

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

Mit unserer Zeitung wollen wir gute Nachrichten verbreiten über gute Dinge, die geschehen, vor allem anderen über krebskranke Kinder, die gesund werden. Wir wollen auch Bericht erstatten über Gutes, das andere oder auch wir selber tun. Wir haben zwar als Kinder gelernt, bescheiden zu sein, uns nicht zu brüsten mit unseren guten Taten. Dies könnte uns dazu verleiten, über das, was uns gut gelungen ist, über positive Entwicklungen, über Erkenntnisse aus Projekten nicht zu reden. Das wäre nicht nur schade, wir würden damit unseren Mitmenschen etwas vorenthalten, was sie freut, motiviert, anregt und was für viele Patienten eine bedeutsame Verbesserung ihrer Behandlung bedeuten kann.

Wir müssen uns daher sehr darum bemühen, nicht nur neue Ideen für gute Projekte zu formulieren, Projekte zu planen und durchzuführen. Wir sind auch dazu verpflichtet, die darin gewonnenen Erkenntnisse zu publizieren und für behandelnde Ärzte anderswo auf unserem Planeten und damit auch für ihre Patienten zugänglich zu machen.

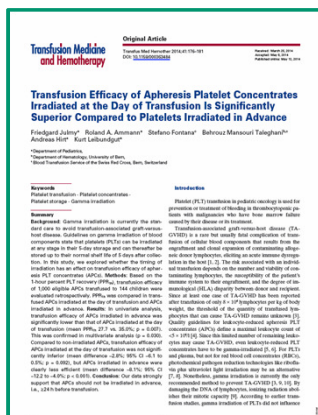
Forschungsergebnisse publizieren ist Knochenarbeit und erfordert neben guten Ideen und kritischer Beurteilung auch Disziplin und Durchhaltewillen. Wir sind dies aber den Patienten schuldig. Denn nur durch Forschen und ständiges publik machen der Resultate unserer Forschungsarbeit, haben wir weltweit für unsere krebskranken Kinder das erreicht, worauf wir heute stolz sein können, nämlich dass acht von zehn krebskranken Kindern wieder gesund werden und dies mit deutlich kürzeren Behandlungen als früher und deutlich geringeren Nebenwirkungen und Spätfolgen der Krankheit oder der Therapie als noch vor dreissig Jahren.

Getreu dem Zitat von J.W. Goethe:
Tue Gutes und rede darüber.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

AR: dolfi.Lu

Ein Projekt und drei Publikationen



Mit dem Begriff „Publikationen“ bezeichnen wir in der Medizin in aller Regel Veröffentlichungen, die aus wissenschaftlich erhobenen Daten hervorgehen. Wir unterscheiden zwischen Forschung im Labor und Forschung „am“ Menschen. Forschung „am“ Menschen kann mit oder ohne Intervention erfolgen. Die Verabreichung eines Medikaments und Aufzeichnung der Wirkung und der Nebenwirkungen z.B. bezeichnen wir als Forschung am Menschen mit Intervention, die Aufzeichnung und Dokumentation eines Krankheitsverlaufes allein, als Forschung am Menschen ohne Intervention. Auch das detaillierte Erfassen, die Analyse und Auswertung der Daten aus einer medizinischen Routinetätigkeit wie der Verabreichung von Blutprodukten, ist wissenschaftliche Forschung am Menschen. Für ein solches Vorhaben erstellen die forschenden Ärzte, Laborantinnen oder andere Fachleute zuerst eine Hypothese, dann entscheiden sie, mit welcher Methode sie die Hypothese überprüfen wollen und schliesslich müssen sie berechnen, wie viele Beobachtungen nötig sind, um die Hypothese mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit zu beweisen oder zu widerlegen. Wenn alle Daten erhoben und ausgewertet sind, werden sie nach einem relativ fixen Schema in einem Manuskript niedergeschrieben. Die Autoren schicken dann das Manuskript an eine von ihnen ausgesuchte wissenschaftliche Zeitung. Die Arbeit wird dort, falls sie für eine Veröffentlichung überhaupt angenommen wird, erst einmal von mindestens zwei unabhängigen Wissenschaftlern kritisch beurteilt. Wenn diese die Publikation befürworten und die Autoren die allenfalls noch offenen Fragen zufriedenstellend beantwortet haben, wird das Manuskript publiziert.

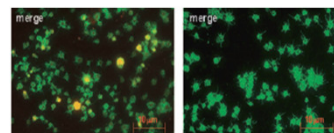
Der Aufwand ist gross

Bis das Manuskript nach Abschluss einer Forschungsarbeit für die Publikation bereit ist, vergehen oft mehrere Monate. Der Aufwand von allen Seiten, vor allem die von den Autoren investierte Zeit und En-

ergie sind sehr gross. Gross und von unschätzbarem Wert ist aber auch der Gewinn für die weltweite wissenschaftliche Gemeinschaft. Wenn wir bedenken, wie viele krebskranke Kinder und Ärzte weltweit z.B. von den Erkenntnissen aus unserem Plättchenprojekt hier in Bern profitieren können. Ohne wissenschaftliche Publikation kämen die Erkenntnisse nur einer kleinen Gruppe von Patienten zu Gute, nämlich nur Kindern im Inselspital.

