

Flüsterpost e.V.

Verein zur Unterstützung Kinder krebskranker Eltern

Beratungsstelle:

Kaiserstraße 56 55116 Mainz

Tel: 06131 / 37 444-28

Fax: 06131 / 37 444-29

fluesterpost-mainz@freenet.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de



KONZEPT

Entstehung und Entwicklung von Flüsterpost e.V.

Flüsterpost e.V. – Verein zur Unterstützung von Kindern krebskranker Eltern – wurde im Jahr 2003 gegründet. Dem vorausgegangen waren zunächst langjährige sozialmedizinische und sozialpädagogische Erfahrungen von Prof. Dr. Gerhard Trabert (1. Vorsitzender) und Dipl. Soz. Päd. Anita Zimmermann (2. Vorsitzende) in der praktischen klinischen Arbeit mit erkrankten Eltern, die den großen Bedarf an Informationen und Unterstützung verdeutlichten. Hieraus entwickelte sich ein studentisches Projekt an der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg zum Thema „Situation von Kindern krebskranker Eltern“, initiiert und begleitet von Herrn Prof. Dr. Trabert. **2003 wurde das Projekt mit dem Günther-Gloser-Preis (des MdB Staatsministers für Europa) für wissenschaftliches Forschen und 2004 dem Helmut-Wölte-Preis der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie, ausgezeichnet.**

Die Vereinstätigkeit wurde zunächst ehrenamtlich vom Vorstand, mit dem Schwerpunkt auf Information und Fortbildung von Betroffenen und Multiplikatoren, durchgeführt. Im November 2006 konnte mit finanzieller Unterstützung der Firma *Hoffmann La Roche* eine halbe Dipl. Sozialpädagogik-Stelle für die Dauer eines Jahres eingerichtet werden, wodurch es möglich wurde, die Umsetzung des Konzeptes von Flüsterpost e.V. intensiver voranzutreiben.

2004-2005 wurde von **Herrn** Prof. Gerhard Trabert eine wissenschaftliche Studie an der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg durchgeführt.

Die Untersuchungsergebnisse zur psychosozialen Situation von Kindern krebskranker Eltern bestätigen die Bedeutung des Themas wie auch den Bedarf an Information und Unterstützung. (Siehe Veröffentlichung im Deutschen Ärzteblatt, Jg. 104, Heft 24, 15.06.07, auch als Sonderdruck erhältlich.)

Thematisch und konzeptionell ist Flüsterpost e.V. bisher einzigartig in Rheinland-Pfalz!

Hintergründe zur Situation von Kindern krebskranker Eltern

Ein bisher weitestgehend vernachlässigter Studienbereich stellt die Situation von Kindern unterschiedlichen Alters eines an einem malignen Tumor erkrankten Elternteils dar. Die wenigen existierenden wissenschaftlichen Untersuchungen, vor allem aus dem anglo-amerikanischen Ausland, deuten darauf hin, dass zum einen die Lebenssituation und Entwicklung der betroffenen Kinder durch dieses familiäre Ereignis wesentlich beeinflusst wird. Zum anderen fühlen sich die erkrankten Eltern sowie das medizinische Fachpersonal im Hinblick auf eine kindgerechte differenzierte krankheitsvermittelnde Kommunikation mit den Kindern hilflos und überfordert.

Nach Schätzungen in den Vereinigten Staaten, liegt die Quote psychosomatischer Erkrankungen und Verhaltensstörungen betroffener Kinder und Jugendlicher zwischen 5 -15 %, wenn sie **nicht** oder **falsch informiert** werden.

Laut einer Untersuchung in Großbritannien, erkrankt jede zwölfte Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs. **Bei 30% dieser Patientinnen wird die Erkrankung diagnostiziert, während die Kinder noch zu Hause leben.** In Deutschland ist dies ähnlich. Hier erkranken jedes Jahr ca. 350.000 Menschen neu an Krebs (ca. 50.000 an Brustkrebs).

Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse ergaben / deuten auf folgende Faktoren hin:

- Die betroffenen Patienten empfinden das Vermitteln der Krebserkrankung und das hieraus geprägte intrafamiliäre miteinander Umgehen als äußerst wichtig wie auch belastend.
- Die betroffenen Kinder werden oft sehr spät, unzureichend und teilweise auch falsch bezüglich der Erkrankung des Vaters oder der Mutter informiert.

