

# Jugend & Familie

Ausgabe Juni 2012 / Nr. 6

Arbeitsgruppe «Jugend und Familie», Postfach 4053, 8021 Zürich

## Im Angesicht des Todes – im Vertrauen auf Gott

### Aus dem Tagebuch der Mutter eines krebskranken Kindes

Mit bewegenden Worten beschreibt die  
34-jährige Chantal Ziegler den Leidensweg  
ihrer kleinen, siebenjährigen Tochter Noemi.

Chantal, eine zierliche Frau mit dunkelbraunem Haar, hat ihr Tagebuch vor sich liegen. Wir beginnen mit dem Tag, als ihre kleine Tochter Noemi ins Spital eingeliefert wurde.

«Sonntagabend, 13. Februar 2011: Noemi ist seit Tagen müde, hat geschwollene Lymphknoten und kleine Blutergüsse. Wir gingen zum Notarzt. Er wies sie ins Kinderspital Lausanne (CHUV) ein.» Chantal ergänzt: «Ich erinnere mich noch genau: Es war kalt und hatte ziemlich viel geschneit. Mein Mann Patric und ich hatten einen gemütlichen Sonntag gehabt. Allerdings machten wir uns Sorgen um Noemi.»

#### Die Diagnose

Über Nacht blieb das kleine Mädchen im Spital. Am Montag kam dann der grosse Schock: «Die Internistin der Notaufnahme sagte mir, dass die Zahl der weissen Blutkörperchen im Blut abnormal hoch sei. Die Messung ergab 310'000 statt 1'500–2'000. Verdacht auf Blutkrebs. Sie machten eine Punktion des Rückenmarks. Schliesslich kam der Befund: akute lymphoblastische Leukämie. Ich suchte stundenlang im Internet, worum es da geht und was man machen kann.»

Wenige Tage später begann eine intensive Chemotherapie. Einige der folgenden Tagebucheinträge lauten: «Mittwoch, 9. März: Bin über Nacht im Spital geblieben. Noemi hat Fieber zwischen 38,9° und 39,6°. Sie ist permanent an einen Katheter angeschlossen. Die Ärzte glauben,



dass sie eine Infektion hat, und geben ihr Antibiotika. Sie hat praktisch keine weissen Blutkörperchen mehr und deshalb keine Abwehrkräfte. An der Lippe hat sie eine riesige Entzündung. Wegen der Chemotherapie ist ihr schlecht und sie hat Bauchweh. Patric und ich wechseln uns im Spital ab.»

#### Der Kampf

«Freitag, 11. März: Immerhin spricht sie auf die Chemo an. Die kranken Leukozyten sind fast alle vernichtet. Heute zweieinhalb Stunden lang Hämoglobinfusion, um die Abwehrkräfte zu stär-

ken. Sie suchen immer noch nach dem Infektionsherd. MRI und Ultraschall. In Nieren und Bauchspeicheldrüse nichts gefunden. Uff! Gott sei Dank!»

Gegen Ende März besserte sich die Situation etwas. Mutter Chantal notierte: «Noemi hat heute ein DVD (Mary Poppins) geschaut. Sie hat jetzt wieder etwa 3'000 Neutrophile, eine bestimmte Art weisser Blutkörperchen. Ich bin todmüde. Patric schläft im Spital. Es ist sehr streng für ihn, weil er im Büro viel Arbeit hat.»

«Dienstag, 29. März: All das pumpen sie in meine kleine Noemi hinein: Perfalgan, Vogalène, Zophren, Solumédrol, Bactrim, Mopral, Nubain, Tranxène, Débridat, Mesna, Importal, Fosfoune, Fungizone, Gentalline, Vialbex, Spasfon, Endospan, Loxen, Aclotine... und vor allem die Wundermittel: Daunorubicine – Vincristine – Asparaginase. Patric schläft wieder im Spital. Wenn er da ist, beten wir viel, und das Gebet gibt mir neue Kraft.»



«Freitag, 1. April: Kein Aprilscherz: Noemi kommt um 14.00 Uhr nach Hause. Wir haben alles vorbereitet und geschmückt, und die ganze Familie (inkl. Grossmamma und Grosspapa) wartet. Patric und ich holen sie ab. Es ist wie ein Wunder.»

