

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

Es gibt nicht nur 1001 Nacht, es gibt auch tausendundeine Möglichkeit, Spenderin oder Spender für irgendeinen guten Zweck zu werden.

Viele Spender antworten regelmässig auf die schier unendlich vielen Aufrufe zum Spenden. Sie überweisen einen kleineren oder grösseren Betrag. Der Begleitbrief und Spendenauftrag ist Motivation genug, er schafft das nötige Vertrauen.

Ganz anders ist die Motivation, wenn eine Beziehung entstehen kann, zwischen dem Spender und den Begünstigten. Dann wird das „Spenden“ zum „Schenken.“ Der runde Geburtstag oder das Jubiläum, der Firmenanlass oder der Marathonlauf bietet dann die willkommene Möglichkeit, um Geld für den guten Zweck zu sammeln. Und bei dieser Gelegenheit springt der Funke über. So wie zwischen dem Vater eines unserer Patienten und den „Ländlerfründe Gantrischsee“. Sie haben für unsere Stiftung ein Altjahreskonzert organisiert. Ihre Begeisterung hat viele Funken springen lassen und die Gäste und Spender haben erfahren, wer die glücklichen Empfänger sind und was mit dem Geld geschieht.

Dass diese Motivation nicht einfach erlischt, zeigt die junge Berufsschülerin, die mit ihren Kolleginnen der BFF unser nächstes Konzert organisiert. Sie wurde von ihren Eltern „angesteckt.“ Schon ihre Mutter hat vor Jahren mitgewirkt bei der Organisation zahlreicher Benefizkonzerte für unsere Patienten. Der kleine Dario war Funke und Sonne zugleich.

Wir sind immer wieder erstaunt, wie oft Kinder und auch unsere Patienten jede Gelegenheit packen, um für unsere Stiftung und für den ARCHE Fonds zu sammeln. Ich denke dabei an unseren Elio, der an einem Geburtstagsanlass glückselig strahlend jeden Franken und erst recht jedes Papiernöthen in den Schlitz seines Kässels stossen liess und wie er mir im Spital stolz den ganzen Betrag überreichte.

Wir sind auch sehr berührt, wenn wir erfahren, dass zahlreiche Spenden und die Kollekte vom Begräbnis eines unserer Patienten eintreffen für unsere krebskranken Kinder. All diese Beiträge sind für uns wohl die schönste Bestätigung, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Von Herzen Ihre

Olaf Döhl

Stammzelltransplantation und Behandlungsqualität

Medizinische und gesundheitspolitische Aspekte

In der letzten Nummer unserer „Gute Nachrichten Zeitung“ haben wir die autologe Transplantation mit Stammzellen aus Blut oder Knochenmark vorgestellt und wie wir krebskranken Kindern damit helfen können. In dieser neuen Ausgabe beleuchten wir nicht nur medizinische, sondern auch Qualitäts- und gesundheitspolitische Aspekte dieser Behandlung. Wir sprechen von der „autologen“ Stammzelltransplantation. Dabei werden dem Patienten seine eigenen Stammzellen verabreicht. Bei der „allogenen“ Transplantation erhält der Patient Stammzellen von einem Spender, einem Verwandten (meist Schwester oder Bruder) oder von einem nicht verwandten Spender oder aber Stammzellen aus Nabelschnurblut eines Geschwisters oder eines nicht verwandten Neugeborenen.

Qualität der Behandlung

Für hoch spezialisierte medizinische Behandlungen wird heute nicht nur gute Qualität gefordert. Die „gute Qualität“ wird auch gemessen - anhand von klar umschriebenen Qualitätskriterien - und sie wird auch regelmässig überprüft. Dafür werden spezialisierte, entweder landesweit, meist aber sogar international tätige Kommissionen eingesetzt. Genau dies geschieht auch bei der Stammzelltransplantation. Ein Spital oder eine Abteilung, die diese Prüfung bestanden haben, sind akkreditiert. Um akkreditiert zu bleiben, muss die Institution regelmässig, d.h. in 3- oder für die Stammzelltransplantation neu in 4-jährlichem Abstand überprüft und re-akkreditiert werden. Die Organisation, die weltweit Spitäler und Kliniken für Stammzelltransplantationen akkreditiert heisst „JACIE“*.

JACIE*- Akkreditierung

Die Berner Universitätskinderklinik erlangte die JACIE*-Akkreditierung für die autologe Stammzelltransplantation bei Kindern und Jugendlichen im Jahre 2004 als eines der ersten Spitäler in Europa.



