

Gute Nachrichten-Zeitung



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche

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



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Die Olympiade ist vorbei. Während 2 Wochen haben wir zugeschaut, wie die Athleten in rasender Geschwindigkeit über die Skipisten flitzen oder die kühnsten Sprünge vorführen.

Unsere krebskranken Kinder kämpfen ebenso hart wie Athleten, aber nicht um Bestzeiten. Sie kämpfen um ihr Leben. Ihr Ziel ist nicht die Goldmedaille oder ein Podestplatz, sondern ganz einfach wieder so leben zu können, wie vor dem Ausbruch ihrer Krebskrankheit. Sie leisten Grossartiges, sie kämpfen hart, pausenlos und oft lange, aber ganz im Stillen, unterstützt von ihren Familien und dem Behandlungsteam im Spital.

Eine Medaille brauchen unsere Athleten nicht. Sie brauchen unseren Einsatz und unsere andauernde Suche nach anderen, wirksameren Behandlungen, um ihre Aussichten auf eine Heilung zu verbessern, die Therapien erträglicher zu machen und bleibende negative Auswirkungen der Krankheit oder der Behandlung zu vermeiden oder sie bei der Rehabilitation zu unterstützen.

Wir sind Ihnen sehr dankbar dafür, wenn Sie uns dabei unterstützen, als Spenderin oder Spender oder auch mit einer Gönnerschaft. Sie können sich jederzeit als Gönnerin oder Gönner eintragen lassen, dann sind Sie Jahr für Jahr dabei. Name, Vorname und Ihre genaue Adresse sind alles, was wir bei Ihrer Anmeldung brauchen. Ihr Gönner-Antrag erreicht uns über die homepage, per e-mail, per Post* oder über einen Telefonanruf**. Sie erhalten dann von uns einen Gönnerbrief und einen Einzahlungsschein und jedes Jahr eine neue Einladung für die Überweisung Ihres Gönner-Mindestbetrages, den Sie auf Ihrer Steuerrechnung in Abzug bringen können.

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, unsere krebskranken Kinder und Jugendlichen im Jubiläumsjahr zu beschenken – mit möglichst vielen neuen Gönnerinnen und Gönnern, der Fangemeinde für unsere Patienten.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

* Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, 3010 Bern, **Tel Nr. 031 632 94 95.

Pirmins Geschenk



Pirmin Schwegler sammelt Spenden für unsere Patienten

Während mehr als 2 Jahren musste er sich in Geduld üben, aber am 15. Oktober 2013 war es soweit. Pirmin konnte den krebskranken Kindern und dem Behandlungsteam in unserem Spital endlich sein grosses Geschenk überbringen, einen Check über 50'000 CHF. Die Spannung und die Freude waren ihm anzusehen, als er, begleitet von seiner Mutter, die Abteilung für krebskranke Kinder im 7. Stock der Kinderklinik im Inselspital betrat.

Pirmins zweite Heimat

Genau an diesem Ort war der kleine Pirmin vor 25 Jahren von zwei Ambulanzfahrern aus dem Wallis den Ärztinnen und Kinderkrankenschwestern der Kinderkrebsteilung übergeben worden. Und damals musste alles sehr schnell gehen, denn Pirmin – erst 18 Monate alt – schwebte in Lebensgefahr. Unmittelbar nach seiner Ankunft im Spital erhielt er eine Blut- und Plättchentransfusion, danach folgten die Abklärungen. Bereits am zweiten Tag, als die Diagnose „Leukämie“ feststand, begann eine sehr intensive Chemotherapie, die sich über viele Mona-

te hinzog und durch die Behandlung schwerer Infektionen immer wieder verzögert wurde. Das Spital wurde damals für fast zwei Jahre zu Pirmins zweiter Heimat. An all die Behandlungen erinnert er sich kaum, er kennt viele Episoden nur aus den Schilderungen seiner Mutter, die ihn ständig liebevoll begleitete. Die Angst und die Fürsorge seiner Eltern und seiner beiden Geschwister hat Pirmin jedoch von allem Anfang an gespürt und das hat ihn geprägt, bis zum heutigen Tag.

Die Checkübergabe

Bei der Checkübergabe des 26-jährigen Profifussballers an „sein“ Spitalteam und die krebskranken Kinder auf der Abteilung am 15. Oktober strahlte Pirmin und war überglücklich. Er drückte das aus mit den Worten:

„Das ist ein ganz besonderer Tag für mich. Ein Tor zu schießen bedeutet mir sehr viel, aber das hier ist eine Herzensangelegenheit für mich.“

Das Echo

Das Echo im Spital und auch das Medienecho waren gross und in allen Berichten kam Pirmins Engagement für unsere krebskranken Kinder und seine Grosszü-

gigkeit zum Ausdruck. Das Geld für den grossen Check hatte Pirmin mit seinen eigenen Beiträgen, mit Spenden seiner Familie, seiner Freunde, seiner Fangemeinde und vieler Sponsoren zusammengetragen, um damit das „Plättchenprojekt“ unserer Stiftung zu finanzieren.

Die winzig kleinen Lebensretter

Plättchen, die winzig kleinen Lebensretter in unserem Blut, haben ja auch Pirmin während seiner Behandlung vor manch einer schweren Blutung bewahrt.

