

# 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

Wir könnten wohl kaum auf eine so dauerhafte und anhaltende Unterstützung von so vielen Spenderinnen und Spendern zählen, wenn sie nicht alle vom „guten Zweck“ und den vielen ganz besonderen Aspekten unserer Stiftung überzeugt wären.

In unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ sind bereits mehrere Berichte erschienen über die vielfältigen Beiträge von Pirmin Schwegler, der als noch nicht einmal zweijähriger Patient wegen seiner Leukämieerkrankung in unser Spital eingewiesen wurde und der jetzt als erfolgreicher Fussballstar unsere Stiftung seit 2008 regelmässig unterstützt oder über den von Ursula und Stefan Kehrlí im Andenken an ihren Sohn Robin initiierten und seit 2009 jedes Jahr im März organisierten Suppen- und Backtag in Schwanden bei Brienz. Wir berichten auch in dieser Ausgabe wieder über den „ladies lunch Bern“, einem grossen Benefizanlass, der von drei Frauen in Bern mit Überzeugung und grosser Ausstrahlung seit 2009 jedes Jahr durchgeführt wird oder der Veloaktion in Ittigen, die unsere Stiftung mit dem Verkauf von Fundvelos seit 2012 regelmässig unterstützt. Wir erhalten aber auch viele Spenden von Privatpersonen, von Firmen oder Kirchengemeinden, die in unserer Zeitung noch nie in einem Bericht erwähnt worden sind. Für alle Spenden sind wir äusserst dankbar. Unsere Arbeit wäre nicht möglich und all die vielen guten Projekte für unsere krebskranken Kinder hätten nie verwirklicht werden können, wenn wir nicht auf unsere Spenderinnen und Spender zählen könnten.

Vielen herzlichen Dank an alle!  
In unserem Beitrag „10 gute Gründe, die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu unterstützen“ finden Sie die wichtigsten Argumente, mit denen wir die Motivation all unserer bisherigen Spenderinnen und Spender stärken und mit denen wir möglichst viele neue Spender für unsere Stiftung gewinnen möchten.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

*ARidolfi.Lu*

## Pirmin bringt Mutmacher



Am 23. Dezember 2014, am Tag vor Weihnachten kam Pirmin Schwegler zu uns ins Spital, auf die Abteilung für krebskranke Kinder. Er brachte ein grosses Paket mit Mutmacherbüchern für unsere Patienten mit. Lauter Bücher mit dem Titel „Hannah Du schaffst es.“ Das Buch wurde von einer Mutter geschrieben, deren Kind an einer Leukämie erkrankt und wieder gesund geworden ist. Sie hat das Buch verfasst, um Kindern und ihren Eltern Mut zu machen. Pirmin



hat das Buch aufgegriffen und mit einem sehr persönlichen Kommentar versehen. Mit ein paar Büchern unter dem Arm zog er bei uns auf der Abteilung von Zimmer zu Zimmer, überbrachte seine Mutmacher den Kindern und Jugendlichen, die die Weihnachtszeit im Spital verbringen mussten und kam dabei mit den jungen Patienten und ihren Eltern ins Gespräch.



Auch diesmal kam Pirmin in Begleitung seiner Familie. Was er, seine Eltern, seine Schwester und sein Bruder durch seine Erkrankung vor mehr als zwanzig Jahren erlebt hatten, weiss er zwar nur aus den Erzählungen seiner Mutter. Er selbst war mit seinen 16 Monaten noch zu jung, um sich an die Spitalzeit zu erinnern. Seine Genesung nach der langen Chemotherapie-Behandlung war für seine Familie und ist für seine Eltern, Geschwister und für ihn selbst noch heute ein riesiges Geschenk. Aus Dankbarkeit sind er und

seine Familie bis heute mit dem Spital verbunden geblieben.



Pirmin unterstützt unsere Stiftung bei jeder Gelegenheit, mit seinem eigenen Beitrag, aber auch durch Empfehlungen an seine Sponsoren, seine grosse Fangemeinde und seine Freunde in der Schweiz und in Deutschland. Wir danken Pirmin und seiner Familie herzlich für diesen unermüdlchen Einsatz abseits des Fussballfeldes.



Photos: Pascal Gugler, Inselspital Bern

## „The ladies lunch Bern“ feiert

Mehr als 180 Frauen versammelten sich am 10. November 2014 im Hotel Bellevue-Palace zum „Jubiläums-ladies lunch Bern.“ Es war dies der fünfte Anlass seit der Geburtsstunde des „ladies lunch Bern“ im Jahr 2009.

Die Initiantinnen Monique Bloch, Brigitte Mayer und Helena Bühler hatten wie bisher die Einladung und Organisation übernommen und auch diesmal vom Apéro und anschliessenden gemeinsamen Mittagessen bis zum Abschluss das Zepter fest in der Hand. Mit sehr viel Herz begrüsst sie ihre Gäste, Freundinnen und Kolleginnen. Monique Bloch hielt die Begrüssungsansprache, gekonnt, prägnant und feinfühlig.



