war auch schon hart, aber längst nicht so intensiv. Wir konnten damals einmal die Woche mit den Jugendlichen in eine Kneipe zum Würfeln gehen. Da hatten sie einen großen Spaß, sie hatten ja sonst keine bis wenig Ablenkung.“ Heute wäre ein Kneipenbesuch – nicht nur aufgrund intensiverer Therapien – nicht mehr denkbar.

Die Kinder, die sterben müssen, schließt Reinhilde Dörr-Drescher fest in ihr Herz. Kein Kind ist vergessen, im Gegenteil: „Man verliebt sich immer in die Kinder, denen es sehr schlecht geht.“ In ihrem

*„Man verliebt sich
in die Kinder“*

Beruf müsse man es aber vorsichtig lernen, sich nicht zu intensiv an die kleinen Patienten zu binden. „Wir brauchen Kraft für alle Kin-

der, die bei uns sind.“ Die meisten Schwestern pflegen enge Kontakte zu den Kindern und ihren Eltern, es gehöre für viele auch dazu, schwer kranke Kinder zuhause zu besuchen, erzählt Reinhilde Dörr-Drescher weiter. Auch das spiegele die ganz besondere Atmosphäre wider, die auf der Station Peiper herrscht. „Unsere Patienten sind eben sehr lange da, da baut man einfach Beziehungen auf.“ Wie die zu der kleinen Patientin, mit der sie und auch ihre damals 15-jährige Tochter viel gemeinsame Zeit verbracht haben. „Wir haben mit ihr Ausflüge gemacht, waren zusammen im Frankfurter Zoo. Kurz bevor sie starb, hat meine Tochter ihr ein ganz persönliches Buch geschenkt – mit allen Geschichten, die wir gemeinsam erlebt haben. Auch das ist Peiper.“



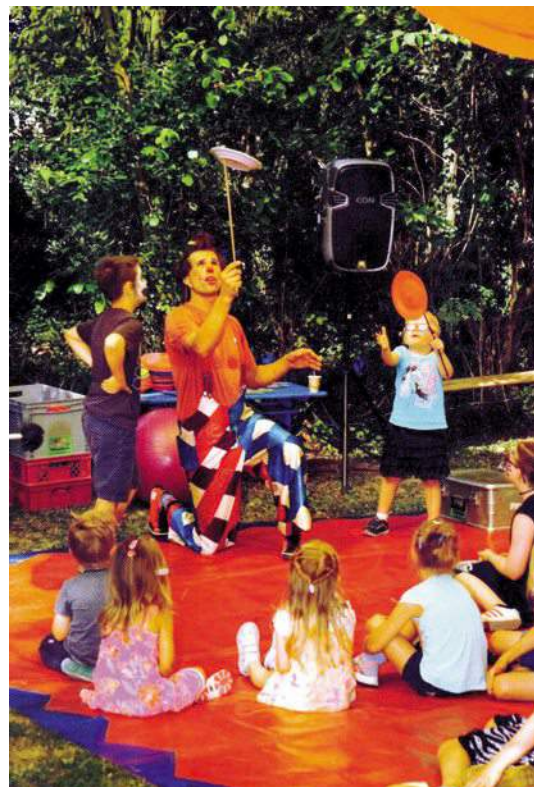
Reinhilde Dörr-Drescher

wurde am 17. April 1962 in Anzefahr (Landkreis Marburg-Biedenkopf) geboren. Am 1. April 1982 begann sie ihre Ausbildung als Kinderkrankenschwester in Gießen und lernte während ihrer Ausbildung auch die Station Peiper kennen. Dort machte sie nach drei Jahren ihr Examen und startete am 1. April 1985 als Kinderkrankenschwester in ihr erstes Berufsjahr.

1992 übernahm sie von Elsbeth Seim, die in den Ambulanzdienst wechselte, die Stationsleitung – bis heute.

