

Faktenblatt: Selbsthilfe

Stand: 30.01.2015

Ausgangslage

Die Kinderkrebshilfe Schweiz wurde 1987 unter dem Namen «Interessensgemeinschaft für krebskranke Kinder» von betroffenen Familien gegründet. Zur gleichen Zeit wurde in der Romandie die Association Romande des Familles d'Enfants Atteints d'un Cancer (ARFEC) gegründet. Es war damals wie heute ein Bedürfnis, sich unter betroffenen Familien austauschen, Erfahrungen und Informationen zu teilen sowie sich gegenseitig unterstützen zu können. Nicht nur die medizinische Versorgung ist lebensnotwendig, auch das Verständnis, die praktische Unterstützung und Hoffnung der Menschen im Umfeld der betroffenen Kinder sind wichtige Faktoren für die Genesung. Zusätzlich zur Unterstützung und Beratung der betroffenen Familien, fördern und unterstützen ARFEC und die Kinderkrebshilfe auch die Forschung gegen Krebs.

Bedeutung der Selbsthilfe

Mittels Selbsthilfe entsteht Raum, in dem sich betroffene Familien austauschen und wohlfühlen können, ohne sich lange erklären zu müssen. Die betroffenen Familien vernetzen sich, machen einander Mut und Hoffnung und haben stets ein offenes Ohr, denn manchmal brauchen Eltern andere Eltern, die das gleiche Schicksal erlitten haben. Von ehemals Betroffenen werden für neu Betroffene Ferien und Aktivitäten angeboten: Diese Angebote sind wichtige Farbtupfer für alle Familienmitglieder im oft schwierigen Alltag mit einem krebskranken Kind. Es sind Auszeiten, die die Möglichkeit bieten, sich mit anderen Familien auszutauschen, Sorgen, Ängste und Erfahrungen zu teilen, aber auch das Schwere für einen Moment hinter sich zu lassen und einfach das Hier und Jetzt zu geniessen und dadurch Kräfte zu sammeln für den weiteren Weg. Die Selbsthilfe ist eine Ergänzung zu den bestehenden Angeboten des Spitals und wird ideell von den Ärzten, Sozialarbeitern, Psychologen etc. (Behandlungsteam im Spital) unterstützt.

Angebot/Dienstleistungen der Selbsthilfe

- Beratung und Vermittlung: unbürokratisch, persönlich, kompetent und vernetzt, unentgeltlich
- Finanzielle Hilfe: Grosszügige Unterstützung der Familien bei finanziellen Engpässen/Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Krebserkrankung des Kindes. Rückerstattung von Kosten bei vorübergehender Unterbringung in der Nähe des Spitals für Familien, die weit entfernt wohnen, sowie Erstattung von Parkgebühren und Verpflegungskosten des das Kind begleitenden Elternteils
- Ferien und Aktivitäten: Auszeiten, um Kraft zu tanken und mit anderen betroffenen Familien etwas Schönes ausserhalb des Spitals erleben zu können, Farbtupfer auf dem langen Weg
- Diverse attraktive Angebote für die einzelnen Familienmitglieder: Die Kinderkrebshilfe Schweiz bietet jedes Jahr ca. 22 verschiedene Aktivitäten an, z. B. spezifische Wochenenden nur für Mütter oder Väter, aber auch erlebnispädagogisch betreute Angebote für Kinder. Im Weiteren finden zwei verschiedene Familienferienwochen im Herbst, ein Lager für Kinder im Sommer und ein Lager für junge Menschen mit Krebs im Oktober statt. Jedes Jahr können krebskranke Kinder sowie Survivors zusammen mit ihren Geschwistern am Sommerlager der ARFEC teilnehmen: eine willkommene Abwechslung für die Kinder und eine Erholungszeit für deren Eltern.

- Grosse Bibliothek zum Thema Kind und Krebs: Broschüren, Bücher, DVDs fachspezifisch rund um das Thema Kinderkrebs
- Organisieren/Vermitteln von Fachtagungen und Weiterbildungen für betroffene Familien und Interessierte, die durch die Kinderkrebshilfe Schweiz besucht werden können, um sich intensiv mit dem Thema und den individuellen Erfahrungen auseinanderzusetzen (national / international)
- Elterngruppen: In den Kinderspitälern Basel, Bern, Lausanne, Aarau, Luzern, Zürich und St. Gallen gibt es lokale Gruppen für die Vernetzung der betroffenen Familien im Spital. Sie bieten unter anderem ein Stations-Café an: ehemals betroffene Familien engagieren sich an den einzelnen Spitäler und kommen so mit neu betroffenen Familien in Kontakt. Sie unterstützen und beraten «niederschwellig» und machen auf die entsprechenden Angebote der Kinderkrebshilfe Schweiz aufmerksam. In jedem Westschweizer Kanton werden regelmässig lokale «Eltern-Cafés» organisiert, damit sich neue und ehemals betroffene Eltern auch ausserhalb der Spitäler treffen und austauschen können.
- Ein geschützter Raum im Spital, wo sich Betroffene unter sich austauschen, einen Moment innehalten und durchatmen können

Ziele

- Die Stimme der Betroffenen wird vermehrt in der Öffentlichkeit wahr- und ernst genommen, sowohl im politischen als auch medizinischen Bereich.
- Dank «Kinderkrebs Schweiz» gibt es einen gemeinsamen Auftritt aller Involvierten: Patienten und Patientinnen/Eltern/Familie, Ärzte und Forschende. Dadurch entsteht mehr Durchsetzungsvermögen für die Anliegen im Bereich Kinderkrebs.
- Politische Vorstösse bewirken, dass Familien in extremen Situationen besser entlastet und unterstützt werden können, z. B. die Möglichkeit, ein krebskrankes Kind während der Intensivtherapie durch einen Elternteil zu betreuen, ohne eine Kündigung durch den Arbeitgeber befürchten zu müssen.
- Die Nachsorge wird verbessert: z. B. Möglichkeiten der familienorientierten Rehabilitation, wie diese in Deutschland an verschiedenen Orten und in der «Sonneninsel» in Österreich angeboten wird.

Weiterführende Informationen

- Kinderkrebshilfe Schweiz, www.kinderkrebshilfe.ch
- ARFEC Association Romande des Familles d'Enfants Atteints d'un Cancer, www.arfec.org
- Kinderkrebs Schweiz, www.kinderkrebs-schweiz.ch

Kontakt

Kinderkrebshilfe Schweiz
 Birgitta Setz
 Florastrasse 14
 4600 Olten
 062 297 00 11
b.setz@kinderkrebshilfe.ch
www.kinderkrebshilfe.ch

ARFEC
 Alexandre Rawyler
 Vallonnette 17
 1012 LAUSANNE
 021 653 11 10
a.rawyler@arfec.org
www.arfec.org