Drei Publikationen

In der ersten Publikation unter dem Titel „Effects of high-yield thrombocytophoresis on the quality of platelet products“, zeigten die Autoren unserer Abteilung, Friedgard Julmy, Kurt Leibundgut, Roland Amman und Andreas Hirt, dass zu jener Zeit 47% aller Plättchentransfusionen bei unseren Patienten einen ungenügenden oder gar keinen Anstieg brachten. Sie forschten nach der Ursache. Sie fanden in ihrer Untersuchung, dass der Plättchenanstieg nach Transfusion abhängig ist vom Produktionsverfahren des Gerätes, mit dem beim Spender die Plättchen entnommen werden und von der Zahl der aus einer Spende hergestellten Plättchenkonzentrate. Die Publikation erschien in der Zeitschrift Transfusion 2008;48:442–450. In der zweiten Publikation „Transfusion efficacy of ABO-major-mismatched platelets in children is inferior to that of ABO-identical platelets“ zeigten sie, dass es für den Plättchenanstieg wichtig ist, ob die Blutgruppe des Empfängers mit derjenigen des Spenders übereinstimmt. Für Plättchentransfusionen war bis zu diesem Zeitpunkt die ABO-Blutgruppenzugehörigkeit nicht so streng beachtet worden wie bei Transfusionen von roten Blutkörperchen. Aber auch Blutplättchen tragen auf der Zelloberfläche die ABO-Blutgruppen-Merkmale, in der Fachsprache ABO-Antigene genannt, die uns von den roten Blutkörperchen her bekannt sind.

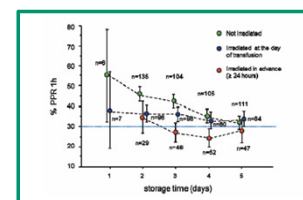


Plättchen im Fluoreszenzmikroskop (grün), links (gelb) Nachweis von A-Antigen auf A1-Plättchen. Rechts: Keine Plättchen mit A-Antigen im Empfängerblut nachweisbar nach Transfusion von A1-Plättchen an Empfänger mit Blutgruppe O.

Die Autoren zeigten in ihrer Untersuchung, dass der Plättchenanstieg nach der Transfusion besser war, wenn die Blutgruppe von Spender und Empfänger bei der Plättchentransfusion identisch war. Bei nicht identischen Blutgruppen von Spender und Empfänger fand unsere Forschergruppe ebenso gute Resultate bei Transfusionen von Plättchen von Spendern mit Blutgruppe O oder A2. Der Anstieg der Plättchen war hingegen un-

genügend für Patienten mit Blutgruppe O nach Transfusion von Plättchen mit Blutgruppe A1. Die Resultate der Studie waren eindeutig. Sie sind weltweit von grosser praktischer Bedeutung und stiessen sowohl bei Experten der Transfusionsmedizin als auch bei Onkologen und ihren Patienten auf entsprechend grosses Interesse. Die Arbeit ist publiziert in Transfusion 2009;49:21–33.

In der dritten, soeben publizierten Arbeit „Transfusion Efficacy of Irradiated PLTs“ zeigen die Autoren, dass Plättchentransfusionen bei den Patienten einen besseren Anstieg bringen, wenn die Thrombozyten erst unmittelbar, d.h. innerhalb von 24 vor der Transfusion bestrahlt werden und nicht schon nach der Entnahme beim Spender, d.h. allenfalls bereits mehrere Tage vor der Transfusion. Die Arbeit ist erschienen in Transfusion Medicine and Hemotherapy 2014;41:176–181.



Unterschiedlicher Anstieg bei 1000 Plättchentransfusionen abhängig von der γ -Bestrahlung, vom Bestrahlungszeitpunkt und der Lagerungsdauer

Unsere Stiftung hat die finanziellen Mittel für den Start des gesamten Projektes zur Verfügung gestellt und auch einen wesentlichen Beitrag an die Teilprojekte beigesteuert. Sie hat damit unsere eigenen Patienten, aber auch andere krebskranke Kinder weltweit mit wichtigen Erkenntnissen beschenkt, dank denen ineffektive Plättchentransfusionen vermieden werden können. Die gute Nachricht: unsere Patienten brauchen seither weniger Plättchentransfusionen, dadurch auch weniger unangenehme oder schmerzhaft Punktionen, und sie haben weniger Nebenwirkungen. Die Zahl benötigter Spender konnte ebenfalls vermindert werden und dadurch auch die Behandlungskosten.

Niemand kann besser ermassen, was diese Fortschritte für die betroffenen Familien bedeuten, als die Mutter des Hauptsponsors unseres Plättchenprojektes. Während vieler Wochen sass sie am Bett ihres kleinen Pirmin, als er – noch nicht einmal zweijährig – wegen einer Leukämieerkrankung bei uns in Behandlung war. Er selber kann sich nicht mehr daran erinnern, aber aus Dankbarkeit hat Pirmin Schwegler zusammen mit seiner Familie und seinen Fans das Plättchenprojekt mit insgesamt CHF 62'487.- unterstützt.

Wir danken Pirmin, seinen Helfern und allen anderen Spendern aufs herzlichste. Detaillierte Mitteilungen über das Plättchenprojekt finden Sie in unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ Nr.1, 3 & 5.

Erfahrungsbericht von Esther

Esther Iseli ist im Jahr 2006 erkrankt, sie war damals gerade zwölfjährig. Ihre Gedanken und Erlebnisse hat sie niedergeschrieben und daraus ist ein kleines Buch entstanden mit dem Titel „Osteosarkom Fibula links,“ Erfahrungsbericht über die Diagnose Krebs. Einige Ausschnitte daraus möchten wir – im Einverständnis mit der Autorin – in unserer Zeitung abdrucken.