Mit der Unterstützung gerade dieses Projektes konnte er nun helfen, die Plättchentransfusionen für die krebskranken Kinder namhaft zu verbessern; die transfundierten Plättchen sind jetzt dank den Erkenntnissen aus dem Forschungsprojekt länger wirksam und besser verträglich. Wir danken Pirmin für seine Grosszügigkeit und sein Engagement für unsere Stiftung und für seine Treue zu unserem Spital aufs herzlichste.

Herzlichen Dank

Unser Dank geht auch an alle Spenderinnen und Spender, die Pirmin beim Spenden sammeln so gut unterstützt haben.



The ladies lunch



Am 19. November 2013 fand im Hotel Bellevue-Palace in Bern der vierte „Berner ladies lunch“ statt. Nach dem Apéro füllte sich der Saal. Mehr als 200 Frauen waren gekommen, um an diesem Anlass teilzunehmen und damit ihre Soli-

darität mit den krebskranken Kindern in unserer Klinik zu bekunden.

Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer, die den „Berner ladies lunch“ ins Leben gerufen hatten, zeichneten auch für diesen vierten Anlass verantwortlich. Sie wurden bei der Organisation ein weiteres Mal von HERMES Schweiz, vertreten durch Christine Landtwing aus Bern unterstützt.

Partner waren wie in früheren Jahren das Hotel Bellevue Palace in Bern, die Valiant Bank in Bern und Auto Marti in Bern.

Monique Bloch eröffnete den Anlass und gab in ihrer Ansprache ihrer Freude Ausdruck über den grossen Anklang, den der „ladies lunch“ jedes Jahr findet. Der An-

lass, bei dem so viele engagierte Frauen zusammentreffen, bietet alljährlich Raum für viele gute Gespräche und neue Kontakte. Gleichzeitig dient er der Unterstützung der Stiftung für krebskranke Kinder in der Berner Kinderklinik. Der Bericht aus dem Spital über die Projekte der Stiftung und die damit erzielten Fortschritte bei der Behandlung der krebskranken Kinder stiess auch in diesem Jahr bei den Anwesenden auf grosses Interesse.

Wenige Tage nach dem Anlass überwies die Organisatorinnen den gesamten Erlös von CHF 38'100.- an unsere Stiftung. An sie, aber auch an alle anderen, die zu dieser Grossspende beigetragen haben, geht unser herzlichster Dank.

Arianne

Hier folgt nun der zehnte und letzte Teil aus dem Tagebuch von Arianne. Die ersten neun Beiträge können Sie in den Ausgaben Nr. 4-12 unserer "Gute Nachrichten Zeitung" nachlesen. Diese können auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch als PDF heruntergeladen werden.



Ce matin, j'ai reçu pour la dernière fois (en théorie) le PEG-Asparaginase! Et la semaine prochaine, normalement, je reviens pour la dernière fois à l'hôpital pour la phase intensive de mon traitement! Après un an de thérapie lourde, je passe dans la thérapie de „maintenance.“ Cela signifie concrètement que je n'irai plus qu'une fois par mois à l'hôpital pour une injection intraveineuse rapide et une fois tous les trois mois pour une ponction lombaire. Le reste des médicaments sont surtout des pilules à avaler chaque jour. Oh! Et par-dessus tout, les doses sont réduites, ce qui signifie que les effets secondaires diminueront aussi (en théorie)! En gros, cette phase-là ressemble à des vacances en rapport avec celle qui se terminera bientôt...

Dimanche, 20 novembre 2005

J'en ai marre. (Cette phrase revient un peu trop souvent dans mes paroles et mes pensées, ces derniers temps...) Je suis épuisée et je ne sais plus où trouver de l'énergie. Je n'en peux plus. Je me sens vide. Sans compter que mes notes ne me motivent pas non plus... Je bosse des heures durant, sans aucun résultat satisfaisant (par rapport à mon temps de travail). Ou alors, je suis si débordée que je n'arrive pas à étudier assez pour toutes les épreuves et je me retrouve avec des résultats moyens de partout... Et je ne dois pas oublier non plus les montagnes de devoirs que je suis censée faire ou rattraper. J'ai l'impression que je n'en viendrai jamais à bout... Je n'ai plus suffisamment d'énergie et je ne sais pas où est-ce que je pourrais en trouver... Jusqu'à maintenant j'en ai toujours eu une réserve inépuisable en moi... Mais si celle-ci s'épuise (je ne croyais pas cela possible) que suis-je donc censée faire? Et pour couronner le tout, voilà depuis début octobre que je n'ai pas vu mon cher Adam et il ne pourra pas venir de si tôt... J'en ai marre, je suis fatiguée. Vais-je encore tenir jusqu'aux vacances de Noël? Il le faut... Vraiment... Bon, je suis épuisée. J'appelle Adam et je vais dormir.

