

Gute Nachrichten-Zeitung

die Zeitung
der Abteilung für
krebskranke Kinder und Jugendliche
des Inselspitals in Bern
für Spenderinnen, Spender
und andere Interessierte



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Unsere Stiftung kann auf einen grossen Kreis treuer Spenderinnen und Spender zählen. Auch hier an dieser Stelle möchten wir unseren allerherzlichsten Dank dafür aussprechen. All die vielen Projekte für krebskranke Kinder und Jugendliche hätten wir nie aktivieren und schon gar nicht zu Ende führen können, ohne diese Unterstützung.

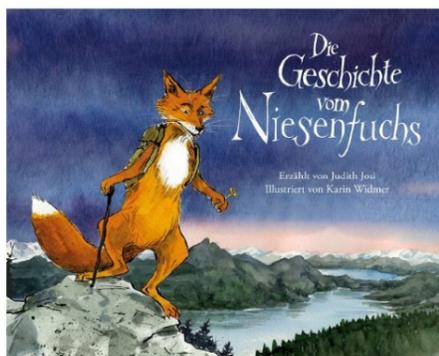
Seit der Gründung unserer Stiftung vor bald 25 Jahren haben uns viele Spenderinnen und Spender wiederkehrend über mehrere Jahre unterstützt: allen voran die Beatrice Borer-Stiftung, nicht allein mit namhaften Beträgen, sondern auch in sehr schwierigen Situationen, wo wir auf rasche, unkomplizierte Hilfe angewiesen waren. Viele Benefizveranstaltungen für unsere Stiftung wurden organisiert: Die „Benefiz-4-kids“ Anlässe in Heimiswil, mit denen Ursula Wenk die Langenthaler Benefizveranstaltungen hat aufrechterhalten lassen. „Robins Suppen- und Backtag“ in Schwanden, der bereits zur Tradition geworden ist. Der „ladies lunch“ in Bern, bei dem sich über 200 Frauen einfinden, um bei einem Mittagessen krebskranken Kindern zu helfen. Pirmin, der persönlich und auch auf seiner homepage für unsere Stiftung wirbt. Und immer wieder ist ein „Lions Club“ oder „Round Table“ oder „Riders Challenge Bern“ zur Stelle, unsere Stiftung mit einem Gala- oder Charityabend zu unterstützen, eine Gruppe von Musizierenden für ein Benefizkonzert, eine Frau, die ein Buch schreibt oder eine Gemeinde, die vergessene oder verschleppte Fahrräder veräussert.

Am Schluss erhält die Stiftung einen Check mit dem Spendenbetrag. Was nicht zu sehen ist, weder auf dem Check noch auf dem Bankauszug, ist die riesige Arbeit von Freiwilligen, die hinter jeder Spendenaktion steht, sind die vielen guten Gedanken und die Schweißstropfen. Nirgends vermerkt sind auch die Betroffenheit der Spenderinnen und Spender und ihre Begeisterung, für krebskranke Kinder Gutes zu tun.

Das Wissen darum ist Balsam für die verletzte Seele von Eltern und krebskranken Kindern zugleich.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

Der Niesenfuchs in der Kinderklinik



Mit ihrer „Geschichte vom Niesenfuchs“ helfen engagierte Frauen krebskranken Kindern im Inselspital.

Mit sehr viel Freude und auch Stolz überreichten sie – die Autorin Judith Josi und die Herausgeberin Evelyn Bühler im Beisein der Illustratorin Karin Widmer und vieler Gäste – dem Stiftungsratspräsidenten und Abteilungsleiter der Kinderkrebsteilung in der Universitätskinderklinik Bern einen Check über sage und schreibe CHF 18'000.-.

Die Spende, die Prof. Kurt Leibundgut am 5. Juni 2012 entgegennehmen konnte, ist der Erlös aus dem Direktverkauf des Buches durch die Autorin und die Herausgeberin, die beide zu Gunsten der Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche grosszügig auf ihr Honorar verzichten.



Das Buch ist in Deutscher und Englischer Sprache – der Muttersprache der Autorin – erhältlich und liegt bereits in der zweiten Auflage vor.



Wir gratulieren dem Niesenfuchs-Team zu dieser Erfolgsgeschichte und danken herzlich für das grosse Engagement zu Gunsten unserer krebskranken Kinder.



Buchbestellung bei:
Judith Josi
Kräygenweg 56
3074 Muri b. Bern
031 951 54 94

ISBN 978-3-85884-088-2 (english)
ISBN 978-3-85884-087-5 (deutsch)

Eine Zauberhafte Stimmung



Aus Dankbarkeit für die Genesung ihres an Krebs erkrankten Sohnes, gab Anna De Capitani am 22. Februar 2012 im Yehudi Menuhin Forum in Bern ein wunderbares Konzert. Sie ist Pianistin und hat sich als Klavierbegleiterin an der Hochschule der Künste in Bern einen Namen gemacht. Seit 1997 pflegt sie eine intensive Zusammenarbeit mit der Violonistin Monika Urbaniak Lisik.