*Die ersten drei Buchstaben von „JACIE“ stehen für „Gemeinsame Akkreditierungs-Kommission“ (Joint Accreditation Committee JAC), das „I“ für die daran beteiligte „Internationale Gesellschaft für Zelltherapie“ (Internat. Society for Cellular Therapy ISCT) und das „E“ für Europäische Gruppe für Blut- und Knochenmark-Transplantation (European Group for Blood and Bone Marrow Transplantation EBMT).



Die Akkreditierung erfolgte zusammen mit drei weiteren Bereichen der Universitätsklinik Bern, nämlich mit der Einheit für die Stammzelltransplantation bei Erwachsenen, der Einheit für die Sammlung von Stammzellen und dem Labor für die Verarbeitung und Konservierung der Stammzellen. Der leitende Arzt unserer Abteilung, Kurt Leibundgut, ist der amtierende Direktor des gesamten Programmes für autologe Stammzelltransplantation im Inselspital.

Akkreditierung ist kein Kinderspiel

Für die Akkreditierung müssen sämtliche Arbeitsprozesse genau beschrieben und für jeden Arbeitsschritt eine spezifische Arbeitsanweisung erstellt werden. Dies umfasst im Rahmen einer Transplantation die Aufklärung der Patienten und der Eltern, die Verabreichung der Chemotherapie, die Transfusionsrichtlinien, die Hygienemassnahmen, das Vorgehen bei Komplikationen oder Fehlermeldungen, die psychologische Betreuung der Patienten etc. Die beiden Ärzte und drei Pflegenden unseres Kindertransplantationsteams, die diese Unterlagen erstellt haben, setzten dafür gesamthaft 206 Arbeitsstunden ein. Die Akkreditierungs-Kommission, ein spezialisiertes internationales Team, überprüft dann in einem mehrtägigen Audit im Spital, ob die Ärzte und Pflegenden am Krankenbett auch tatsächlich nach den von ihnen beschriebenen Kriterien arbeiten. Diese Überprüfung gilt auch für alle übrigen Mitarbeitenden z.B. im Labor oder bei der Entnahme der Stammzellen mit dem Zellseparator.

Qualität und die laufende Erfahrung

Ein wichtiger Faktor für die Qualität jeder komplexen Behandlung ist die laufende Erfahrung, die Pflegenden und Ärzte, aber auch alle übrigen Beteiligten damit haben. Die laufende Erfahrung hängt von der Patientenzahl ab. Ist sie zu gering, so ist auch die Erfahrung des Behandlungsteams entsprechend gering und die Sicherheit der Patienten kann dadurch leiden. Die Patientenzahl, das heisst die Zahl der Kinder,

die pro Jahr eine Stammzelltransplantation erhalten, ist daher auch ein wichtiges JACIE-Qualitätskriterium. Es verlangt, dass jedes Jahr mindestens fünf neue Patienten transplantiert werden und zwar nicht nur für die Phase bis zur Erst-Akkreditierung, sondern laufend.

Die Patientenzahlen in der Schweiz

Von 1977 bis 2007 erhielten in der Schweiz pro Jahr durchschnittlich 10 Kinder unter 16 Jahren eine autologe und 17 Kinder eine allogene Stammzelltransplantation. Allogene und autologe Transplantationen bei Kindern und Jugendlichen werden an den Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Basel und Genf durchgeführt, während die Universitäts-Kinderklinik Bern und Lausanne nur autologe Transplantationen durchführen.



In der Schweiz hat die Kinderklinik Bern die grösste Erfahrung mit autologen Stammzelltransplantationen. Ihre Tätigkeit auf diesem Gebiet reicht mehr als 30 Jahre, d.h. bis ins Jahr 1978 zurück. In den Pionierjahren war Bern gar die einzige Kinderklinik in der Schweiz, die autologe Stammzelltransplantationen durchführte. Auch bei der Verwendung von Stammzellen aus dem Blut statt aus dem Knochenmark hat Bern bei Kindern eine mehr als 15-jährige Erfahrung.

Qualitätskontrolle wird gefordert

Im Laufe der letzten 10 Jahre wurde die autologe Stammzelltransplantation in immer mehr Kinderkliniken durchgeführt.

D' Ländlerfründe Gantrischsee laden zum Altjahreskonzert



Ländlerfründe Gantrischsee

Das Alte Jahr verabschieden mit Musik und Tanz und dabei auch an Mitmenschen denken, die tagtäglich für ihre Gesundheit kämpfen müssen.

So stand es in der Einladung und kam gut an bei all den Volksmusikfreunden. In Scharen strömten sie zum Altjahreskonzert im Bären von Süderen, zu dem die „Ländlerfründe Gantrischsee“ eingeladen hatten.