Brigitte Mayer führte beschwingt durch die Tombola und Helena Bühler übergab den glücklichen Gewinnerinnen freude-

strahlend die sehr speziellen kostbaren Preise. Das Echo auf diesen Anlass war seit

Beginn sehr gross. Das zeigten auch diesmal der rege Austausch im Festsaal, wo zahlreiche Verbindungen neu geknüpft oder aufgefrischt wurden und die vielen fröhlichen Gesichter der Teilnehmerinnen. Bei allen war nicht allein ihre Freude über einen so speziellen gediegenen Anlass zu spüren, sondern auch ihr Interesse für die krebskranken Kinder in unserem Spital, Kinder die schon in jungen Jahren erleben was es heisst, nicht auf der Sonnenseite des Lebens zu stehen. Während des Referates aus der Klinik wurde es im Saal doch diesmal mäschenstill und die Betroffenheit und Anteilnahme der Anwesenden am Schicksal der Kinder, waren fast mit



Händen zu greifen. Den Organisatorinnen ist es gelungen, einen kulinarischen Höhenflug mit grosszügiger Wohltätigkeit zu verbinden. Dass ihr Anlass Bestand hat und nun schon das 5-Jahres Jubiläum feiern konnte zeigt, wie sehr das Konzept und die Art, wie sie ihren „ladies lunch Bern“ durchführen, von allen Beteiligten sehr geschätzt wird.



Photos: Steven Kohl Photography Bern

Hochwillkommen ist der Anlass auch beim Behandlungsteam im Spital, das sich um das Wohl der krebskranken Kinder kümmert und dank der Grossspende aus dem „Berner ladies lunch“ immer wieder neue Projekte für wirksamere und besser verträgliche Behandlungen und sinnvolle Nachbetreuung und Unterstützung realisieren kann. Wir danken allen Frauen des „ladies lunch Bern“, den Sponsoren und speziell auch den Initiantinnen von ganzem Herzen und gratulieren zum Jubiläum.



**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. Hier folgt nun der zweite Ausschnitt daraus, den wir – im Einverständnis mit der Autorin – in unserer Zeitung abdrucken möchten.



**Die Untersuchungen**

Nach der Biopsie kam eine Flut von Untersuchungen auf mich zu. Auch während der weiteren Behandlung ging es damit weiter. Zu Beginn ging ich zu Fuss oder wurde ich im Rollstuhl oder im Bett stundenlang von Gebäude zu Gebäude gestossen. Oft schlief ich im immer gleichmässig ratternden Lärm der Maschinen ein.

**Die Computertomographie**

Als das CT (die Computertomographie) an die Reihe kam, war ich gespannt. Welche Art von Maschine würde es wohl diesmal sein? Es war eine normale Röhre, jedoch etwas kürzer als die vom MRI, mit einer Liege, die in die Röhre hineinführte.



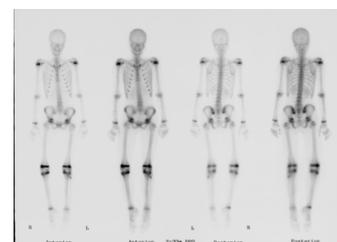
Computertomograph

Ich legte mich also nach Anweisung der Krankenschwester hin und wartete darauf, dass die Untersuchung beginnen würde. Sie begann und ich entspannte mich. So gut, wie es mir im Liegen möglich war, betrachtete ich den Raum. Ein Coca-Cola Bild faszinierte mich, welches mir gegenüber an der Wand aufgehängt war. Ich fragte mich gerade, wie jemand bloss auf die Idee gekommen sei, ein solches Bild im Spital aufzuhängen, als die Krankenschwester wieder hereinkam. „Ich muss dir jetzt noch das Kontrastmittel spritzen. Ich stecke dir jetzt ein Venflon. Dieses ist am Apparat befestigt, den du hier sehen kannst. Ich werde den Raum verlassen und dir über ein Mikrofon sagen, wenn ich es dir spritze. Sobald ich dir das gesagt habe werde ich den Knopf drücken und das

Kontrastmittel wird automatisch in deine Vene fliessen. Es kann sein, dass es dir vom Kontrastmittel ein bisschen warm werden wird. Das ist aber normal. Hast du noch Fragen?“ Ich schüttelte den Kopf. Die Krankenschwester führte das Venflon ein und verliess wieder den Raum. Ich wartete nun darauf, dass sie sagte, das Kontrastmittel werde jetzt gespritzt. Es dauerte nicht lange, bis sie mir das Kontrastmittel gab. Ich schaute zu, wie die Maschine neben mir plötzlich zu summen anfing. Ich spürte, wie eine kalte Lösung durch meinen Arm floss. Und dann wurde es mir warm. Richtig warm. Es war nicht eine Wärme, bei der man zu schwitzen beginnt, sondern eine seltsame Wärme, die ganz tief im Körper ist. Diese innere Wärme liess mein Herz schneller schlagen und ich hatte fast keinen Atem mehr. Ich bekam Panik. Es dauerte zum Glück nicht lange. Nach dieser Untersuchung hatte ich Angst vor Kontrastmitteln. Bei den nächsten Untersuchungen hoffte ich immer, dass nicht die Worte kommen würden, „bei diesem Kontrastmittel könnte es warm werden.“