IMPRESSIONEN

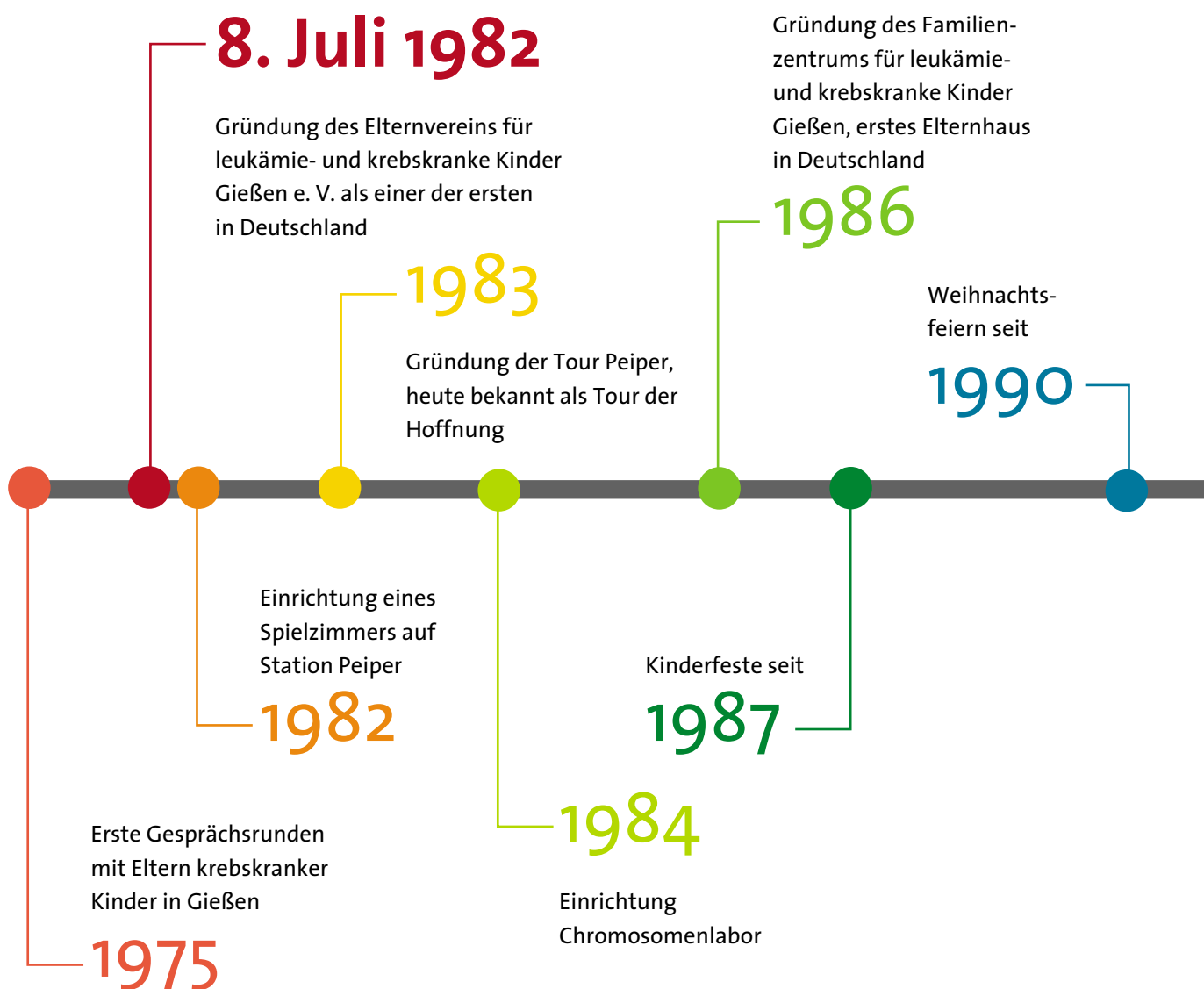




40 JAHRE

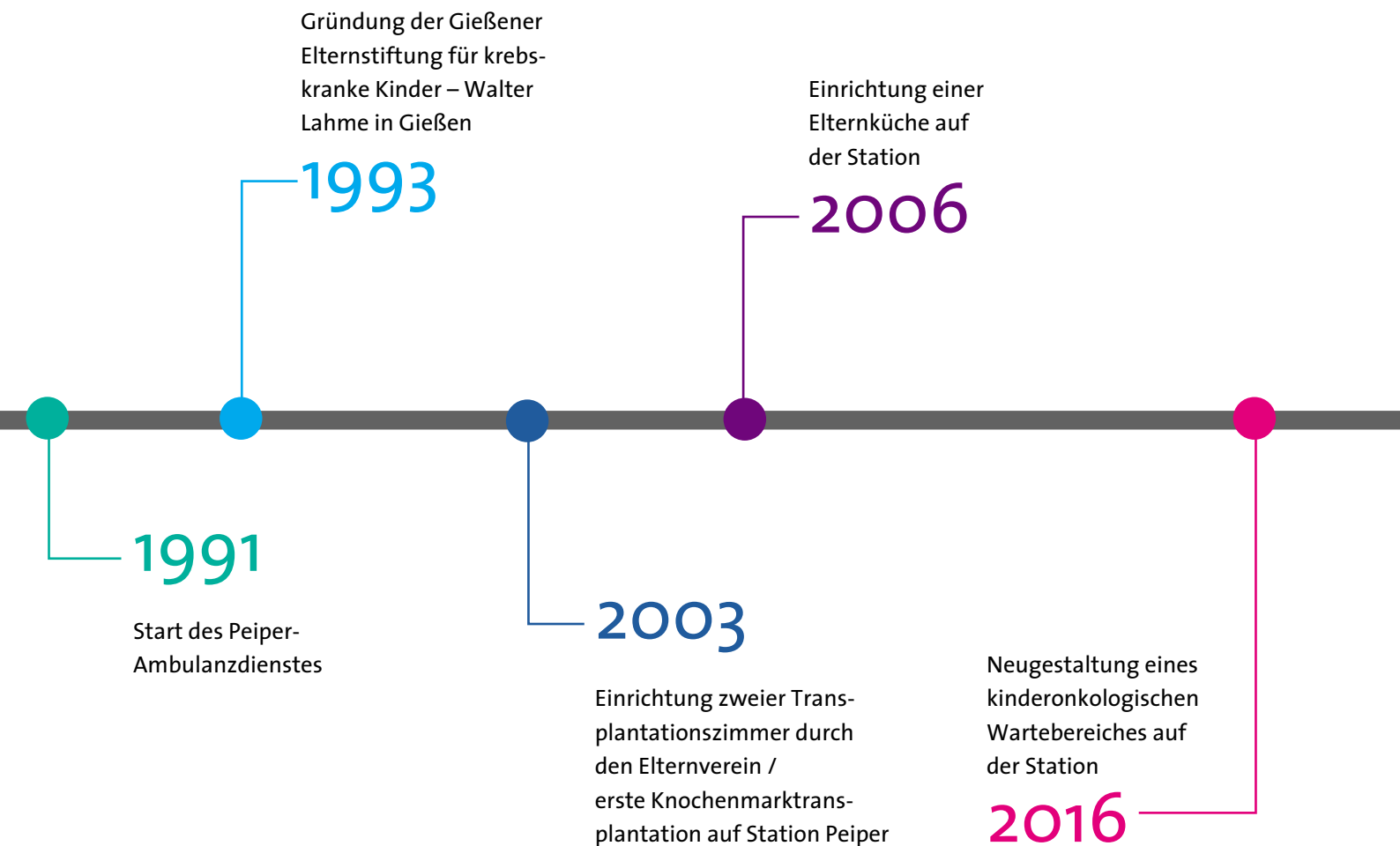
und unser Weg geht weiter...

In den 40 Jahren seit Gründung des Elternvereins für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e. V. haben wir mit Hilfe unzähliger engagierter Helfer, Mitarbeiter und Spenden viele Projekte auf den Weg gebracht und Meilensteine in der Medizin gefördert und begleitet.



„Wir können die Kinder nicht heilen, aber wir können das Umfeld so gestalten, dass sie sich einigermaßen wohlfühlen.“

(Ingeborg Müller-Neuberger)



IMPRESSIONEN





Ein kleine Auszeit vom stressigen Stationsalltag

Im Familienzentrum für krebskranke Kinder Gießen e.V. können Eltern zwischen den Behandlungen mit ihren Kindern zusammen ein Stück Normalität genießen und durchatmen.

FAMILIENZENTRUM



„DAS WAR RICHTIG EXPERIMENTELLE MEDIZIN“

*Dr. Renate Blüters-Sawatzki über die Anfänge
der Knochenmarktransplantationen bei
Kindern und die Gründung der Elternvereine*

Am Anfang der 80er Jahre hat sie mit ihren Kollegen im Keller der Ulmer Kinderklinik gegessen und Knochenmark selbst aufbereitet. Damals war die Diagnose Leukämie oft ein Todesurteil. „Wir waren in Ulm mit die ersten, die angefangen haben, den Kindern Knochenmark von den Eltern zu transplantieren“, erinnert sich Dr. Renate Blüters-Sawatzki an ihren Start ins Berufsleben vor 40 Jahren. „Aber es war auch eine große Chance.“ Heute gehört die Knochenmarktransplantation zur erfolgreichsten Therapie bei Kindern mit einem Knochenmarkrezidiv. Ihre Erfahrungen brachte die junge Medizinerin mit, als sie 1987 nach Gießen kam und Leitende Oberärztin sowie stellvertretende Chefärztin der Station Peiper wurde.

Als Renate Blüters-Sawatzki sich in den 70er Jahren für ein Studium der Biochemie und anschließend der Medizin in Tübingen entschied, nahm gerade die moderne Mole-

kular-Biologie ihren Anfang: „Damals wurden die DNA-Strukturen geknackt, es gab plötzlich ganz andere Möglichkeiten in der Medizin“, erzählt die langjährige Kinderärztin mit Schwerpunkt Onkologie.

Das sie Kinderärztin werden wollte, stand für sie früh fest: „Ich konnte immer gut mit Kindern. Außerdem kann man bei Kindern medizinisch am meisten erreichen.“ Die Entwicklungen in der Forschung und die daraus resultierenden neuen Möglichkeiten für die Medizin trieben sie an. In Ulm Anfang der 80er Jahre und in Gießen auf Station Peiper ab 1987. „Damals gab es noch keine Protokolle, nach denen wir die Kinder behandeln konnten. Der Chefarzt sagte einfach: ‚Jetzt machen Sie mal!‘ Und dann machte man.“

*„Knochenmark war die
einzige Überlebenschance
für das Kind“*

Das war auch der Grund, der sie in den Keller der Ulmer Klinik führte, wo sie mit ihren Kollegen das Knochenmark von Eltern erkrankter

Kinder selbst aufbereitete. Es war eine Möglichkeit, um in der Therapie der Kinder vorwärtszukommen. Ulm gehörte zu den ersten Häusern in Deutschland, in denen die Transplantation mit Stammzellen der Eltern versucht wurde. „Einmal“, erinnert sich die Medizinerin, „flog einem Kollegen bei der Aufbereitung eine Mücke ins Transplantat. Er hat sie einfach mit einer Pipette wieder rausgeholt.“ Kurze Zeit habe Stille im Keller geherrscht. „Wir haben uns angeguckt und weitergemacht. Wir hatten ja keine Alternative. Das Knochenmark war die einzige Überlebenschance für das Kind.“ Zur großen Erleichterung der Mediziner klappte die Transplantation, das Kind überlebte.

In den 80er Jahren entwickelten sich nicht nur die Möglichkeiten in der medizinischen Therapie von

„Tagsüber waren die Kinder meist allein“

Krebs bei Kindern, auch wurde immer klarer, „wie wichtig die psychosomatische Unterstützung der kleinen Patienten während der Behandlung ist“, erzählt Renate Blütters-

Sawatzki. „Anfang der 80er Jahre waren die Kinder, die an einer Leukämie erkrankt waren, während der gesamten Therapie im Zimmer isoliert. Da viele Eltern von weit herkamen, es außerdem nur sehr eingegrenzte Besuchszeiten gab, waren die Kinder tagsüber meist allein.“ Bei der Gründung des Ulmer Elternvereins 1984 war Renate Blütters-Sawatzki deswegen vorne dabei: „Die Klinik hatte ein großes Einzugsgebiet, wir haben für die Eltern eine Wohnung angemietet, damit sie in der Nähe ihrer Kinder sein konnten und sind nachts los, um passende Möbel im Sperrmüll zu suchen.“

Rufbereitschaft bei Nacht und Nebel

Mit ihren Erfahrungen, zu denen auch ein mehrmonatiger Aufenthalt im Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle (USA), Vorreiter in der Transplantationsmedizin, gehörte, kam sie 1987 nach Gießen auf die Station Peiper.