Zur Aufbesserung des Haushaltsbudgets arbeitete Mutter Chantal vor der Erkrankung von Noemi in einem Lebensmittelladen. Nun musste sie diese 60 %-Stelle aufgeben. Zu den schweren Sorgen kam der finanzielle Engpass: «Wir haben vor vier Jahren ein kleines Einfamilienhaus gekauft. Deshalb waren wir auf meinen Zusatzverdienst angewiesen.» Es war in dieser Zeit, als sie sich an die Hilfsstelle von «Jugend und Familie» wandte und wir begannen, die Familie jeden Monat zu unterstützen.

Tagebucheintrag vom Freitag, 29. April: «Nochmals Vollscan. Sie hat permanent eine Sauerstoffmaske. Nachmittags sitzt sie draussen. Immer noch diese schlimme Infektion. Man weiss nicht, ob es ein Virus, bakteriell oder ein Pilz ist. Im Mund hat sie eine 3 cm lange Wunde und kann kaum essen. Musste diese Woche wieder in die Notaufnahme, weil es so stark geblutet hat.»

Mitte Mai verschlechterte sich der Zustand, und Noemi musste zurück ins Spital: «Vollnarkose und das Knochenmark punktiert. Gleichzeitig den Katheter ausgewechselt. Meine kleine Prinzessin tat mir so leid. Ich blieb bis im letzten Moment bei ihr, als sie in den Lift gefahren wurde. Es dauert immer so lange, bis wir die Resultate haben! Patric und ich wissen kaum, wie wir das durchstehen! Der Grund der Infektion immer noch unbekannt. Jetzt beginnt eine neue Runde Chemo (5 Tage) plus weiter Antibiotika. Habe die letzten drei Nächte im Spital



geschlafen. Auf der Autobahn bin ich wieder zu schnell gefahren und hatte schon wieder eine Busse.»

#### **Zwischen Hoffnung und Nieder- geschlagenheit**

Was folgte, war ein monatelanges Auf und Nieder zwischen kurzen Aufenthalten von Noemi zuhause und Rückkehr ins Spital.

Aus dem Tagebuch: «22. Juni: Mein armes kleines Prinzesslein! Die letzte Chemo hat sie schwer mitgenommen. Ihr fallen immer mehr Haare aus. Sie



ist nun schon wieder drei Wochen im Spital. Ich bin fast immer bei ihr. Manchmal schaut sie ein Video oder ich lese ihr etwas vor. Sie kann auch Playmobil spielen, wenn sie mag. Wenn Patric kommt, weine ich oft bei ihm, aber ich muss stark sein, sonst ziehe ich ihn auch noch weiter hinab.»

«Montag, 4. Juli: Noemi ist zuhause. Die Lehrerin kam vorbei und brachte ihr Hausaufgaben. Es ist warm draussen. Ich habe völlig verpasst, wie der Frühling kam. Zu viel Zeit in Spitalkorridoren verbracht...»

«13. Juli: Es sind wieder bösartige Zellen aufgetaucht. Zwei Ursachen möglich: Entweder einige Krebszellen durch das Netz der Chemotherapie geschlüpft oder die Zellen sind resistent. Jetzt wollen sie die Chemo wieder intensivieren. Der Leberscan hat gezeigt, dass ihre Leber stark vergrössert ist. Herr, ich bitte Dich, erhöere mein Rufen!»

«15. August: Noemi darf für einige Tage nach Hause. Die Hoffnung lässt sich nicht vertreiben.» – «6. September: Noemi ist wieder im Spital. Ich mag gar nicht mehr schreiben.» – «20. September: Das schlechte Ergebnis vom 13. Juli wieder bestätigt. Alles Bemühen und Leiden umsonst. Nächste Runde Chemo. Letzter Versuch. Patric und ich legen das Schicksal unserer kleinen Tochter in Gottes Hand.»



