

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

der Einmarsch der russischen Armee in die Ukraine am 24. Februar 2022 hat unsere Welt aus den Angeln gehoben. Mehr als 5 Millionen Menschen, vorwiegend Frauen und Kinder, sind bisher aus der Ukraine geflüchtet; auch Matvii, Dimi und Lilia gehören dazu. Diese drei krebskranken Kinder, welche in Ihrer Heimat wegen des Krieges nicht mehr adäquat behandelt werden können, haben zusammen mit ihren Müttern den Weg in die Schweiz gefunden, wo sie nun an der onkologischen Abteilung der Kinderklinik am Inselspital Bern behandelt werden. Lesen Sie ihre berührende Geschichte im Artikel «Reise der Hoffnung in Zeiten der Angst».

Neue Mitarbeiterinnen im Labor und in der Pflegeleitung stellen sich vor. Wir berichten über laufende Projekte, wissenschaftliche Treffen und über die Rezertifizierung des Kinderonkologischen Zentrums.

In Schwanden hat zum 13. Mal der «Back- und Suppentag» stattgefunden und erneut wurde unserer Stiftung eine grosszügige Spende übergeben. Ganz, ganz herzlichen Dank an Familie Kehrli und alle Beteiligten!

Auch freuen wir uns über den Erfolg von «Nanas Lunchbox», ein kulinarisches Projekt, das Familien in schwierigen Zeiten einen kleinen Lichtblick und Momente der Normalität schenkt.

Nebst Lichtblicken gibt es auch dunkle Momente. Wir trauern um zwei ehemalige Mitglieder des Stiftungsrats, Professor Dr. med. Hans-Peter Wagner und Professor Dr. med. Edouard Gugler. Beide haben in den Gründungsjahren der Stiftung eine eminent wichtige Rolle gespielt. Ohne die beiden wäre die Erfolgsgeschichte der Stiftung nicht denkbar!

Weiterhin gilt unser grosser Dank allen, die unsere Stiftung unterstützen.

Herzlich
Kurt Leibundgut

Reise der Hoffnung in Zeiten der Angst

Matvii (3 Jahre), Dimi (12 J.) und Lilia (4 J.) haben in ihrem jungen Leben schon viel Leid erfahren, die Ängste und Schrecken der Flucht erlebt. Nach einer Rettungs- und Fluchtaktion der Hilfsorganisation Zoe4Life haben sie Zuflucht gefunden in Bern und erhalten an der Kinderklinik des Inselspitals eine lebenswichtige Krebstherapie.



Links Matvii und rechts Dimi mit ihren Müttern

Der 24. Februar 2022 ist nicht nur eine Epochenzäsur im Nachkriegseuropa. Der Kriegsausbruch in der Ukraine ist auch der Tag, an dem die lebensnotwendige Krebstherapie von Matvii, Dimi und Lilia abgebrochen wird. Zwar befinden sie sich nicht in Gebiet der Kampfhandlungen, doch die Mobilmachung versetzt das Gesundheitssystem der Ukraine in den Kriegsmodus mit Alarmen und Engpässen in der medizinischen Grundversorgung. Statt in einer sterilen Spitalumgebung finden sich Matvii, Dimi und Lilia in Kellern und Bunkern, hören Fliegeralarme und hoffen auf überlebensnotwendige Hilfe. Dimi geht es schlecht: Er ist geschwächt von bereits acht Zyklen Chemotherapie sowie einer Stammzellentransplantation, leidet an einer Infektion und ist vom wiederholten Nasenbluten beunruhigt. Bei Matvii wurde erst vor Kurzem Krebs diagnostiziert – seine erste Chemotherapie begann einen Tag vor Kriegsausbruch, am 23. Februar.



Matvii und Dimi

Über Polen in die Schweiz

Rund 1600 Kinder erkranken in der Ukraine jährlich an Krebs oder schweren Blutkrankheiten. Die meisten von ihnen erhalten seit Kriegsbeginn nicht mehr die nötige medizinische Betreuung. Dank des Engagements vieler freiwilliger Helferinnen und Helfer im Netzwerk «Childhood Cancer International», zu dem auch Zoe4Life gehört, konnten viele dieser Kinder in Polen untergebracht werden. Matvii, Dimi und Lilia flohen erst nach

Liwiw und dann weiter nach Polen in die Nähe von Warschau, wo sie hoffnungsvoll ausharrten, bis ihnen mitgeteilt wurde, sie würden in die Schweiz fliegen. Möglich gemacht hat dies Zoe4Life. In weniger als 48 Stunden organisierte Zoe4Life mit Hilfe von Kinderkrebs Schweiz und der Ronald McDonald Kinderstiftung Schweiz den Transport und die Betreuung. Sie taten dies in einer kollektiven Solidaritätsaktion bei der EasyJet ein Flugzeug zur Verfügung stellte, die Crew ohne Lohn flog, Gate Gourmet fürs Essen sorgte und der Flughafen Genf sowie die Ambulanz der Stadt Neuenburg zusammen mit der Genfer Feuerwehr den Transport organisierten.