Mit Herzblut übernahm sie die Verantwortung für die transplantierten Kinder, arbeitete – bald schon als Leitende Oberärztin – jahrelang auch bei Nacht und Nebel in Rufbereitschaft und engagierte sich, wann immer sie konnte, im Gießener Elternverein: „Ich habe Fortbildungen für Eltern angeboten und Vorlesungen über das Thema Transplantation gehalten.“ Die Arbeit des Elternvereins ist für sie aus der Kinderkrebstherapie nicht mehr wegzudenken. „Die Arbeit der ambulanten Schwestern bei den Familien zu Hause und der Einsatz der Erzieherinnen und Erzieher auf der Station entlasten Eltern, Schwestern und Ärzte. Für die kleinen Patienten bedeutet diese Betreuung, trotz langer Therapie, ein Stück Kinderalltag zurückzugewinnen. Nur mit öffentlichen Mittel kann diese umfangreiche Betreuung nicht durchgeführt werden.“

Renate Blütters-Sawatzki,

geboren am 29. März 1949 in Schwerte, studierte zunächst Biochemie in Tübingen. Während ihrer Doktorarbeit startete sie zusätzlich ein Medizinstudium. Sie absolvierte das Zweitstudium ebenfalls in Tübingen und legte nach dem Praktischen Jahr in Bieberach ihr Staatsexamen ab. In Ulm sammelte sie erste Erfahrungen in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie. Bevor sie dort auch ihre Facharztprüfung ablegte, konnte sie während eines mehrmonatigen Stipendiums in den Vereinigten Staaten wichtige Einblicke in die KMT-Medizin im Fred Hutchinson Cancer Research Center gewinnen.

1987 führte sie ihr Weg nach Gießen. Sie wurde Leitende Oberärztin, unter anderem zuständig für die Transplant-Station und in den 90er Jahren kommissarische Chefärztin der Station Peiper. Seit 2012 ist sie im Ruhestand.



Elsbeth Seim.



Hanne Brückmann.

BETREUUNG DER FAMILIEN ZUHAUSE

Elsbeth Seim und Hanne Brückmann starten 1991 den Peiper-Ambulanzdienst

Sie haben sich bei Nacht und Nebel ins Auto gesetzt, sind oft an die hundert Kilometer gefahren – um ein kollabiertes Kind zu betreuen oder einen kleinen Patienten beim Sterben zuhause zu begleiten: Hanne Brückmann und Elsbeth Seim haben Anfang der 90er Jahre für die Station Peiper einen kideronkologischen Ambulanzdienst auf die Beine gestellt, der bis heute bundesweit seinesgleichen sucht.

„Ich hatte zuvor fünf Jahre Nachtdienst auf Station Peiper gemacht“, erinnert sich Hanne Brückmann an ihre Zeit als Kinderkrankenschwester. „Die meisten Kinder sterben nachts. Es hat mir das Herz zerrissen, dass die Kinder, die sterben mussten, es nicht zuhause konnten. Die Eltern waren mit der Situation einfach überfordert.“

Nicht nur psychologisch, auch medizinisch: „Woher sollen Eltern denn wissen, wie beispielsweise ein Katheder gespült wird?“

Ihrer Kollegin Elsbeth Seim, sie hatte damals die Stationsleitung inne, ging es genauso: „Ich bin schon damals, nach meiner Arbeit, zu sterbenden Kindern nach Hause gefahren, um die Familien zu

betreuen.“ Sie erinnert sich an einen kleinen Patienten aus Wallau, den sie privat besucht hatte, „damit er zuhause für immer einschlafen konnte“. Mit jedem Tag fortschreitender Krankheit wurde der Betreuungs- und Besuchsrhythmus intensiver. Manchmal sei sie erst um Mitternacht dort weggefahren – um dann am nächsten Morgen um acht Uhr wieder auf der Station zu sein.

„Wir bewegten uns am Rande der Illegalität.“ Beide Frauen wussten: So konnte es nicht weitergehen, es musste etwas geschehen. Sie suchten das Gespräch mit dem damaligen Leiter der Gießener Kinderonkologie, Professor Fritz Lampert. „Er war sofort auf unserer Seite.“ Doch die die Verwaltung der Klinik lehnte aus versicherungsrechtlichen Gründen ab.

*„Es zerreit
einem das Herz“*

„Uns als Elternverein war damals klar: Wir müssen ttig werden“, erinnert sich die langjhrige erste Vorsitzende, Ingeborg Mller-Neuburger. Sie wusste aus vielen Gesprchen mit betroffenen Eltern: „Sobald die Familien in den Chemopausen mit ihren Kindern die Klinik fr einige Tage verlassen durften, sind sie zuhause emotional und

fachlich in ein Loch gefallen“, so Ingeborg Müller-Neuburger. „Wir brauchten jemanden, der die Kinder in diesen Phasen auch zuhause betreut.“

Der Elternverein hatte die Lösung. Er stellte die beiden examinierten Kinderkrankenschwestern kurzerhand als Ambulanzschwestern ein und

*„Es war
eine große
Erleichterung
für alle“*

startete damit 1991 den ersten Ambulanzdienst für krebserkrankte Kinder in Deutschland. „Es war eine große Erleichterung für alle – für die Kinder, die Familien, aber auch für die Station. Denn die Ärzte konnten die Kinder früher

entlassen, weil sie wussten, die Betreuung zuhause stimmt.“ Auch sterbende Kinder konnten nun nach Hause kommen.

Für Schwester Hanne und Schwester Elsbeth begannen damit absolut flexible Arbeitszeiten. Sie fuhren los, wenn sie gebraucht wurden, meist ohne zu wissen, wann sie zurückkamen. In Feinabstimmung mit der Station arbeiteten sie fast ein Vierteljahrhundert mit den Familien vor Ort. „Ohne Unterstützung unserer eigenen Familien wäre das nicht gegangen“ sagt Elsbeth Seim. Hanne Brückmann erinnert sich an drei Weihnachten, an denen sie bei einem sterbenden Kind war – „und meine Familie hat zuhause auf mich gewartet. Sie haben das immer anstandslos hingenommen“. Ihre Kollegin Elsbeth ergänzt: „Ich hätte das nicht geschafft, wenn meine Familie nicht ausnahmslos dahintergestanden hätte.“

Hanne Brückmann und Elsbeth Seim haben nie die zu betreuenden Familien gewechselt. „Wir waren immer feste Bezugspersonen.“ Als solche haben sie auch Kindergärten und Schulen der kleinen Patienten kontaktiert und deren Freunden Mut gemacht, die kranken Kinder zuhause zu besuchen. Hanne Brückmann: „Viele haben Hemmungen, ein sterbendes Kind zu besuchen, dabei ist es so wichtig, diese Kinder nicht allein zu lassen.“ Niemand weiß das besser als Elsbeth Seim und Hanne Brückmann.

Elsbeth Seim

geboren am 10. Februar 1951 in Homberg-Ohm, hat ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester von 1969 bis 1972 in der Kinderklinik Gießen absolviert. Bei ihrem anschließenden Einsatz auf der Privatstation der Klinik hatte sie erste Kontakte zu krebserkrankten Kindern.

„Wenn wir freie Betten hatten, haben wir die Kinder zu uns gelegt. Auf der Privatstation konnten sie von ihren Eltern öfter besucht werden, als auf der normalen Station.“

Die Erfahrung prägte sie, Elsbeth Seim wechselte auf die Station Peiper, übernahm erst die Schichtführung und ab 1974 die Stationsleitung. Anfang der 90er Jahre wechselte sie in den Ambulanzdienst. Seit 2014 ist sie im Ruhestand.

Hanne Brückmann

wurde am 31. Mai 1948 in Lauterbach geboren. Sie gehörte zur ersten Generation von Schwesternschülerinnen, die an der neu gegründeten, ersten Kinderkrankenschwesterschule in Gießen Anatomie, Pathologie und Krankheitslehre lernten.

Danach sammelte sie Erfahrung in einem Belegkrankenhaus in Niederweisel und arbeitete anschließend bei Butzbach in einem Heim für Kinder mit sozial schwierigem Hintergrund, bis sie ihr Weg wieder zur Kinderklinik nach Gießen führte. Erst auf Station Köppe, ab Mitte der 80er Jahre dann auf die Station Peiper.

Anfang der 90er Jahre wechselte sie in den Ambulanzdienst. Seit 2013 ist sie im Ruhestand.



„WIR SIND SEELENTRÖSTER“

Für Corinna Altinkilic und Philipp Joester ist die Arbeit auf Station Peiper eine „Herzensangelegenheit“

Ihre Ausbildung zur Erzieherin hat sie in Gießen gemacht, Schwerpunkt Heil- und Sonderpädagogik. In ihrem Anerkennungsjahr kam sie auf die Station Peiper, die anderen aus ihrem Jahrgang hatten sich „das nicht zugetraut“. Corinna Altinkilic merkte schnell: „Es war das Beste, was mir beruflich passieren konnte.“ Ihrem Kollegen, Philipp Joester, ging es ähnlich. Der Erzieher hatte, um sein Studium „Förderschullehramt“ zu finanzieren, „nebenbei“ auf der Station begonnen. Noch vor dem Examen entschied er sich ganz für die Station und damit gegen die Zukunft als Lehrer. „Hier zu arbeiten, ist eine Herzensentscheidung“, sagen die beiden Erzieher. Sie sind vom Elternverein angestellt und helfen den jungen Patienten und ihren Familien durch die harte Zeit der intensiven Therapie.