Für ihr Benefizkonzert konnte Anna De Capitani auf die wertvolle Unterstützung durch Monika Urbaniak Lisik zählen und auf die Mithilfe von Louis Pantillon und Carole Haering mit ihren beiden Kinder-

streichensembles „La Cumparsita“ aus Bern und „Les Croques-notes“ aus Neuchâtel.

Schon am Nachmittag waren die Kinder gekommen für eine letzte Probe vor der Konzertaufführung. Mit Stücken von Andrea Holzer-Rhomberg bis zu Vivaldi umrahmten die Kinderstreichorchester das Konzert der beiden Musikerinnen, die ihrerseits Werke von Bedrich Smetana, Franz Schubert und Henryk Wieniawski spielten.



Neben den Musikerinnen und Musikern auf der Konzertbühne hat auch Werner Schmitt, der ehemalige Direktor der Musikschule Konservatorium Bern, von der ersten Stunde an zur Realisierung des Konzertes beigetragen. Er war schon bei der Planung dabei, auch später bei der Umsetzung und stand schliesslich am Konzertabend als Moderator zur Verfügung. Dank seiner Initiative stellte Educartes für das Benefizkonzert auch den wunderbaren Konzertsaal des Yehudi Menuhin Forums mit der gesamten Logistik unentgeltlich zur Verfügung. Der gesamte Erlös aus dem Konzert von CHF 4'090.- ging an unsere Stiftung.



Anna De Capitani, Monika Urbaniak Lisik, den Leitern und den kleinen Musikerinnen und Musikern der Kinderensembles und Werner Schmitt danken wir von ganzem Herzen. Unser Dank geht auch an all diejenigen, die im Hintergrund in irgendeiner Form an der Realisierung dieses einmaligen Konzertes mitgewirkt haben.



Der Konzertabend war nicht irgendein Konzertabend. Der Enthusiasmus und die Lebensfreude, die alle Musizierenden dieses Abends versprühten, erfasste im Nu auch die Konzertgäste. Das Konzert mit seiner zauberhaften Stimmung wurde so für alle zu einem wunderbaren und unvergesslichen Erlebnis.

Fotos: Werner Lüthy, Fotograf, Lauwil

Gemeinde Ittigen – Verkauf von Fundvelos

Oft bleiben Fahrräder auf öffentlichem Grund liegen. Diese sammeln Mitarbeiter vom Werkhof oder die Polizei ein. Wird der oder die Eigentümer/in nicht gefunden, mustert die Polizei die Fahrräder aus. Sie gehen als Fundgegenstand an die Gemeinde. Meldet sich der oder die Eigentümer/in



innert drei Monaten nicht, verwertet die Gemeinde die Fahrräder. Teilweise ist es möglich, die Velos zu verkaufen. Der Verkaufspreis liegt zwischen CHF 30.- und 60.-. Für Fahrräder in besserem Zustand können ab und zu bis zu CHF 100.- gelöst werden. Auf den Veloverkauf wird u.a. mit Gratis-Inseraten bei Coop und Migros aufmerksam gemacht. Auch im Intranet des Inselspitals und des Strassenverkehrsamtes wurde das Angebot schon mit Erfolg publiziert. Den Verkauf organisiert eine ehemalige Mitarbeiterin der Gemeinde zusammen mit ihrem Ehemann ehrenamtlich.

Der Verkaufserlös fließt nicht in die Gemeindekasse, sondern wird der Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche überwiesen. Die Stiftung hat aus dem Veloverkauf in diesem Jahr bereits 1'660.- Franken erhalten.

Wir danken der Gemeinde Ittigen und Magdalena und Pierre-André Schultz für ihre Arbeit rund um die Organisation des Verkaufs und für die Unterstützung unserer Stiftung sehr herzlich. Der Schlusssatz in ihrem mail zur Übersendung ihres Kurzberichtes für unsere Zeitung ist vielversprechend: „Der Verkauf geht munter weiter!“



convaincue de l'importance fondamentale du bien-être du patient) aussi. Par conséquent, si cette excursion me tient à cœur, pas de problème à ses yeux! La thérapie sera repoussée de quelques jours! Sympa, non?

Berne, 2 avril 2005

Mon camp de photo à Genève était trop bien! Comme tu peux t'en douter, nous avons pris des tas de photos et avons beaucoup marché. Cela m'a permis d'apprendre à me repérer dans cette ville. J'y suis déjà venue très souvent, mais d'habitude je me laissais guider par Stefanie, alors pas besoin d'observer l'itinéraire.

A part marcher et prendre des photos nous avons aussi visité le palais de l'ONU. Une deuxième excursion était prévue, mais je m'en suis délivrée en expliquant que j'étais fatiguée et souhaitait me reposer à l'auberge de jeunesse. La vérité c'est que j'ai rejoint Stefanie chez elle et nous avons passé un très bon après-midi à nous balader et à discuter.