Die Diagnose

Als ich nach fast einem Jahr wieder auf den Skiern stand, fühlten sich der harte Boden und der Wind, der durch meine Haare wehte, gut an. Ich genoss die Sportferien und konnte den ganzen Tag Ski fahren. Meine Brüder, Papi und ich wetteiferten, wer als erster am Hügel unten ankommen würde. Als wir nach Stunden erschöpft nach Hause kamen, erwartete Mami uns schon mit einem liebevoll zubereiteten Fondue. Voller Appetit spiesten wir die Brotstücke auf die Fonduegabel und rührten in der Käsemasse.

Als ich am nächsten Morgen erwachte, fühlte ich einen eigenartigen Schmerz unterhalb meines linken Knies. Ich versuchte, die Schmerzen so gut es ging zu ignorieren, da ich dachte, ich hätte mich am Vortag auf den Skiern übernommen.

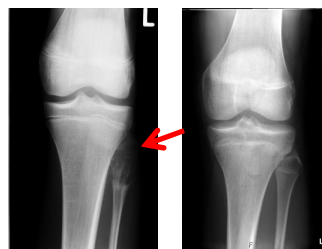
Als die Ferien zu Ende waren und die Schule wieder begann, plagten mich die Schmerzen immer noch. Papi strich nun mein Bein jeden Tag mit einer Salbe gegen Verstauchungen und Zerrungen ein. Eigentlich machte ich mir über Schmerzen nicht so viele Gedanken, daher war es für mich ungewöhnlich, dass ich diesbezüglich ein sehr schlechtes Gefühl in mir hatte.

Als die Schmerzen immer schlimmer wurden, bat ich meine Eltern, mit mir zum Arzt zu gehen. In unserer Familie ging man sehr selten zum Arzt und so zögerten wir einen Arzttermin um etliche Wochen hinaus. Als ich aber in der Schulpause nicht einmal mehr meinen geliebten Fussball spielen konnte, da ich so grosse Schmerzen hatte, meldete mich Mami beim Arzt an.

Der letzte Schultag vor den Frühlingsferien war ein bewölkter Tag. In der Pause spielten wir wieder Fussball. Mitten im Spiel überkam mich plötzlich der Gedanke, dass bald alles anders werden könnte. „Geniesse den heutigen Tag, geniesse das Jetzt, denn es wird alles anders werden.“ Für mich waren diese Gedanken unheimlich und ich verspürte den starken Drang zu weinen.

Eine Unruhe hatte sich in meinem Innern ausgebreitet. Mittlerweile konnte man eine dunkle Schattierung unterhalb meines Knies sehen und wenn man draufdrückte, tat es schrecklich weh.

Ich hatte am zweiten Tag meiner Ferien einen Termin beim Hausarzt. Nachdem er mein Bein kurz angeschaut hatte, ordnete er ein Röntgenbild an. Nach dem Röntgen zeigte er mir das Bild. Auf dem Bild war eine dunkle Schattierung zu erkennen. „Es kann eine Entzündung sein, aber ich will lieber auf Nummer sicher gehen und schicke dich in die Röhre,“ sagte mein Hausarzt und entliess mich, mit einem Termin für das MRI.



Links Knie mit Osteosarkom, rechts gesundes Knie

Die Untersuchung

Seit drei Wochen beschäftigte mich der Psalm 13. Ich las ihn jeden Tag. Ich fühlte mich davon sehr angesprochen. Ich konnte mir den Grund dafür nicht erklären. Schliesslich las ich fast jeden Tag in der Bibel und noch nie hatte mich ein Abschnitt so lang und so intensiv beschäftigt. Mit einer Unruhe, die nicht aus meinem Innern weichen wollte, fuhr mich Mami nach Burgdorf zum MRI. Ich betrat den Untersuchungsraum. Eine Frau kam mir entgegen, begrüßte mich und wies mich zu einer kleinen Umklei-

dekabine mit der Aufforderung, die Hose auszuziehen und ihr in Unterhose zu folgen. Ein bisschen scheu streckte ich den Kopf aus der Umkleidekabine. Die Frau, die mich begrüßt hatte kam gerade um die Ecke. Ich sagte ihr, dass ich bereit sei. Aufgefordert, ihr zu folgen, verliess ich die Umkleidekabine und folgte ihr, in Unterhose, zur Röhre. Es war mir unangenehm so halb nackt durch die Zimmer zu marschieren. Die Röhre war vor mir. Diese von vielen gefürchtete Röhre hatte ich mir ganz anders vorgestellt. Ich hatte schon von vielen Leuten gehört, wie eng die Röhre sei, dass man Platzangst darin verspüre. Das, was ich hier sah, bot sehr viel Platz. Ich rechnete aus, dass ich mich vervierfachen könnte und noch Platz darin hätte. Allerdings musste ich zugeben, dass es dann schon eng wäre. Ich kletterte auf die Liege, die in die Röhre hineinführte. Die Frau band mich fest. „Ich binde dich nicht fest, weil ich Angst habe, dass du davonlaufen könntest. Nein, ich binde dich fest, damit du dich gar nicht bewegen kannst. Denn wenn du dich bewegen würdest, würden keine guten Bilder entstehen.“ Sie setzte mir noch Kopfhörer auf und verliess den Raum. Die Untersuchung begann. Die Röhre ratterte so laut, dass ich für die Kopfhörer dankbar war.

In der Mitte der Untersuchung kam eine Ärztin, um das Kontrastmittel zu spritzen. Mir wurde mulmig zu Mute, als ich die Spritze sah. Es tat mir furchtbar weh, als die Spritze in meine Haut eindrang. Ich versuchte tapfer zu sein und verzog nur schnell mein Gesicht. Dann antwortete ich auf die Frage, ob es gehe, alles sei gut. Wenn ich gewusst hätte, wie grosse Schmerzen ich noch haben würde, hätte ich wohl das Gesicht nicht verzogen. Die Untersuchungen waren schnell vorbei und ich konnte nach Hause.