Vendredi, 25 novembre 2005

Et me voilà – une fois de plus – à l'hôpital de l'île pour une infection bactérienne, ce qui va repousser de quelques temps la fin de la chimio intensive... Je suis arrivée lundi en fin d'après-midi aux urgences avec 39°C de fièvre. J'ai vraiment l'impression de passer la moitié de ma vie dans cet hôpital... Quand je ne viens pas pour la chimio-thérapie, on dirait que j'ai

besoin de me trouver un autre prétexte pour y passer un peu de temps... A croire que je fais exprès!

Cette bactérie s'accroche plus que la première fois. Pour commencer, je reçois beaucoup plus d'antibiotiques que lors de ma première infection en juillet. En plus, depuis lundi, ma température remonte à 38.5°C chaque jour vers 16h. Elle ne choisit pas une très bonne heure d'ailleurs, parce qu'à ce moment-là de la journée il y a plein d'activité dans le couloir et dans les chambres voisines. Mais il est vrai qu'en y réfléchissant, il n'y a pas réellement de „bonne“ heure pour être malade.

Jeudi, 1^{er} décembre 2005

J'ai eu une longue discussion avec Leila (ma psychologue) aujourd'hui. Elle a vu que je n'allais pas très bien moralement, alors elle m'a demandé ce qui n'allait pas. Je lui ai alors parlé de ce sentiment de fatigue et de vide d'énergie en moi qui me suit depuis plusieurs mois. Elle m'a écouté et nous avons essayé de trouver une solution à mon mal-être devenu quasi-constant.

Pour commencer, elle m'a fait remarquer que j'avais beaucoup de stress en général. C'est vrai que mine de rien aller à l'école à 100% et une chimio intensive, c'est beaucoup! J'ai déjà manqué plus de la moitié des cours et je n'ai pas le temps de tout rattraper, alors je me sens complètement débordée. Elle a donc proposé d'écrire à Monsieur Klemens (mon prof de classe) et d'organiser une entre-voie pour trouver une solution et peut-être alléger la pression de trop d'épreuves en trop peu de temps.

Quant à mon manque de motivation, il vient d'un manque de temps libre. D'après elle, je travaille trop et je n'ai pas assez de loisirs. Elle m'a donc fait promettre de prendre un jour de congé par semaine. Un jour entier où je suis obligée de faire ce dont j'ai envie, sans travailler. Et je sais qu'elle a parfaitement raison de me „prescrire“ ce jour de congé. Cet après-midi, je me suis soudain rendu compte que je suis trop exigeante envers moi-même. Et puis en travaillant tous les jours, j'ai perdu ma motivation. Peut-être que l'idée de Leila me permettra de retrouver une certaine motivation.

Dans tous les cas, Leila a été parfaitement adorable. Depuis que je la connais, elle m'aide tellement et reste toujours si concernée par mes problèmes. Et en plus de cela, elle est tellement gentille! En revenant dans ma chambre après mon dîner, j'ai trouvé un petit mot sur mon coussin. Elle m'a rappelé encore une fois de ne pas trop me faire de souci (surtout pas avant de dormir, sinon je passerais une mauvaise nuit!) et que tout s'arrangera.

J'ai vraiment failli aller trop loin dans ma „folie du travail“ et maintenant que je m'en aperçois, je me sens tellement mieux. J'ai peut-être enfin trouvé une raison à mon vide intérieur et c'est ce dont j'avais besoin. La preuve, c'est qu'à la fin de ma discussion avec Leila je me sentais apaisée en quelque sorte. Je n'ai plus qu'à retrouver un but et réussir à me remotiver pour celui-ci (en m'accordant autre chose que du travail) et tout ira mieux.

Je n'ai plus qu'une seule chose à ajouter... Merci Leila.

Berne, 12 décembre 2005

Après une dizaine de jours à l'hôpital, mon infection est partie et aujourd'hui, je commence la phase de maintenance de ma chimiothérapie. Un peu plus d'un an s'est écoulé depuis ce fameux 18 novembre 2004. Je peux m'en souvenir comme si c'était hier et pourtant, il m'est arrivé tant de choses dans ce petit laps de temps que j'ai l'impression que les mots „C'est une leucémie“ ont été prononcés il y a une éternité.

J'ai encore environ un an et demi de maintenance. A partir de maintenant, mes visites à l'hôpital seront nettement réduites, si tout se poursuit comme prévu et je pourrai ainsi revenir peu à peu à une vie plus ou moins normale. J'aurai moins de médicaments, des doses faibles, donc moins d'effets secondaires et je m'en réjouis! Mes cheveux commenceront à repousser d'ici un mois environ. J'ai hâte de voir de quelle couleur, de quelle épaisseur et de quelle qualité ils seront! Je t'avoue que même si la boule à zéro me va plutôt bien et me donne un style original qui me plaît, j'ai bien envie de sentir à nouveau quelques poils sur mon crâne, rien que pour avoir un peu moins froid! Lorsque j'en aurai assez pour ne plus porter de foulard, je crois que j'aurai atteint ma „réhabilitation“ à un quotidien normal.

J'ai malgré tout un peu peur de ce que ce nouveau changement représente. Je suis si habituée à être traitée en tant que „malade“ et avec les attentions qui suivent que j'aurai peut-être un peu de mal à retrouver un caractère de „personne saine“. Mais j'ai encore un an et demi de thérapie pour m'y habituer petit à petit. Ça devrait aller... Qui vivra, verra!