Je me sentais un peu coupable de mentir au prof de cette façon parce qu'il est vraiment sympa, mais d'un autre côté, je me suis dit qu'il fallait bien que ma situation me profite de temps en temps. Et puis, il faut ajouter que mon excuse ne lui a probablement pas causé de tort, alors ce n'est pas si grave pour une fois.

Oh! Et je n'ai pas encore raconté ma nouvelle expérience! J'ai dansé pour la première fois de la Salsa! Eh bien, depuis l'autre soir où je suis tombée par hasard dans un bar à salsa, je suis définitivement décidée à trouver des cours et à en prendre! Ne sachant pas le moindre pas de danse, je n'aurais jamais cru que je serais invitée, mais je me suis trompée! Et cela m'a tellement plu! Le gars qui m'a invité n'a rien de vraiment extraordinaire, mais j'ai adoré danser. Je me réjouis déjà de commencer mes cours! Bref. J'ai passé une excellente semaine, mais je t'avoue avoir pas mal d'heures de sommeil à rattraper maintenant. Alors je crois que je vais m'y mettre immédiatement!

Lundi, 4 avril 2005

Malu fête ses 16 ans aujourd'hui! Elle organise un barbecue pour l'occasion. J'y étais invitée, mais je reste à l'hôpital toute la journée pour la thérapie. C'est tellement dommage, mais bon, je me dis que j'ai pu aller à Genève quand même! On ne peut pas tout avoir... Par contre, j'espère malgré tout pouvoir aller chez Christine (une amie dans ma classe) dans deux semaines. Elle invitera pas mal de personnes et je serais déçue de rater ça aussi! Si j'avais l'occasion de sortir tous les soirs, je n'y porterais pas tant d'attention, mais comme mes opportunités restent classées parmi les «rares», j'y tiens. Il faut espérer que le rendez-vous à l'hôpital, mon état physique et mes parents aident un peu et je pourrai y aller! De toute façon, j'ai encore deux semaines pour voir ce qui arrivera!

Arianne

Hier folgt der siebte Teil aus dem Tagebuch von Arianne. Die ersten 6 Abschnitte können Sie in den Ausgaben Nr. 4-9 unserer "Gute Nachrichten Zeitung" nachlesen. Diese können bei unserer Sekretärin Jacqueline.Pillichody@insel.ch, 031 632 94 95) nachbestellt oder auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch als PDF heruntergeladen werden.

Vendredi 11 mars 2005

Aujourd'hui, j'ai vécu ma première «grosse» allergie. Ce matin, j'ai reçu comme prévu le PEG-Asparaginase injecté dans les muscles. Après celui-ci, je reste toujours au moins 4 heures en observation. J'ai commencé par me reposer avant de demander mon petit déjeuner. J'ai commencé par une soupe de miso instantanée (j'avais envie de quelque chose de salé), puis je me suis attaquée au pain et à la confiture. A peine avais-je terminé que j'ai senti ma bouche toute sèche. J'avais beau boire, cela n'a rien changé. J'ai tenté de continuer par la mandarine pour avoir un peu de jus, mais la situation ne s'est pas améliorée. J'ai pressé sur la sonnette pour appeler une infirmière, mais personne n'est venu. J'ai alors terminé mon fruit et après ma dernière bouchée, j'ai eu la sensation d'avoir avalé quelque chose qui ne voulait plus passer de mon œsophage à mon estomac.

J'ai commencé à stresser un peu parce que personne ne répondait à mon appel et je me sentais de plus en plus mal. Quand j'ai commencé à sentir que ma respiration devenait difficile, j'ai décidé de me lever pour aller chercher quelqu'un (ils étaient tous du côté des stationnaires pour la visite du vendredi). Ce n'était pas facile parce qu'avec toutes les perfusions et ma respiration qui était de plus en plus mauvaise, ça n'allait pas trop, mais j'ai réussi à arriver à la porte. Au moment où j'allais l'ouvrir, Josiane (une de mes infirmières préférées) est rentrée. Je lui ai dit ce qui se passait et elle a tout de suite appelé Dr. Carrle. On a commencé par me donner de la Cortisone (deux fois), mais comme je m'étouffais toujours autant, le docteur m'a finalement fait respirer une sorte de «gaz» qui permettait d'ouvrir les alvéoles des poumons (le truc des asthmatiques peut-être). Ça a marché et j'ai finalement réussi à respirer pleinement. Pendant que je respirais ce gaz (15 min)

une infirmière, Marianne, était à mon chevet. A ma première ponction lombaire, c'est elle qui m'avait tout expliqué (comment ça se passerait, etc.) et ça m'avait beaucoup rassuré parce qu'elle m'avait vraiment tout raconté comme si elle l'avait vécu elle-même. En effet, elle avait eu un problème au liquide céphalorachidien – elle n'en avait carrément plus – et du coup elle connaissait bien les ponctions lombaires. Pour s'en remettre, elle a dû rester 2 mois allongée dans son lit! Elle m'a dit que ça avait été très important pour elle. Tu m'étonnes!! En deux mois, c'est clair qu'on a le temps de réfléchir lorsqu'on est coincé au lit. N'empêche, je pense que j'aurais eu du mal. Déjà après 5 jours je meurs d'ennui, alors deux mois...! En tout cas, j'ai énormément apprécié le fait d'avoir quelqu'un qui m'explique ce qui m'attendait pour la ponction lombaire avec autant de détails, quelqu'un qui l'a vécu. Ça me donne envie de devenir médecin pour pouvoir offrir ça aux patients: des soins et en même temps une compréhension de ce qu'ils vivent.