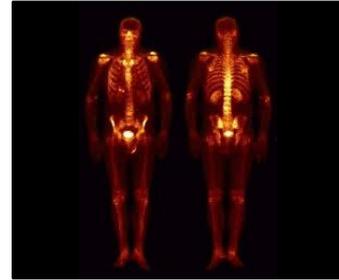
**Meine persönliche Rangliste**

Nach einer gewissen Zeit hatte ich meine persönliche Rangliste, welche Untersuchungsmaschine die beste war. Eine Untersuchung, die ich bevorzugte war die Skelettszintigrafie. Speziell an dieser Untersuchung war, dass ich am Tag zuvor nichts essen durfte. Ich kam schon völlig ausgehungert in den Vorraum, der mit Spitalbetten ausgestattet war. Zwei der drei Betten waren schon besetzt. Es freute mich zu sehen, dass ich nicht alleine hier warten musste. Ich mag es, Menschen zu beobachten. Es würde nicht so langweilig werden, wie das bei anderen Untersuchungen der Fall gewesen war. Wieder bekam ich ein Kontrastmittel, bei dem der Körper allerdings nicht warm wurde. Dieses musste ich für ein paar Stunden wirken lassen. Jetzt war also Zeit, die Patienten neben mir genauer anzuschauen. Es waren zwei ältere Männer. Einer der beiden musste wieder nach Hause gehen, da er an diesem Morgen ein Frühstück zu sich genommen hatte. Die zuständige Krankenschwester war schon ziemlich verärgert als sie mich bat, in den Untersuchungsraum zu kommen. Dort musste ich mich ausziehen und ein Spitalnachthemd anziehen. Mittlerweile war ich daran gewöhnt, mich ständig ausziehen und in Unterwäsche auf die Ärzte zu warten. Ich setzte mich auf die Liege. Die Krankenschwester band mich fest, damit ich mich ja nicht hätte bewegen können. Jetzt ging es los! Ein tonnen-schwerer Klotz fuhr knapp über meinen ganzen Körper. Als er bei meinem Kopf angelangt war, klopfte mein Herz schneller, da meine Nasenspitze den Klotz fast berührte. Nach der Untersuchung sah ich an der Wand, an der ein Bildschirm angebracht war, mein Skelett.



Bilder Skelettszintigrafie

Alle meine Knochen konnte ich sehen. Ich war begeistert. Nicht, weil meine Knochen etwas Besonderes wären, sondern weil ich nun wusste, wie ich innen aussah.



Bilder PET-CT

Mit dieser Untersuchung möchte man herausfinden, ob irgendwo im Körper Metastasen sind. Das Kontrastmittel bewirkt, dass alle Stellen mit einer Ansammlung von Krebszellen auf dem Szintigrafiebild rot angezeigt werden. Darum muss man auch mit leerem Magen zur Untersuchung kommen. Denn wenn der Magen noch voll wäre, würden die Essteilchen auch rot erscheinen. Also wusste man nicht, ob das rot gefärbte Teilchen eine Metastase oder ein Essteilchen ist. Ich starrte das Bild vor mir an, die vielen Knochen und das Rot. Mein Körper war überall rot gefärbt! War ich voller Krebs? Ich spürte, wie ich zu schwitzen begann, als der Arzt eintrat. „Ich sehe im Moment keine Anzeichen von Metastasen. Ich muss das Bild aber noch etwas genauer ansehen.“ Eine Welle der Erleichterung erfasste mich. Es war also normal, dass sich auf dem Bild der ganze Körper etwas rot verfärbt. Diese Untersuchung war im Gegensatz zu den anderen nicht langweilig gewesen. Ich hatte auch keine Schmerzen gespürt, nur Herzklopfen. Ich mochte diese Untersuchung auch, weil ich so gute Nachrichten bekommen hatte. Keine Metastasen. Die normalste und am häufigsten durchgeführte Untersuchung war das Röntgen. Es dauerte nicht lange und war nicht schmerzhaft. Ich musste die Hose ausziehen mich auf die Liege legen, mich röntgen lassen und schon war es vorbei....

**Zum Beispiel der Schwangerschaftstest**

Es gab noch viele andere Untersuchungen. Zum Beispiel den Schwangerschaftstest. Ich hatte die Periode noch nicht, musste den Test aber trotzdem durchführen lassen, welcher – was für ein Wunder – negativ ausfiel. Die vielen Bluttests, die ich auch absolvieren musste, ergaben, dass ich nicht Aids hatte, aber positiv auf Masern, Mumps, VZV, CMV und EBV\* war. Was die drei letzten Abkürzungen bedeuten, wusste ich aber nicht. Es schien nichts Tragisches zu sein, da die Ärzte nichts dazu sagten und die Untersuchungen den gewohnten Gang weiterliefen. Am Schluss fühlte ich mich richtig ausgekommen, wie ein Fisch, der zerlegt wird. Ich hatte das Gefühl, dass es nichts gab, was die Ärzte über meinen Körper nicht wussten. Irgendwie war das unheimlich. Andererseits fühlte ich mich dadurch auch sicher. Jetzt gab es keine neuen schrecklichen Diagnosen mehr. Während der Chemotherapie wurden vereinzelt noch neue Diagnosen gestellt, wie zum Beispiel ein totaler Magnesiumverlust

weshalb ich dann acht Magnesiumtabletten pro Tag schlucken musste. Doch keine dieser Diagnosen übertraf die erste. Nämlich die, dass ich ein Osteosarkom der Fibula links hatte.