Getrennte Familien geteilte Hoffnung

Insgesamt 16 Familien kamen so auf einer Reise der Hoffnung am 18. März 2022 in die Schweiz. Drei von ihnen brachte das Schicksal nach Bern, wo sie dank der Unterstützung durch die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche, Unterkunft und medizinische Betreuung erhalten.

Lilia ist stationär in der Kinderklinik hospitalisiert, während ihre Familie im Ronald McDonald Haus logiert. Die Familien von Matvii und Dimi leben derzeit in der Villa Maria der Schwestern Oblatinnen und konsultieren die Kinderklinik ambulant. Doch Familie stimmt nicht ganz, da nicht die ganze Familie in der Schweiz ist. Die Väter sowie einige Geschwister von Matvii, Dimi und Lilia sind in der Ukraine. Dort wo sie leben, finden derzeit keine Kriegshandlungen statt. Aber ihr Leben hat sich radikal verändert. Sie versuchen so überleben, telefonieren so oft wie möglich und wollen alles wissen über den Behandlungsprozess in der Schweiz. Matvii hört und erkennt die Stimmen aus der Ukraine und Dimi erfährt so, wie sein Vater den heimischen Bauernhof weiter bewirtschaftet. Dimi geht es heute bedeutend besser als noch vor wenigen Wochen.

Seine ursprüngliche Diagnose, Lymphdrüsenkrebs im dritten Stadium, wurde von den Spezialistinnen und Spezialisten an der Kinderklinik des Inselspitals herabgestuft und entsprechend konnte auf eine mildere, weniger belastende Therapie umgestellt werden.

Gute Betreuung ungewöhnliche Suppe

Die Mütter von Matvii, Dimi und Lilia sind dankbar für die Chance, ihre Kinder in der Schweiz behandeln lassen zu dürfen. «Wir fühlen uns umfassend und gut betreut und sind überwältigt, wie liebenswert und hilfsbereit alle hier sind», bedankt sich Ljudia, die Mutter von Dimi. Auch wenn für sie alles neu ist, Sprachbarrieren die Verständigung erschweren und die Art der Betreuung und Unterbringung für sie völlig ungewohnt sind, spüren sie bei allen Beteiligten den gros-



Kuchen des Friedens für die ukrainischen Familien

sen Willen ihnen zu helfen. Sie fühlen sich zuweilen wie in einem Kurhaus. Von zuhause kennen sie keine Dienstleistungskultur wie die des Kinderspitals in Bern, sondern sind es gewohnt, alles selbst machen zu müssen. Auch die Sprachvielfalt in der Schweiz ist für die Familien aus der Ukraine ungewöhnlich, aber auch der Umgang mit Ressourcen. In der Ukraine sind sie zuweilen gezwungen, Wasser für die Bewässerung der Äcker zu sparen und in der Schweiz werden sogar die Zimmerpflanzen gegossen.

Doch die Verständigung funktioniert auch ohne Worte. «Wir spüren die grosse Dankbarkeit der Familien. Für das Leben ihrer Kinder haben sie eine Chance ergriffen, die sie aber auch gezwungen hat, alles hinter sich zu lassen, um das Leben eines ihrer Kinder zu retten», sagt Prof. Jochen Rössler, Abteilungsleiter der Pädiatrische Hämatologie/Onkologie an der Universitätsklinik für Kinderheilkunde, zum Mut in Zeiten der Angst.



Lilia und ihre Familie

Auch für das Kinderspital ist die Betreuung der Kinder aus der Ukraine ungewöhnlich, weil die Verständigung anspruchsvoll ist und kaum ausreichend Übersetzungsfachkräfte verfügbar sind. Glücklicherweise finden sich jedoch ausreichend flexible Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, wie die Studienassistentin Marinela, die dank Russischkenntnissen schnell einmal zur Übersetzerin für Ukrainisch wird, bis die Dolmetscherin verfügbar ist. Selbst unter diesen Umständen erachten die Familien aus der Ukraine die Betreuung an der Kinderklinik als hervorragend, auch wenn Dimi sich noch nicht ganz an die Suppe gewöhnt hat. Er vermisst den Geschmack von Borschtsch, der traditionellen Randensuppe aus der Heimat. Der Heimat, die sie alle vermissen und von der sie nicht wissen, wie und wann sie sie wiedersehen. Doch wenn sie wieder gesund sind, wollen sie heimkehren.