Pour en revenir à mon allergie, je dois t'avouer que je suis contente qu'il n'y ait eu personne de mes proches avec moi à ce moment-là parce que ce devait être impressionnant à voir. D'ailleurs, même en ayant rien vu, ma maman en fait tout un plat. D'un autre côté, c'est vrai que ne pas pouvoir respirer n'est pas une très bonne idée si on veut continuer à vivre, alors je peux comprendre que ça fasse peur. De mon côté, je n'ai pas vraiment eu le temps d'avoir peur. Tout s'est passé trop vite pour que j'aie le temps d'y réfléchir.

Dimanche, 13 mars 2005

Il y a des jours comme ça, ce n'est pas la joie et tout semble fade, rien ne vous arrache un sourire. Il peut y avoir des milliers de choses positives durant cette journée, mais impossible de s'en réjouir. Je suis dans un de ces jours. Je me suis levée fatiguée à cause de ma mauvaise nuit: nausées. J'étais sans énergie toute la journée et je suis toujours aussi fatiguée. Je ne vois pas pourquoi il en serait autrement, d'ailleurs. Je dois reprendre du Zofran (contre les nausées) vers une heure du matin et pas question de

l'oublier cette fois, donc je reste éveillée!

Je me suis mise à relire les SMS que j'ai reçus pour ne pas m'endormir. J'ai tellement d'amis géniaux qui me soutiennent! Et je suis bien consciente que c'est loin d'être le cas pour tout le monde... Et allez savoir pourquoi, ça me déprime encore plus. Ou en tout cas, j'ai envie de pleurer. Je ne sais pas bien quel sentiment est à l'origine de ces larmes... En tout cas, triste ou non, je sais que je veux être reconnaissante pour toute l'amitié dont je bénéficie, même si je n'arrive pas à éprouver quoi que ce soit d'autre que de la déprime pour le moment.

Lorsque j'irai mieux (tout finit toujours par s'arranger à force de patience) je pourrai vivre cette reconnaissance qui me manque tant en ce moment.

J'aime énormément des personnes et franchement, même si cela peut paraître «nunuche», je trouve ça merveilleux. Ils sont tous si différents, mais c'est ce qui me plaît. Si seulement chaque personne pouvait en aimer quelques unes, sans pour autant les compenser par des ennemis, nous vivrions dans un monde en paix, j'imagine. Mais cela me semble impossible pour le moment... Encore quelque chose à accepter...

Il est presque une heure. Je vais prendre mon médicament et dormir enfin.

Dimanche, 26 mars 2005

J'ai fêté mes 16 ans l'autre jour! Je l'ai fêté deux fois: une fois avec ma famille dans un restaurant italien et une fois avec mes amis au bowling. C'était vraiment super chouette comme soirée et mes amies sont venues dormir chez moi ensuite. On a bien rigolé jusque tard dans la nuit et elles dorment encore.

A part ça, je pars en camp de photo à Genève avec ma classe la semaine prochaine! Les quatre jours! Qu'y a-t-il de si extraordinaire à cela? C'est très simple! A la base, j'aurais dû revenir en plein milieu de la semaine à l'hôpital pour la chimiothérapie. Lorsque je m'en suis aperçue, j'ai été si déçue! J'en ai fait part au Dr. Carrle, mais elle ne semblait pas très enthousiaste à l'idée de reporter le prochain rendez-vous. Mais heureusement pour moi, chaque décision est discutée avec tout le personnel de l'étage et donc avec le Dr. Ridolfi (qui est profondément

Comedy Night



Am 2. Juni organisierte der Lions Club Muri Bern die Comedy Night. Wir werden über diesen Anlass ausführlich in der nächsten Ausgabe berichten.

Mit den Lions auf dem Bielersee



Das Orange-Boat auf dem Bielersee war die treffende, farbige Metapher dafür, was dieser 2. Juni – der nationale Lionsday 2012 – für die krebskranken Kinder und Jugendlichen und ihre Familien sein sollte: Ein fröhlicher, schwimmender Farbtupfer!

Allfällige graue Tage mit dem Licht der Freude erhellen, Stunden des Vergessens und der Lebensfreude schenken – dazu hat auch Petrus seinen Teil beigetragen. (Der Legende nach soll ja Petrus auch ein Lion sein.)