D' Lusuebe

Sie wurden durch drei weitere Formationen unterstützt, die in der Volksmusik zu Hause sind und die allesamt ohne Gage spielten: das Jodlerquartett Siehbleck aus Eriz, das Schwyzerörgeli-Quartett Luusuebe aus Guggisberg und d'Lasenberg von Erlenbach im Simmental, die mit drei Generationen und zwei von ihren drei Bueben aufspielten. Es war eine reine Freude, ihnen allen zuzuhören. Und getanzt wurde wie der „Lumpe-n-am Stäcke“ bis in die frühen Morgenstunden.



Jodlerquartett Siehbleck aus Eriz

Die Wirte-Familie Fankhauser-Ramseier vom Bären stiftete in grosszügiger Weise die Verpflegung aller Musikanten und stellte den grossen Saal zur Verfügung, sodass das Eintrittsgeld vollumfänglich den krebserkrankten Kindern zugute kam.



Ländlerquartett Lasenberg, Werner Dubach sen.



Die Lasenberg Buebe, Florian Dubach am Örgeli und Roland Dubach mit den Löffeln



ben und die Möglichkeiten und den Erfolg heutiger Behandlungen gezeigt, aber auch den Bedarf an zusätzlichen finanziellen Mitteln.

Freude, Zufriedenheit und grosse Solidarität

Die Freude an der Musik, aber auch die Zufriedenheit über die grosse Solidarität mit den krebserkrankten Kindern im Inselspital leuchtete aus allen Gesichtern. Es war ein wunderbarer Abschluss des Alten Jahres.

Die Stiftung erhielt schliesslich über Dreitausend Franken für die Fortsetzung ihrer Projekte. Ärzte und Pflegenden danken im Namen all ihrer kleinen Patienten und ihren Familien sowohl den Organisatoren, als auch allen Beteiligten, aber auch den Gästen und Spendern sehr herzlich.

Die Zahl der jährlich pro Spital transplantierten Patienten nahm dadurch laufend ab. Erst seitdem die Gesundheitsbehörden für die Vergütung der Stammzelltransplantation eine Qualitätskontrolle forderten, war diese Entwicklung wieder rückläufig. Seit dem Jahr 2002 dürfen Krankenkassen und Invalidenversicherung diese Behandlung nämlich nur dann bezahlen, wenn sie in einem dafür akkreditierten Spital durchgeführt wurde.

Transplantationseinheit der Kinderklinik Bern geschlossen

Die Berner Kinderklinik wurde für die autologe Stammzelltransplantation im Jahr 2004 akkreditiert. Bei der Re-Akkreditierung im Jahr 2007 erreichte sie aber die Minimalanforderung von 5 neuen Patienten pro Jahr nicht und musste die Kinder-Transplantationseinheit im November 2007 schliessen. Die Kinderkliniken in Lausanne und Genf waren alarmiert. Beide Zentren hatten für eine Akkreditierung zu wenig Patienten und baten die Berner Klinik, diese Dienstleistung unter allen Umständen aufrecht zu erhalten. Sie machten das Angebot, ihre Patienten in Zukunft nicht nur für die Stammzellentnahme, sondern auch für die Transplantation nach Bern zu überweisen. Um stabile Minimalzahlen über längere Perioden zu erreichen, suchte Bern daher nach zusätzlichen Kooperationen. Verhandlungen mit Basel scheiterten. Trotz einer Jahrzehnte langen Zusammenarbeit, bei der die Berner ihre Patienten für eine allogene Transplantation nach Basel überwiesen, war Basel nicht bereit, seine Kinder zur autologen Transplantation nach Bern zu schicken.

Kooperation mit der Kinderklinik Zürich

Ein Angebot aus Zürich konnte jedoch umgesetzt werden. Die Kinderklinik in Zürich hat das grösste Kinder-Transplantationszentrum der Schweiz und führt schwerge-

wichtig allogene, daneben aber auch autologe Transplantationen durch. Für beide Transplantationsarten werden der Zürcher Kinderklinik Patienten aus den Kantonen Aargau, Luzern, St. Gallen und Tessin zugewiesen. In Zukunft sollen nun Patienten aus den erwähnten Kantonen für ihre autologe Transplantation nach Bern überwiesen werden, während Bern in Zukunft Kinder und Jugendliche für eine allogene Transplantation nach Zürich überweist.

Eine solche Kooperation macht im Rahmen der Aufrechterhaltung einer qualitativ hochwertigen Behandlung Sinn, da damit beide Zentren eine genügend hohe Patientenzahl erreichen, um die laufende Erfahrung und damit die Qualität der ärztlichen Behandlung, wie auch der Pflege zu sichern. Im April 2008 wurde von den Verwaltungsdirektionen und den beteiligten Ärzten ein sorgfältig ausgearbeiteter Kooperationsvertrag zwischen der Universitäts-Kinderklinik Zürich und dem Inselspital Bern unterzeichnet.

