

Kinderkrebs – eine Belastung mit vielen Gesichtern

Text: L.R

Bilder: J.K.

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, steht die Welt erstmal still. Für die Familie steht zunächst die medizinische Versorgung im Vordergrund. Weniger sichtbar ist der massive organisatorische, zeitliche und finanzielle Druck, der den Alltag über Monate oder Jahre prägt. Die CCF Children Cancer Foundation unterstützt Familien in genau diesen Situationen – gezielt dort, wo das bestehende System an seine Grenzen kommt. Wir haben mit Fabienne Lemaire, Head Marketing, Communications & Fundraising bei CCF, über den Alltag betroffener Familien und über stille Belastungen gesprochen.

Was verändert sich im Leben einer Familie, wenn ein Kind an Krebs erkrankt?

Die ganze Welt gerät ins Wanken. Am Anfang bestimmt die Angst ums Kind alles, und man versucht stark zu sein. Sehr schnell wird klar, dass es kein kurzer Ausnahmezustand ist, sondern ein langer Weg.

Der Alltag muss komplett neu organisiert werden. Eltern verbringen viele Stunden im Spital, können oft weniger arbeiten und müssen dennoch weiterhin für Geschwister da sein. Diese Mehrbelastung baut enormen Druck auf – zeitlich, organisatorisch und finanziell.

Viele Menschen denken bei Kinderkrebs an eine akute Ausnahme-situation. Wie erleben Familien die Zeit danach?

Viele glauben, dass sich die Situation nach der Schockphase beruhigt. Für die meisten Familien ist aber genau das



Fabienne Lemaire, Head Marketing, Communications & Fundraising bei CCF Children Cancer Foundation

Gegenteil der Fall. Die Erkrankung begleitet sie über lange Zeit: durch intensive Therapien, Operationen, Nachsorge und immer wieder neue Unsicherheiten. Auch wenn sich die medizinische Lage stabilisiert, bleibt der Alltag anspruchsvoll. Ein «normaler» Alltag stellt sich oft lange nicht ein. Die Belastung bleibt – sie verändert nur ihre Form.

Wo setzt die CCF konkret an – und wo bewusst nicht?

Wir unterstützen Familien auf Antrag, meist über soziale Fachstellen wie Spitäler oder Krebsligen. Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter kennen die Situation der Familien sehr genau und können gut einschätzen, wo Unterstützung notwendig ist.

Unser Fokus liegt darauf, Familien zu entlasten, die aufgrund der Erkrankung

ihres Kindes in eine akute finanzielle oder organisatorische Belastung geraten. Wir übernehmen unter anderem Selbstbehalte, Zusatzkosten, Transport- und Unterbringungskosten sowie Lohnausfälle, die entstehen, wenn Eltern weniger oder unregelmässig arbeiten können.

Wir leisten bewusst keine medizinische oder psychoonkologische Betreuung. Dafür sind Kliniken und Fachstellen zuständig. Sozialarbeitende können am besten beurteilen, welche Familien wirklich Hilfe brauchen und in welchem Umfang. Da wir selbst keine medizinische oder psychosoziale Fachkompetenz haben, stützen wir uns auf die fachliche Beurteilung dieser Expertinnen und Experten. Unsere Hilfe beschränkt sich in der Regel auf die finanzielle Unterstützung betroffener Familien.

Warum ist diese nicht-medizinische Unterstützung für viele Familien so entscheidend?

Gerade wenn ein Elternteil weniger arbeiten kann oder ständig zwischen Spital, Zuhause und Geschwisterbetreuung pendelt, entsteht ein enormer Druck – auch finanziell. Unsere finanzielle Hilfe entlastet die Familien, damit sie ihre Energie dort einsetzen können, wo sie am meisten gebraucht wird: bei ihrem Kind. Ein zentrales Element unserer Unterstützung ist der Lohnersatz. Das macht sonst kaum eine Institution. Nicht jeder Arbeitgeber kann es sich leisten, Löhne weiterzuzahlen, wenn Mitarbeitende aufgrund der Situation nicht regelmässig arbeiten können. Wir fangen gezielt jene auf, die finanziell benachteiligt sind. Dabei gelten klare Richtlinien: Wir unterstützen ausschliesslich Familien, die aufgrund ihrer finanziellen Situation die zusätzlichen Kosten nicht selbst auffangen können.

Gibt es Momente, in denen du merkst: Hier macht unsere Arbeit einen spürbaren Unterschied?

Ja, diese Momente gibt es immer wieder. Besonders dann, wenn wir Dankesbriefe oder Fotos von Familien erhalten, auf denen Kinder und Eltern wieder einmal unbeschwert lächeln. Dann wissen wir, dass unsere Unterstützung echte Entlastung bringt.