Ariannes Nachwort

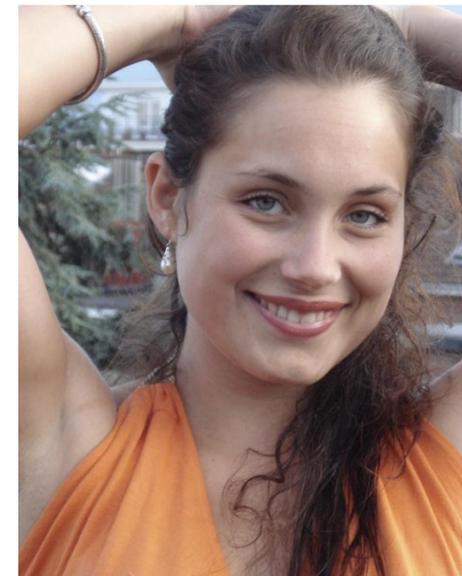
La vie continue...

L'année et demie de thérapie de maintenance m'a permis de revenir à un quotidien plus proche des jeunes de mon âge. Je n'avais toujours pas tout à fait la même énergie, mais on voit dans mon journal intime qu'un quotidien „normal“ a pris le pas sur le quotidien de la maladie et du traitement.

J'ai fini la chimiothérapie en même temps que mon gymnase et j'ai alors décidé de faire une année sabbatique pour bien me remettre de mon traitement éprouvant. Le changement de l'état de „malade“ à quelque „en bonne santé“ n'était pas si simple. Mes visites à l'hôpital, mes médicaments à prendre régulièrement, etc. ont été ma structure de vie pendant presque trois ans et voilà que du jour au lendemain tout ceci disparaît. Cela a été plus difficile que je ne l'aurais cru, car j'ai dû former de nouvelles marques, une nouvelle identité. Tout à coup, je n'étais plus la fille malade qu'il fallait aider et il me semblait qu'on attendait plus de choses de moi qu'avant. Mais comme toujours, je me suis adaptée à la situation.

Le diagnostic de la leucémie a radicalement changé ma vie du jour au lendemain. A présent, je parle souvent de ma vie comme „avant et après la leucémie“. Souvent, lorsque je dis aux gens que j'ai eu une leucémie à 15 ans, ils me répondent „Comme c'est horrible, ça a dû être très dur pour toi“. Je leur réponds généralement que, même si ce n'était pas drôle tous les jours, cette expérience m'a apporté beaucoup plus de positif que de négatif.

Je suis tombée malade en plein dans mon adolescence, alors que je cherchais encore mon identité. Vivre ceci avec une leucémie a été extrêmement enrichissant pour moi, car cette expérience m'a offert l'opportunité d'une recherche intérieure et de réflexions existentielles qui m'ont énormément apporté. J'ai appris à relativiser beaucoup de choses et j'ai pris conscience de la fragilité et l'inconstance de la vie et surtout à quel point je l'aimais (et encore plus en bonne santé!). Je connais à présent mon corps et ses limites ou ses forces par cœur. Je me suis également découvert une force intérieure que je ne soupçonnais pas.



Bien sûr, la leucémie a aussi laissé quelques séquelles. Durant les six premiers mois après la fin du traitement, j'ai senti mes forces me regagner petit à petit. C'était une sorte de renaissance et c'était parfaitement merveilleux. Par contre, j'ai également deux nécroses aux os des épaules (et une prothèse du côté droit) ainsi qu'une petite nécrose à une vertèbre lombaire qui me rappelle au quotidien qu'une bonne santé ça se chérit! Dans l'ensemble toutefois, je vais très bien et c'est l'essentiel. J'ai eu la chance de traverser cette épreuve merveilleusement bien entourée. Mes parents, mes frères et ma sœur, mes amis, mon copain, mais aussi le personnel soignant, ma psychologue, l'assistante sociale de l'époque, etc. Toutes ces personnes ont été parfaitement extraordinaires, se relayant pour m'aider, que ce soit simplement par une présence, un petit massage, des médicaments, un mot gentil, m'apporter les devoirs à l'hôpital, etc. J'ai également fait quelques rencontres qui m'ont particulièrement marquées. Je pense à une patiente, Nicole. Nous avions le même âge et toutes les deux une leucémie, mais elle nous a quittés en cours de route... Je la remercie de m'avoir montré combien la vie était fragile et combien je voulais en profiter. Je pense aussi à ma psychologue, Leila, qui m'a accompagnée dans ma recherche identitaire. Et finalement je pense aussi à Adam que j'ai rencontré au cours d'un voyage en Belgique, avec qui je vis actuellement une vie très, très heureuse en Belgique où je viens de terminer des études de psychologie. Enfin, j'aimerais remercier tous ceux qui ont fidèlement lu les modestes réflexions qu'une jeune fille de 15 ans faisait à son journal. Je remercie également Dr. Ridolfi et l'équipe des „Gute Nachrichten-Zeitung“ de m'avoir invitée à écrire quelques colonnes par an et me permettre ainsi de revivre et de retravailler cette période cruciale de ma vie.