Gute Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit der beiden Kinderkliniken Zürich und Bern ist gut. 2008 wurden in Bern neun Kinder und Jugendliche aus der ganzen Schweiz autolog transplantiert. Im Oktober 2008 konnte auch die autologe Stammzell-Transplantation für Kinder am Inselspital erfolgreich reakkreditiert werden.

Drei Kinder aus Bern wurden zur allogenen Transplantation nach Zürich überwiesen. Eines dieser Kinder ist nach erfolgreicher Transplantation seit einigen Monaten wieder zu Hause und wird von den Ärzten und Pflegenden der Transplantationseinheit der Berner Kinderklinik nachbetreut. Die Qualitätsanforderungen sind hoch und der damit verbundene Aufwand ist gross. Wir sind aber überzeugt, dass wir damit die Sicherheit bei der Behandlung unserer Kinder und Jugendlichen verbessern können.

Sterne am Himmel

An dieser Stelle wollten wir Zuschriften unserer Leserinnen und Leser mit Erinnerungen an verstorbene Kinder einfügen. Die Pflegenden unserer Abteilung haben vor Jahren auf der Abteilung ein solches Buch aufgelegt. Es reichte sich dort auf diesen Seiten Erinnerung an Erinnerung. Wenn wir für unsere Zeitung bisher keine

Zuschriften erhielten, dann sicher nicht weil die Erinnerungen fehlen. Tagtäglich denken wir doch alle ganz im Stillen an dieses oder jenes Kind, an seine Eltern, an ein Geschwister, an eine kleine Begebenheit, ein Lachen, eine Frage, einen Kommentar. Die Verbundenheit bleibt, wie die Sterne am Himmel.

Das nächste Konzert

Sieben junge Frauen organisieren das nächste Benefiz-Konzert für die Stiftung. „Sondermüll“, „bleifrei“ und „Emotion Dance“, so heissen die Formationen, die bereits zugesagt haben. Sie spielen alle ohne Gage.

Die sieben jungen Frauen besuchen die BFF (Berufs-Fach- und Fortbildungsschule) in Bern. Die Konzertorganisation mit allem drum und dran ist Inhalt ihrer Projektarbeit. Eine der Frauen ist mit der Konzertorganisation bereits bestens vertraut. Sie konnte ihrer Mutter über die Schultern schauen, die als Mitglied des Organisationskomitees die Benefiz-Konzerte in Langenthal mitgestaltete. Sie kannte auch den kleinen Dario, der während vieler Jahre bei uns in Behandlung war.

Wir danken den sieben jungen Frauen schon jetzt ganz herzlich für ihre Initiative, freuen uns auf den 28. März und sind gespannt auf das Konzert und die zusätzlichen Darbietungen.

Ein Tipp: Reservieren Sie Ihre Eintrittskarte bald, das Konzert wird voraussichtlich rasch ausverkauft sein. Nehmen Sie auch genug Fünfliber (auf gut Deutsch: Fünffrankenstücke) mit, denn es gibt eine amerikanische Bilderversteigerung und Sie können das Bild ja gewinnen.

BENEFIZ-KONZERT
zu Gunsten der Berner Stiftung für
krebserkrankte Kinder und Jugendliche

Sondermüll
Mundart-Indierock

Bleifrei
Rock, Blues & Country

Emotion Dance
(mehrfach ausgezeichnete
Hip-Hop Gruppe aus Bern)

und einiges mehr...

28. März 2009
Einlass: 19.00 Uhr
Beginn: 19.30 Uhr
Eintritt: 25.-

in der Aula der BFF-Bern
Monbijoustrasse 21
3011 Bern

Billett-Vorverkauf/Reservation über die e-mail Adressen:

manuela.frank8@gmail.com
tina.wenk@emotiondance.ch

oder falls Sie kein e-mail zur Verfügung haben, über
Tel 031 632 9495 (Sekretariat pädiatrische Hämatologie/Onkologie)

ARCHE am Schwarzsee

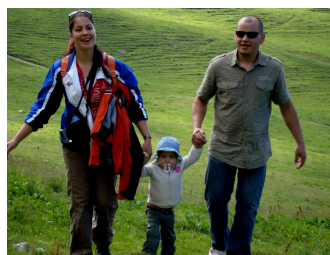
Verantwortung abgeben, Zurücklehnen, und endlich wieder einmal ein Zusammensein der ganzen Familie, Spaziergänge in der schönen Bergwelt, das Leben geniessen. So beschreiben die Eltern ihr Dasein während der einmaligen ARCHE-Ferienwoche.