Am 27. September feierte Noemi ihren 7. Geburtstag. Chantal erinnert sich: «Ich brachte ihr zwei DVDs und neue Malstifte. Die Chemo hatte sie schwer mitgenommen. Sie hatte starke Kopfschmerzen und immer wieder erbrochen. Sie wurde immer aufgedunsener wegen der vielen Medikamente. Trotzdem durfte sie nochmals nach Hause.»

Am 14. Oktober wurde Noemi um 4 Uhr früh mit schweren Krämpfen in die Notfallstation eingeliefert. Schwere Vergiftung! Die Ärzte beschlossen, auf eine rein lebensverlängernde Palliativ-Chemotherapie umzustellen, welche den Stoffwechsel weniger belastet.

#### Wie viel Zeit bleibt noch?

«14. November: Noemi geht es etwas besser. Sie spricht auch wieder mehr. Die neue Chemo scheint einzuschlagen. Aber ihr Leben retten kann sie auch nicht mehr. Ich höre auf die Spitalgeräusche und bete an ihrem Bett. Bete um Kraft, das durchzustehen, was in den nächsten Tagen auf uns zukommt.» – «22. November: Noemi bekommt in kleinen Dosen Morphium. Sie darf wieder alles essen. Für eine Diät keine Notwendigkeit mehr...»

«25. November: Nach der «Wunderchemo» neuer Absturz. Blutwerte himmeltraurig. Noch eine Woche, noch zwei Wochen? Die Ärzte wissen es nicht. Wenn ich alleine im Gang bin, weine ich still vor mich hin. Es braucht sehr, sehr viel Kraft, sein Kind zu begleiten, wenn man sieht dass es zu Ende geht und nicht möchte, dass es dies merkt.»



#### Letzter Tagebucheintrag

«Mittwoch, 7. Dezember 2011: Heute Morgen um 9.45 Uhr ist unsere liebste Noemi sanft eingeschlafen. Unser Herr und Erlöser hat mein unschuldiges Mädchen zu sich geholt. So viele Jahre zu früh.»

Seitens unserer Arbeitsgruppe «Jugend und Familie» bleiben wir Chantal und Patric Ziegler weiterhin eng verbunden. Dem Elternpaar bleibt noch ein kleiner Junge, der 4-jährige Frédéric. Chantal hofft, bald wieder schwanger zu werden.

Gespräch: Celsa Brunner

## Kurzmeldungen

### Abtreibungsfinanzierung: Bundesrat will keine Gesetzesänderung

Der Bundesrat will die bestehende Regelung zur Abtreibungsfinanzierung durch die Krankenkassen nicht ändern, und hat am 9. Mai die Initiative «Abtreibungsfinanzierung ist Privatsache» zur Ablehnung empfohlen.

Ein Schwangerschaftsabbruch ist seit Einführung der Fristenlösung in den ersten zwölf Wochen nach der letzten Periode straflos, wenn die Schwangere eine Notlage geltend macht und sich vom Arzt beraten lässt. Die Tötung des ungeborenen Kindes wird dann von der Grundversicherung übernommen.

Das Initiativkomitee fordert mit seinem Volksbegehren «Abtreibungsfinanzierung ist Privatsache», dass Abtreibungen – unter Vorbehalt weniger Ausnahmen – nicht mehr durch die obligatorische Krankenversicherung bezahlt werden. «Abtreibungen sind keine Krankheit», begründete Ständerat Peter Föhn (SZ) das Begehren bei der Lancierung. Auch seitens unserer Arbeitsgruppe «Jugend und Familie»

haben wir die Unterschriftensammlung für diese wichtige Initiative unterstützt. Es ist nicht länger zu verantworten, dass wir mit unseren Krankenkassenprämien zwangsweise Abtreibungen mitfinanzieren müssen.

Der Bundesrat hingegen ist der Meinung, dass «die ungefähr 8 Millionen Franken, die bei einer Streichung der Kostenübernahme für den Schwangerschaftsabbruch in der Grundversicherung eingespart werden könnten, sich angesichts der rechtlichen, sozialen und gesundheitlichen Folgen für die Frauen nicht rechtfertigen lassen». 2010 wurden gemäss Bundesamt für Statistik 11'092 Schwangerschaftsabbrüche gemeldet.