Archeferien 2013

Eine Woche Ferien mit der ganzen Familie! Was für viele Familien selbstverständlich klingen mag, ist für Familien mit krebserkrankten Kindern während der Therapiephase der jungen Patienten meistens ein Ding der Unmöglichkeit. Der Arche-Fonds finanziert deshalb jährlich eine Woche Ferien für Familien mit krebserkrankten Kindern. Verantwortung abgeben, zurücklehnen und Zeit als Familie oder auch mal als Ehepaar geniessen können. Ein Time-Out, eine Insel der Erholung – so beschreiben die Familien die einmalige Ferienwoche.

Auch im Jahr 2013 konnten wiederum 21 Familien mit insgesamt 46 Kindern eine Woche Ferien am Schwarzsee geniessen. Ein Oberarzt und zwei Pflegefachfrauen der Abteilung für pädiatrische Hämatologie/Onkologie des Kinderspitals Bern kümmerten sich um die Gesundheit aller aber v.a. um die Behandlung der Patienten. Zum Betreuungsteam gehörten auch eine Psychologin, ein Sportlehrer, zwei Pädagoginnen und zwei weitere Betreuerinnen, welche an den Vormittagen ein Beschäftigungsprogramm für die Kinder anboten. Dies gab den Eltern die Gelegenheit, die Kinder für ein paar Stunden betreut zu wissen und Zweisamkeit zu geniessen.

Das Motto in den ARCHE-Ferien 2013 war „Drachen und Ritter.“ Die Kinder haben eine Burg gebaut, Schwerter und Schilder gebastelt und haben die Prinzessin vom Drachen befreit.



An den Nachmittagen organisierte und begleitete das Betreuungsteam abwechslungsreiche Ausflüge, welche bei Gross und Klein auf grossen Anklang stiessen. Vom Rodeln bis zum Trottinett fahren, schwimmen im See und gemeinsames Singen beim Bräteln, gab es jeden Tag, dank sonnigem Wetter, Action und Spass für alle.



Die Elterngruppe Bern der Kinderkrebshilfe hat allen Müttern eine 25 minütige Massage durch das hotelinterne Massage-Team offeriert. Herzlichen Dank für diese Unterstützung.

YB spendet 33'000 Franken

Mit verschiedenen Spende- und Sammelaktionen hat der BSC Young Boys in Zusammenarbeit mit dem Wankdorf Center Ende 2013 Geld für den Arche-Fonds gesammelt. Insgesamt konnten 33'000.- Franken gesammelt werden. Die Sammelaktion wurde von der gesamten YB-Familie sowie vom Wankdorf Center, in dem ein Grossteil der Aktionen stattfand, unterstützt. Nebst der 1. Mannschaft beteiligten sich die Dachverbände der YB-Fanclubs, Mitarbeiter von YB und dem Stade de Suisse, Junioren, Spielerinnen des YB-Frauenteam sowie Spielerfrauen. Der ganzen YB-Familie herzlichen Dank für die super Unterstützung.

PUNKT – hilft mit

Das Restaurant PUNKT an der Rathausgasse 73 in Bern gehört seit Jahren zu den Hauptsponsoren des Arche-Fonds. Mit jeder ausgestellten Rechnung legt der Geschäftsführer, Herr Ibrahim Ben, fünfzig Rappen in die Kasse des Arche-Fonds. So konnte PUNKT den ARCHE-Fonds jedes Jahr mit über 30'000 Franken unterstützen. Mit Tischkarten werden die Gäste auf ihre Spende aufmerksam gemacht und über die Arche-Ferien informiert. Herzlichen Dank an Herrn Ben für die grosszügige Unterstützung.

Weitere Informationen finden Sie unter www.archefonds.ch



von rechts: YB-Präsident Werner Müller, Leiter Einkaufszentrum „Wankdorf Center“ Peter Baumgartner übergaben Prof. Dr. med. Roland Ammann vom Arche-Fonds den Check über 33'000 Franken.

Herzlichen Dank an alle

Fondation Janyce



Janyce war als junges Mädchen an einer Leukämie erkrankt. Ihr innigster Wunsch, Balletteuse zu werden, hätte sich wegen einer schweren Komplikation während der Behandlung beinahe zerschlagen. Heute ist sie Tänzerin, dank ihrem eisernen Willen, Disziplin und harter Arbeit und Dank grosser Unterstützung durch ihre Familie.

Nach Abschluss der Behandlung haben Janyce und ihre Mutter die Fondation JANYCE gegründet. Mit Beiträgen ihrer Stiftung an Familien mit einem krebserkrankten Kind trugen sie über viele Jahre dazu bei, die Last betroffener Familien zu mindern, unkompliziert, zuverlässig und ohne administrative Hürden. Janyce hat bei zahlreichen Benefizanlässen mit ihren Tanzvorstellungen persönlich viel dazu beigetragen, das Stiftungsvermögen aufzubauen und die Stiftung bekannt zu machen. Ihre Mutter hat sich überall eingebracht und jahrelang für die Stiftung engagiert.