**Operationen**

Die erste Operation in meinem Leben diente der Entnahme meiner Mandeln. Ich war damals acht Jahre alt und genoss den Spitalaufenthalt in Burgdorf. Es war für mich ein Abendteuer, bei dem ich nicht einmal grosse Schmerzen hatte. Die folgenden Operationen stellen für mich jedoch nicht mehr eine angenehme Erinnerung dar.

**Die Tumorbiopsie**

Die Tumorbiopsie stand am Beginn der Serie von drei weiteren Eingriffen. Sie verlief sehr schnell. Am 28. März bekam ich die mögliche Diagnose vom Hausarzt, am darauf folgenden Tag wurde ich bereits operiert. Ich wurde am Tag vor der Operation ins Inselspital eingeliefert. Früh am Morgen bekam ich ein rotes „Sirüpli.“ Ich war nicht mehr so naiv zu glauben, dass das Glas wirklich Sirup enthielt. Ich fragte mich, ob es wirklich notwendig war, mir dieses Beruhigungsmittel zu geben. Denn ich fühlte mich total ruhig. Ich war nicht ein bisschen nervös, nur hungrig und müde. Dass es wirklich kein Sirup war, hätte ich spätestens beim Trinken gemerkt. Es war furchtbar bitter. Nach einer Stunde schlief ich fast ein. Ich kämpfte dagegen an, weil ich auf keinen Fall verpassen wollte, wie ich in den Operationssaal transportiert wurde. Als endlich eine Krankenschwester kam, um mich abzuholen, war ich froh. Ich hätte nicht länger gegen den Schlaf ankämpfen können. Papi und Mami begleiteten mich zum Operationssaal. Vor der Tür mussten wir uns verabschieden. Ich war völlig ruhig und entspannt. Das lag wohl am Beruhigungsmittel und vielleicht auch noch daran, dass Papi vorher mit mir gebetet hatte. Ich fühlte mich in Jesus geborgen und hatte keine Angst vor der kommenden Operation. Im Operationssaal wurde ich mit grüner Kleidung eingedeckt. Ein Anästhesist lächelte mich freundlich an. Er nahm meinen Arm um ein Venflon zu stecken. Er traf meine Vene nicht. Es hatte nicht sehr wehgetan, doch die Aussicht, noch einmal gestochen zu werden, begeisterte mich gar nicht. Ich war enttäuscht. Von einem Anästhesisten hätte ich schon erwartet, dass er meine Vene treffen könnte. Nach zwei weiteren Versuchen versuchte es ein anderer Anästhesist mit einem Babyvenflon. Das funktionierte. Endlich, jetzt musste nur noch das Narkosemittel in mein Blut fliessen. Ich sah zu, wie es langsam in meinem Körper verschwand. Ich hatte vor, so lange als möglich gegen den kommenden Schlaf anzukämpfen. Doch schon nach zehn Sekunden wurde es schwarz. Und es blieb schwarz. Ich hatte schon Bücher gelesen, bei denen der Patient mitten in der Operation aufgewacht war und schreckliche Schmerzen gelitten hatte. Ich war ganz dankbar, als ich etwas benommen im Aufwachraum erwachte. Ich hatte es überlebt.

\* VZV (Varizella Zoster Virus =Windpocken) CMV (Zytomegalie Virus) und EBV (Epstein Barr Virus=Pfeiffersches Drüsenfieber oder Mononucleose)

## Wie ein warmer Mantel

Ein Beitrag von Frau Dr. med. Eva Maria Tinner Oehler, Oberärztin päd. Onkologie



### Palliativbehandlung

Ist von Palliativbehandlung die Rede, dann bringen wir dies fast ausschliesslich mit der Betreuung von schwer kranken Menschen an ihrem Lebensende in Verbindung. Dies ist nicht erstaunlich, da die ersten Mitteilungen über Palliativbehandlung, Patienten mit unheilbarer Krankheit betrafen. Die Einrichtungen für Erwachsene, die in den letzten Jahren geschaffen wurden, wie Hospize, Palliativstationen und spezialisierte ambulante palliative Dienste, bestätigen dieses Bild; sie konzentrieren sich auf das Lebensende der Patienten. Dies erweckt den Eindruck, eine palliative Versorgung werde erst dann nötig, wenn alle Heilversuche erfolglos waren und der Tod absehbar ist.

### Ein warmer Mantel

Pallium ist lateinisch und heisst übersetzt Mantel. Der Begriff „Palliation“ kommt von Pallium und meint eine umfassende Behandlung, Pflege und Betreuung, die nicht nur die körperlichen, sondern auch die seelischen und die sozialen Bedürfnisse berücksichtigt - ganz im Sinne eines warmen Mantels, der vor beissender Kälte schützt und Trost spendet.