Bericht von Didier Plaschy, Mediensprecher Inselspital Bern

Neue Mitarbeiterinnen (Postdoc und Doktorandin) im Forschungslabor



Caroline Piccand hat in ihrem Heimatkanton Freiburg Biomedizinische Wissenschaften studiert. Während ihres Bachelorstudiums untersuchte sie im Labor von Prof. Curzio Rüegg die epithelialmesenchymale Transition bei Brustkrebs. Während ihres Masterstudiums an der Universität Bern konnte sie ihr Interesse an der Krebsforschung in unserem Labor

vertiefen, indem sie am Rhabdomyosarkom, einem sehr bösartigen kindlichen Weichteiltumor, forschte. Mit Hilfe von Caroline hat das Labor die CAR-T-Zellen-Strategie zur Behandlung von RMS erfolgreich validiert. Dabei handelt es sich um ein biotechnologisches Verfahren, bei dem patienteneigene weisse Blutzellen im Labor so programmiert werden, dass sie nach Rückgabe ins Blut des Patienten den Krebs angreifen und vernichten. Während ihrer Doktorarbeit wird sie diese Ergebnisse in vivo (am

Tiermodell) bestätigen, um bald mit einer klinischen Studie am Menschen beginnen zu können.



Victoria Morel ist in der Nähe von Paris zur Welt gekommen und aufgewachsen, hat aber ihre Wurzeln auf der Insel La Réunion. Ihren Bachelor- und Masterabschluss er-

warb sie im Rahmen des „European Master of Genetics“ mit Forschungsaufenthalten in Leicester (UK) und Memphis (US). Ihre Doktorarbeit absolvierte sie im Labor von Prof. Anne Dejan am Institut Pasteur in Paris.

Ihre Forschung konzentrierte sich auf eine wichtige Eiweissmodifikation (Sumoylierung) bei der Geweberegeneration, mit dem Ziel neue Behandlungsstrategien gegen Krebs zu finden. In unserem Labor wird Victoria neue Nanomedizin für Rhabdomyosarkom entwickeln.

Rückblick auf das erste International Cancer Survivor Symposium

Das erste Internationale Cancer Survivor Symposium hat mit einem dichten Programm einen regen Austausch zwischen forschenden und praktizierenden Fachpersonen unterschiedlicher Fachrichtungen angestossen.

Rund 160 Personen aus elf verschiedenen Nationen haben am 3. Februar 2022 am ersten Internationalen Cancer Survivor Symposium, welches in Form eines Webinars durchgeführt wurde, teilgenommen. In 4 Hauptreferaten und 24 Kurzreferaten wurden die Spätfolgen einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter sowie die Nachsorge von betroffenen Personen aus ganz unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet und diskutiert. Die wichtigsten Erkenntnisse werden nachfolgend zusammengefasst:



Das Meeting wurde in 11 Länder übertragen

- Als Folge ihrer durchgemachten Krebserkrankung oder deren Therapie haben Cancer Survivor ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von chronischen Erkrankungen. Die Nachsorge dieser Personen muss

immer individuell erfolgen, basierend auf der durchgeführten Therapie und deren Risiken für Spätfolgen.

- Wie sehr Personen nach einer Krebserkrankung im Kinder- oder Jugendalter an den Folgen ihrer Therapie leiden, hängt von der Art der Therapie aber auch von der genetischen Veranlagung sowie vom Lebensstil ab.

- Der Alterungsprozess ist bei Cancer Survivors deutlich beschleunigt. Um dies etwas abzumildern, sollten sie ihren Lebensstil entsprechend anpassen. Es ist enorm wichtig, dass im Rahmen einer evidenz-basierten Nachsorge die behandelbaren Spätfolgen frühzeitig erfasst werden.

- Viele Betroffene leiden nach einer Krebsterapie an Erschöpfung und Fa-

tigue, wobei die Ursachen noch immer nicht ganz erklärt sind. Auch hier wird eine personenzentrierte, individuelle Intervention, basierend auf internationalen Richtlinien, empfohlen.

- Das Risiko, nach einer Krebsterapie unfruchtbar zu sein, liegt bei Frauen bei rund 30%, abhängig vom Alter und von der Art der Chemotherapie bzw. der Dosis der Strahlentherapie.

Erschreckend wenige Frauen werden adäquat beraten, obwohl es zahlreiche Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit gibt, deren Erfolgchancen bei Frauen bei rund 35% und bei Männern bei rund 50% liegen.

Die Indikationen für fertilitätserhaltende Massnahmen müssen in Zukunft noch besser ausgearbeitet werden.

Swiss Pediatric HCT Scientific Exchange Forum

Am 5. November 2021 fand erstmals ein Treffen von Teilnehmern aller pädiatrischen Blutstammzelltherapie-Zentren der Schweiz in Bern statt. Bei Stammzelltherapien unterscheidet man zwischen einer allogenen Stammzelltransplantation (SZT), mit einem freiwilligen Spender aus der Familie, oder einem passenden Fremdspender und einer autologen SZT, bei der dem Patienten nach einer Hochdosische-

motherapie die eigenen Blutstammzellen zurückgegeben werden, die vorher gesammelt wurden. In Bern wird die autologe SZT auch für Patienten aus anderen Kantonen durchgeführt.