Ende 2013 hat der Stiftungsrat nun beschlossen, die Stiftung aufzulösen und einen wesentlichen Anteil des Stiftungsvermögens an die Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu überweisen. Im Sinne von Janyce und ihrer Mutter werden wir damit krebserkrankte Kinder und Jugendliche unterstützen, die eine neuropsychologische Rehabilitation benötigen und deren Krankenkasse oder IV die Kosten dafür nicht übernimmt.

Wir danken Janyce und ihrer Familie, den Gründungsmitgliedern und dem Stiftungsrat der JANYCE Stiftung von ganzem Herzen.

Veloverkauf



Die Velobörse in der Gemeinde Ittigen ist weiterhin äusserst aktiv. Im Jahr 2013 haben Magdalena und Pierre-André Schultz mit dem Verkauf von Fundvelos, die sie zum Niedertarif an Interessierte abgeben, für unsere Stiftung den stolzen Betrag von CHF 4'140.- erwirtschaftet. Seit Beginn ihrer Aktion im Jahr 2012 hat das Ehepaar mit seiner ehrenamtlichen Tätigkeit in Zusammenarbeit mit der Gemeinde Ittigen Spendengelder von CHF 7'155.- überwiesen. Wir danken allen Beteiligten sehr herzlich.

Spende aus England

Im Auftrag von Richard Collier hat uns die Charities Aid Foundation in London im Juli vergangenen Jahres kontaktiert. Sie stellte die Verbindung zu unserer Stiftung her, damit die Spende des ehemaligen Patienten, der sich aus Dankbarkeit für die gute Behandlung im Inselspital erkenntlich zeigen wollte, auch wohlbehalten am Bestimmungsort ankommen sollte. Im Oktober 2013 wurde unserer Stiftung in seinem Auftrag der Betrag von CHF 7'000.- gutgeschrieben. Thank you so much!

Round Table Thun

Herr Daniel Iseli, Past President von Round Table Thun hat uns mit einem besonderen Weihnachtsgeschenk – einer Spende von CHF 10'128.10 für unsere Stiftung – überrascht. Im Oktober 2012 hatte er sich als Präsident von Round Table Thun zusammen mit allen Mitgliedern des Serviceclubs bereits für unsere Stiftung engagiert; sie entführten eine frohe Schar krebserkrankter Kinder aus unserer Klinik mit ihren Geschwister und Eltern – insgesamt 80 Besucher – in eine Nachmittagsvorstellung des Zirkus Knie. Den Beitrag darüber finden Sie in der „Gute Nachrichten-Zeitung“ Nr. 11. Im vergangenen Jahr sammelten die 16 Aktivmitglieder unter Daniel Iselis Führung nun Barspenden und überwiesen den Gesamtbetrag an unsere Stiftung. Vielen herzlichen Dank.

Adventsbarazar des Mütterteams

Heidi Tugendlieb, Yvonne Rotzer und Monika Fahrny unterstützten unsere Stiftung wie schon im Vorjahr mit ihrem Adventsverkauf in der Eingangshalle des Inselspitals. Die drei Mütter ehemaliger Patienten haben Pulswärmer, Socken in allen Grössen, Weihnachtsdekoration, Kuchen und Kerzen im eigenen Atelier gefertigt und den Erlös von CHF 731.- in eine Spende umgewandelt. Unterstützt wurden sie durch Irene Schnegg und Erna Böhler. Herzlichen Dank an das ganze Mütter-Team.

Odd Fellows Frauenloge Nr 1



Eine wunderbare Schatulle voller funkelnder Goldstücke haben die Frauen der Odd Fellows Frauenloge „Anna Seiler“ Bern uns am 9. Dezember anlässlich ihrer Weihnachtsfeier übergeben. Die Goldstücke waren mit Schokolade gefüllt und dienten als Sinnbild für die an unsere Stiftung überwiesene Spende von CHF 4'000.- Die Frauenloge ist ein Forum für aktive und engagierte Frauen. Ihre Grundsätze sind Nächstenliebe, Hilfsbereitschaft und Toleranz. Im Rahmen ihrer Hilfstätigkeit haben die Mitglieder der Loge unter der Leitung von Frau Verena Bourquin bei ihrer diesjährigen Spende unsere Stiftung berücksichtigt. Tausend Dank für die inzwischen im Mund der kranken Kinder verschwundenen Goldstücke und für die grosszügige Spende.

Psychologinnen für krebskranke Kinder und Jugendliche



Lis Stucki



Andrea Kurzo

Die Krebsdiagnose bei einem Kind oder einem Jugendlichen löst im Leben des schwerkranken Kindes und seiner Familie schlagartig eine dramatische Veränderung aus. Die Erkrankung bringt für die betroffenen Patienten, ihre Eltern und Geschwister oft schon vor der Diagnose und sehr lange darüber hinaus eine enorme psychische Belastung.

Wie ein Blitz aus heiterem Himmel

Bei Kindern ist die Krankheitsphase, die der Krebsdiagnose vorausgeht meist sehr kurz und dauert oft nur einige Tage bis wenige Wochen. Selten erstreckt sie sich aber auch über mehrere Monate. Die Krankheitszeichen können - vor allem zu Beginn - scheinbar harmlos sein. Die Diagnose ist fast immer unerwartet und trifft die Familie wie ein Blitz aus heiterem Himmel.