### Nicht erst am Lebensende

Die Palliativbehandlung ist bei kranken Menschen, die an ihrem Lebensende ste-

hen zweifellos von zentraler Bedeutung. Pflegefachleute, Ärzte, Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen, die in der Kinder- und Jugendmedizin tätig sind, haben aber schon vor Jahren erkannt, dass auch andere Patientengruppen und ihre Familien diese umfassende Versorgung nötig haben - schon von der Diagnosestellung weg, während der gesamten Behandlung, in der letzten Lebensphase und gar über den Tod hinaus.

### Vier Patientengruppen

Die ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families = Vereinigung für Kinder am Lebensende oder mit lebensbedrohlicher Erkrankung und ihre Familien) hat vier pädiatrische Patientengruppen definiert, die einer aktiven palliativen Versorgung unter Einbezug ihrer Familien bedürfen.

- Die *erste Gruppe* umfasst Kinder, die an einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden, die aber mit einer intensiven medizinischen Therapie auch geheilt werden können. In diese Gruppe gehören unter anderem krebskranke Kinder und Jugendliche, aber auch extrem frühgeborene Kinder.

- Die *zweite Gruppe* umfasst Kinder, die eine fortschreitende, lebenslimitierende Erkrankung (bzw. eine durch die Erkrankung verminderte Lebenserwartung) haben, denen aber durch intensive Therapien vorübergehend ein beinahe normales Leben ermöglicht werden kann. In diese Gruppe gehören zum Beispiel Kinder mit Cystischer Fibrose.

- Die *dritte Gruppe* umfasst Kinder mit einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit, deren Verlauf durch medizinische Massnahmen zwar verzögert werden kann, die aber dennoch immer zum Tod führt. In diese Gruppe gehören Kinder mit gewissen Stoffwechsel- oder Muskelerkrankungen, aber auch Kinder mit Hirntumoren im Hirnstamm (sogenannte Ponsgliome).

- Die *vierte Gruppe* umfasst Kinder, die durch eine akute Erkrankung, eine schwere Geburt oder einen Unfall so sehr geschädigt wurden, dass sie schwer behindert sind. Ihre Lebenszeit ist meist limitiert, weil Komplikationen, wie z.B. wiederholte Lungenentzündungen auftreten. In diese Gruppe gehören u.a. Kinder nach schweren Ertrinkungsunfällen oder mit schwerer Cerebral Parese.

### Kinder und ihre Familien

Kinder sind immer Teil einer Familie. Der Begriff „Familie“ meint hier nicht primär die engsten Blutsverwandten, sondern im weiteren Sinne die wichtigsten Bezugspersonen. Kinder können nicht ohne Familie leben. Deshalb wird in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen nicht nur Rücksicht auf die Bedürfnisse der Kinder selbst genommen, sondern auch darauf, was ihre Familien brauchen.

### Belastung für Kind und Familie

Eine lebensbedrohliche oder lebenslimitierende Erkrankung eines Kindes ist eine sehr grosse Belastung für das Kind selbst, aber auch für seine Familie. Sie bedeutet immer auch den Verlust von Autonomie: viele Termine für Arztbesuche und Therapien müssen wahrgenommen werden; oft muss eine komplexe Behandlung auch zu Hause weitergeführt werden; die Bezugspersonen müssen sich - mindestens zeitweise - hundertprozentig um das erkrankte Kind kümmern, was zu finanziellen Einbussen führen kann, aber auch den Lebensinhalt der Betreuenden massiv verändert.

### Trauer

Schon bei Diagnosestellung sind das Kind und seine Angehörigen mit Trauer konfrontiert - Trauer, weil das Leben des Kindes bedroht ist, aber auch weil das Kind nicht mehr gesund und unbelastet weiterleben kann wie seine Altersgenossen. Diese Trauer tritt im Verlauf der Erkrankung

etwas in den Hintergrund, wird aber wieder stärker, wenn absehbar wird, dass das Kind nicht geheilt werden kann.

### Aktive Begleitung ist das Ziel

Es ist das Ziel einer modernen palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die Patienten und ihre Familien von der Diagnosestellung weg aktiv zu begleiten, ihre individuellen Bedürfnisse wahrzunehmen und sie in allen Bereichen (körperlich, psychisch/seelisch und sozial) zu unterstützen, so dass sie einen Teil ihrer Autonomie als Familie zurückgewinnen und soweit wie möglich entlastet werden.

### Das Team

Natürlich kann nicht eine Fachperson alleine diese Ziele erreichen. Es braucht ein interdisziplinäres Team von Fachleuten mit Pflegefachleuten, Ärzten, Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen, sowie ambulante Pflegedienste und Hausärzte, um eine optimale Betreuung sowohl im Spital als auch zu Hause sicherzustellen.

### Die Bezugsperson mit dem roten Faden

Auf der anderen Seite muss eine tragfähige Beziehung zu den betroffenen Kindern und ihren Familien entstehen. Erst dann kann genügend Vertrauen aufgebaut werden, damit die Bedürfnisse der Familien in allen Bereichen wirklich wahrgenommen werden können. Am idealsten gelingt dies durch eine langfristige Begleitung durch eine Bezugsperson, deren Hauptaufgabe darin besteht, den roten Faden nicht zu verlieren und die Hilfestellungen der anderen Fachpersonen zu koordinieren.