Es nahmen 20 Teilnehmer vor Ort und 10 Teilnehmer per Zoom teil. Das Tagungsthema war die sogenannte Lebervenenverschlusskrankheit, eine sowohl nach allogener als auch autologer SZT

auf tretenden Komplikation.

Kollegen aus Basel, Zürich, Genf und Bern hielten interessante Vorträge, die auch zu spannenden Diskussionen führten. Ein weiteres Ziel des Treffens war, eine stärkere Vernetzung der Zentren mit dem Ziel der Gründung einer beständigen gemeinsamen Arbeitsgruppe.

Bericht von

Frau Dr. med. Miriam Diepold



Qualitätsmanagement am Universitären Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie UZKJO

Das Zentrum in Bern für Kinder und Jugendliche mit Krebs – junge Menschen mit Krebs und ihre Familien im Zentrum!

Im November 2016 wurde das Universitäre Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie – kurz UZKJO – an der Kinderklinik Bern erstmals fach- und ISO-zertifiziert. Es war ein riesengrosser Schritt «in die Zukunft», weil wir damals schweizweit als Pilotzentrum galten und europaweit zu den ersten sechs kinderonkologischen Zentren zählten, die diese Auszeichnung erhalten haben. Die Zertifikate der Deutschen Krebsgesellschaft DKG (Fachzertifizierung) und von ClarCert (ISO-Zertifizierung) stehen dafür. Zudem ist das UZKJO eines der 13 Zentren am University Cancer Center Inselspital, an welchem Patientinnen und Patienten nach neusten Standards hochkompetent behandelt werden.

<https://www.tumorzentrum.insel.ch/de/>
Inzwischen hat sich das Qualitätsmanagement im UZKJO gut etabliert. Am 8. November 2021 fand das jährliche externe Audit durch deutsche Fachexpertinnen und Fachexperten vor Ort statt und die Fach-

als auch die ISO-Zertifizierung konnte mühelos bestätigt werden. So schreibt der Fachexperte in seinem Bericht: «Das Kinderonkologische Zentrum hat sich in den zurückliegenden Jahren sehr gut entwickelt. Die Fallzahlen sind stabil. Das Zentrum hat einen hohen Organisationsgrad, der sich beispielsweise an Patientenpfaden, Dokumentverwaltung, QM-Prozessen und Ambulanzstruktur ablesen lässt.»

Das Qualitätsmanagement und die damit verbundenen Auflagen fordern uns. So sind wir daran, Strukturen und Prozesse übers Jahr zu überprüfen und anzupassen, falls notwendig. Wir arbeiten qualitätssichernd und wenden dabei verschiedene Methoden oder Instrumente an. Eine davon ist der bekannte PDCA-Zyklus:

In einer IST-Analyse wird ein Problem, ein Fehler erkannt oder eine konkrete Verbesserung geplant (PLAN). Anschliessend folgt die Umsetzungsphase (DO). Die neu gemachten Erfahrungen werden analysiert (CHECK) und nach einer SOLL-IST-Angleichung in die Verbesserungsphase (ACT) geschickt. Das zirkuläre Modell verdeutlicht, dass



Das glückliche QM-Team des UZKJO nach dem Audit im November 2021:

Von li. n. re. Sophie Steiner, Jochen Rössler, Sonja Lüer, Anne Perrelet, Rebecca Bächtold, Jacqueline Pillichody, Nadine Assbichler, Marinela Bayha

Prozesse fortlaufend evaluiert werden.

Das UZKJO ist bestrebt, Verbesserungspotenzial auszuschöpfen und qualitätsrelevante Abläufe auf deren Wirksamkeit zu überprüfen und qualitätssichernde Massnahmen daraus abzuleiten, solange es die strukturellen Vorgaben zulassen.

Doch nicht alle Abläufe können optimal verbessert werden. So kommt es zum Beispiel immer wieder zu Wartezeiten bei Patientinnen und Patienten, die in einer ambulanten Behandlung auf der Poliklinik sind. Der Patientenpfad ist in

übergeordnete Strukturen eingebunden, d.h. die Patientin, der Patient hat nicht nur einen Termin auf der Poliklinik. Es muss ein Labor, eine bildgebende Untersuchung etc. angefertigt werden. Auch an diesen Schnittstellen können wiederum Wartezeiten entstehen und andere Abläufe beeinträchtigen.

Das Qualitätsmanagement lebt von gut implementierten Prozessen und klar definierten Strukturen, gleichzeitig aber auch von neuen innovativen Projekten, seien diese im Arbeitsalltag angesiedelt oder in der klinischen Forschung oder in der Führung von neuen Studien. In diesem Bereich hat das UZKJO in den letzten Jahren grossen Aufschwung erlebt und profitiert von einem eigenen Forschungslabor unter der Leitung von Herrn PD Dr. sc. nat. Michele Bernasconi.