Großartige Bindungen aufbauen

„Die Kinder bleiben aufgrund ihrer schweren Erkrankungen sehr lange. Da kann man tiefgehende Bindungen aufbauen“, sagt Corinna Altinkilic. Und Philipp Joester ergänzt: „Wir erleben jedes Kind sehr individuell und intensiv.“ Dabei arbeiten die beiden Erzieher nicht nur mit den Kindern, sondern immer auch mit der ganzen Familie. „Wir sind auch für die Eltern da, wir sind Seelenröster.“



Heimweh vergessen

Mama und Papa brauchen eine Pause, möchten mal einen Kaffee in der Innenstadt trinken und kurz durchatmen? Corinna und Philipp machen es möglich. Sie kommen ins Patientenzimmer, bringen Spiele, Bücher, Farben oder Bastelarbeiten mit und legen einfach los. Oder sie holen die Kinder ins Spielzimmer und klappen ein Gesellschaftsspiel auf. Material, um die kleinen Patienten von den Strapazen der Therapie abzulenken und das Heimweh zu vergessen, ist reichlich vorhanden. Corinna Altinkilic: „Es ist für uns heute unvorstellbar, dass die Kinder vor der Gründung des

Elternvereins solche Möglichkeiten nicht hatten.“ In den 70er Jahren lagen die erkrankten Kinder wegen der Infektionsgefahr noch isoliert in den Zimmern, selbst ihre Eltern konnten sie nur kurz in den festgelegten Besuchszeiten sehen – und das meist nur durch ein Fenster in der Tür.

Spielzimmer als sozialer Raum

Als die Eltern sich Ende der 70er und Anfang der 80er Jahre organisierten und Forderungen lauter wurden, auch die psychosozialen Aspekte bei der Behandlung in den Fokus zu nehmen, wendete sich das Blatt. Das Spielzimmer gehörte deshalb auch zu den ersten Projekten, die der Elternverein nach seiner Gründung 1982 auf Station Peiper einrichtete. Es wird ständig mit Beschäftigungsmaterial für alle Altersstufen neu bestückt. Und nicht nur das: Das Spielzimmer ist ein sozialer Raum, in dem die Kinder mit anderen in Kontakt kommen können, ein wesentlicher pädagogischer Aspekt der Erzieher-Arbeit auf Peiper. „Schließlich sind die kleinen Patienten aus ihrem sozialen Umfeld gerissen, ihre sozialen Kontakte sind





durch die Erkrankung von heute auf morgen stark eingeschränkt“, so Corinna Altinkilic.

„Die Kinder entwickeln sich auch während ihrer Erkrankung weiter. Wir versuchen, darauf einzugehen und mit unserer Arbeit ein Stück Normalität wieder herzustellen“, sagt Philipp Joester. Bei gemeinsamen Bastel- und Spielerunden oder dem gemeinsamen Musizieren kommen die Kinder auch miteinander ins Gespräch, „das ist sehr wertvoll und gibt ihnen ein Stück Normalität zurück.“

„Wir versuchen ein Stück Normalität wieder herzustellen.“

Pokerrunde in der Elternküche

Mit den Älteren gibt es auch mal eine Pokerrunde in der Elternküche, erzählt Philipp weiter. Unterstützt werden die beiden bei ihrer täglichen Arbeit von Clown Ichmael, der Musiktherapeutin Jenny, der Schmuckdesignerin Christiane Ulm und der engagierten Hobby-Schneiderin Kerstin Enenkel, die Nähprojekte anbietet. Die deutsche Knochen-

markspenderdatei (DKMS) veranstaltet regelmäßig Schminkkurse und einmal die Woche kommt Musiker Bernd Geiler auf die Station und macht mit den Kindern Musik.

Geschwisterarbeit gehört dazu

Auch Geschwisterarbeit und Betreuung nach der Therapie gehört zur Arbeit des beim Elternverein festangestellten Erzieherteams. Seit 2015 arbeiten sie mit den Geschwisterkindern in der Zirkusscheune von Clown Ichmael, Philipp begleitet auch gern mal einen Städtetrip wie den mit zwölf ehemaligen jungen Patienten vor einigen Jahren nach München. „Das war eine Aktion von Helping Hands, ganz ohne Eltern, dafür mit viel Programm und Überraschungen.“ Viele ehemalige Patienten treffen sie auch auf den Sommerfesten in der Zirkusscheune und bei den Nikolausfeiern in der Gießener Stadthalle.



Viele Jahre ehrenamtlich dabei gewesen: Opa Fritz.

Meine Station- Peiper- Superhelden sind Philipp und Corinna weil sie zaubern den Kindern ein lächeln ins Gesicht und sind immer für einenda egal was ist.



Abschied nehmen

Doch nicht alle Kinder schaffen es. Corinna und Philipp sind auch dann für die Familien da und nehmen Abschied. Mit einer gestalteten Karte für die Eltern: Das Lieblingssymbol ihres Kindes wird auf einen Leuchtengel mit dem Namen gedruckt. Kraft für die Arbeit finden beide in ihrem Privatleben. „Das muss sehr ausgeglichen sein, sonst könnten wir am nächsten Tag nicht weitermachen“, erklärt Corinna Altinkilic. Auch die Treffen mit den ehemaligen Patienten geben dem Erziehersteam Kraft. „Nach unseren Sommerfesten oder Nikolausfeiern gehen wir bereichert nach Hause und wissen: Es lohnt sich immer, zu kämpfen!“



Schon lange im Einsatz für krebskranke Kinder: Michael Rogalla alias Clown Ichmael.

Corinna Altinkilic

wurde am 9. Dezember 1966 in Kempten im Allgäu geboren und hat ihre Kindheit in Kassel und Göttingen verbracht. Ihre Erzieherausbildung mit Schwerpunkt Heil- und Sonderpädagogik absolvierte sie in Gießen, im Anerkennungs Jahr 1990 lernte sie die Arbeit auf Station Peiper kennen und blieb.

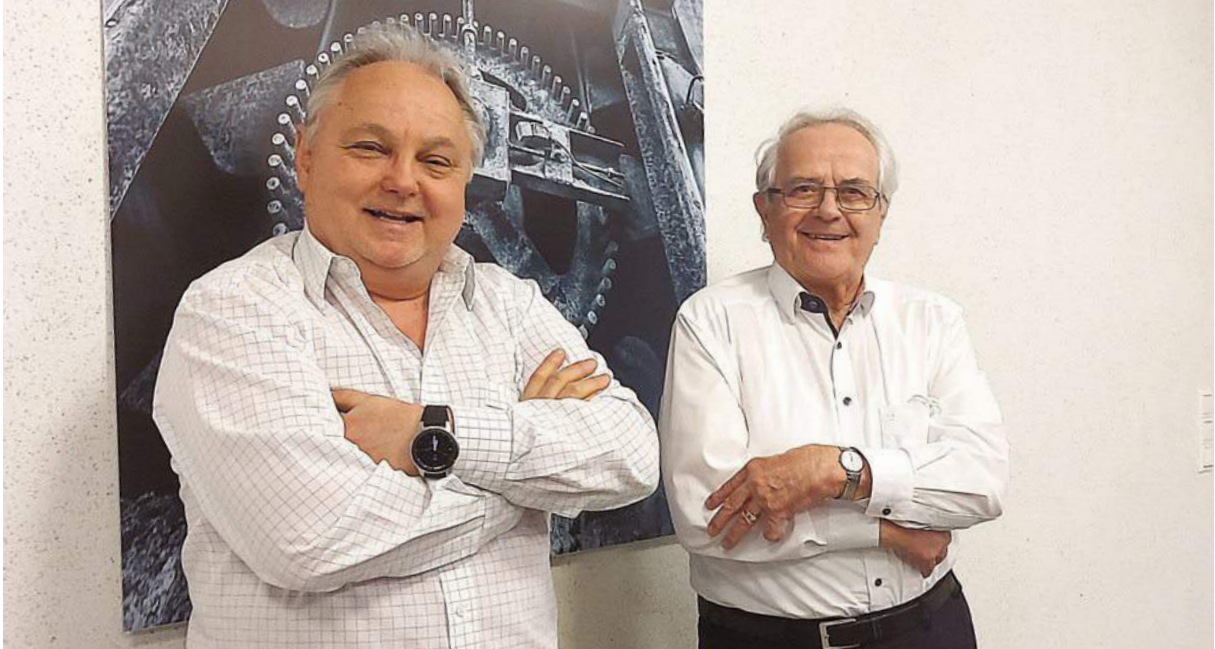
„Ich kann mir keinen besseren Beruf vorstellen. Es ist bereichernd.“

Philipp Joester,

geboren am 20. Januar 1983 in Gießen startete seine Erzieherausbildung – nach Abi und Zivildienst – ebenfalls mit dem Schwerpunkt Sonder- und Heilpädagogik in Gießen.