Einen Tag später hatte ich wieder einen Termin beim Hausarzt, um das Resultat der MRI zu besprechen. Meine Unruhe wuchs jeden Tag mehr. Als der Tag kam, an dem Mami und ich uns auf den Weg zum Hausarzt machten, war ich nervös. Einerseits wollte ich die Diagnose unbedingt kennen, andererseits sträubte sich alles in mir, die Diagnose zu erfahren. „Ich will offen und ehrlich sein, wahrscheinlich hast du Krebs. Eine Entzündung ist aber nach wie vor nicht ausgeschlossen. Darum rate ich, dass du sofort eine Biopsie machen lässt!“ Mein Arzt hatte einen mitfühlenden Blick. Konnte er sich vorstellen, was seine Worte für mich bedeuteten? Mir lief ein kalter Schauer über den Rücken. Ich hatte wahrscheinlich Krebs! Meine Unruhe war dabei, sich zu

bestätigen. Mami weinte leise neben mir. Ich stand unter Schock. Ich konnte nicht weinen. Meine Augen waren weit aufgerissen und tausend Gedanken flitzten wild durch meinen Kopf. Sobald wir die Praxis verlassen hatten, spürte ich die Tränen, die mir hinunterliefen.

Zu Hause begann ich schweren Herzens zu packen, da der Termin für die Biopsie schon auf den nächsten Tag festgelegt worden war. Als ich meine Bibel einpackte, las ich ihn wieder, den Psalm 13. Meine Angst wich für einen kurzen Moment.

Am 29. März 2006 fand die Biopsie statt.

Die Biopsie hat ergeben.....

Ich sitze auf einem weissen Spitalstuhl. Graublaue Augen blicken mich durch eine rote, rechteckige Brille an. Mein Blick fällt auf das Namensschild. Prof. Dr. med. Leibundgut. Ein perfekter Name für einen Arzt, denke ich als meine Augen zu Mami weiterwandern. Mami blickt den Arzt erwartungsvoll an und ich erinnere mich wieder daran, warum ich hier bin. Wie konnten nur meine Gedanken so abschweifen? Ich bin hier, im siebten Stock des Kinderspitals, in einem kleinen Zimmer, um meine endgültige Diagnose zu erfahren. Der Arzt steht langsam auf, nimmt ein weisses Blatt vom Regal, das an die Wand gelehnt ist, und setzt sich wieder hin. Mein Blick folgt seiner Hand. Er nimmt einen Kugelschreiber aus seiner Shirttasche und beginnt zu schreiben. Seine Lippen öffnen sich leicht, schliessen sich jedoch wieder, als er mit einer ausholenden Bewegung das Blatt zu uns schiebt. Mit Grossbuchstaben ist zu lesen: OSTEOSARKOM. Ich bemerke, wie sich mein Herzschlag beschleunigt. „Die Biopsie hat ergeben, dass du ein Osteosarkom am Wadenbeinköpfchen hast. Wir werden sofort mit der Behandlung beginnen müssen. Ihr dürft jetzt nach Hause gehen um zu packen. Wir erwarten euch so schnell wie möglich zurück. Ach, und das Blatt hier dürft ihr mitnehmen.“ Die Buchstaben verschwimmen vor meinen Augen. Ich bemerke, wie eine einsame Träne an meiner Wange herunterläuft. Ich habe Krebs. Endgültig. Mir stockt der Atem. Ich höre, wie Mami mit einer klaren Stimme zu sprechen beginnt. „Ich brauche das Blatt nicht. So einen Namen kann ich mir schon merken!“ Ihr Gesicht ist nass. Ich bin erstaunt, dass sie noch so klar sprechen kann. Wir stehen auf, verlassen den Raum und den Arzt, der immer noch mit verschränkten Beinen auf einem Stuhl sitzt. Draussen umarmt mich Mami. „Es wird alles wieder gut werden.“ Doch das neu gewonnene Wissen erdrückt uns fast.

Die nächste Generation

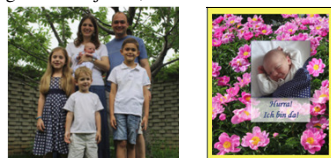
Nachricht aus Beijing

Im November 2010 erreichte uns eine Nachricht aus Qingdao, einer Stadt in China. Es war die Geburtsanzeige von Lukas. Seine Mutter war als Jugendliche an einem Lymphknotenkrebs erkrankt und ging bei uns in der Kinderklinik für ihre Behandlung mit Chemotherapie und Bestrahlung während vieler Monate ein und aus. Jetzt lebt sie mit ihrem Mann und ihren Kindern in China.

Sie schrieb damals: „Heute freue ich mich über unsere herzigen Kinder und bin aus vollstem Herzen dankbar, dass es mir und uns allen so gut gehen darf! Die Chinesen glauben mir fast nicht, dass ich einmal

Krebs hatte. Für die meisten Leute hier bedeutet eine solche Krankheit aus vielen Gründen das Todesurteil.

Am 30. Juni dieses Jahres erhielten wir Nachricht aus Beijing, die Geburtsanzeige von Benjamin, dem vierten Kind.



Wir freuen uns mit der Familie und wünschen ihnen allen von Herzen alles Gute.