Die Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie organisiert diese 7 Tage-Ferien für krebskranke Kinder und ihre Familien während der Schulferien im Sommer.



Ein Oberarzt und zwei Pflegendende der Abteilung geben die nötige Sicherheit und kümmern sich um die Gesundheit aller und die Behandlung der Patienten. Ein Sportlehrer, eine Psychologin, zwei Lehrerinnen und zwei Praktikantinnen sorgen für gesunde Bewegung, das fantasievolle Tagesprogramm und die Betreuung der Familien. Im Sommer 2008, in der achtzehnten ARCHE-Ferienwoche in Folge, waren 22 krebskranke Kinder und Jugendliche aus der Berner Kinderklinik mit ihren 24 Geschwistern und 38 Eltern am Schwarzsee.



Spender und Sponsoren

Diese Ferienwoche ist nur möglich dank den vielen Spenderinnen und Spendern und dem treuen Hauptsponsor, dem Restaurant PUNKT, das dem ARCHE-Fonds für das Jahr 2007 einen Check von Fr. 23'644.45 überwies.

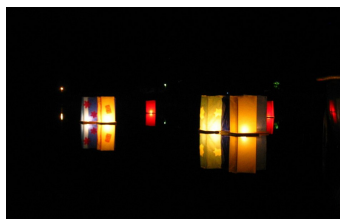


Mit jeder in seinem Restaurant ausgestellten Rechnung legt der Geschäftsführer, Herr Ibrahim Ben, fünfzig Rappen in die ARCHE Kasse. Mit Tischkarten werden die Gäste auf ihre Spende aufmerksam gemacht und über die ARCHE Ferien informiert. In den Vorjahren spendete PUNKT Fr.13'349.20 fürs Jahr 2005 und 20'249.80 fürs Jahr 2006. Unser herzlichster Dank geht an Herrn Ibrahim Ben und alle seine Mitarbeitenden im Restaurant PUNKT an der Rathausgasse 73 in Bern.



Interview

Verena Steiner war als Sozialarbeiterin während der ersten 8 Jahre für Kinder mit einem Hirntumor und während weiterer beinahe 20 Jahre für alle krebskranken Kinder in unserer Klinik zuständig und. Sie hat in dieser Zeit unendlich viele Kontakte geknüpft und erzählt aus ihrem reichen Erfahrungsschatz. Auf Ende 2008 ist sie in den Ruhestand getreten.



F: Frau Steiner, Sie sind Sozialarbeiterin und seit Ende 2008 im Ruhestand. Während vieler Jahre betreuten Sie die Patienten der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie und ihre Familien, seit wann genau?

VS: Bei Beginn meiner Tätigkeit in der Kinderklinik Bern im Jahr 1981 war ich – neben anderen Aufgaben in der Sozialberatung – auch für Patienten, die an einem Hirntumor erkrankt waren zuständig. Erst 8 Jahre später, als Frau Elisabeth Schmid 1989 die Klinik verliess, übernahm ich dann die Sozialberatung für alle krebskranken Patienten in der Kinderklinik.

F: Was sind die Hauptaufgaben bei der Sozialberatung für krebskranke Kinder und Jugendliche?

VS: Die Bedürfnisse der Patienten sind abhängig von der Erkrankungsphase und demgemäss auch die Aufgabe der Sozialarbeiterin. Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, verändert sich schlagartig der gesamte Familienalltag. Bei meinen ersten Kontakten versuchte ich vor allem, die Eltern darin zu unterstützen, den Alltag neu zu organisieren. Die Hauptsorge der Eltern ist sicher, das kranke Kind im Spital möglichst gut zu begleiten. Aber es geht nicht nur darum. Auch die Betreuung der

Geschwister muss gesichert sein, die Arbeitstätigkeit bei berufstätigen oder auch in Teilzeit arbeitenden Eltern muss oft neu geregelt werden und Eltern, die weit weg wohnen, brauchen eine Unterkunft in Spitalnähe, manchmal nur für relativ kurze Zeit.

F: Führer konnte doch fast immer eine Grossmutter einspringen.