Der strahlende Sommertag begann für einige Familien bereits sehr früh: Die individuelle Anreise nach Bern, dann die gemeinsame Carfahrt der über 70 Kinder und Jugendlichen der Universitätskinderklinik Bern zum Bieler Hafen, wo jede Familie fotografisch „erfasst“ und durch den Präsidenten José Martinez und seine Crew an Bord empfangen wurde.



Insgesamt gingen über 170 Personen an Bord. Zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern erlebten die Gäste eine Zeit-Insel mit den unterschiedlichsten kleinen Freuden für Leib und Seele.



Unermüdet der Clown, dem immer wieder eine neue Figur einfiel, die er mit seinen bunten Ballonschlangen kreieren und zum Leben erwecken konnte. Er war während der ganzen Fahrt umgeben von einer Schar lachender, staunender Kinder.

Mit Einfühlungsvermögen, Phantasie und vielen Tricks verzauberte er nicht nur die Kleinen, sondern auch die Erwachsenen! Das Orange Boat glitt nur mit halber Kraft übers Wasser, damit ja kein unerwünschter Wellengang aufkam. Die Gäste genossen diese gemütliche Fahrt und ebenso sehr auch die Mitglieder des Lions Club Bern Metropolitan mit Partnern und Kindern.



Auch sie wurden reich beschenkt, beschenkt mit der Erkenntnis, dass an diesem 2.6.2012 ausschliesslich die Gegenwart zählte – eine Gegenwart, die gut und umsichtig vorbereitet und von Radio Chico journalistisch begleitet wurde.

Der Dank gilt allen, die diesen Tag ermöglicht haben: den Sponsoren, den Mitgliedern des Lions Club Bern Metropolitan, dem OK, der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und allen, die ihren Beitrag dafür geleistet haben, dass dreissig Familien mit ihrem krebskranken Kind und seinen Geschwistern einen unbeschweren Tag erleben durften.

Die Bilder des 2. Juni 2012 sprechen für sich. Sie ergänzen die „Berichterstattung“, die lückenhaft und so lebensnah unperfekt ist!
Fotos: José R. Martinez

Projekt Nachsorge

Was vor 50 Jahren noch ein Traum war, ist heute Wirklichkeit: acht von zehn krebs- oder leukämiekranken Kindern werden geheilt. Viele führen nach Abschluss der Behandlung ein völlig normales Leben und sind in der Gesellschaft und im Berufsleben vollständig integriert.

Einige der ehemals krebskranken Kinder haben aber Spätfolgen der durchgemachten Krankheit oder deren Behandlung. Sie können banal sein, aber sie können manche Patienten während ihres ganzen Lebens begleiten und namhaft beeinträchtigen. Diese Patienten brauchen auch später im Erwachsenenalter noch unsere Hilfe und Betreuung.

Die Krebskrankheit selber, ihre Behandlung und der Verlauf entscheiden darüber, welche Probleme im späteren Leben krebskranker Kinder am häufigsten auftreten können. Das Spektrum ist breit, es reicht von Mangel oder Wegfall gewisser Hormone, Unfruchtbarkeit, verminderter Leistungsfähigkeit, seelischer Belastung bis hin zu Zweittumoren.

Diese Spätfolgen frühzeitig zu erfassen und wenn nötig zu behandeln, ist für die Lebensqualität der ehemals krebskranken Kinder entscheidend. Um Spätfolgen einer Krebskrankheit im Kindesalter als solche zu erkennen und die nötigen Schritte für die Abklärung und richtige Behandlung einzuleiten, müssen einige Voraussetzungen erfüllt sein. Die Patienten müssen in regelmässiger Nachkontrolle bleiben und Zugang zu kompetenten Fachpersonen haben. Nachkontrollen, die auf standardisierten Nachsorge-Programmen basieren, bieten die grösste Gewähr für eine frühzeitige Erfassung und gute Behandlung von Spätfolgen.

The ladies lunch

Gewohnt gehaltvoll, spritzig und prägnant formuliert war die Begrüssungsansprache von Monique Bloch an diesem dritten Berner „ladies lunch.“ Die Unterstützung der Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche liegt ihr weiterhin sehr am Herzen, ebenso wie Helena Bühler und Brigitte Mayer, den beiden Mitorganisatorinnen des Anlasses.

Zwar waren die Gäste in diesem Jahr etwas weniger zahlreich, nicht etwa wegen Desinteresse, wie die vielen Rückmeldungen ergaben, sondern weil der Zeitpunkt im Frühjahr mit mehr Kongressabwesenheiten nicht so günstig liegt. Hauptsponsor des Anlasses war wiederum das Maison Hermes, vertreten durch Christine Landtwing. Am Sponsoring haben sich, wie bereits in den Vorjahren, auch das Hotel Bellevue Palace und weitere Sponsoren beteiligt.

In einem Kurzreferat gab Annette Ridolfi Lüthy, ehemalige leitende Ärztin der pädiatrischen Onkologie am Inselspital, den anwesenden Damen Einblick in die Welt der krebskranken Kinder und in die Tätigkeit der Stiftung.