### Leitlinie für krebskranke Kinder

Aktuell erarbeiten wir in der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie in Bern eine Leitlinie, die es unserem Team ermöglichen soll, all unseren Patienten, die in eine der vier Gruppen nach ACT gehören, parallel zur kurativen Behandlung, eine möglichst optimale, aktive palliative Versorgung anzubieten.

## Veloaktion der Gemeinde Ittigen



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 an unsere Stiftung überwiesen. Der Gesamterlös seit Beginn der Aktion im Jahr 2012 lag bis Ende 2014 bereits bei total Fr. 10'510.--.

Wir freuen uns sehr über den andauernden Erfolg der Veloaktion und danken den Verantwortlichen in der Gemeinde Ittigen und speziell auch den treibenden Kräften Madlen und Pierre-André Schultz von Herzen.

## 10 gute Gründe, die Stiftung zu unterstützen

Die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche ist einmalig in unserem Land:

1. Sie unterstützt und finanziert lokal entstandene Projekte zur Verbesserung der Heilungsaussichten, insbesondere auch der Lebensqualität krebskranker Kinder und Jugendlicher während und nach Abschluss der Krebsbehandlung.
2. Die Projekte bearbeiten relevante Probleme krebskranker Kinder, die von handelnden Ärzten, Pflegenden und Psychologen und weiteren Fachkräften im Inselspital Bern bei ihrer täglichen Arbeit am Krankenbett erkannt und analysiert werden.
3. Die Projektergebnisse sind nicht nur für die Patienten in unserem Spital, sondern für alle krebskranken Kinder in unserem Land und oft sogar weltweit von Bedeutung.
4. Die Stiftung finanziert „junge“ Projekte, d.h. Projekte in ihrer ersten Phase, die von Institutionen zur Forschungsförderung wie Nationalfonds oder Krebsliga nicht finanziert werden und daher nie verwirklicht werden könnten.
5. Viele Projekte dienen nach Auswertung der Resultate auch als Startphase für

grössere Anschlussprojekte, die dann von nationalen Institutionen zur Forschungsförderung getragen werden.

6. Die von der Stiftung finanzierten Projekte werden vom gesamten Behandlungsteam mitgetragen und von den Patienten und ihren Eltern wohlwollend aufgenommen. Dadurch können die Projekte in kürzester Zeit realisiert, abgeschlossen und publiziert werden.

7. Die Projekte selbst schaffen Identifikation und Motivation für alle Mitarbeitenden und auch für die Patienten und ihre Familien.

8. Alle Projekte werden von einem Stiftungsrat mit hoher Fachkompetenz begutachtet und ausgewählt. Sie durchlaufen die üblichen Bewilligungsverfahren (Ethikkommission etc.)

9. Die Strukturen der Stiftung sind schlank. Projekte können vergleichsweise rasch und unkompliziert aktiviert werden.

10. Die Mitglieder des Stiftungsrates arbeiten ehrenamtlich und der Aufwand für die Administration der Stiftung ist minimal, so dass die Spendengelder direkt in die Projekte fliessen und damit den krebskranken Kindern und Jugendlichen zu Gute kommen.

## 1. Mini Run Berneroberrand

Der erste MINI RUN im Juni vergangenen Jahres war ein voller Erfolg und soll in diesem Jahr Ende Mai wieder durchgeführt werden. Der Erlös der Veranstaltung von Fr. 1060.- wurden von den Organisatoren an die Stiftung überwiesen. Wir danken herzlich für diese Spende.

Weitere Informationen: Swiss Mini Power Berner Oberland [www.smp-beo.ch](http://www.smp-beo.ch)



## Das Projekt „Nachsorge“ unter Dach und Fach

Das Projekt „Nachsorge“ ist unter Dach und Fach. So titelten wir vor genau 2 Jahren, als wir das Projekt auf unserer homepage vorstellten. Wir waren glücklich und stolz, dass wir unsere Patienten, die von ihrer Krebskrankheit geheilt waren, fortan mit klaren Richtlinien für ihre weitere Betreuung und ärztlichen Kontrollen aus unserer Obhut entlassen konnten, mit einem lebenslang gültigen Reisepass sozusagen. Dass wir das Projekt damals so rasch realisieren konnten, hatten wir dem Lions Club Muri zu verdanken, der mit dem Erlös aus einem grossartigen Benefizanlass, der „Comedy Night“ im Juni 2012, die Finanzierung für die Etablierung des Nachsorgeprogramms und die Teilzeitstelle für eine wissenschaftliche Mitarbeiterin über 12 Monate sicherstellte.

### Nachsorge standardisiert

Das Programm des Nachsorgeprojektes stand Ende 2013 also schon bereit. Seither brauchen wir es für alle unsere krebskranken Kinder und Jugendlichen, die ihre Therapie und die Nachkontrollen in der Kinderklinik und -Poliklinik beendet haben. Ihre anschliessende Nachsorge wird seither nicht mehr der individuellen Einschätzung und der persönlichen Erfahrung der nachbehandelnden Ärzte – des Kinderarztes oder des Hausarztes – überlassen, sondern kann nun standardisiert erfolgen, gemäss evidenzbasierten Richtlinien, die von einem hochdotierten Expertengremium sorgfältig erarbeitet wurden.