Um sein anschließendes Studium für Förderschullehramt zu finanzieren, arbeitete er ab 2011 stundenweise als Erzieher auf der Station Peiper. Er erhöhte die Stundenzahl, bis er schließlich vor der Entscheidung stand: fertig studieren und Lehrer werden oder für krebskranke Kinder kämpfen.

Die Entscheidung war eine „Herzensangelegenheit“: „Ich habe sie nie bereut.“



„LANGFRISTIGE, FINANZIELLE HILFEN SICHERN“

Gießener Elternstiftung für krebskranke Kinder – Walter Lahme

Über sie wurden und werden große Projekte finanziert – die Gießener Elternstiftung für krebskranke Kinder – Walter Lahme. „Sinn und Zweck unserer Stiftung ist es, langfristige, finanzielle Hilfen für die krebskranken Kinder und Jugendlichen zu sichern“, erklärt Dr. Manfred Schlappig, der seit 1998 dem Vorstand angehört, seit 2018 als Vorstandsvorsitzender zusammen mit Maurice Privat und Thomas Bachert. Den Namen trägt die Stiftung in Erinnerung an das mittlerweile verstorbene Ehepaar Walter und Anna-Katharina Lahme, die dem Elternverein ihr Vermögen hinterlassen hatten. 1993 wurde daraufhin die Stiftung gegründet. „Wir finanzieren verschiedene Projekte einzig durch die Zinserträge, das Kapital bleibt erhalten“, erläutert Manfred Schlappig, der vor mehr als 20 Jahren eigentlich nur übergangsweise in den Vorstand gekommen war – um schließlich doch zu bleiben. Inzwischen ist er unter anderem zuständig für die Akquirierung von Spendenaufkommen. „Es ist eine sinnvolle Tätigkeit, wir können etwas bewegen.“ So hat die Stiftung bis heute unter anderem mit teilweise sechsstelligen Beträgen Studien zur Erforschung bestimmter Krebsarten bei Kindern finanziert, das onkogenetische Labor unterstützt sowie die Transplantationsräume auf Station Peiper maßgeblich mit eingerichtet. Auch die Umstellung

des Papierarchivs auf ein digitales Archiv wurde aus Geldern der Stiftung bezahlt. Allein in den vergangenen 20 Jahren sind so mehr als eine Millionen Spendengelder in ganz konkrete Projekte gesteckt worden.



Der dritte Mann im Vorstand: Rechtsanwalt Maurice Privat.

**Wichtige Projekte seit 2000 im
Gesamtvolumen von 1,35 Mio. Euro:**

- Förderung der Einrichtung „Transplantations-
einheit“
- Zuschüsse zu Personalkosten
- Förderung des onkogenetischen Labors
- Unterstützung der Aktendigitalisierung
- Zuschuss zur Finanzierung eines Psychologen
zur Verbesserung der psychosozialen Versor-
gung schwerstkranker Kinder und ihrer Fami-
lien im Rahmen eines Palliativteams.
- Zytokin- und Chemokinpaneluntersuchungen
im pädiatrischen Hodgkin-Lymphomen.

- Etablierung einer Tumor-Immunologischen
Arbeitsgruppe an der Universitätskinderklinik
Gießen.
- Digitale 3D-Mikroskopie und machine learning
zur Identifizierung von Hochrisikopatienten
mit modulärem Lymphozyten-prädominanten
Hodgkin-Lymphom.

Dr. Manfred Schlappig,

geboren am 6. September 1937 in Dillenburg-
Frohnhausen, ist Wirtschaftsprüfer und Steuer-
berater in Dillenburg. Er studierte Rechts-
wissenschaften und Betriebswirtschaft in
Frankfurt/Main und Münster. Seit 2018 leitet
er ehrenamtlich die Gießener Elternstiftung
für krebserkrankte Kinder – Walter Lahme e.V..



Großes Projekt des Elternvereins: Der Kauf des Elternhauses in Gießen.



Inzwischen Standard auf Station Peiper: Transplantationen. Hier: Stationsarzt Jaime Verdu Amoros (2012).

„ICH HABE IN DIESER NACHT AM BETT DES KINDES GEESSEN“

Erste Transplantation in Gießen: Professor Alfred Reiter baute in Gießen die Stammzelltransplantation auf Station Peiper auf

Als ihn 1999 der Ruf nach Gießen ereilte, musste der Mediziner Alfred Reiter nicht lange überlegen. „Damals gab es nur 14 eigenständige kinderologische Abteilungen in Deutschland. Und Gießen hat in der Kinderonkologie schon immer eine ganz große Rolle gespielt. Der Ruf war ein absolutes Privileg.“ Unter seiner Führung wurde an der „großen Rolle“ von Gießen noch ein bisschen geschraubt: Professor Alfred Reiter baute auf Peiper die Stammzelltransplantation auf – maßgeblich mitfinanziert vom Gießener Elternverein. Und: Er schaffte die Möglichkeit, dass Eltern im Patientenzimmer übernachten können. Auch das heutige Palliativ-Team stellte er mit auf die Beine.

Die Zeit der Studien und Referenzlabore

Es war die Zeit der Studien und der Referenzlabore, als Alfred Reiter in Hannover seine Fach-

arztausbildung zum Kinderarzt machte und ersten Erfahrungen in der Kinderonkologie sammelte. „Kliniken taten sich damals zusammen und protokollierten ihre Behandlungsdaten und -erfolge.“ Der Gedanke, sich zusammenschließen und auf einen großen Datenfundus zugreifen zu können, führte zu kooperativen, multizentrischen Therapiestudien: „Kein Arzt lernt etwas, wenn er im Jahr nur zehn Kinder behandelt“, so Reiter. „Man lernt nur, wenn man systematisch ein Programm auflegt, die Ergebnisse protokolliert – und das im ganzen Land.“ Die Erfolge ließen nicht lange auf sich warten: Die Überlebensrate für Kinder, die an einer akuten lymphatischen Leukämie erkrankt waren, konnten durch die Zusammenarbeit an Studien und in Referenzlaboren plötzlich von 30 auf 70 Prozent gesteigert werden. Nach Gießen brachte Professor Reiter damals die Non-Hodgkin-Lymphom-Studie aus Hannover mit. Die Entwicklung dieser Studie, die inzwischen in Hamburg von

Professor Wilhelm Wößmann, ebenfalls langjähriger Oberarzt auf Peiper, und Frau Professor, Dr. Dr. Birgit Burkhardt/Münster weitergeführt wird, verfolgt Reiter nach wie vor mit großem wissenschaftlichen Interesse. „Es geht in Richtung mRNA-Impfung.“

Elternverein finanziert Großteil der ersten Transplantationszimmer

Ein weiterer Meilenstein in der Behandlung der lebensbedrohlich erkrankten Kinder war in den 90er Jahren - vor allem bei der Leukämie – die Stammzelltransplantation. „Es gab damals nur wenige kideronkologische Kliniken, die transplantierten“, so Reiter. Die Behörden kamen mit komplizierten Auflagen, und auch die Kosten waren enorm. „Ohne die finanzielle Unterstützung durch den Elternverein und den Rückhalt unseres damaligen ärztlichen Direktors und Dekans, Professor Knorpp, hätten wir das nicht geschafft“, erzählt Reiter. Als die Landesregierung die Zulassung erteilte, trug der Elternverein maßgeblich zur Finanzierung des Umbaus zweier Isolierzimmer auf der Station bei. 2003 war es dann so weit: Der erste kleine Patient konnte in Gießen transplantiert werden. „Ich habe in dieser Nacht am



Bett des Kindes gesessen und beobachtet, wie die Beutel mit dem Transplantat durchliefen“, erinnert sich der Mediziner an diesen Moment voll Unsicherheit, aber vor allem Hoffnung. Die erste Transplantation auf Peiper verlief erfolgreich, das Kind überlebte.