- Die betroffenen Kinder reagieren während der Diagnosestellung sowie im weiteren Krankheitsverlauf, besonders von krebserkrankten Eltern, die sich im Präterminalstadium befinden, mit unterschiedlichen Verhaltensauffälligkeiten (u.a. sind sie depressiv und ängstlich). Des Weiteren ist das Selbstwertgefühl sowie die soziale Kompetenz reduziert.
- Das Ausmaß der Angstgefühle von betroffenen Kindern, scheint von der Form sowie Intensität der Kommunikation der Eltern über die Erkrankung mit ihren Kindern abhängig zu sein.
- **Acht Hauptsymptome einer dysfunktionalen Bewältigung werden bei Kindern chronisch kranker Eltern (Riedesser 1999), wie z. B. Kinder krebserkrankter Eltern, beobachtet:**
 - regressive Symptome (z.B. Daumenlutschen, Trennungsangst, Einnässen)
 - depressive Symptome mit/ohne Suizidalität
 - Angstsymptome
 - Konzentrations- und Lernstörungen
 - Zwangssymptome
 - Konversionssymptome
 - Verwahrlosung, Drogenabusus
 - Überanpassung („pathologische Unauffälligkeit“)
- Die psychische und soziale Entwicklung der Kinder kann erschwert und nachhaltig geschädigt werden.
- Studien zur Mutter - Kind - Beziehung bei an Brustkrebs erkrankten Müttern zeigen, dass sich die Beziehung in 25% der Fälle verschlechtert.
- Töchter erkrankter Mütter sind besonders belastet, mehr als Töchter oder Söhne von krebserkrankten Vätern.
- Kommunikationsmöglichkeiten der Kinder mit dem gesunden Elternteil scheinen von wesentlicher Bedeutung zu sein.
- Eine intrafamiliäre Auseinandersetzung mit den Facetten der Krankheit scheint, sowohl für den Patienten als auch für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sehr wichtig zu sein. So übernehmen betroffene Töchter krebserkrankter Mütter vermehrt familiäre Pflichten, wodurch u. a. Probleme der Verselbständigung deutlich werden.

- Eine angemessene Unterstützung (Coping) der Eltern, insbesondere des erkrankten Elternteiles, gelingt Jugendlichen besser als Kindern.
- Eltern unterschätzen häufig die Belastung ihrer Kinder.
- Spezielle Beratungsstellen sowie medizinisch und sozialpädagogisch geschultes Fachpersonal scheint es kaum zu geben.
- Englische Wissenschaftler fordern, dass Ärzte bzw. paramedizinisches Fachpersonal, bereits in einem frühen Erkrankungsstadium mit den Eltern, also auch mit dem Patienten, besprechen müssen, was und wie diese ihren Kindern das Erkrankungsgeschehen vermitteln.
- Es fehlt an pädagogisch didaktischem Lehr- und Informationsmaterial.
- Es besteht eine unzureichende Untersuchungsdatenlage und ein großer wissenschaftlicher Studienbedarf.

Vereinstätigkeiten und Ziele

Nach der Vereinsgründung im Jahre 2003, folgte im Oktober 2006 die Einrichtung unserer Beratungsstelle mit einer hauptamtlichen Mitarbeiterin (zunächst 50 % Stelle für ein Jahr). Seit Februar 2007 kooperieren wir vor Ort mit verschiedenen Abteilungen der Universitätskliniken Mainz.

Wir bieten

- telefonische und persönliche psychosoziale Beratung und Begleitung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen
- sozialrechtliche Beratung
- eigens entwickelte Informations- und Kommunikationshilfen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie Multiplikatoren
- Einzel-, Paar- und Familienberatung
- gemeinsame Erarbeitung konkreter Unterstützungsangebote innerhalb des Familiensystems
- Spieltherapeutische Gruppenangebote für betroffene Kinder und Jugendliche
- Musiktherapeutische Einzel- bzw. Gruppenangebote

- bedarfsorientierte Vermittlung an geeignete Beratungsstellen, Einrichtungen und Selbsthilfegruppen
- Fortbildung und Schulung von betroffenen Erwachsenen sowie Multiplikatoren

Unsere Ziele sind

- Prävention und Gesundheitsförderung von betroffenen Familien (inkl. allein Erziehenden und Patchworkfamilien)
- Enttabuisierung des angstbesetzten und noch immer hilflos machenden Themas Krebserkrankung
- Sensibilisierung, Information und Unterstützung zum Thema Kinder krebskranker Eltern
- Ermutigung und Förderung des Dialoges hinsichtlich offener, sensibler und altersgerechter Kommunikation
- Bewusstmachung und Stärkung der eigenen Ressourcen unter
 - dem Aspekt der **Salutogenese** "*Was hält mich gesund?*"
 - Einbeziehung des **Resilienz-Konzeptes**, der Fähigkeit(en) von Individuen oder Systemen (z. B. Familie), erfolgreich mit belastenden Situationen (z. B. Unglücken, Notsituationen, traumatischen Erfahrungen, Risikosituationen, Misserfolgen u. ä.) umzugehen, "*Was macht mich stark?*"
- Berücksichtigung des **Gender-Mainstreamings**. (Untersuchungen belegen eindeutig häufigere Verhaltensauffälligkeiten und Somatisierungstendenzen von Töchtern erkrankter Mütter.)
- Aufbau eines regionalen und überregionalen Netzwerkes von und für Multiplikatoren
- Kooperation mit regionalen und überregionalen Fachleuten und -organisationen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Forschungsarbeit im Hinblick auf Bedarf an Beratung und Angeboten
- Fundraising zur Absicherung der Beratungs- und Unterstützungsangebote von Flüsterpost e.V.
- Verwendung und Weitergabe unserer bisher erstellten Informations- und Kommunikationshilfen