Die Motivation all der Anwesenden, das Los krebskranker Kinder und ihrer Familien durch ihren Beitrag zu lindern, kam in allen Gesprächen zum Ausdruck und schliesslich auch in dem überwiesenen Erlös aus diesem Anlass von CHF 35'000.-

Den Organisatorinnen, den Sponsoren und den vielen Gästen danken wir von ganzem Herzen.

Robins Suppentag

Wer dieses Bild sieht vom Schwandener Suppentag vom 24. März 2012, möchte sich am liebsten dazusetzen, sich vom Koch eine Suppe schöpfen und dazu ein Stück Zöpfe abschneiden lassen.

Wie es zur Tradition gehört am Schwandener Suppentag der Familie Kehrlis, war das Wetter auch heuer schön und warm. Die Besucher waren mindestens so zahlreich wie im letzten Jahr. Kehrlis konnten auch wieder auf ihre Nachbarn, Freunde und Bekannte zählen, die sie bei ihrem Suppentag grossartig unterstützten.



Neben der Burgergemeinde Schwanden und den drei Suppenköchen war diesmal auch der Dorfladen Schwanden mit von der Partie und übernahm die Getränke. Ein herzliches Dankeschön geht an alle Beteiligten und an die Initianten, die diese schöne Schwandener Tradition aufgenommen haben im Gedenken an ihren Sohn Robin, der vor 4 Jahren an seiner Krebskrankheit verstorben ist. Der Erlös aus dem Schwandener Suppentag geht im Wechsel an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche oder, wie

in diesem Jahr, an den ARCHE Fonds für Ferien mit krebskranken Kindern und ihre Familien. Es ist grossartig, dass die Initianten in ihrer 600 Seelen Gemeinde alljährlich durch ihren Suppen- und Backtag einen Betrag von über CHF 3'000.-, in diesem Jahr sind es CHF 3'340.-, für krebskranke Kinder zusammenbringen. Das macht sie glücklich und motiviert sie, den Suppen- und Backtag auch in den kommenden Jahren zu organisieren.

Heimiswil

Der Heimiswiler Benefiz-4-kids Anlass stand diesmal unter dem Motto „Klein aber oho!“ Um es vorwegzunehmen, die Gäste kamen diesmal nicht so zahlreich wie in den Vorjahren, aber die Stimmung war exzellent, dank der hohen Motivation der anbietenden Bands, der zahlreichen Helferinnen und Helfer und natürlich der Initiantin Ursula Wenk und ihrer routinierten Crew. Dass Morgan Li sich nach dem ersten Soundcheck und noch vor Beginn des Anlasses gleich wieder verabschiedet hat, war zwar für die Organisatoren unangenehm, aber insgesamt ein



Gewinn. Herrlich erfrischend und problemlos hat Adel Abdel-Latif als bewährter Moderator in seiner natürlichen unkomplizierten Art die Programmlücke gefüllt.

Funpac eröffnete mit Rock, Pop, Soul und Funk und begeisterte genauso wie später der Rockclub 58 mit heissen Rhythmen und Ohrwürmern. Renelvis, der Schweizer King of Rock machte mit seinem Auftritt seinem Vorbild alle Ehre.



Nicht mit rockigem Sound, sondern mit leisem Pinselstrich ging Michael Wenk ans Werk. Er bemalte den gesponserten A++ Kühlturm, der im Handumdrehen einen begeisterten Käufer fand.



Ursula Wenk mit ihrem Stab und einfach allen, die in irgendeiner Weise zum Gelingen dieses dritten Heimiswiler Benefiz Anlasses beigetragen haben, sowie der Gemeinde Heimiswil, die wiederum die Turnhalle zur Verfügung gestellt hat, danken wir im Namen unserer krebskranken Kinder und der Stiftung von ganzem Herzen.
Fotos: Werner Lüthy, Fotograf, Lauwil

Musiktherapie für krebskranke Kinder und Jugendliche

„Musik drückt aus, was nicht gesagt werden kann und worüber zu schweigen unmöglich ist“ (Victor Hugo).



Gerade im Kontext einer Krebserkrankung mit ihren vielfältigen emotionalen Belastungen und Herausforderungen erhält diese Aussage eine besondere Bedeutung. Kinder drücken Gefühle wie Freude aber auch Wut, Ängste und Befürchtungen vielfach nonverbal, etwa körperlich über Stimmklang- und Lautstärke, über Gestik und Mimik, über ihr Verhalten und über ihr Spiel aus. Zur Verarbeitung ihrer Krankheit brauchen sie also auch die Möglichkeit, die Erlebnisse im Spital während der Behandlung sowie ihre mit der Erkrankung verbundenen tiefen Empfindungen und Gefühle in einem ihnen angemessenen Medium auszudrücken. Gleichzeitig sollen sie auch in ihren Ressourcen gestärkt werden, im Erleben von Freude und Unbefangenheit, im Eintauchen in ihre eigene Spielwelt jenseits von Spital und Behandlung.