Auch die Gruppe der Study Nurses, die die Studien betreuen, ist beträchtlich gewachsen und besteht inzwischen aus 6 Teilzeit-Mitarbeitenden.

In jedem Fall sind wir stolz auf unsere Expertise und stolz auf unsere Qualität!

Bericht von

Jacqueline Pillichody



Neue Pflegeleitung HONK – Anne Perrelet und Renate Löffel-Wenger



Nach meiner Ausbildung zur Pflegefachfrau sammelte ich meine ersten Berufserfahrungen im Kinderspital Biel (Wildermeth). Nach 1.5 spannenden und lehrreichen Jahren zog es mich auf die Hämato-Onkologie am Kinderspital Bern, wo ich heute wieder arbeite. Wieso wieder? Nach knapp 8 Jahren hatte ich das Gefühl, ein Tapetenwechsel würde mir guttun und

ich verliess den Pflegeberuf eine Zeit lang. Bei der Firma Bichsel in Interlaken konnte ich als Beraterin für medizinische Belange wertvolle Erfahrungen in meinen Rucksack packen. Bald jedoch fühlte ich, dass mir etwas fehlte, dies auch weil ich seit meiner Zeit in Interlaken im Kinderhospiz Allani als Freiwillige mitarbeite. Der Wunsch wieder am Krankenbett zu arbeiten, sowie die Chance, mich persönlich weiterzuentwickeln, gaben den Ausschlag dafür, mich auf die ausgeschriebene Stelle als Stationsleiterin der Pädiatrischen Hämato-Onkologie zu bewerben.

Nun bin ich also wieder zurück und sehr froh darüber. Die bisherigen Monate haben mir gezeigt, dass es die richtige Entscheidung war. Ich fühle mich auf der «HONK» zu Hause, auch wenn es eine stressige Zeit ist. Doch diese Arbeit ist

meine Leidenschaft und ich verrichte sie sehr gerne.



Mein Name ist Renate Löffel-Wenger. Seit 11 Jahren arbeite ich mit einem 60%-Pensum als Pflegefachfrau im ambulanten Bereich der Kinder Hämato-Onkologie, seit 3 Jahren als Stellvertreterin der Stationsleitung. Davor habe ich, neben mei-

nem Job als Familienfrau, 12 Jahre auf einer Geburtenstation gearbeitet.

Mich begeistert die Zusammenarbeit mit Kindern und Eltern, welche, bedingt durch ihre zum Teil lange Therapie, immer wieder zu uns auf die Abteilung kommen. Das Miterleben, wie der anfängliche Stress zurück geht, die grosse Angst, welche eine Krebsdiagnose mit sich bringt, ihren Schrecken verliert und die Betroffenen wieder Vertrauen in die Zukunft fassen, ist auf unserer Abteilung einmalig. Als Ausgleich hüte ich regelmässig Enkelkinder, mache Musik und lese viel. Eine gute Zusammenarbeit im interdisziplinären Team ist mir ein grosses Anliegen. Zufriedene Mitarbeitende sind mehr wert als Gold. Zusammen können wir viel erreichen, das erlebe ich immer wieder in unserem Team.

Evaluation der Versorgung von AYAs durch spezialisierte Pflegefachpersonen in der Kinder- / Jugendonkologie

Eine Studie geleitet und durchgeführt von Dr. med. et Dr. sc. Nat Eva Brack (li) und Rebecca Bächtold ANP (re)



Die Betreuung von an Krebs erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen (AYA) stellt eine besondere Herausforderung an die ärztliche und pflegerische Kompetenz dar. Die medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse in dieser Altersgruppe unterscheiden sich wesentlich von Kindern einerseits und Erwachsenen andererseits. Die Prognose von AYAs ist an sich gut, jedoch hat sich das Überleben von AYAs insgesamt weniger verbessert als bei jüngeren Patienten. Gründe dafür gibt es viele, unter anderem häufig verzögerte Diagnosestellung und Therapiebeginn, ungenügender Zugang zu klinischen

Studien und verzögerte Zulassung von neuen Medikamenten für diese Altersgruppe. Obwohl mehr als 80 % der AYAs langfristig geheilt werden, leiden viele von ihnen in Folge der Nebenwirkungen von Chemotherapie, Operationen und Strahlentherapie an grossen körperlichen und psychischen Veränderungen, die möglicherweise ihr ganzes Leben beeinflussen können. AYA-spezifische Bedürfnisse werden von medizinischem Fachpersonal oft nicht erkannt, unterschätzt oder missverstanden. Zudem fehlen in den meisten Kliniken in der Schweiz Ressourcen, Räumlichkeiten und Fachpersonal die diese Bedürfnisse gerecht bedienen könnten. Aktuelle Behandlungsprotokolle und Studien versuchen, diese unerfüllten Bedürfnisse zu evaluieren und zu bewerten. Wir glauben jedoch, dass diese Bedürfnisse nicht nur von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sind, sondern auch weitgehend von den lokalen Bedingungen und

der Verfügbarkeit eines Unterstützungsnetzwerks abhängen.