Neue Oberärztin

Die „neue“ Oberärztin heisst Kerstin Hagemann Gysling und ist für viele krebskranke Kinder und Jugendliche in unserer Klinik, für ihre Familien und natürlich auch für unser Team eine längst Vertraute. Bis Ende August 2010 hatte sie bei uns in der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie gearbeitet. In den vier Jahren bis zu ihrer Rückkehr im Mai dieses Jahres arbeitete sie in der Knochenmarktransplantationsstation des Universitätskinderspitals Zürich, der dortigen Kinderchirurgie sowie dem Centre hospitalier universitaire vaudois in Lausanne. Damit hat sie die lange und bunte Liste ihrer Arbeitsorte zur Wei-

Weiterbildung und Spezialisierung komplettiert und ist jetzt zertifizierte Fachärztin FMH für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt pädiatrische Hämatologie-Onkologie.

Wir heissen Frau Hagemann Gysling sehr herzlich willkommen und hoffen, dass sie sich in ihrer „alten Heimat“ wohlfühlt und bei uns mit bekanntem Schwung und viel Freude arbeiten kann.



Psychologin in der Kinderonkologie

Hier ist er also, der in der letzten Ausgabe unserer Zeitung angekündigte Bericht von Elisabeth Stucki, „unserer“ Psychologin, die seit vielen Jahren unzählige krebskranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien in unserem Spital begleitet hat.



Elisabeth Stucki ist ausgebildete Psychotherapeutin und Neuropsychologin. Sie hat die Arbeit der Psychologinnen unserer Abteilung wesentlich geprägt.

Die Stelle der Psychologin in der Abteilung für pädiatrische Haematologie-Onkologie besteht erst seit 2003, sie wurde aber bis 2006 noch nicht vom Inselspital, sondern mit Spendengeldern finanziert. Die gute Arbeit der beiden ersten Stelleninhaberinnen Verena Del Valle und Leila Baumgartner zeigte den Klinikverantwortlichen, wie wichtig eine solche Stelle ist, so dass deren Finanzierung per 1.1.2007 vom Inselspital übernommen und auf 100% aufgestockt wurde. Dies hat uns erlaubt, die psychologische Begleitung der betroffenen Kinder oder Jugendlichen und ihrer Familie auszubauen, neue Aspekte einzubringen und das weitere Umfeld, insbesondere die Schule, vermehrt einzubeziehen. Ziel ist und bleibt dabei

- die adäquate Krankheitsverarbeitung,
- die Sicherstellung der Mitarbeit von Kind und Familie bei der Behandlung,
- die Verbesserung der Lebensqualität während und nach der Behandlung sowie
- die Prävention von psychosozialen Spätfolgen.

Das geschieht weiterhin in erster Linie durch die persönliche Begegnung und direkte Begleitung des betroffenen Kindes und seiner Familie, wie dies im Tagebuch einer Betroffenen (vgl. Beiträge Arianne) eindrücklich beschrieben ist. Gerade im Zusammenhang mit Diagnosestellung und Therapiebeginn und ebenso bei Rückfällen oder wenn feststeht, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist, steht das persönliche Gespräch im Mittelpunkt.

Seit 2007 konnten wir weitere Elemente einführen, welche Krankheits- und Therapieverständnis fördern, das Gefühl von mehr Sicherheit und Kontrolle vermitteln und neben dem betroffenen Kind und seinen Eltern auch dem weiteren Umfeld vermehrt Rechnung tragen. Diese Erweiterungen und Ergänzungen möchte ich im Folgenden kurz skizzieren.

Die Krankheit und die Behandlung „verstehen“

Ein wichtiges Anliegen ist, dass das kranke Kind und seine Eltern ein gutes Krankheits- und Therapieverständnis entwickeln, da damit Ängste reduziert und die Mitarbeit begünstigt werden kann. Deshalb erweitern wir das Angebot an schriftlichen Informationen für die betroffenen Familien. Zwar stand und steht in Olten eine gut dotierte Bibliothek der Kinderkrebshilfe Schweiz (der gesamtschweizerischen Organisation von Eltern krebskranker Kinder) zur Verfügung, wir merkten aber bald, dass Familien dann, wenn es besonders wichtig ist, „etwas in den Händen zu haben“ (bei der Diagnose, beim Therapiebeginn, beim Rezidiv oder in einer palliativen Situation) nicht in der Lage sind, Bücherlisten zu studieren und Bücher oder Broschüren zu bestellen. Wir haben heute bei uns auf der Abteilung eine

kleine Bibliothek mit Broschüren zu den häufigsten Krebsarten im Kindesalter, sowie Kinderbücher für verschiedene Altersstufen, die Krankheit und Therapie in Form von Geschichten und Märchen erklären. Zusätzlich haben wir zusammen mit einer Pflegefachfrau Fotomappen für die gebräuchlichsten medizinischen Eingriffe (Blutentnahme, Knochenmarkspunktion etc.) erstellt, mit denen die Pflegenden die Kinder gut vorbereiten können. Auch eine Broschüre, die das psychosoziale Angebot für betroffene Familien zusammenfasst, haben wir verfasst. Diese Angebote wurden und werden von Familien auch im Internetzeitalter sehr geschätzt. Individuelle farbenfrohe Therapiepläne z.B. für die Bestrahlung oder die Medikamenteneinnahme geben v.a. jüngeren Patienten Orientierungshilfe und vermitteln Sicherheit. Sie werden durchaus auch einmal von einem Teenager geschätzt.



Jugendliche geben als Experten Auskunft

Eine gute Informationsquelle, vor allem für Jugendliche ist der Austausch mit Mitpatienten: Wir fragen gezielt gleichaltrige erfahrene Patienten an, ob sie bereit sind, einem neu erkrankten Kind z.B. die Perücke oder den Port-a-cath zu zeigen, zu erzählen, wie sie eine Untersuchung oder eine medizinische Intervention bewältigen usw. Das ist meist nicht nur für das neu erkrankte Kind sondern auch für seine Eltern sehr hilfreich. Dank der finanziellen Unterstützung der Elterngruppe Bern können wir uns bei den Auskunft gebenden „Experten“ für ihren Einsatz jeweils mit einem Kinogutschein bedanken.