Erdrückende Ungewissheit

Früher, noch vor der Einführung wirksamer Behandlungen, führte eine Krebskrankheit bei Kindern und Jugendlichen unweigerlich und meist sehr rasch zum Tode. Heute kann Krebs bei Kindern und Jugendlichen zwar meist gut behandelt werden, so dass acht von zehn Patienten von der Krankheit geheilt werden können. Die Behandlung ist aber sehr einschneidend und kann Spuren hinterlassen für das ganze Leben. Zwei von zehn Kindern mit Krebs sterben aber auch heute noch, trotz aller Bemühungen, an ihrer Krankheit oder an Komplikationen während der Behandlung. Die Heilung kann zu keinem Zeitpunkt der Erkrankung und auch bei guter Prognose nie garantiert werden. Ob das Kind gesund wird, oder ob es an der Krankheit sterben wird, weiss bei Behandlungsbeginn niemand. Die Patienten selbst, aber auch ihre Eltern und Geschwister müssen lernen, mit dieser erdrückenden Ungewissheit zu leben.

Professionelle psychologische Hilfe

Diese Bedrohung führt nicht nur bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen, sondern auch bei ihren Eltern und Geschwistern zum Verlust von Vertrauen und Sicherheit. Wie ein schwerer Unfall oder eine Naturkatastrophe, kann auch eine Krebskrankheit bei einem Kind oder Jugendlichen und seinen nächsten Familienangehörigen zu einem Schockerlebnis führen und zu einer daran anschließenden schweren psychischen Belastung. Krebskranke Kinder und oft auch ihre Angehörigen brauchen daher dringend psychologische Unterstützung, damit sie sich in der neuen Wirklichkeit wieder zurechtfinden und die an sie gestellten Anforderungen mit ihren eigenen Ressourcen bewältigen können. Besonders in der akuten Phase, aber auch in den späteren Therapiephasen sind die Patienten daher auf professionelle psychologische Hilfe angewiesen.

Positive Auswirkungen

Im Zentrum der psychologischen Begleitung krebskranker Kinder und Jugend-

licher stehen die adäquate Krankheitsbewältigung, die Sicherstellung der Kooperation von Patient und Familie bei der Behandlung, die Verbesserung der Lebensqualität während der Krise der Krankheit und ihrer Behandlung, sowie die Rehabilitation. Bei nicht beherrschbarer Krankheit umfasst die psychologische Betreuung auch die Begleitung der Patienten im Sterben und in der Trauer des Abschiednehmens.

Diese Aufgaben sind spezifisch und können nicht allein den für die medizinische Behandlung zuständigen Ärzten und Pflegefachpersonen übertragen werden. Eine gute und konstante psychosoziale Begleitung und Betreuung der Kinder und Angehörigen hat weitreichende positive Auswirkungen, indem sie unter anderem die Bewältigungsmöglichkeiten der Familie erweitert und schwere psychosoziale Folgeschäden bei den Patienten, ihren Geschwistern und Eltern verhindern hilft.

Schon seit 1978

Die Erkenntnis, dass krebskranke Kinder und ihre Familien unter einem sehr grossen psychischen Stress stehen, ist nicht neu. Prof. Dieter Bürgin, damals Leiter der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Poliklinik in Basel, der seine Arbeit über diese Thematik 1978 in dem Buch „das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod“ publizierte, zeigte bereits die Zusammenhänge auf. Damals lag aber das Hauptgewicht auf dem sterbenden Kind, zu dieser Zeit auch für die Hälfte aller Kinder mit Krebs der unvermeidliche Ausgang der Erkrankung. Die psychologische Betreuung war damals in vielen Kliniken Teil der allgemeinen onkologischen Betreuung und lag in den Händen des Kinderonkologen. Nur in Härtefällen wurde spezialisierte psychologische oder psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen.

Neuere Erkenntnisse über die posttraumatische Belastungsstörung und deren mögliche Langzeitfolgen haben die Bedeutung der psychologischen Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher durch speziell geschultes Fachpersonal auch für breitere medizinische Kreise offensichtlich gemacht. Dies hat schliesslich auch das Kinderonkologieteam im Inselspital Bern dazu bewegt, eine Psychologin in das bestehende Behandlungsteam zu integrieren.

Die Arbeit der Psychologin in den Jahren 2003/2004

Im August 2003 wurde die erste Psychologin in das Behandlungsteam der Kinderkrebsabteilung aufgenommen. Seither ist sie fester und wichtiger Bestandteil in diesem Team. Sie arbeitet Hand in Hand mit den Ärzten, dem Krankenpflegepersonal, Sozialarbeitern, Pädagoginnen und den verschiedenen Therapeuten. Sie unterstützt und entlastet mit ihrer Arbeit nicht nur die Patienten, ihre Geschwister und Eltern, sondern auch das Pflegepersonal und die behandelnden Spezialärzte. Sie nimmt in der Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen eine zentrale Rolle ein, sowohl für die Krankheitsverarbeitung als auch für die Mitarbeit der Patienten bei den einschneidenden Therapien. Ein Schwerpunkt in der Arbeit der Psychologin bildet die Prävention zur Vermeidung oder Milderung von psychischen Spätfolgen der Erkrankung, die oft erst zehn oder mehr Jahre nach

dem akuten Ereignis zu Tage treten oder wahrgenommen werden. Sie können, wenn sie nicht beachtet werden, die normale soziale Integration der Patienten in Frage stellen oder gar verhindern. Die Psychologin unterstützt die Patienten auch beim Aufrechterhalten ihrer Beziehungen und fördert ihre Integration im sozialen Umfeld und in der Schule. Dies ist eine ihrer wichtigsten Aufgaben.