Aus diesem Grund haben wir eine Pilotstudie initiiert, die sich spezifisch den AYAs widmet. Ziel dieser Pilotstudie ist es, das Wohlbefinden und die Bedürfnisse von AYAs mit Hilfe von validierten Fragebögen zu evaluieren, speziell bezüglich der Unterstützungsmöglichkeiten, welche durch Rebecca Bächtold [ANP (englisch: advanced nurse practitioner)] an der Kinderklinik in Bern angeboten werden. Wir gehen folgenden zwei Fragestellungen nach:

- Wie verändert sich die Lebensqualität krebskranker AYAs während der Behandlung und was sind ihre Bedürfnisse?
- Wie verändert sich die Lebensqualität und die Belastung der primären Bezugspersonen und was sind ihre Bedürfnisse?

Die Messzeitpunkte finden in den ersten 3 Monaten der Behandlung statt. Mit den Ergebnissen der Studie wollen

wir die Bedürfnisse der AYAs und ihrer Angehörigen besser verstehen, um unser Angebot auszubauen und um noch besser auf deren Bedürfnisse eingehen zu können. Ebenfalls möchten wir die Angehörigen bestmöglich unterstützen. Für die primären Bezugspersonen stellt die Betreuung von AYAs eine grosse Herausforderung dar. Die Sorge um den Jugendlichen/ /jungen Erwachsenen kollidiert häufig mit dem natürlichen Ablösungsprozess vom Elternhaus, der in diesem Alter stattfindet. Hier wollen wir ansetzen und die Eltern bestmöglich in unserer täglichen Arbeit begleiten und unterstützen. Nebst dieser Pilotstudie, wollen wir aber auch in der allgemeinen Öffentlichkeit und in anderen medizinischen Fachdisziplinen AYAs mehr in den Fokus rücken. Aus diesem Grund haben wir eine Vortragsreihe ins Leben gerufen, welche spezifische Themen dieser Patientengruppe beleuchtet und darstellt.

Back- und Suppentag in Schwanden bei Brienz



Wieder einmal ist es so weit, die gesamte Bevölkerung in und um Schwanden ist zum 13. Mal von Ursula und Stefan Kehrl, Lukas Kehrl und Nina Mäder zum Back- und Suppentag in Schwanden eingeladen.

Bis es so weit ist, dass alle Gäste sich über Suppe, Wurst, Brot, Chäsbrätel, vielfältige Desserts und Getränke freuen können, gibt



es viel zu tun. Die Vorbereitungen sind ein wichtiger Teil eines gelungenen Anlasses. Nachdem schon am Vortag Bänke, Tische, Zelte, der grosse Suppentopf, Holz zum Feuern und vieles mehr den Weg zum Ofehüsi gefunden haben, geht es am Samstag Morgen, einem wunderschönen Tag, erst richtig los

Stefan und Lukas sind um halb sechs Uhr schon am Einfeuern des Backofens. Es braucht eine Weile, bis dieser dann so heiss ist, dass der vorbereitete Teig, von vielen Frauenhänden gemischt und geknetet, in den Ofen geschoben werden kann. Eine Stunde später sind dann auch die Suppenköche, René Gola, Ruedi Ernst und Ruedi Stähli, am Werk. Sie haben schon am Vorabend 40 Kilogramm Gemüse geschnetzelt und sind nun daran, all die Zutaten für eine schmackhafte Gemüsesuppe im grossen Topf zu mischen. Letztendlich sollen daraus 150 Liter feinste Suppe entstehen.

Und schon kommen die ersten Bewohner aus dem Dorf und viele Helfer aus dem ganzen Familien- und Freundeskreis der Familie Kehrl zum Doorfen und Käfeln zum heutigen Treffpunkt.

Dann ist es so weit, das Brot und die Züpfen können in den Ofen. Wunderbar, schon beim Anblick und erst recht beim Geruch der «werdenden» Köstlichkeiten läuft



jedem das Wasser im Mund zusammen. Viele Bewohner haben schon ihre Bestellungen für die Backwaren aufgegeben und ihre leeren Suppenkesseli deponiert. Ab 11.30 Uhr kann es dann losgehen.

Die Suppe ist bereit, die Brote und die Züpfen aus dem Ofen, der Chäsbrätel parat. Es bildet sich eine lange Schlange vor dem Ausgabertisch für Suppe, Wurst und Brot. Den Teller und die Wurst nimmt jeder mit an den Tisch und Ruedi schöpft dann die Suppe anschliessend am Platz in die Teller. Das klappt wunderbar. Die Tische sind bereits gut besetzt und alle sind guter Dinge und geniessen das Zusammensein nach einer langen entbehrungsreichen Zeit. In der Zwischenzeit warten auch viele verschiedene Desserts auf die Geniesser. Bei der grossen Auswahl gibt es für jeden Geschmack etwas.