(JUFA)

### Religionsunterricht gehört in die Schule

Die erste Version des Lehrplans 21 geht nächstens in die Vernehmlassung. Im Blick hierauf hat die Synode der reformierten Kirchen Bern-Jura-Solothurn – die grösste Schweizer Landeskirche – am 30. Mai mit 149 gegen 3 Stimmen eine Resolution verabschiedet, wonach die reformierten Kirchen und der Kirchenbund «engagiert darauf hinwirken, dass im Lehrplan 21 Religionskunde verpflichtend enthalten ist». Die Regierungen der Kantone Bern und So-

lothurn sind aufgefordert, bei der Vernehmlassung zum Lehrplan 21 «darauf zu achten, dass dieser Fachbereich künftig eine grosse Bedeutung hat».

Fortsetzung auf S.4

### Dringend: Mutter sucht Wohnung

G. L., eine alleinerziehende Mutter mit drei Kindern aus dem Kanton Luzern schreibt uns:

«Das Leben läuft nicht immer, wie man es gerne hätte. Mein Mietvertrag ist per Ende Juni gekündigt worden. Nach 6 Jahren kommt die Tochter des Besitzers des Stöckli, in dem wir wohnen, zurück und will dann unser bisheriges Heim übernehmen.

Ich suche nun dringend für meinen Jüngsten und mich eine 4-Zimmer-Wohnung, damit die beiden grossen Söhne an den Wochenenden auch bei uns Platz finden.

Ich kann gerne Abwärtsarbeiten übernehmen und auch sonst als Reinigungsfrau etc. arbeiten. Da der Jüngste ab August neu die Oberstufe beginnt, wäre jetzt ein Wohnungswechsel nach fast überall hin möglich.»

**Der Mietpreis sollte Fr. 1500.– nicht übersteigen. Danke für jeden Hinweis! Telefon 031 351 90 76**

Das Christentum prägte die Kultur in der Schweiz seit Jahrhunderten, wird die Förderung der Resolution begründet. Das Wissen über die christliche Religion sei ein wichtiger Teil schweizerischer Bildung. «Kenntnisse über die verschiedenen Religionen in unserem Land sind zentral für das friedliche Zusammenleben in unserer Gesellschaft. Religionskunde gehört deshalb unabdingbar zur Allgemeinbildung in einer multikulturellen und multireligiösen Gesellschaft.»

Der geltende Berner Lehrplan überlässt es den Lehrenden der Primarschule, ob und wie sie Religion im Rahmen des Bereichs «Natur-Mensch-Mitwelt» thematisieren. Religionsunterricht hänge so vom «Wohlwollen der Lehrkraft» ab, sagte der Synodale Kurt Rüfenacht, der das Fach selbst unterrichtet hat.

Vor einigen Wochen hatte bereits die Schweizerische Evangelische Allianz SEA acht Postulate zum Lehrplan 21 formuliert. Unter anderem fordert sie, dass Religion von Lehrpersonen unterrichtet wird, die Glauben wertschätzen, und dass die religiöse Identität von Schülern gewahrt und gefördert wird.

(idea)

## Sozialausgaben steigen

11,6 Milliarden Franken gab die öffentliche Hand im Jahr 2010 für soziale

## Gebetsanliegen des Monats:

### Wir beten:

- für den Bauernbuben Noah (5 J.), der nach einem schweren Unfall mit dem Mäher im Berner Inselspital mehrere Operationen über sich ergehen lassen musste: dass seine Nieren die starken Medikamente aushalten und er bald geheilt nach Hause darf;
- für ein Ehepaar mit sechs Kindern im Fricktal, das dieses Jahr den 20. Hochzeitstag begeht: dass die beiden weiterhin so begeistert mit ihren Kindern unterwegs sein dürfen;
- für eine vierköpfige Familie in Zürich, die kürzlich mit Zwillingen beschenkt wurde: dass der Vater bald Arbeit findet als Elektroniker;
- für eine alleinerziehende Mutter mit drei Kindern (eines behindert) im Berner Oberland, dass sie weiterhin viel Kraft bekommt, auch wenn der Papa das Zusammenleben mit ihr und den Kindern nicht mehr ertragen konnte.