Was bedeutet die Erkrankung eines Kindes für Geschwister und das familiäre Umfeld – und wie kann hier Entlastung aussehen?

Geschwister erleben oft eine stille Form der Belastung. Sie machen sich Sorgen,

spüren den Stress und die Abwesenheit der Eltern, wollen aber selbst nicht zusätzlich zur Last fallen. Entlastung bedeutet für sie vor allem Aufmerksamkeit, Verlässlichkeit und kleine Inseln im Alltag – Momente, in denen auch sie

gesehen werden und jemanden an ihrer Seite haben. Für die Eltern ist es wiederum eine enorme Hilfe, wenn sie wissen, dass kurzzeitig jemand für die Geschwister da ist.



Beobachtest du, dass Familien Unterstützung oft erst spät annehmen? Woran liegt das aus deiner Sicht?

Das ist sehr unterschiedlich. Es gibt Familien, die sich gar keine finanzielle Hilfe holen, weil sie alles selbst stemmen wollen. Andere nehmen nur einen Teil der Unterstützung an, um bewusst auch selbst etwas beizutragen.

Wir leben in einer leistungsorientierten Gesellschaft. Viele Eltern haben das Gefühl, sie müssten das «irgendwie alleine schaffen». Hier spielen Sozialarbeitende eine zentrale Rolle. Sie zeigen den Familien auf, dass sie nicht alles alleine tragen müssen.

Leider werden gerade solche Stellen aufgrund des Spardrucks im Gesundheitssystem zunehmend abgebaut, wodurch trotz bestehendem Bedarf weniger Unterstützung bei den Familien ankommt.

Wie ergänzt die Arbeit der CCF das bestehende medizinische und soziale Angebot im Land?

In einem kleinen Land wie Liechtenstein gibt es zum Glück nur wenige betroffene Kinder. Dadurch können wir

unsere Unterstützung sehr gezielt einsetzen. Wir konzentrieren uns bewusst auf Familien, die finanziell benachteiligt sind und durch die Erkrankung ihres Kindes zusätzlich an ihre Grenzen kommen.

Leider zeigt sich, dass finanzielle Unterstützung nicht immer automatisch Entlastung bedeutet. Bezieht eine Familie bereits Sozialhilfe und erhält zusätzlich Lohnersatz oder andere Hilfe von uns, kann dies neue Abklärungen mit den Behörden auslösen. Diese Prozesse können sich verzögern und die finanzielle Situation der Familien trotz klar vorhandenem Bedarf weiter belasten.

Du bist seit rund einem Jahr Teil der Children Cancer Foundation. Warum hast du dich für diesen Schritt entschieden – und was hat dich an deiner Arbeit besonders überrascht?

Hier kann ich meine Fähigkeiten dort einsetzen, wo sie unmittelbar etwas bewirken. Die Arbeit ist nicht immer leicht, aber sie bewirkt Gutes. Zu sehen, dass unsere Unterstützung für eine Familie tatsächlich einen Unterschied macht, gibt mir sehr viel zurück.

Was mich besonders überrascht hat, ist der tiefe Einblick in die Lebensreali-

tät der betroffenen Familien. Man versteht erst mit der Zeit, wie viel neben der medizinischen Behandlung zusätzlich getragen werden muss. Diese Nähe zur Wirkung der eigenen Arbeit ist sehr erfüllend. Man spürt, dass das eigene Engagement direkt dort ankommt, wo es gebraucht wird.

Was wünschst du dir für die Weiterentwicklung der CCF – im Sinne der Familien, die begleitet werden?

Ich wünsche mir vor allem mehr Sichtbarkeit und Solidarität. Die CCF ist auf Spenden angewiesen, um finanziell benachteiligte Familien unterstützen zu können.

Ich wünsche mir, dass Menschen, denen es gut geht, ein Stück ihres Glücks weitergeben. Kinderkrebs kann jede Familie treffen – unabhängig von Herkunft oder Lebenssituation. Eine funktionierende Gesellschaft zeigt sich genau darin, dass jene, die gerade nicht betroffen sind, diejenigen tragen, die eine sehr schwere Zeit durchmachen.

Wenn diese Solidarität wächst, können wir Familien noch wirksamer entlasten und ihnen in einer extrem belastenden Phase etwas Stabilität zurückgeben.

CCF Children Cancer Foundation

Die Children Cancer Foundation ergänzt das medizinische Versorgungssystem, indem sie Familien mit krebskranken Kindern bei finanziellen und organisatorischen Herausforderungen unterstützt. Die Hilfe erfolgt auf Antrag und richtet sich an finanziell benachteiligte Familien.

Kontakt:

CCF Children Cancer Foundation
Schaanerstrasse 29a, 9490 Vaduz
T +423 237 28 10
www.childrencancer.eu