Heimliche Übernachtung im Patientenzimmer

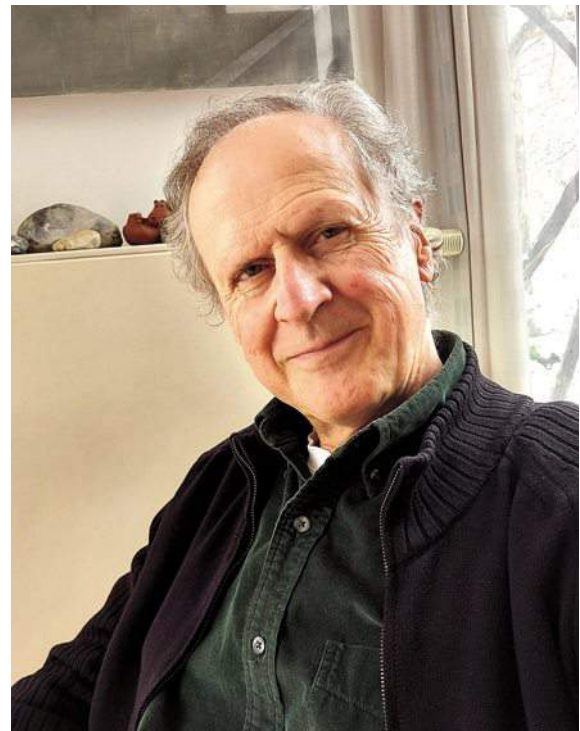
Für Reiter, selbst Vater dreier – inzwischen erwachsener – Kinder, spielten auch die Nähe und der Körperkontakt von Eltern und erkranktem Kind in der Therapie immer eine große Rolle. „Wir hatten schon in Hannover, zunächst heimlich, eingeführt, dass Eltern auf Wunsch bei ihren Kindern im Zimmer übernachten konnten. Als mein Chefarzt das damals mitbekam, fand er die Idee super und setzte sie mit seiner Autorität durch.“ Keine Frage, dass mit dem neuen Chefarzt Alfred Reiter auch in Gießen die Elternbetten in den Zimmern aufgeklappt werden durften. „Wenn die Not am größten ist, möchten die Eltern ihr Kind in den Armen halten.“



Aufbau des Palliativ-Teams

Für Reiter ging es nie nur um die reine medizinische Therapie. Auch die Sterbebegleitung hatte er im Blick und engagierte sich in den beiden Jahren vor seinem Ruhestand beim Aufbau des Palliativ-Teams, das inzwischen einen festen Platz in der Gießener Kinderklinik hat.

Reiter ist sicher: „Die Erfolge in der Kinderkrebstherapie in Gießen wären ohne unseren Elternverein so nicht möglich gewesen. Der Verein hat im psychosozialen Bereich Stellen geschaffen und finanziert und immer wieder die Forschung mit großen Summen gefördert. Eine der ganz starken Leistungen unseres Vereins war auch die Anstellung zweier ambulanter Kinderkrankenschwestern, um eine würdige Sterbebegleitung für Kinder zuhause in der Familie zu ermöglichen. Die Schwestern Hanne und Elsbeth sind die Vorläufer unseres heutigen Kinder-Palliativ-Teams. Sie waren schon Anfang der 80er Jahre aktiv, das war damals einzigartig in Deutschland.“



Professor Alfred Reiter,

geboren am 30. März 1948 in Tettingen im Saarland, wuchs auf dem elterlichen Bauernhof auf und lernte erst Landwirt und anschließend Kaufmann bei der örtlichen Raiffeisenkasse.

Mit 25 Jahren begann er sein Medizinstudium in Homburg/Saar und in Bonn. Am Ende seines Medizinstudiums stand für Alfred Reiter fest: „Ich werde Kinderonkologe.“ Zu Kindern hatte er einen Draht, und das Thema Onkologie hatte ihn in seiner Kindheit durch die Krebserkrankung und den Tod des Vaters geprägt. Nach seinem Studium ging er 1980 nach Hannover und absolvierte seine Facharztausbildung zum Kinderarzt. Nach einer zweijährigen Zwischenstation in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg kehrte er nach Hannover zurück und sammelte weitere Erfahrungen bei Professor Hansjörg Riehm.

1999 erhielt er den Ruf nach Gießen, wo er bis zu seinem Ruhestand 2014 wirkte. „Der Beruf war mein Leben“, sagt er rückblickend.





FÜR DEN KLEINEN LUXUS INMITTEN DER ANGST

Traudi Schlitt – Dankeschön einer Mutter an den Elternverein

Meine Jungs waren drei Jahre alt, als bei ihnen MDS festgestellt wurde. MDS ist eine bösartige Knochenmarkerkrankung, die unbehandelt in eine unheilbare Leukämie mündet. Der erste der beiden kam mit Verdacht auf Leukämie auf die Station Peiper und wir beteten so sehr, dass die Diagnose falsch ist. Alle Eltern auf dieser Station verbringen die ersten Tage mit der Hoffnung, dass es sich um einen Irrtum handelt. „Wir sind doch falsch hier“, dachte ich, als ich die vielen Kinder mit ihren kahlen Köpfen, den Cortisonbäckchen und den Infusionsständern sah. Und die Mütter, die gemeinsam mit ihren Kindern aus dem Alltag in die Hölle gerissen worden waren und daheim außer ihrem schönen Leben oft noch ein oder mehr Kinder zurückgelassen hatten. So wie wir. Bald stellte sich heraus, dass es sich nicht um eine Leukämie handelte. Der Erleichterung folgte die Ernüchterung, dass wir die Pest mit der Cholera getauscht hatten. Gegen MDS zu kämpfen, mit zwei Kindern sogar, war auf Anhieb noch ein wenig aussichtsloser als gegen Leukämie.

Als wir wegen eines Infekts meines Sohnes von Peiper auf eine andere Station verlegt wurden, bemerkte ich erst, wie schön es auf Peiper war: Wie freundlich es hier aussah, wie viele Schwestern sich kümmerten, wie gut das Spielzimmer ausgestattet war und natürlich, wie verlässlich, freundlich und geduldig sich die Erzieherinnen um die Kinder und nicht selten auch um die Eltern kümmerten, für die sogar ein eigener Aufenthaltsraum zur Verfügung stand. „Sie müssen ihr Tablett hier schon selbst wegräumen, hier ist es nicht so luxuriös wie auf Peiper“, sagte auf der anderen Station eine Schwester zu mir, als ich sie fragte, wohin es soll. Ja, dachte ich, hier ist es nicht so luxuriös. Doch wir standen noch ganz am Anfang unserer 15 Jahre währenden Peiper-Laufbahn, und ich machte mir keine Gedanken, warum es auf Peiper so heimelig war. Es dauerte auch noch eine ganze Zeit, bis ich realisierte, dass hinter vielen Vergünstigungen, von denen die Familien sowohl auf der Station als auch im Elternhaus profitierten,



der Elternverein steckte. Viele der Errungenschaften dieses Vereins nahm ich fast jahrelang fraglos an. Insbesondere auch die Dienste der ambulanten Schwester, die zu uns nachhause kam, um den Katheder zu spülen und sich die Kinder anzuschauen, die uns viele Dinge erklärte, die aber auch ein Auge auf die Situation rundherum hatte. Die uns Ratschläge gab, wie wir vielleicht unseren Restalltag ein wenig besser organisieren könnten, und die wir so gut wie immer anrufen konnten, wenn wir nicht weiterwussten.

Fast drei Jahre lang, von 2006 bis 2008, waren wir fast ununterbrochen auf der Station Peiper, zuerst mit einem Kind, dann mit dem nächsten. Wie alle

anderen Patienten auch blieben wir von Rückschlägen nicht verschont. Wir alle kämpften gemeinsam mit unseren Kindern um deren Leben.

Doch wir kämpften nicht allein. Wir waren jede Sekunde dieser Jahre gut aufgehoben. Das lag zum einen daran, dass alle Menschen, die wir trafen – die Ärztinnen und Ärzte, die Schwestern, die Pfleger, die Lehrerinnen, die Erzieherinnen – ihre ganze Expertise in ihre Arbeit für uns legten, und mehr als das: ihr Herzblut. Zu einem großen Teil lag es aber auch daran, dass der Elternverein uns so weich bettete wie möglich, mit allem, was ich vorher schon aufgezählt habe. Doch der Verein tat noch mehr für uns: Er organisierte Elterntreffen außerhalb und Faschingsfeiern auf der Station. Er lud genesene und Geschwisterkinder zu Ausflügen ein und ermöglichte die Teilnahme an kleinen Freizeiten. Er schickte die Clowndoktoren, von denen ich bis heute noch nicht weiß, wer sie witziger fand, meine Kinder oder ich. Er veranstaltet das Sommerfest und die Weihnachtsfeier, zu denen wir jahrelang gingen. Nicht zuletzt, weil unsre Kinder das wollten.

Wenn meine Kinder und wir heute an die Zeit auf der Station Peiper denken, dann natürlich mit all dem Schmerz, den wir dort erlebt haben, mit der Angst, mit der Ungewissheit, die wir durchlebten, und mit dem großen Glück, es geschafft zu haben. Doch in erster Linie denken wir an diese Zeit mit dem Gefühl des Aufgehoben- und Versorgtseins, zu dem neben den Menschen dort auch der Elternverein beigetragen hat.