Musiktherapie, wie sie seit nun 15 Jahren im Rahmen der psychoonkologischen Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher in Bern angeboten wird, ermöglicht beides: Ihre Spannweite reicht vom ressourcenfördernden lustvollen Experimentieren bis hin zum Ausdruck schmerzlicher Erfahrungen. Ziele der Musiktherapie im Spitalalltag sind demnach die ressourcenorientierte Erhaltung bzw. die Verbesserung von Lebensqualität sowie die Unterstützung bei der psychischen Verarbeitung des Krankheitsverlaufs.

Musiktherapie gilt als eine spezielle Form der therapeutischen Behandlung von Kindern und Jugendlichen unter gezielter Anwendung des künstlerisch-kreativen Mediums Musik. Der Begriff „Musik“ wird im musiktherapeutischen Ansatz weit gefasst und umfasst alles von chaotischen Geräuschen bis hin zu abgestimmten Akkorden und ausgestalteten Melodien. Ebenso wie das kindliche Spiel ist auch das musikalische Spiel nicht an musikalisches Können bzw. musikalische Vorerfahrungen gebunden. Die vielfältigen zur Verfügung stehenden Instrumente wie Trommeln, Xylofone, Heuschläuche, Wasserflöten und vieles mehr laden Kinder aller Altersstufen ein zum leistungsfreien Experimentieren, zum Spielen mit den Elementen Klang, Rhythmus, Melodie, Dynamik, ohne dass ein Ergebnis im musikpädagogischen Sinn angestrebt wird. Der musikalisch-spielerische Ausdruck ganz ohne feste Vorgaben und Anweisungen an frei gewählten Instrumenten soll vielmehr dazu einladen, über seine vielfältigen Nuancen und Schattierungen die innere Welt der Kinder und Jugendlichen hörbar werden zu lassen. Eingebettet in den Rahmen einer therapeutischen Beziehung ermöglicht das den Betroffenen eine Entlastung und Externalisierung vom inneren An- drang ihrer angestauten Emotionen.

Gleichzeitig wird durch den Ausdruck und die Gestaltung dieses inneren Erlebens ein Prozess angeregt, der Wandlung und Fortentwicklung ermöglicht.

Musik regt bekanntermassen zu Kommunikation an und vermag es, auch dort Brücken zu bauen, wo die Sprache verstummt. Die Kommunikation in der Musik ist äusserst vielfältig und kann sowohl wechselseitig im Nacheinander-Spielen wie auch im gleichzeitigen gemeinsamen Spiel erfolgen. Im Zusammenspiel erleben Kinder und Jugendliche wortlose klingende Resonanz durch die Musiktherapeutin. Sie werden gehört und gehalten, ohne sprechen zu müssen. Gerade schweigenden und zurückgezogenen Kindern und Jugendlichen ermöglicht Musiktherapie also Begegnung und Nähe. Gleichzeitig lädt das gemeinsame Spiel wiederum ein, ins Gespräch zu kommen und Symbolisierungen für das Erlebte zu finden: Wie hat diese Musik geklungen? War es ein Gewitter oder ein Sonnenstrahl? Welches Tier hat da eigentlich so laut gebrüllt? Welche Filmszene würde wohl zu dieser Filmmusik passen?



Der 9-jährige Samy (*Name geändert) betritt das zum Musiktherapieraum umfunktionierte Spielzimmer und ist sofort angezogen von dem grossen auseinandergelassenen Klavier mit den offenliegenden Saiten. Mit grosser Wucht knallt er die verschiedenen Schlägel immer wieder aufs Neue gegen die tiefen Saiten und erzeugt ein ohrenbetäubendes Beben, das sich überschlägt und die Saiten bis ans Äusserste zum Vibrieren bringt. Wir spielen lange zehn Minuten in grosser Lautstärke und Heftigkeit. „Meteoriteneinschlag,“ so nennt Samy seine Musik. Gerade zuvor hat er erfahren, dass seine Chemotherapie nun unerwarteterweise um mehrere Zyklen verlängert werden muss.

Bezeichnend an diesem Beispiel ist die Heftigkeit der Emotionen, die nahezu ungefiltert herauszuberechen scheinen. In dieser Situation bietet Musik ein Ventil und ermöglicht durch das gemeinsame Aushalten und Gestalten eine Kanalisierung der Wut.



Die 3-jährige Sophie (*Name geändert) liegt schwach im Bett und kann wegen einer Entzündung der Mundschleimhaut kaum sprechen. Sie vermeidet Kontakt,

wirkt zurückgezogen und apathisch. Ihre Eltern sind sehr besorgt, die Atmosphäre im Zimmer ist schwer und gedrückt.