Im Jahr 2004 hat die Psychologin im stationären und ambulanten Bereich der Kinderkrebsabteilung mehr als 70 Kinder und Jugendliche betreut mit 900 Sitzungen mit Patienten oder ihren Familien. Daneben hat sie viele Gespräche mit Eltern oder Geschwistern von Patienten und mit wichtigen Kontaktpersonen wie z.B. Lehrkräften geführt. Nicht nur im Rahmen des wöchentlichen Sozialrapportes, sondern praktisch stetig findet ein Austausch mit Pflegenden und Ärzten statt.

Verbesserung der ganzheitlichen Betreuung

Die Übertragung der psychologischen Betreuung an eine Person mit der dafür nötigen Fachkompetenz, hat zu einer Verbesserung der ganzheitlichen Betreuung der Patienten geführt. Zusammen mit der Beratung der Pflegepersonen in psychologischen Fragen hat sie zu einer wesentlichen Entlastung der Pflegenden beigetragen und zur Verringerung von Erschöpfung und Ausbrennen (Burnout). Dies äussert sich direkt in einer Abnahme der Personalfuktuation bei den Pflegenden und in der Verbesserung der Rekrutierung neuer Pflegepersonen für die pädiatrische Onkologie. Schliesslich trägt die Übertragung spezifischer Aufgaben und Gespräche auch wesentlich zur Entlastung der Ärzte bei.

Mit Hilfe der Stiftung

Die erste Stelle der Psychologin im Jahr 2003 – anfänglich in einer 50% Anstellung – konnte nur dank der finanziellen Hilfe und der ideellen Unterstützung der Stiftung geschaffen werden. Die guten Erfahrungen während der ersten Jahre und die positiven Auswirkungen für die Patienten und ihre Familien, das Pflegepersonal und die Ärzte überzeugten schliesslich die Verantwortlichen in der Spitalleitung des Inselspitals von der Notwendigkeit, die Anstellung einer Psychologin für die Krebspatienten der Kinderklinik zu übernehmen. Endlich, im Jahr 2007 konnten zwei Psychologinnen mit je einer 50% Anstellung engagiert werden.

Erfahrungen einer Patientin

Was eine Psychologin bei krebskranken Kindern und Jugendlichen bewirken kann und was ihre Arbeit für diese Patienten bedeutet, hat Arianne, eine krebskranke Jugendliche in ihrem Tagebuch wunderbar beschrieben, z.B. in ihrem Eintrag vom Donnerstag 1. Dezember 2005.

Rückschau einer Psychologin

Wie sich die Arbeit unserer Psychologinnen in den vergangenen zehn Jahren verändert und entwickelt hat und welche Hilfsangebote heute zur Verfügung stehen, wird uns Elisabeth Stucki in ihrem Beitrag in der nächsten Ausgabe unserer Zeitung zeigen. Sie ist Psychotherapeutin und Neuropsychologin für Kinder und Jugendliche und arbeitet seit Jahrzehnten sehr engagiert mit unseren krebskranken Kindern und ihren Familien.

Spenden

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 Spenderinnen und Spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Hans und Nelly Tinguely, Böisingen
Frau Franziska Borer-Winzenried, Lyss
Familie Patrick Bovey, Neyruz
Familie Andreas Bürgi, Wangen a. d. Aare
Familie Rita Ferandini, Subigen
Frau Susanne Gilgen, Riggisberg
Familie Roman Kuonen, Leuk Stadt
Herr Michael-Leo Montani, Salgesch
Familie Jean und Yvonne Rotzer, Porsel
Frau Carla Stephani, Viganello
Frau Marianne Hühnli, Köniz
Kirchgemeinde Signau
Röm. Kath. Pfarramt, Wangen a.d. Aare
Ladies Lunch Frau Bloch, Muri b. Bern
Frau Heidi Tugendlieb, Orpund
Schulen Jegensdorf
Gemeinnütziger Frauenverein, Brienz
Kiwanisclub Bechburg Oensingen
Raiffeisen Balsthal-Laupersdorf
Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
Projekt Pirmin Schwegler
Vereinigung Thuner Harmonikaspieler
Fondation Janyce
Lohner und Partner Architektur, Thun
Infoserv Aeschbacher, Evillard
HIAG Handel AG, Füllinsdorf
Round Table Thun
Odd Fellows Frauenloge 1, Anna Seiler
Bern
Beatrice Borer Stiftung, Biel

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
IBAN CH28 0079 0020 0800 0426 7
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
Tel 031 632 93 07

Die Gute Nachrichten-Zeitung erscheint zweimal pro Jahr. Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch
Herzlichen Dank