Der Geburtstag ist die Gelegenheit, danke zu sagen: Danke, Elternverein! Danke den Menschen im Vorstand und danke allen anderen Eltern vor und nach uns, die die Existenz dieses Vereins möglich machen.

Danke.

„KLEINEN MENSCHEN DURCH UNSERE ARBEIT EINE ZUKUNFT ERMÖGLICHEN“

Dr. Benjamin Becker, Leitender Oberarzt der Station Peiper

Dass ihm die Arbeit mit Kindern liegt, merkte Benjamin Becker schon früh während seines Medizinstudiums. Als er dann die Chance bekam, sein Praktisches Jahr in der Kinderonkologie in Gießen zu absolvieren, musste der heutige Leitende Oberarzt der Station Peiper nicht lange überlegen: „Ich war richtig glücklich, auf dieser Station arbeiten zu können.“ Das ist bis heute so geblieben. Was ihn bei seiner täglichen Arbeit antreibt und wie wichtig die Unterstützung des Elternvereins dabei ist, erzählt der gebürtige Frankfurter im Interview.

Sie sind Facharzt für Kinderonkologie. Warum haben Sie diesen Beruf gewählt?

Dr. Benjamin Becker: Die Fachrichtung entscheidet sich bei den Medizinern während des Studiums. Am Anfang wollte ich noch Anästhesist und Notfallmediziner werden, das war kurz nach meinem Zivildienst. Aber dann kam ich in einen Untersuchungskursus in der Kinderklinik und merkte, dass mir die Arbeit mit Kindern liegt. Ab da war meine Schwerpunktsetzung klar: Als ich die Chance bekam, mein Praktisches Jahr auf der Station Peiper zu absolvieren, war ich glücklich. Es ist ein spannendes Arbeiten, breit gefächert. Man lernt früh, zu punktieren, mit einem Hickman-Katheder oder einem zentralen Venenkatheder umzugehen. Nach dem Praktischen Jahr konnte ich mir gut vorstellen, in der Kinderonkologie heimisch zu werden.

Das sind Sie ja dann auch...

Dr. Becker: Ja, aber zuerst bin ich mit dem damaligen Oberarzt, Professor Arndt Borkhardt 2004



für fünf Jahre nach München gewechselt und habe an der dortigen Uniklinik Erfahrungen in der Kinderonkologie gesammelt. Als Gießen für die Station Peiper eine Stelle ausgeschrieben hatte, bin ich zurückgegangen. Ein wichtiger Grund für diesen Schritt ist sicher die Fernbeziehung zu meiner heutigen Frau gewesen. Aber natürlich auch die Station Peiper, die ich während meines Studiums sehr schätzen gelernt habe. 2010 habe ich dort meinen Facharzt gemacht. Ab diesem Zeitpunkt hätte ich als Kinderarzt eine Praxis aufmachen können, aber ich konnte



mir nach der Zeit nicht mehr vorstellen, mich als niedergelassener Kinderarzt hauptsächlich mit Husten und Schnupfen zu beschäftigen. Also habe ich den Beruf des Kinderonkologen weiter verfolgt und die Prüfung zum Kinderonkologen abgelegt.

Welche Aspekte motivieren Sie bei Ihrer täglichen Arbeit?

Dr. Becker: An der Kinderonkologie liebe ich, dass wir hier kleinen Menschen durch unsere Arbeit eine Zukunft ermöglichen. Ich kann die kleinen Patienten mit der Therapie, die wir hier durchführen, in der Regel komplett heilen – und nicht nur Symptome lindern. Wenn alles gut läuft, ist die Erkrankung danach weg. Es ist kompliziert, das zu tun, aber gerade diese Komplexität motiviert mich. Ein weiterer wesentlicher Aspekt für die tägliche Motivation sind die Mitarbeiter auf der Station. Sie geben mir das Gefühl, dass sie gerne mit mir zusammenarbeiten.

Apropos zusammenarbeiten: Krankenhäusern eilt der Ruf einer strikten Hierarchie in der Ärzteschaft voraus. Auf Peiper erlebt man das anders. Woran liegt das?

Dr. Becker: Ich denke, das ist kein Phänomen nur auf der Station Peiper. In München habe ich das genauso erlebt. Meiner Meinung nach ist das für Kinderärzte typisch: Ein Pädiater legt auf

hierarchische Strukturen einfach nicht so viel wert. Und wenn es um lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern geht, treten Fragen nach der Hierarchie von ganz allein in den Hintergrund. Natürlich muss es jemanden geben, der am Ende sagt, „so wird es gemacht“. Doch generell kann ich sagen, bei uns ist es gelebte Praxis, dass man über alles reden kann und immer ein offenes Ohr findet.

Wie groß ist das Einzugsgebiet der Station? Wo kommen Ihre kleinen Patienten her?

Dr. Becker: Das Einzugsgebiet ist ziemlich groß, vor allem, nachdem die kinderonkologischen Stationen in Siegen und Marburg dicht gemacht haben. Patienten aus dem Raum Siegen haben theoretisch auch die Möglichkeit ins Ruhrgebiet zu fahren, doch traditionell besteht die Anbindung an Gießen. Im Norden reicht unser Einzugsgebiet bis Bad Hersfeld, aus Richtung



Osten bekommen wir Patienten aus dem Fuldaer Raum. Da wir durch unseren Chefarzt, Professor Körholz, Studienzentrale für das Hodgkin-Lymphom sind, kommen Patienten mit komplizierten Hodgkin-Lymphomen auch aus ganz Deutschland zu uns.

Wie sind heute die Heilungschancen bei Kinderkrebs?

Dr. Becker: Das hängt natürlich ganz von der Krebsart und von der Komplexität der Erkrankung ab. Generell kann man aber sagen, dass die meisten Kinder wirklich gute Chancen haben. Die Heilungsraten liegen im Durchschnitt bei 80 bis 90 Prozent.

Wie wichtig ist die Unterstützung durch den Elternverein für Ihre Arbeit?

Dr. Becker: Ohne die Arbeit des Elternvereins wüsste ich nicht, wie wir die Therapien hier durchführen könnten. Der Elternverein hat uns das Spielzimmer eingerichtet, in dem die Kinder Gemeinschaftserlebnisse sammeln können, der Verein stellt die hauptberuflichen Erzieher für die Betreuung auf der Station, so dass die Eltern auch einmal eine Auszeit nehmen können. Der Verein organisiert und finanziert die Musiktherapie, die Schmuckdesignerin, den Clown Ichmael – das alles sind Supportiv-Maßnahmen, ohne die eine so intensive Therapie nicht auszuhalten wäre. Auch die Ambulanzschwestern des Elternvereins sind eine großartige Einrichtung. Sie kümmern sich um die Familien zuhause, geben Tipps bei der Pflege und bieten seelische Unterstützung. Bis vor einigen Jahren durften die Ambulanzschwestern bei den Patienten zuhause sogar noch Blut abnehmen und den Hickman-Katheder säubern. Das hat die Familien, aber auch die Station sehr entlastet. Leider ist das aus rechtlichen Gründen laut Arzneimittelgesetz nicht mehr erlaubt. Doch auch die heutige Unterstützung durch den Ambulanzdienst für die Familien ist immer eine große Hilfe.



Schließlich sind die Krankenkassen nur auf die medizinische Behandlung fixiert, was die Familien der kleinen Krebspatienten und die Kinder selbst zusätzlich zur Kompensation der Therapie benötigen, ist für die Kassen nicht relevant und taucht in den Fallpauschalen nicht auf. Pädagogische Angebote und die Arbeit der Ambulanzschwestern des Elternvereins sind für uns Mediziner daher aus der Kinderkrebstherapie nicht mehr wegzudenken.

Dr. Benjamin Becker,

geboren am 4. März 1975 in Frankfurt am Main, studierte Medizin in Gießen und absolvierte auf der Station Peiper des Universitätsklinikums sein Praktisches Jahr.

Fünf Jahre sammelte er Erfahrung in der Kinderonkologie in München und kehrte 2009 als Stationsarzt auf Peiper zurück.

Nach erfolgreicher Facharzt- und Kinderonkologieprüfung wurde er zunächst Oberarzt, seit Juni 2021 ist er als Leitender Oberarzt für die gesamte Station zuständig. Benjamin Becker ist verheiratet und Vater eines Kindes.