Hilfe für Eltern

Der Elterntreff alle 14 Tage auf der Station sowie eine Selbsthilfegruppe für Eltern, die ihr Kind verloren haben, sind weitere Angebote, bei deren Aufbau wir mithelfen.

Kompetenz und Selbstwirksamkeit

Damit betroffene Kinder sich weniger ausgeliefert fühlen und vermehrt das Gefühl von Kompetenz und Selbstwirksamkeit erleben, haben wir – angeregt durch eine Studie aus Zürich – damit begonnen, jüngere Kinder anzuleiten, eine Radiotherapie ohne Narkose durchführen zu lassen. Anhand von Bildmaterial und Gesprächen sowie durch eine Besichtigung des Bestrahlungsraums und



dem Ausprobieren des Stilliegens, der Gegensprechanlage, des Stopp-Signals usw., verlieren die Kinder ihre Angst und sind bereit, bei den Bestrahlungssitzungen auf eine Narkose zu verzichten. Wenn auch die Eltern dazu motiviert sind, ist eine Körperbestrahlung ohne Narkose bereits bei 3-4-jährigen Kindern möglich, die Bestrahlung des Kopfes und das Anpassen der dazu nötigen Maske ab 4-5 Jahren.

Dieses Vorgehen entlastet auch die Eltern ganz wesentlich, ist doch der ambulante Klinikbesuch deutlich kürzer und kann flexibel in den familiären Alltag eingebettet werden. Ganz nebenbei spart auch die Klinik zeitliche und finanzielle Ressourcen. Zunehmend leiten wir Kinder inzwischen auch dazu an, bei den regelmässig wiederkehrenden bildgebenden Untersuchungen wie MR, CT und PET-Untersuchungen auf eine Narkose zu verzichten. Dies ist dank der guten Zusammenarbeit mit den zuständigen MTRA's (früher als Röntgenassistentinnen bezeichnet) schon bei Kindern ab vier Jahren möglich.

Das Therapieende wird gefeiert

Ein wichtiges Ritual ist auch die von der Elterngruppe gesponserte Feier bei Therapieende. Die Bezugspersonen des Patienten im Behandlungsteam (Pflegefachfrauen, Ärztinnen etc.) stossen mit den Patienten und ihren Familien auf das Ende der Chemotherapie an und wir Psychologinnen bestätigen nochmals ausdrücklich, dass wir uns auch weiterhin zuständig fühlen für Fragen und Anliegen der Familie. Das führt vermehrt dazu, dass sich Eltern oder Jugendliche auch längere Zeit nach Therapieabschluss wieder melden, sei es um die Krankheit besser zu verarbeiten und Spätfolgen zu besprechen, sei es, um Fragen zu klären, die manchmal gar nicht mehr so viel mit der Krebserkrankung zu tun haben.

Geschwister im Mittelpunkt

Wir suchten auch nach Möglichkeiten, die Geschwister vermehrt einzubeziehen. Ein jährlicher Geschwisternachmittag, an welchem die Geschwister anhand von Bilderbüchern etwas über Krebserkrankungen erfahren, den Ablauf einer Kontrolle in der Poliklinik vom Fingerpicks übers Röntgen bis zur ärztlichen Untersuchung erleben und am Schluss ein z'Vieri mit den Spitalclowns geniessen konnten, schätzten die Teilnehmenden zwar sehr. Es war jedoch schwierig, entsprechende Termine zu finden. Angeregt durch eine Publikation unserer Kolleginnen aus Zürich, machen wir deshalb heute individuelle Gespräche mit den Geschwistern. In der Regel lernen sie uns anlässlich der ersten Hospitalisation ihres erkrankten Geschwisters kennen. Etwa sechs Wochen später reden wir mit ihnen über die veränderte Situation. Wir klären ab, was sie über die Erkrankung und die Behandlung wissen und stopfen allfällige Lücken. Dann schauen wir, wo

es für sie schwierig geworden ist, zu Hause, in der Schule, mit Freunden oder beim Besuch des kranken Geschwisters im Spital. Schliesslich überlegen wir gemeinsam „Tricks“ für schwierige Situationen und sammeln Ideen für Verbesserungen.

Die Geschwister schätzen es, auch einmal im Mittelpunkt zu stehen. Sie trauen sich in diesem Gespräch auch oft, Ängste und Wünsche zu formulieren, die sie gegenüber den Eltern noch nicht geäußert haben. Dann können wir gelegentlich durch kleine Veränderungen im Alltag eine deutliche Verbesserung ihrer Situation erzielen. Dank dem Entgegenkommen der Pflegefachfrauen kann auch hin und wieder ein Geschwister beim erkrankten Bruder oder der Schwester im Spital übernachten. Dies trägt viel zum gegenseitigen Verständnis bei.