VS: Dies ist heute mit dem Verschwinden der Grossfamilien seltener geworden. Grossmütter sind heute auch oft noch im Arbeitsprozess integriert und stehen dann nur beschränkt für die Betreuung der Geschwister des erkrankten Kindes oder für die Haushaltarbeit zur Verfügung. Besondere Schwierigkeiten zeigen sich bei Ausländer-Familien. Sie haben ihre Familienangehörigen oft in ihrem Heimatland. Zur Sorge um das kranke Kind gesellt sich dann für die Mütter der Patienten das Alleinsein, ohne familiäre Ressourcen oder Ratgeber und oft auch die Sprach- und kulturelle Barriere. Deshalb half ich diesen Eltern, die Bewilligung resp. das Visum für den Nachzug von Grossmüttern aus dem Heimatland zu beschaffen, ihre Reise in die Schweiz zu organisieren und eine Versicherung für sie abzuschliessen. Viele Eltern brauchen auch eine finanzielle Unterstützung, um die beträchtlichen Mehrkosten zu bewältigen. Die Sozialarbeiterin kann sie hier beraten und bei den verschiedenen Organisationen Gesuche stellen. Bis vor wenigen Jahren vermittelte ich für fremdsprachige Eltern einen Übersetzer für die Gespräche mit den Ärzten und Pflegenden; diese Aufgabe übernehmen jetzt die Pflegenden im Kontakt mit der Berner Vermittlungsstelle für interkulturelle Übersetzerinnen.

F: Sie erhielten bei Ihrer Tätigkeit Einblick in die gesamte Familienstruktur. Das empfinden gewisse Eltern vielleicht als unangenehm. Spürten Sie da nicht oft eine ablehnende Haltung?

VS: Bei unserer Arbeit müssen wir sehr behutsam vorgehen. Da die Ärztinnen und Ärzte bei ihren ersten Gesprächen mit den Eltern die Sozialarbeiterin bereits erwähnen, gehören wir für die Familien von

Anfang an zum Betreuerteam und werden oft schon erwartet. Das erleichtert den Einstieg. Die Familien müssen aber auch unser Mitgefühl spüren und wir müssen uns vor der Begegnung mit ihnen genau auf ihre Situation einstellen. Die nahtlose Weitergabe der nötigen Informationen innerhalb des Behandlungsteams – eben nicht nur an den Rapporten, sondern auch bei wichtigen Ereignissen – lässt die Eltern spüren, wie sehr uns allen die gute Betreuung ihres Kindes am Herzen liegt.

F: Wie oft müssen Sie Eltern bei Problemen mit den Krankenkassen und Versicherungen behilflich sein?

VS: Nicht nur in Krankenkassenfragen, sondern ganz allgemein in Rechtsfragen können wir die Eltern beraten, wir sind für sie eine Art „kleiner Anwalt.“ Wir weisen Eltern z.B. schon zu Beginn auf die obere Grenze des Krankenkassen-Selbstbehaltes für Kinder hin oder auf die Invaliden Versicherung, die bei gewissen Krebskrankheiten bei Kindern leistungspflichtig ist. Dann fällt der Selbstbehalt für die ambulante Behandlung weg und ein Teil der Fahrspesen wird vergütet, eine enorme Erleichterung. Auch über ihre Rechte als Arbeitnehmer wissen viele Eltern nicht Bescheid, z.B. über das im Gesetz nicht vage formulierte Recht auf 3 Tage bezahlten Urlaub bei schwerer Erkrankung des Kindes.

F: Das Fernbleiben der Eltern vom Arbeitsplatz stellt nicht nur die Eltern, sondern oft auch die Arbeitgeber vor Probleme.

VS: Dies ist vor allem in Kleinbetrieben der Fall. Beim Austausch mit dem Arbeitgeber ist daher für beide Seiten hilfreich, wenn die Sozialarbeiterin sich früh einschaltet. Zum einen für möglichst präzise Informationen und die Beantwortung von Fragen des Arbeitgebers und zum andern, um Abmachungen zu treffen, z.B. für einen bezahlten Urlaub, nicht nur für Mütter, sondern auch für Väter. Dies ist vor allem in der Abklärungsphase, während dem Behandlungsbeginn und bei Komplikationen wichtig, damit sich beide Eltern an der Begleitung des Kindes beteiligen, an Gesprächen gemeinsam teil-

nehmen und wichtige Schritte in Ruhe miteinander besprechen können.

F: Haben die Eltern nicht manchmal fast zu viele Informationen, die sie gar nicht alle aufnehmen können?

VS: bei Erkrankungsbeginn ist das fast nicht zu umgehen, der Informationsbedarf ist so enorm gross. Die Eltern sind aber in dieser Phase froh um alles, was sie erfahren, aber auch um eine Gesprächspartnerin, die genug Zeit hat, um aktiv zuzuhören und auf Befürchtungen und Ängste der Eltern einzugehen. Dies ist auch eine gute Gelegenheit, um ihre Bedenken zu zerstreuen, das Loslassen von weniger wichtigen Aufgaben zu legitimieren oder sie auf positive Aspekte wie zum Beispiel die ARCHE Ferien hinzuweisen.