„JETZT IST DIE ZEIT“

Generationenwechsel: Andreas Hölzle und Mirja Niederhäuser stehen seit 2021 an der Spitze des Vereins

„Unsere Tochter war ständig im Spielzimmer, dort konnte sie Kraft für die anstrengende Therapie tanken.“ Wenn Andreas Hölzle über die Zeit zwischen 2008 und 2011 spricht, in der seine kleine Tochter Patientin auf Station Peiper war, spielt der Elternverein immer eine große Rolle. „Da war einerseits die vom Verein organisierte sozialpädagogische Betreuung auf der Station und andererseits die ambulante Betreuung zuhause“, erinnert sich Andreas Hölzle. „Hanne Brückmann vom Elternverein hat uns bis zum Tod unserer Tochter und auch danach begleitet.“ Bereits damals trat der heute 57-Jährige dem Verein bei, um die großartige Arbeit zu unterstützen. „Zuerst als passives Mitglied, aber dann, nach einer intensiven Phase der Trauer, wusste ich: Jetzt ist die Zeit.“ Andreas Hölzle begann, sich zu engagieren, 2021 wurde er auf der Mitgliederversammlung zum Ersten Vorsitzenden des Gießener Elternvereins für leukämie- und krebskranke Kinder gewählt und trat damit die Nachfolge der langjährigen Vorsitzenden Ingeborg Müller-Neuberger an. „Mit war plötzlich klar: Ich möchte mich genau hier engagieren, vor allem für meine Tochter. Ich bin ihr das schuldig, ich möchte für die anderen Kinder tätig werden.“

Die eigene Betroffenheit und die erfahrene Unterstützung durch den Elternverein treiben Andreas Hölzle bei seinem Engagement an. Aber auch aus seinem christlichen Glauben zieht der Familienvater Kraft für die ehrenamtliche Arbeit. Unterstützt wird er von Mirja Niederhäuser, die – ebenfalls 2021 – Frithof Buhr im stellvertretenden Vorsitz ablöste. Auch Mirja Niederhäuser ist eine „Betroffene“. Ihre Tochter bekam 2017 die Diagnose Krebs: „Gleich in den ersten Tagen habe ich die Mitarbeiter vom Elternverein kennengelernt“, erinnert sich Mirja Niederhäuser an den Tag, als ihr die beim Verein angestellten Erzieher, Philipp und Corinna, auf der Station vorgestellt wurden. „Damals dachte ich, die gehören dazu, die kommen vom Krankenhaus.“ Dann verstand sie: „Diese psychosomatische Unterstützung ist nicht selbstverständlich, die organisiert der Elternverein. Ohne den gebe es diese Hilfe für die Kinder und uns Familien gar nicht.“

Als ihre Tochter die Krankheit überstanden hatte, stand für Mirja Niederhäuser fest: „Ich möchte etwas zurückgeben, ich möchte mich engagieren.“ 2018 trat sie in den Verein ein, zwei Monate später ließ sie sich zur Beisitzerin wählen, seit 2021

steht sie mit Andreas Hölzle nun an der Spitze für einen geglückten Generationenwechsel. „Die Entscheidung, mich zur Vorsitzenden wählen zu lassen, war mir nicht leichtgefallen. Doch heute kann ich sagen: Die Arbeit für den Elternverein macht einfach nur Spaß!“

Beide wissen: Es sind große Fußspuren, die ihnen ihre Vorgänger hinterlassen haben. „Davor haben wir großen Respekt“, sagt Andreas Hölzle. Mirja Niederhäuser ergänzt: „Wir werden das, was unsere Vorgänger aufgebaut haben, auf jeden Fall in ihrem Sinne weiterführen.“ Doch sie wollen auch eigene Akzente setzen und unter anderem „moderner“ werden. „Wir möchten digitaler werden, und verstärkt die sozialen Netzwerke zur Öffentlichkeitsarbeit und für Spendenmöglichkeiten nutzen“, so Mirja Niederhäuser. Einiges davon ist schon umgesetzt: In kleinen Filmen berichten die Erzieher im Internet von ihrer Arbeit auf der Station, ein Button auf der Homepage erleichtert das Spenden und auf der Seite betterplace.org ist der Elternverein inzwischen ebenfalls mit besonderen Projekten gelistet.

Zwei große Projekte liegen den beiden Vorständlern besonders am Herzen: „Wir wollen die Arbeit für die Geschwisterkinder der kleinen Krebspatienten ausbauen und unter anderem

Wochenendfreizeiten und Camps für sie organisieren“, erzählen Mirja Niederhäuser und Andreas Hölzle. „Und wir wollen einen Arbeitskreis für verwaiste Eltern aufbauen, in dem sie sich nicht nur austauschen können, sondern auch psychologische Unterstützung erfahren.“

Andreas Hölzle,

geboren am 24. Oktober 1964 in Birkenfeld, aufgewachsen in Villingen-Schwenningen, Studium Maschinenbau an der TH Karlsruhe, arbeitet heute als Werksleiter bei einem namhaften deutschen Automobilzulieferer. Er ist verheiratet mit Dr. Susanne Siebert. Sie haben zusammen 4 wundervolle Töchter, wobei Ihre zweite Tochter 2011 an Krebs verstorben ist. Sie leben in Aßlar-Berghausen im Lahn-Dill-Kreis.

Mirja Niederhäuser,

geboren am 10. September 1973 in Bad Nauheim, aufgewachsen in Friedberg/Hessen. Sie ist Angestellte im öffentlichen Dienst und lebt mit Ihrem Ehemann und ihren Zwillingmädchen in Weilrod-Niederlauken im Hochtaunuskreis.



DER VORSTAND



Vorsitzender
ANDREAS HÖLZLE
a.hoelzle@krebskrankekinder-giessen.de



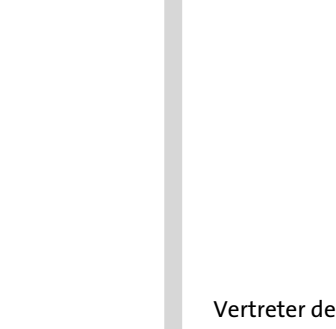
Schatzmeisterin
HANNELORE BRÜCKMANN
h.brueckmann@krebskrankekinder-giessen.de



Beisitzerin
ELSBETH SEIM



Beisitzer
MAURICE PRIVAT



Vertreter der Ärzteschaft
PROF. DR. CHRISTINE MAUZ-KÖRHOLZ
christine.mauz-koerholz@paediat.med.uni-giessen.de



Stellvertretende Vorsitzende
MIRJA NIEDERHÄUSER
m.niederhaeuser@krebskrankekinder-giessen.de



Schriftführerin
INGRID NOLTE



Beisitzerin
JOHANNA KINZL
j.kinzl@krebskrankekinder-giessen.de



Beisitzer (bis 2022)
UDO MÜNCH



Beisitzerin (kommissarisch seit 2022)
IRIS BAAR
i.baar@krebskrankekinder-giessen.de

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder, Gießen e. V.

KONTAKTADRESSE

Am Houiller Platz 15
61381 Friedrichsdorf
Tel. 06172 74341

INTERNET

www.krebskrankekinder-giessen.de

REDAKTION

Iris Baar

FOTOS

Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e. V.

LAYOUT, SATZ

Druckhaus Bechstein GmbH, Daniela Rauber

DRUCK GESPONSORT

Druckhaus Bechstein GmbH
Willy-Bechstein-Straße 4
35376 Wetzlar
Tel. 06441 93610
www.druckhaus-bechstein.de

DRUCKHAUS
bechstein
Qualität erleben

SPENDEN

SIE MÖCHTEN HELFEN?

Wir freuen uns über Ihre Spende!
Bitte überweisen Sie den Betrag auf unser Konto:
Stichwort „Spende“ und geben Sie unter
„Zweck“ Ihre Adresse an. Sie erhalten eine steuerlich wirksame Spendenquittung.

SPENDENKONTEN

Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder, Gießen e. V.

VOLKSBANK MITTELHESSEN

IBAN: DE09 5139 0000 0000 0191 19
BIC: VBMHDE5F

SPARKASSE GIESSEN

IBAN: DE70 5135 0025 0200 5500 55
BIC: SKGIDE5F

MITGLIED WERDEN!

Jeder Verein steht und fällt mit seinen Mitgliedern. Werden auch Sie Mitglied unseres Vereins, und helfen Sie uns so bei unserer Arbeit. Die Beitrittserklärung als Vereinsmitglied steht auf unserer Webseite zum Download als PDF für Sie bereit.

Bitte senden Sie das unterschriebene Formular an folgende Adresse:

Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder, Giessen e.V.
Am Houiller Platz 15, 61381 Friedrichsdorf

VIELEN DANK!

Ein besonderer Dank geht an dieser Stelle an die Druckhaus Bechstein GmbH für das Sponsoring der Herstellung dieser Festschrift.

2022 **40 Jahre**

ELTERN  VEREIN
FÜR LEUKÄMIE- UND
KREBSKRANKE KINDER
GIESSEN E.V.