Informationen für die Schule

Auch die Information des Umfeldes konnten wir ausbauen: Heute bieten wir allen Eltern an, in ihrem Namen einen Brief an die Lehrerschaft sowie an die Mitschüler und deren Eltern zu entwerfen, in welchem die wesentlichen Punkte bzgl. Diagnose und Therapie, Schulbesuch und Vorsichtsmassnahmen zusammengefasst sind. Für die Lehrer der gesunden Geschwister verfassen wir eine gekürzte Version, die insbesondere darauf hinweist, dass einmal etwas vergessen gehen könnte und dass der Lehrer der betroffenen Familie Probleme oder Veränderungen im Verhalten des Geschwisterkindes rückmelden soll. Wir beraten die Lehrer auch im Umgang mit Fragen der Schüler und stellen ihnen auf Wunsch geeignetes Informationsmaterial zur Verfügung. Wir bereiten die Rückkehr des Patienten in die Schule vor und klären Fragen z.B. wie will der Patient empfangen werden? Dürfen die Mitschüler ihm Fragen stellen? Was soll der Lehrer der Klasse vorgängig erzählen? Falls der Patient damit einverstanden ist, machen wir auch Schulbesuche, an welchen wir die vorgängig gesammelten Fragen der Schülerinnen und Schüler beantworten. Dies ist v.a. in Klassen der Oberstufe häufig ein grosses Bedürfnis und kann mithelfen, die Ängste der Mitschüler abzubauen.

Austausch mit dem Behandlungsteam

Schliesslich bleibt auch Zeit zum Austausch mit Pflegefachfrauen, Ärztinnen und Ärzten, sei es informell, sei es im geplanten interdisziplinären Gespräch über einen bestimmten Patienten oder in Form von Weiterbildungangeboten. Auch dies kommt letztlich wieder den betroffenen Familien zugute.

Alles in allem ist die Arbeit in den letzten Jahren vielseitiger und damit noch anspruchsvoller geworden. Eine therapeutische Ausbildung, der regelmässige Austausch mit Psychologinnen anderer Kinderkrebs-Stationen und die Supervision durch erfahrene Kolleginnen sind deshalb unerlässlich, und haben sich erfreulicherweise inzwischen auch gut etabliert.

Abschied

Frau Elisabeth Stucki verlässt nach 33 Jahren in der Kinderklinik die Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie und geht in den Ruhestand.

Im Namen des ganzen Teams bedanken wir uns ganz herzlich für Ihren unermüdbaren Einsatz zum Wohl unserer Patienten und ihrer Familien und wünschen ihr alles Gute auf ihrem weiteren Weg.



Der Bericht aus den Archeferien 2014

Eine Woche Ferien im Hotel mit der ganzen Familie. Für viele Familien ist das selbstverständlich, für Familien mit kranken Kindern während der Behandlungsphase der jungen Patienten ist es aber meistens ein Ding der Unmöglichkeit. Der Arche-Fonds finanziert deshalb jährlich eine Woche Ferien für Familien mit kranken Kindern. Die Familien können eine Woche lang ihre Zeit als Familie geniessen, können sich verwöhnen lassen, die Bergwelt geniessen und sportliche Aktivitäten unternehmen. Auch in diesem Jahr konnten 19 Familien mit insgesamt 35 Kindern eine Woche Ferien in Schwarzsee geniessen. Ein leitender Arzt 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 Kinder. Zum Betreuer team gehörten auch eine Psychologin, drei Pädagoginnen und zwei Sportlehrer welche an den Vormittagen einen Kindertreff und sportliche Aktivitäten organisierten.



Christian, einer der Sportlehrer, war im Alter von 13 Jahren an einer Leukämie erkrankt. Damals war er als Betroffener in den Archeferien, 10 Jahre später ist er nun als Betreuer mitgekommen. Es war für alle eine gute Erfahrung.



Das diesjährige Motto der Woche war „Piraten“. Jeden Tag erkundeten die Piraten Eine neue Insel, bis sie am Freitag die Schatzkiste endlich fanden. Auf allen Inseln wurde musiziert, gebastelt und gesungen. An den Nachmittagen organisierte und begleitete das Betreuer team abwechslungsreiche Ausflüge, welche bei Gross und Klein grossen Anklang fanden. Leider hat das Wetter dieses Jahr nicht mitgespielt. So marschierten wir eben bei Regen zur Hubl Rippa. Die feine Meringue mit Doppelrahm war es aber wert. Familie Bapst, die die Hütte bewirte, hat uns die Getränke offeriert. Für diese erneute grosszügige



Der Suppentag in Schwanden bei Brienz

Der Suppentag in Schwanden bei Brienz ist eine Erfolgsgeschichte. Zum sechsten mal in jährlichem Abstand organisierten die Eltern und der Bruder von Robin Kehrli einen Suppen- und Backtag im Andenken an ihren an Krebs erkrankten und im Jahr 2008 verstorbenen Sohn und Bruder. Sie werden beim Suppentag jeweils von vielen guten Geistern tatkräftig unterstützt: von Freunden, Suppenköchen, der Gemeinde Schwanden, die den Ofen zur Verfügung stellt, Backfreudigen, die den Zupfenteig zubereiten und die Züpfen und Brote backen und von vielen Schwandener Bürgern, die beim Ofenhaus Stutzli mit Suppe, Züpfen, Brot und Getränken ihren Hunger und Durst stillen. Den gesamten Ertrag des Suppen- und Backtages überweist Stefan Kehrli an unsere Stiftung oder an den ARCHE-Fonds.



Mit dem folgenden e-mail Text hat Stefan Kehrli am 15.4.2014 die Überweisung des Erlöses aus dem diesjährigen Suppentag angekündigt.

*Werte Frau Ridolfi,
Dank der Unterstützung zahlreicher Helfer und Spendern, war der Back- und Suppentag wieder ein grosser Erfolg. Mit Stolz haben wir der Berner Stiftung für kranke Kinder und Jugendliche den Betrag von Fr. 3'234.50 überwiesen. Auch nächstes Jahr möchten wir den Anlass wieder durchführen. Der Back- und Suppentag ist zu einem festen Bestandteil im Jahresprogramm der Gemeinde Schwanden geworden.
Also dann bis nächstes Jahr, mit freundlichen Grüßen*

Stefan, Ursula und Lukas Kehrli

Ein grosses Kompliment und eine herzliches Dankeschön geht von der Kinderklinik Bern an Familie Kehrli und an all diejenigen, die sie bei ihrem Suppen- und Backtag in irgendeiner Weise unterstützt haben.