Eine Delegation der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche stattet Schwanden einen Besuch ab und ist begeistert vom guten Klima in unserer Gemeinschaft. Sie sind überzeugt, dass sie auch im nächsten Jahr wieder dabei sein wollen.

Dank der vielen und grosszügigen Spenden können wir der Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche 4'600 Franken zukommen lassen.



Alle Anwesenden geniessen den Tag mit seinen vielen guten Begegnungen und unzähligen interessanten Gesprächen. Es wird auch viel gelacht.

Vielen Dank an die zahllosen helfenden Hände, die diesen Tag zu einem besonderen Tag gemacht haben.

Bericht und Fotos

Doris Sommer aus Schwanden bei Brienz

Wir trauern um zwei ehemalige Mitglieder des Stiftungsrats



Professor Dr. med. Edouard Gugler

Unser Gründungsmitglied Professor Dr. med. Edouard Gugler ist im Alter von 91 Jahren am 7. Januar 2022 verstorben.

Ebenfalls im Alter von 91 Jahren ist Professor Dr. med. Hans-Peter Wagner, Initiator der Stiftung und langjähriger Stiftungsratspräsident am 9. März 2022 verstorben.

Beide waren herausragende Persönlichkeiten, die sich mit Leib und Seele dem Wohl des kranken Kindes verschrieben haben und Generationen von jungen Ärztinnen und Ärzten in den Gebieten der allgemeinen Pädiatrie, aber speziell in den Fächern Hämatologie und Onkologie ausgebildet haben, den Schreiber mit eingeschlossen (KL).

Den Angehörigen sprechen wir unser tief empfundenes Mitgefühl aus.



Professor Dr. med. Hans-Peter Wagner

Spenden

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft unseren krebskranken Kindern.

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

Ladies Lunch, Frau Monique Bloch
Fondation Jacqueline Cornaz, St.-Prex
Konol Trust, Vaduz

Pierre André und Magdalene Schultz,
Ostermundigen

Pirmin Schwegler, Frankfurt

Fayza Schwegler, Frankfurt

Trigon Treuhand Fink, Welschenrohr

Frutiger AG, Thun

Fässler Sandro, Ebikon

Patrick Bovey, Neyruz

Urs und Irene Burkhalter, Liebefeld

Sabine und Rolf Dobelli, Bern

Ref. Kirchgemeinde Grenchen

Helsana-Gruppe, Zürich

Adelgunda Fux, St. Niklaus

U. und K. Gerber, Gerolfingen

Annemarie und Hans-Ueli Haslebacher,

Ostermundigen

Pascale und Stefan Hollinger-Bieri, Bern

C. und S. Laederach, Worb

Michel und Eveline Salzmann, Thun

Jakob Salzmann, Jegenstorf

Susanne Schneiter, Schliern

Jeannine und Adrian Schwaller,

Düdingen

Heidi Tugendlieb, Orpund

Erich und Barbara Zahnd-Bickel,

Thierachern

Mankiewicz Gebr. und Co, Hamburg

EHC Meisberg, Markus Tüscher, Lyss

BSC Young Boys, Bern

Kirchgemeinde Reichenbach

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 Fonds und Mandate

3010 Bern

Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE

www.archefonds.ch

Redaktion

Kurt Leibundgut

Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie

Universitätsklinik für Kinderheilkunde

Inselspital, 3010 Bern

Layout:

Friedgard Julmy

Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie

Universitätsklinik für Kinderheilkunde

Inselspital, 3010 Bern

friedgard.julmy@insel.ch

Aus einem Schicksalsschlag geboren: Nanas Lunchbox



Von Nannette Keller Johner



Am Abend des 20. Juni 2012 stellten die Ärzt:innen bei unserem 8-jähriger Sohn die Diagnose Leukämie. Unser Familienleben wurde über Nacht komplett auf den Kopf gestellt. In den folgenden zwei Jahren wurde die Kinderonkologie am Inselspital Bern während fast 150 Tagen zum zweiten Zuhause. Wir pendelten zwischen Arbeit, Spital und Zuhause, zwischen unserem krebskranken Sohn und seinen gesunden Geschwistern. Unser neuer Alltag liess praktisch keinen Raum mehr für Zeit mit der Familie und Momente der Normalität.

Bezüglich Ernährung reichten in diesen Monaten die Zeit und die Kräfte meist nicht für viel mehr als einen Teller Pasta und ein paar Gurkenscheiben.