Unsere Informations- und Kommunikationsmaterialien bestehen aus folgenden eigens erstellten Modulen

- **Vereinsflyer** von Flüsterpost e.V.
- **Info-Flyer für Erwachsene:** „Mir sagt ja keiner was“
- **Info-Flyer für Kinder:** „Mir sagt ja keiner was“ in **Würfelformat zum Basteln*** für einen spielerischen Zugang zum Thema.
**Es kann ein Würfel ca. 12x 12 cm gebastelt werden mit dem Hinweis, in diesem Würfel die eigenen Gedanken, Ängste usw. aufbewahren und reifen zu lassen, um sie aber auch selbst wieder herauszuholen und im Gespräch mit den Eltern, Freunden usw. benennen und reflektieren zu können.*
- **Roter Holz-Würfel** (3 x 3 cm) mit dem Namen unserer Homepage:
www.kinder-krebskranker-eltern.de
- **Info-Kinderbroschüre** „Mir sagt ja doch (K)einer was“ ab 8 J.; 2. Auflage Mai 2007
- **Plakate** „Mir sagt ja keiner was“
- **Homepage** "www.kinder-krebskranker-eltern.de" für Erwachsene und speziellen Kinderseiten mit Chatroom und Forum sowie dem
- **Bilder- und Lesebuch** für Kinder ab 6 J, „**Als der Mond vor die Sonne trat**“ von Herrn Prof. Dr. Gerhard Trabert über Erleben und Umgang mit einer Krebserkrankung in der Familie und kindgerechten Erklärungen zum Thema Krebskrankheit.
- **Postkarte** mit „Marc“, Aquarell von Ruth Krisam aus dem Kinderbuch

Neu ab 2008

- Überarbeitung und Ergänzung unserer Homepage mit **speziellen Jugendseiten**
- **Hörbuch des Kinderbuches** „Als der Mond vor die Sonne trat“ von Herrn Prof. Dr. Gerhard Trabert mit freundlicher Unterstützung von Frau Ute Kleeberg, Hörbuchverlag *Edition see-igel Reutlingen* (www.see-igel.de), dem bekannten Schauspieler und Erzähler Herrn Walter Sittler, Herrn Herbert Teschner vom SWR, Landesstudio Tübingen sowie Herrn Jean-Yves Zimmermann und seinen einfühlsamen Eigenkompositionen auf der Gitarre.

Diese Module sollen hinsichtlich der Bedeutung des Themas „Kinder krebskranker Eltern“ sensibilisieren, informieren, ermutigen und einen *offenen Dialog* aller Betroffenen *innerhalb* und *außerhalb* der Familie fördern. Die offene und ehrliche altersgerechte Information und Auseinandersetzung mit der Situation „Krebserkrankung in der Familie“ kann helfen, etwaige Verhalten- und Entwicklungsstörungen der Kinder und Jugendlichen vorzubeugen und das Vertrauen untereinander und in sich selbst zu stärken. **Letztlich kann hierdurch das gesamte Familiensystem hinsichtlich einer Verbesserung der Kommunikationskompetenzen sowie Stärkung gegenseitigen Vertrauens positiv beeinflusst werden. Hiermit ist dies auch ein Beitrag zur Krankheitsbewältigung und Gesundung des betroffenen Elternteils selbst.**

Bisherige Projektergebnisse

Fortbildung für Betroffene, Multiplikatoren und Interessierte

Seit 2001 wurden durch den Vorstand zahlreiche Informationsveranstaltungen und Seminare in Deutschland wie in der Schweiz und Luxemburg durchgeführt. Unsere Informations- und Kommunikationshilfen werden hierbei in verstärktem Maße genutzt.

Homepage

Innerhalb eines Jahres wurde über 8000 Mal auf unsere Homepage zugegriffen.

Mit Hilfe von Projekt-Fördergeldern des *Ministeriums für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur in Rheinland-Pfalz*, können wir bis 2008 unsere Homepage www.kinder-krebskranker-eltern.de mit Seiten für Kinder und Erwachsene überarbeiten und mit speziellen Jugendseiten ergänzen.