Ich bringe einen Korb mit verschiedenen kleinen Instrumenten und eine Handpuppe an Sophies Bett. Sie wendet sich ab. An der Kinderharfe spiele ich leise zarte Töne in einem gleichbleibenden haltenden Puls und summe dazu ein Lied. Nach einer Weile dreht sich Sophie zu mir, sie will doch sehen, was da so klingt. Ich zeige ihr die Harfe, vorsichtig streicht sie darüber und spielt selbst ein paar Töne. Etwas später lasse ich die Handpuppe in den Korb schauen und die verschiedenen Instrumente ausprobieren. Es dauert nicht lange, da möchte Sophie, wie die Handpuppe auch, die kleine silberne Klangkugel in ihre Hand nehmen. Wir lassen sie durch den Heuschlauch in eine Rührtrommel rollen, wo sie lustige Geräusche erzeugt. Sophie möchte, dass auch ihre Eltern die anderen Murmeln durch den Schlauch in die Rührtrommel werfen. Es entsteht ein gemeinsames Roll- und Rührtrommel auf den Boden. Sophie richtet sich nun im Bett auf, lenkt ihren Papa durch lautes Zurufen zu den Murmeln auf dem Boden, es wird gelacht, die Atmosphäre ist entspannt

Die leise und gleichbleibende Musik sowie das Summen zu Beginn der Sequenz haben in ihrem Wiegenliedcharakter Sicherheit, Trost und ein Gefühl des Aufgehoben-Seins in einer für Eltern und Kind gleichermaßen unsicheren und belasteten Situation vermittelt. Erst dann konnte Sophie Neugier, Interesse und Aktivität entwickeln. Die entstandene Freude von Sophie übertrug sich auf ihre Eltern und im gemeinsamen vergnügten Spiel entfaltete sich ein kreatives unbeschwertes Miteinander. Die Familie konnte der Krankenhausrealität einen Moment lang entfliehen und gemeinsam in eine andere, das positive Erleben aktivierende Welt eintauchen.

Um ganz auf die individuelle emotionale Situation der Kinder und Jugendlichen eingehen zu können, wird die Musiktherapie in diesem Setting in der Onkologie als Einzeltherapie angeboten. Eltern und Geschwister sind als Begleitende dabei willkommen. Je nach Befindlichkeit und gemeinsamer Absprache findet Musiktherapie im Zimmer am Bett oder im Spielzimmer oder Musiktherapieraum statt. Die jeweilige Sitzungsdauer wird dem aktuellen Befinden angepasst. Wegen der steigenden Nachfrage wurde das musiktherapeutische Angebot seit 2011 erweitert und besteht fortan zweimal wöchentlich. Die Finanzierung erfolgt nicht über das Inselspital, sondern von Beginn an seit 15 Jahren über den Arche-Fonds. Die Elterngruppe Bern der Kinderkrebshilfe Schweiz unterstützt das immer wieder nötige Ergänzen und Instandhalten der Musikinstrumente.

Astrid Lorz-Zitzmann
Musiktherapeutin MAS
Klinische Musiktherapie
Kinder- u. Jugendlichenpsychotherapeutin
Astrid.lorz@musiktherapie-bern.ch

Weitere Informationen zu Musiktherapie:
www.musictherapy.ch

Literatur:
A. Lorz-Zitzmann & B. Kandé-Staehelin
Krankheit – Trauer – Wandlung
Musiktherapie mit schwer kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern
2012 Reichert Verlag Wiesbaden

Spenden

Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft einem unserer krebskranken Kinder.

Wir können hier aus Platzgründen nur die Grossspenderinnen und -spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die unserer Stiftung seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

The ladies lunch, Monique Bloch, Muri Familie Jean Rotzer, Porsel TFT, Luzern
Piazza Unternehmungsberatung, Luzern
ITP Solutions AG, Bern
HIAG Handel AG, Füllinsdorf
Herr David Kobrehel, Thun
Erbengemeinsch. Hugo Selina, Erschmatt Ref. Kirchgemeinde, Grenchen
Hr. Hans Peter Von Niederhäusern, Spiez
Frau Frieda Zufferey-Schmidt, Ernen
Frau Madeleine Dietenheim, Bern
Gemeindeverwaltung, Ittigen
Gemeinnütz. Frauenverein Ostermundigen
Herr Fritz Krummen, Bern
Glencore International AG, Baar
Frau Evelyn Bühler, Köniz
Frau Judith Josi Muri b. Bern
Herr Ernst Wüthrich, Eggersberg
Pirmin Schwegler, Frankfurt
Trigon Treuhand Fink, Solothurn
Kirchgemeinde Thierachern, Uetendorf
Reformierte Kirchgemeinde, Utzensdorf

Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, PC Konto 80-500-4
Zu Gunsten 887 193-70
IBAN CH97 0483 5088 7193 7000 0
Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
www.kinderkrebs-bern.ch

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 94 95 oder per e-mail kinder.krebs@insel.ch anfordern.

Spendenkonto ARCHE-Ferien Fonds

Berner Kantonalbank PC Konto 30-106-9
Konto, 020 080.004.2.67 790
Inselspital Stiftungen und Fonds
3010 Bern
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Inselspital, 3010 Bern
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Inselspital, 3010 Bern
Tel 031 632 9307

Die Gute Nachrichten-Zeitung erscheint zweimal pro Jahr

Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat z.H. der Redaktion oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch

Herzlichen Dank.