Leistungen aus. Gemäss Bundesamt für Statistik (BFS) stiegen die Ausgaben für bedarfsabhängige Sozialleistungen sowohl 2009 (+4,5 Prozent) als auch 2010 (+8,2 Prozent) deutlich an.

Der grösste Teil dieser Ausgaben entfiel auf Ergänzungsleistungen (EL) und die Krankenkassenprämienverbilligung. 2010 wurden 4,1 Mrd. Franken für die EL, bzw. 4,0 Mrd. für die Prämienverbilligung aufgewendet. Dies entspricht jeweils gut einem Drittel der Ausgaben für bedarfsabhängige Sozialleistungen insgesamt. Bei diesen beiden Leistun-

gen übernahm der Bund einen wichtigen Teil der Finanzierung (EL: 30,3 Prozent; Prämienverbilligung: 49,6 Prozent).

An dritter Stelle befand sich mit Ausgaben von 1,9 Mrd. Franken die Sozialhilfe, was einem Anteil von 16,8 Prozent entspricht. Die Ausgaben für Sozialhilfe nahmen 2010 gegenüber 2009 um nominal 10 Prozent zu. Die Ausgaben pro Empfänger und Empfängerin stiegen von durchschnittlich 7'698 Franken im Jahr 2009 auf 8'427 Franken im Jahr 2010. 2010 wurden 44,6 Prozent der Ausgaben für bedarfsabhängige Sozialleistungen durch die Kantone getragen. 31,6 Prozent übernahm der Bund, 23,5 Prozent finanzierten die Gemeinden. (SSF)

## 25 Jahre Bilder-Liederbuch «Liebe Gott, du ghörsch mis Lied»

Eindrückliche Kinderlieder begleiten uns über die Kindheit hinaus ein Leben lang. Ebenso bleiben Themen wie Zuversicht, Hoffnung, Vertrauen, Geborgenheit, Furcht oder Trauer ein Leben lang aktuell. Nur gut, dass wir uns noch lange an die Lieder von früher erinnern können...

2012 feiert das Liederbuch «Liebe Gott, du ghörsch mis Lied» sein 25-jähriges Jubiläum. Bereits 2006 wurde die 100'000er Marke an verkauften Schweizer Mundartbüchern überschritten. Ein stiller Rekord, der fast ausschliesslich aus Mund-zu-Mund-Werbung resultierte.

Eltern und Grosseltern sind aufgerufen, für ihre Kinder und Enkel regen Gebrauch dieses wertvollen Büchleins und der beigelegten CD (oder Kassette) zu machen – zum Lob unseres Herrn Jesus Christus.

**Sonderangebot: «Liebe Gott, du ghörsch mis Lied»  
Jubiläumspreis von Fr. 25.– pro Set (Buch + CD oder Kassette)**  
Bestellungen an: Markus Neurohr-Schäfer, Saumackerstr. 89,  
8048 Zürich, [mneurohr@swissonline.ch](mailto:mneurohr@swissonline.ch)



**Bitte unterstützen Sie  
unsere Arbeit mit einem  
finanziellen Beitrag.  
Danke für jede Gabe!**

### Impressum:

Erscheinungsweise: monatlich  
Jahresabonnement: Fr. 20.–  
Spendenkonto PC 80-33443-1  
Redaktion dieser Ausgabe:  
Käthi Kaufmann, Bürglenstrasse 31,  
3006 Bern, Tel. 031 351 90 76  
E-Mail: [kaufmanns@livenet.ch](mailto:kaufmanns@livenet.ch)  
[www.jugendundfamilie.ch](http://www.jugendundfamilie.ch)  
Hilfegesuche betreffend Familien in Not  
sind zu richten an:  
Franziska Wyss, Pilatusblick 24,  
6015 Luzern, Telefon 041 340 04 52  
Adressänderungen bitte an den Verlag:  
Arbeitsgruppe «Jugend und Familie»  
Postfach 4053, 8021 Zürich  
Druckerei: Schmid-Fehr AG, 9403 Goldach