### Individueller Überwachungsplan

Mit dem Nachsorgeprogramm – es handelt sich um ein Computer-unterstütztes Programm – stellt ein erfahrener Oberarzt der Kinderonkologie für jeden Patienten den genauen individuellen Überwachungsplan mit den in der Nachsorge nötigen Untersuchungen und Untersuchungsintervallen zusammen und zwar nicht nur für die ersten 5 Jahre nach Therapieabschluss, sondern – falls erforderlich – praktisch für das ganze Leben. Der individuelle Plan macht auch Angaben dazu, welche Kontrollen der Hausarzt übernehmen kann und was beim Spezialarzt oder in einer Spezialklinik untersucht werden muss. Das Programm verlangt nach den Eckdaten des Patienten wie genaue Diagnose, Alter bei Erkrankung und Geschlecht, Stadium der Krebskrankheit bei Diagnose, eingesetzte Medikamente und Dosierung, Behandlungsplan, allfällige Komplikationen etc. Diese Daten

werden von den behandelnden Kinderonkologen oder von einer speziell geschulten wissenschaftlichen Mitarbeiterin aus der Krankengeschichte des Patienten übertragen und im Nachsorgeprogramm eingegeben.

### Spätfolgen erkennen und behandeln

Mit den so massgeschneiderten individuellen Nachsorgeplänen soll verhindert werden, dass ein Patient nach einer erfolgreichen Krebsbehandlung im Kindesalter z.B. während Jahren eine massive Leistungseinbusse hat, nur weil seine Schilddrüsenwerte nie kontrolliert, eine Schilddrüsenunterfunktion daher nicht diagnostiziert und auch nicht behandelt wurde oder – ein anderes Beispiel – dass bei einer Patientin die Herzfunktion nie untersucht und eine zunehmende Herzmuskelschwäche daher nicht oder zu spät erkannt wird. Auch allfällige Zweitumore können, wenn sie dank guter Nachsorge schon im Frühstadium erkannt werden, weniger invasiv und mit besserer Heilungschance behandelt werden und verursachen geringere Behandlungskosten.

### Unnötige Kontrollen vermeiden

In der Nachsorge ehemals kebskranker Kinder wurden bisher nicht selten auch unnötige Kontrolluntersuchungen durchgeführt oder zu engmaschig angeordnet. Das individuelle Nachsorgeprogramm kann dies verhindern, da seine Empfehlungen auf evidenzbasierten Richtlinien beruhen. Dadurch hilft es abermals, Gesundheitskosten zu senken.

### Wichtiges Dokument

Der Nachsorgeplan wird den Patienten im Rahmen des Abschlussgesprächs anlässlich einer ihrer letzten Konsultationen in der Kinderklinik vorgestellt und mit ihnen besprochen. Die durchgemachte Krebskrankheit, die Behandlung und ihre Nebenwirkungen sowie allfällige Komplikationen kommen dabei zur Sprache und als wichtigster Teil für die Zukunft eben die Nachsorge. Der Nachsorgeplan wird in den Abschlussbericht integriert und geht an den nachbehandelnden Arzt und wird in dieser Form auch den Patienten übergeben. Er begleitet die jungen Erwachsenen als wichtiges Dokument auf ihrem weiteren Lebensweg. Das gibt ihnen Sicherheit und die Gewissheit, dass nicht nur während ihrer Krebsbehandlung im Kindesalter das Menschenmögliche getan wurde, um ihnen ihre Gesundheit zurückzugeben und zu erhalten, sondern

dass sie auch weiterhin kompetent betreut werden.

### Was gut funktioniert, ist nun in Gefahr

Seit Beginn des Jahres 2014 erhalten alle ehemals krebskranken Kinder, die unser Spital definitiv verlassen, systematisch bei ihrem Abschlussgespräch ihren individuellen Nachsorgeplan. Was bisher ausgezeichnet funktionierte ist jetzt aber in Gefahr. Obwohl der Nachsorgeplan bei der Übergabe der Patienten an die nachbetreuenden Ärzte unschätzbare Dienste leistet, wird die dafür erbrachte Leistung von den Kostenträgern (Krankenkassen und IV) nicht oder noch nicht vergütet. Die Vergütung der Leistung ist jedoch unabdingbare Voraussetzung für die Finanzierung der 20%-Teilzeitstelle einer erfahrenen Oberärztin, die die Nachsorgepläne erstellt, die Gespräche mit den Patienten, ihren Partnern oder den Angehörigen führt, an den Übertrittsgesprächen mit den nachbehandelnden Ärzten teilnimmt und das Nachsorgeprogramm laufend an die neuen Entwicklungen anpasst.