F: Wie lange bleiben Sie mit den Patienten und ihren Familien in Kontakt?

VS: Dies ist immer abhängig von den Bedürfnissen der Eltern und Patienten. Wenn Probleme bei der Berufswahl oder Berufstätigkeit entstehen oder bei Versicherungsproblemen zum Beispiel, bleibt der Kontakt oft bestehen, auch wenn die ehemaligen Patienten schon längst erwachsen sind. Auch spontane Überraschungsbesuche von Eltern oder Patienten zum Auffrischen alter Erinnerungen sind nicht so selten. Wenn ein Kind verstirbt, war ich nicht nur unmittelbar nach dem Tod oder für die Überführung des Kindes ins Heimatland behilflich. Wenn immer möglich versuchte ich, den Kontakt mit den Familien über den Tod ihres Kindes hinaus aufrecht zu erhalten. Dies entspricht auch von Seiten der Eltern einem grossen Bedürfnis und oft wäre ich froh gewesen, ich hätte mehr Zeit dafür gehabt.

F: Wenn in dieser Nacht eine Fee bei Ihnen vorbeikäme und Sie für die Tätigkeit der Sozialarbeiterinnen einen Wunsch aussprechen könnten, was wäre dies?

VS: Ich würde mir wünschen, dass sie ein Gleichgewicht herstellen könnte zwischen der überbordenden administrativen Arbeit und der Zeit, die zur Verfügung steht für die vielen guten und hilfreichen Gespräche mit Patienten, Eltern und Familien.



Plättchentransfusion, Antworten und Fragen

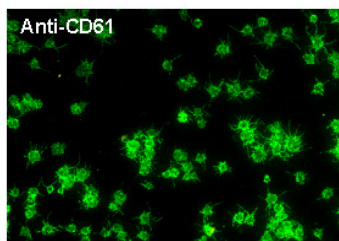
Der Anstieg der Blutplättchen nach Transfusion

Blutplättchen oder Thrombozyten sind die winzig kleinen Zellen im Blut, ohne die das Blut nicht gerinnt. Krebskranke Kinder brauchen sehr oft Plättchentransfusionen, weil die Zahl der Plättchen nach der Chemotherapie vorübergehend tief ist.

Die Forschergruppe mit PD Dr. Kurt Leibundgut und Friedgard Julmy hat in ihrer Plättchen-Studie entdeckt, dass der Plättchenanstieg nach der Transfusion abhängig ist vom Verfahren, mit dem Plättchenkonzentrate hergestellt werden. Der Anstieg ist auch besser, wenn die Blutgruppe von Spender und Empfänger miteinander übereinstimmen. Diese beiden Forschungsergebnisse haben wir den Lesern in der ersten Nummer unserer Zeitung bereits mitgeteilt. Die Daten wurden auch in einer renommierten Zeitschrift veröffentlicht (Transfusion 2008;48:442-450 und Transfusion 2009;49:21-33).

Seitdem in unserer Klinik diese beiden wichtigen Erkenntnisse nun von der Theorie in die Praxis umgesetzt worden sind, ist der Plättchenanstieg bei unseren Patienten viel besser und die Zahl der erfolglosen Transfusionen hat deutlich abgenommen.

Die Untersuchungen wurden mit Spendengeldern aus unserer Stiftung finanziert.



Immunfluoreszenzmikroskopie
Mit dem Antikörper CD 61-FITC markierte
Plättchen

Das Anschluss-Projekt

Vermehrungsfähige weisse Blutkörperchen in Blutkonzentraten – sowohl bei roten Blutkörperchen als auch bei Plättchenkonzentraten – können bei Patienten mit sehr ausgeprägter Abwehrschwäche nach der Transfusion als fremde Zellen eine schwere Reaktion auslösen. Dabei werden die Zellen im Knochenmark des Empfängers, die Augen, die Leber oder der Darm angegriffen. Blutkonzentrate für

diese Patienten werden daher mit Röntgenstrahlen bestrahlt. Die Bestrahlung schädigt die wenigen weissen Blutkörperchen im Transfusionsbeutel, so dass sie sich nach der Transfusion im Patientenblut nicht mehr teilen und vermehren können.

Seit langem bekannt

Seit langer Zeit ist bekannt, dass aber die Plättchenzahl nach einer Transfusion weniger gut ansteigt, wenn das Plättchenkonzentrat bestrahlt worden ist.