Unterstützung gebührt ihnen unser herzlicher Dank. Nicht nur bei den Wanderungen, auch beim Stand up Paddling blieb niemand trocken. Diejenigen, die beim Paddeln nicht ins Wasser gefallen waren, wurden am späteren Nachmittag durch den Regen nass. An einem der Nachmittage konnte eine Gruppe Kinder in einem Lamborghini mitfahren. Die Fahrt wurde von einer Familie ermöglicht, die an den Ferien teilnahm. Trotz wechselhaftem und oft nassem Wetter konnte das Team der Betreuenden doch jeden Tag ein attraktives Programm anbieten und die Familien hatten sehr viel Spass im Schwarzsee. Die Elterngruppe Bern der Kinderkrebs-hilfe hat auch in diesem Jahr allen Müttern eine Massage offeriert. Herzlichen Dank für diese wohlthuende Unterstützung.

PUNKT und YB

Das Restaurant PUNKT ist seit vielen Jahren Hauptsponsor für die ARCHE-Ferien. Seit geraumer Zeit ist nun auch YB zu einem Hauptsponsor des Arche-Fonds geworden. YB sammelt jährlich mit mehreren Aktionen Geld für den Arche-Fonds. Dieses Jahr hat uns zur Freude der Kinder das YB-Maskottchen Mani am Schwarzsee besucht. Herzlichen Dank!

Weitere Informationen finden Sie unter www.archefonds.ch

Agenda

•20. September 2014

Tag der offenen Tür bei SAMINA in Bern, ab 10 Uhr www.samina.ch

•27. September 2014

Gemeinsam mit seinen Kunden feiert SAMINA Bern die 25-jährige Erfolgsgeschichte der Firma. Hans-Georg Reichert, Filialleiter von SAMINA Bern und Marianne Diggelmann laden am 27. September im SAMINA Showroom am Bubenbergrplatz 8 in Bern ab 17 Uhr zu ihrer Benefizveranstaltung zu Gunsten der Berner Stiftung für kranke Kinder und Jugendliche ein.

•10. November 2014

The ladies lunch Bern

Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Meyer laden im Hotel Bellevue-Palace in Bern zum fünften Mal in Folge zum grossen, ausschliesslich von Frauen getragenen Benefizanlass zu Gunsten unserer Stiftung ein.

•27. November 2014

Adventsbar von Müttern ehemals kranken Kinder in der Eingangshalle des Bettenhochhauses im Inselspital

Spenden

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

Wir können hier aus Platzgründen nur Spenderinnen und Spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die der Berner Stiftung für kranke Kinder und Jugendliche seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Frau Sandra Bill, Utzigen
Frau Elisabeth Aebi, Grünen
Familie Mario Colucci, Steffisburg
Suppentag Grenchen
Stefan und Ursula Kehrli, Schwanden
Herr Rolf Keller, Seltisberg
Datamed AG, Villars-sur-Glâne
Herr Jean-René Haag, Villars-sur-Glâne
Herr Peter Etter, Welschenrohr
Geschäftsleitung BLS AG, Bern
9. Klasse BHS Konfirmation Brienz
9. Klasse SpezSek Brienz Konfirmation
Frau Monika Wenk, Worb
Familie Huttmacher-Kühni, Lengnau
Erstkommunion, Pfarrei Ueberstorf
Dora Bühlmann, Rueti b Riggisberg
Landrauenverein Urtenen-Schönbühl
Apotheke DB Worb AG, Worb
Urs und Irene Burkhalter, Liebefeld
Frau Gerda Widmer, Bern
V. und H. Schöch, Wiedlisbach
Jean Wander Stiftung, Bern 7
Kirchgemeinde Reichenbach
Kathrin und Josef Kuhn, Köniz
Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
Projekt Pirmin Schwegler
Beatrice Borer Stiftung, Biel

Spendenkonto der Berner Stiftung für kranke 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 kranke 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
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Inselspital, 3010 Bern
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

Veloaktion der Gemeinde Ittigen



Vor zwei Jahren ist an dieser Stelle unser erster Bericht über die Fundveloverkaufsaktion der Gemeinde Ittigen erschienen. Die Idee ist genial und die Umsetzung klappt vorzüglich. Fahrräder, die in der Gemeinde Ittigen auf öffentlichem Grund liegen bleiben, werden von Mitarbeitern im Werkhof oder von der Polizei eingesammelt. Falls sich der Eigentümer des

Fahrrads nicht innerhalb von drei Monaten bei der Gemeinde meldet, wird das Velo durch die Gemeinde verwertet. Magdalena Schultz, eine ehemalige Gemeindemitarbeiterin und Pierre-André Schultz, ihr Ehemann, haben sich ehrenamtlich für den Verkauf der Fahrräder zur Verfügung gestellt. Der Verkaufserlös wird von der Gemeinde in regelmässigen

Abständen an unsere Stiftung überwiesen. Fast unglaublich, der Gesamterlös seit Beginn der Aktion liegt schon bei über CHF 9'000.-. Wir danken der Gemeinde Ittigen und Magdalena und Pierre-André Schultz für ihre Idee und ihren Einsatz zu Gunsten unserer kranken Kinder und Jugendlichen sehr herzlich.