### Der Nachsorgeplan entspricht einem grossen Bedürfnis

Heute rufen uns auch ehemalige Patienten an, die unser Spital schon seit mehreren Jahren verlassen haben, mit der Bitte um einen Nachsorgeplan. Diese Tatsache zeigt, wie sehr die gute Nachsorge einem Bedürfnis entspricht.

### Gute Nachsorge ist auch Prophylaxe

Eine gute Nachsorge leistet einen wichtigen Beitrag für eine gute Lebensqualität ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher. Dass eine gute Nachsorge gleichzeitig eine sinnvolle Prophylaxe ist und Behandlungskosten für zu spät entdeckte Folgen der früheren Krebsbehandlung senken kann, ist kein Nebeneffekt, sondern gesundheitspolitisch äusserst bedeutsam.

### Unsere Spender sind unsere Hoffnung

Wir hoffen dass wir von unseren Spendern oder auch von neuen Spendern die nötige Unterstützung erhalten werden für das so hoffnungsvoll gestartete Projekt „Nachsorge“, wenigstens solange, bis die Kostenübernahme durch die Leistungsträger geregelt ist. In der Zwischenzeit laufen unsere Anstrengungen für die Aufnahme in das Verzeichnis der Pflichtenleistungen für Krankenkassen und IV auf Hochtouren.

## 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 krebskranken Kinder und Jugendliche seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.*

### Ladies Lunch Bern

Frau Franziska Borer-Winzenried, Lyss,  
Herr Patrick Bovey, Neyruz  
Familie U. & S. Fuchs-Roesti, Hofstetten  
Annemarie & Hans-Ueli Haslebacher, Ostermundigen  
Familie Fritz Muster, Rapperswil  
Familie Jean Rotzer, Porsel  
Herr Andrea Savoldelli, Hochwald  
Weihnachtsverkauf Heidi Tugendlieb  
Fabienne & Pascal Bringold, Solothurn  
Landfrauenverein Ueberstorf  
Samina AG, Wynau  
Nelly & Anton Schüpbach, Düringen  
Frau Helene Gamper-Walter, Thun  
Herr Marc Jan Schneider, Kallnach  
Frau Margrit Michel-Dietrich, Oberried  
Herr Martin Schweizer, Worb  
Hans-Peter von Niederhäusern, Worb  
HACO AG, Gümliigen  
Familie Ursula-Wirz Ridolfi, Basel und  
Annette Ridolfi Lüthy, Lauwil  
Trigon Treuhand Fink, Solothurn  
Rita & Markus Trüssel, Wynau  
Laboratoires La Prairie SA, Volketswil  
Swiss Mini Power Berner Oberland  
Kirchenbazar Konolfingen  
Musikgesellschaft Jegensdorf  
KDO PZ S22, Kaserne Thun  
Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen  
Restaurant Punkt, Bern  
BSC Young Boys, Bern  
Projekt Pirmin Schwegler  
Beatrice Borer Stiftung, Biel  
Fondation Gaydoul, Pfäeffikon

### Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranken 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 krebskranken Kinder und Jugendliche  
[www.kinderkrebs-bern.ch](http://www.kinderkrebs-bern.ch)

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 94 95 oder per e-mail [kinder.krebs@insel.ch](mailto: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](http://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

## Agenda

### 21. März 2015



### BACK- UND SUPPENTAG

**IN SCHWANDEN BEI BRIENZ**  
organisiert von Familie Ursula und Stefan Kehrl im Gedenken an ihren Sohn Robin. Um 05.30 wird im Gemeindeofen angefeuert, um die Mittagsgesetze werden die Köche beim Ofenhaus Stutzli die Suppe schöpfen, Ursula und Stefan Kehrl mit all ihren Helferinnen und Helfern werden Brote, Züpfen und andere Backwaren anbieten.

Der Feierabend wird erst um ca. 16.00 Uhr eingeläutet.

Informationen dazu finden Sie auf [www.schwandenbrienz.ch](http://www.schwandenbrienz.ch)

### 5. Juni 2015

### TRAUMNACHT IM TIERPARK DÄHLHÖLZLI

Der Tierpark lädt am 5. Juni 2015 unsere Patienten und ihre Familien ein. 5 Gruppen mit je zwanzig Besuchern (krebskranken Kinder, ihre Geschwister und Eltern) werden in der Traumnacht von 19 bis 21.30 Uhr durch den Tierpark geführt, können unter kundiger Führung Tiere streicheln, riechen, sehen und hören und erhalten dazu alle wichtigen Informationen. Die Einladungen werden von der Berner Stiftung für krebskranken Kinder und Jugendliche rechtzeitig an die Familien verschickt werden.



### 31. Mai 2015

### 2. MINI RUN BERNER OBERLAND

Der 1. MINI RUN im Juni vergangenen Jahres war ein voller Erfolg und soll in diesem Jahr Ende Mai wieder durchgeführt werden. Informationen dazu finden sich auf der homepage von Swiss Mini Power Berner Oberland [www.smp-beo.ch](http://www.smp-beo.ch)



### 9. November 2015

### THE LADIES LUNCH BERN

Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer laden im Hotel Bellevue-Palace Bern zum sechsten Mal zum ausschliesslich von Frauen getragenen Benefizanlass zu Gunsten unserer Stiftung ein.