Meine Schwiegermutter sorgte in dieser unglaublich belastenden Phase für kleine Lichtblicke und Entlastung, indem sie für uns kochte. So konnten wir uns abends einfach an den Tisch setzen und durchatmen. Als Eltern hatten wir wieder Zeit, den Töchtern zuzuhören, wenn sie von

ihrem Tag erzählten und wir konnten uns als Familie wieder spüren. Die gesunden und liebevoll zubereiteten Mahlzeiten gaben uns neue Energie und hielten die Familie zusammen.

Wir hatten erlebt, wie wertvoll solche Inseln der Normalität bei einem feinen Essen sind – und wie es doch fast unmöglich ist, diese Inseln in einer solchen Zeit selbst zu erschaffen. Aus dieser Erfahrung entstand die Idee für «Nanas Lunchbox», um Familien in vergleichbaren Situationen zu entlasten. Der Erfolg gibt uns Recht: 2021 feierte Nanas Lunchbox den fünften Geburtstag, und wir konnten bislang Jahr für Jahr mehr Familien unterstützen.



Aus eigener Erfahrung weiss ich, dass Freund:innen und Kolleg:innen helfen wollen, aber oft nicht wissen wie. Nanas Lunchbox ist für sie das perfekte Geschenk. Eine Kundin, die gemeinsam mit dem Team ihrem Arbeitskollegen mehrere Boxen geschenkt hat, beschreibt es so: «Mit Nanas Lunchbox können wir auf dezente Art unser Mitgefühl ausdrücken.

Gerade in schwierigen Zeiten, in denen Betroffene nicht 100 Mal über die Situation reden mögen, sind Taten aus dem Umfeld hilfreicher als Worte.»

Diese und ähnliche Rückmeldungen bestätigten uns darin, Nanas Lunchbox für Schenkende attraktiver zu machen. Wir entwickelten «giveagift», mit dem das gemeinsame Schenken einfacher wird. So können Freund:innen und Bekannte zusammenlegen, eine betroffene Familie mehrmals beschenken und ihnen so ein Zeichen der Solidarität geben. Nach Ablauf einer Sammelaktion erhält die Familie automatisch leckere und gesunde Mahlzeiten zugestellt.

Seit der Diagnose im Juni 2012 sind fast 10 Jahre vergangen. Unserem heute knapp 18-jährigen Sohn geht es sehr gut. Er besucht das Gymnasium, spielt Tennis und ist begeisterter Snowboarder. Dafür bin ich unendlich dankbar. Und ich bin stolz darauf, was wir mit Nanas Lunchbox bisher geschafft haben und noch schaffen werden.

Nanas Lunchbox schenkt Familien in schwierigen Zeiten kleine Lichtblicke und Momente der Normalität. Die haltbaren Menüs werden online bestellt, vom Kochpartner LaCULTina in Bern frisch gekocht und mit grosser Sorgfalt verpackt. Dann geht's per Post in die ganze Schweiz oder per Velokurier zu Adressen in Bern. Jede Box enthält kleine Überraschungen für die Kinder und ist mit viel Liebe zum Detail verpackt.

www.nanas-lunchbox.ch/www.giveagift.ch

Weihnachtsüberraschung



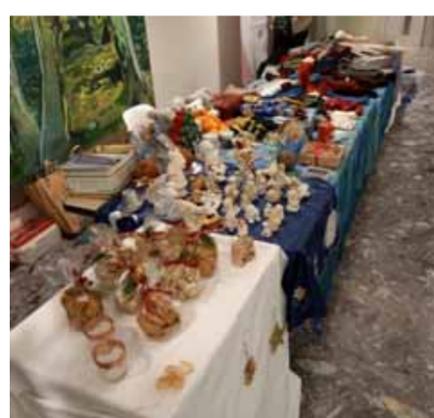
Herzlichen Dank an die Association « Des soleils pour princesse Mimi » für all die feinen Süßigkeiten und die Weihnachtsgeschenke für unsere Patienten.

Weihnachtsbazar

Der Weihnachtsbazar in der Eingangshalle des Inselspitals zu Beginn der Adventszeit, gehört auch schon zur lieb gewonnenen Tradition.

Heidi Tugendlieb und Magdalene Schultz verkaufen einen Tag lang selbst gestrickte Socken, Bastelartikel, Backwaren und viele «Porzellanängeli». Während des ganzen Jahrs laufen ihre Vorbereitungen, um genügend schöne Sachen bereit stellen zu können. Den ganzen Tag lang verkaufen die beiden Damen emsig und freuen sich trotz Masken über viele nette Gespräche. Unterstützt werden die beiden von Pierre-André Schultz, der den Transport der vielen Kisten sicher stellt.

Mit grossem Stolz konnten sie der Stiftung den Erlös von Franken 816.80



überweisen.

Im Namen der Stiftung danken wir allen für ihre grosse Arbeit zur Vorbereitung und Durchführung des Weihnachtsbazars 2021