Bestrahlungsgerät für Blutprodukte

Möglicherweise könnte es entscheidend sein, zu welchem Zeitpunkt das Konzentrat bestrahlt wird. In den internationalen Transfusionsvorschriften wird nämlich nicht festgelegt, ob das Plättchenkonzentrat am Tag der Transfusion, oder ebenso gut ein, zwei, drei oder gar vier Tage vorher bestrahlt werden soll. In der oben beschriebenen Plättchenstudie hatte unser Forscherteam den Eindruck gewonnen, dass der Plättchenanstieg schlechter ist, wenn der Zeitpunkt der Bestrahlung und der Transfusion weit auseinander liegt. Die Zahl der in der Studie untersuchten Plättchentransfusionen war aber zu gering, um dies zweifelsfrei zu belegen.

Die ursprüngliche Forschungsstudie wird daher nun erweitert und mit Daten aus den Krankengeschichten weiterer Patienten ergänzt, um diese Frage zu klären. Da diese Untersuchung mit bereits vorhandenen Daten durchgeführt werden und der Name der Patienten von den Laborbefunden getrennt werden kann, muss von den Patienten und ihren Eltern keine schriftliche Einwilligung verlangt werden.

Wird die Annahme der Forschergruppe mit diesem Anschluss-Projekt der Plättchen-Studie bestätigt, hätten wir eine weitere, für die Praxis wichtige Erkenntnis gewonnen.

Die Bestrahlung der Plättchenkonzentrate müsste dann in Zukunft am Tag der Transfusion erfolgen.

Neue Resultate

Wir werden in unserer Zeitung an dieser Stelle aktuelle neue Resultate oder Teilprojekte mit neuen Fragestellungen vorstellen, um Sie auf dem Laufenden zu halten. Die Zusammenfassung oder eine ausführliche Beschreibung unserer Projekte können Sie in unserem Sekretariat anfordern.

Spenden

ARCHE Fonds für Ferien mit krebskranken Kindern und ihren Familien

Susanne Matter Itten, Madiswil
Dr. B. Müller und Dr. M. Svihalek, Affoltern a. A.
Sonia Röthlisberger-Gnägi, Zimmerwald
D. Bienz, Bern
Marianne Sporri-Surber, Muri b. Bern
Verena Thomi-Weyermann, Langenthal
CREATIVE74 AG, Ibrahim Ben, Bern
Bruno Vogt, Mittelhäusern
Fabio Capraro, Rheinfelden
Marianne Bettler, Gsteig
Scherler AG, Elektro & Telematik, Bern
Frutiger Russener, Ringgenberg
H und V. Merkli, Bern
Theres Wenger-Manser, Bern
Rudolf M. Dick, Bern

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

Unsere Jüngsten

Lara ist neun und Hugo ist sechs-jährig. Ihre Mutter war noch nicht ganz vierzehn, als bei ihr ein bösartiger Tumor der Wadenmuskulatur diagnostiziert wurde. Sie brauchte Chemotherapie und Bestrahlung und musste mehrmals operiert werden. Dass die Familie auf vieles verzichten musste, weil sie krank war, belastete sie während der ganzen Therapie. Schliesslich kam alles gut. Sie arbeitet heute als Illustratorin, kümmert sich intensiv um ihre Familie und macht daneben sogar noch Sport.



LARA



HUGO



Wir freuen uns immer sehr über alle Nachrichten von unseren ehemaligen Patienten und Patientinnen.

Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Urs Benninger, Salvenach
Markus Blaser, Würenlos
Familie Stefan Buser, Grenchen
Alice und Edi Candrian, Bonaduz
Familie Niklaus Daepf, Kiesen
Peter Haesler, Ipsach
Familie Roman Kuonen, Leuk Stadt
Dr. Anton und Ursula Merkle, Düringen
Andrea und Lucia Savoldelli, Arlesheim
Pirmin Schwegler, Ettiswil
Liliane Tiziani, Wabern
Arnold Berchtold, Stalden VS
Hans Dauwalder, Bolligen
Fam. Therese Julmy Bundtels, Düringen
Ernst und Katharina Dubach, Gümligen
Moritz Müller, St. Antoni
Vreni Ambiel, Visp
Elisabeth Schilt-Wälti, Zollbrück
Susanne Schneider, Schliern
Werner Buri Stiftung, Bern 7
Beatrice Borer Stiftung, Biel 3
Lions Club, Biel
Cendres & Metaux SA, Biel

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

Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, NEU PC Konto 80-500-4
Zu Gunsten 887 193-70
Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

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
Kto. 020 080.004.2.67 790
Inselspital Stiftungen und Fonds
3010 Bern
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 91 71 oder per e-mail bei dora.zorzi@insel.ch anfordern.

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
Universitätskinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie

Die Spenderzeitung erscheint zweimal pro Jahr

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

Herzlichen Dank.