Einrichtung unserer Beratungsstelle

Seit November 2006 wird unsere Beratung und Begleitung durch eine hauptamtlich beschäftigte Dipl. Sozialpädagogin durchgeführt. Wir bieten derzeit psychosoziale und sozialrechtliche Beratung in Einzel-, Paar- und Familiengesprächen an. Auf Wunsch können Betroffene je nach Bedarf auch über einen längeren Zeitraum bei der Auseinandersetzung mit ihrer neuen Lebenssituation begleitet werden.

Darüber hinaus gibt es z. Zt. ein Gruppenangebot für Kinder krebskranker Eltern im Alter zwischen 6 und 10 Jahren. Zusätzlich bieten wir Musiktherapie an.

Öffentlichkeitsarbeit

Ein weiterer Schwerpunkt neben unserer Beratung ist die Öffentlichkeitsarbeit, um auf die Bedeutung des Themas Kinder krebskranker Eltern sowie auf die Existenz und die Angebote von Flüsterpost e.V. aufmerksam zu machen.

Dies konnten wir bisher erfolgreich umsetzen durch folgende Aktivitäten:

- Aufbau unserer Homepage für Kinder und Erwachsene
- Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene und Multiplikatoren
- Erstellung von Informations- und Kommunikationshilfen
- bundesweite Verschickung unserer Informationsmaterialien und Kommunikationshilfen
- Teilnahme an regionalen und überregionalen Fachtagungen und Kongressen
- Initiierung von Benefizveranstaltungen (Weihnachtsmarkt, Chorkonzerte,...)
- Teilnahme in Fachkreisen
- Kooperation mit Netzwerkpartnern
- Veröffentlichung der Studienergebnisse von 2004/2005 zur "psychosozialen Situation von Kindern krebskranker Eltern " von Herrn Prof. Dr. Gerhard Trabert im Deutschen Ärzteblatt (Jg. 104, Heft 24, 15.06.07, Themen der Zeit)

Kooperationen

Wir kooperieren mit

- *regionalen und überregionalen* Berufsfachgruppen, Beratungsstellen, Kliniken, Fachzentren und Selbsthilfegruppen hinsichtlich Austausch, Weiterbildung und Vermittlung von weiteren Hilfen für Betroffene.
- den *Landeszentralen für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz und Bayern*, die unsere Informations- und Kommunikationshilfen verschicken.
- der *Palliativstation der Universitätskliniken Mainz*, wo wir seit Februar 2007 eine Außenstelle mit eigenen Räumlichkeiten eingerichtet haben. 1-2 Mal wöchentlich bieten wir vor Ort Beratungen und Begleitungen speziell für Patientinnen / Patienten der Palliativstation und deren Angehörige an.

Laufende Projekte

- ☺ **Überarbeitung und Erweiterung unserer Homepage mit speziellen Seiten für Jugendliche** mit Hilfe bereits bewilligter Projektgelder des Ministeriums für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur in Rheinland-Pfalz.

- ☺ **Produktion des Hörbuches "Als der Mond vor die Sonne trat"** von Prof. Dr. Gerhard Trabert mit freundlicher Unterstützung von Edition see-igel Reutlingen, dem bekannten Schauspieler und Erzähler Walter Sittler, dem SWR, Landesstudio Tübingen sowie dem Komponisten und Gitarristen Jean-Yves Zimmermann.

- ☺ **Produktion eines Kurzfilmes** (5-10 Min.) zum Thema "Kinder krebskranker Eltern" für Kinder, Jugendliche und Erwachsene als weiteres Modul der Information und Förderung der Kommunikation.

- ☺ **Informationsveranstaltungen** in Kindergärten und Schulen für Kinder, Lehrer und Eltern.

Evaluation und Qualitätssicherung

- monatliche Teilnahme an interdisziplinärer Supervision am Tumorzentrum Mainz
- monatliche Teilnahme an interdisziplinärer Team-Supervision auf der Palliativstation der Universitätskliniken Mainz
- gezielte fachspezifische Fort- und Weiterbildung
- regelmäßige fachliche Begleitung und Beratung innerhalb des Vereins durch eine erfahrene sozialpädagogische Fachkraft

Finanzierung

Wir finanzieren uns ausschließlich mit Hilfe von Sponsoren, Spenden- und Projektgeldern, unter Wahrung unserer Unabhängigkeit. **Die Finanzierung unserer 50 % Stelle ist z. Zt. nur bis Ende Oktober 2007 gesichert.** Wir hoffen, unsere professionelle Arbeit mit unserem fortlaufenden Fundraising, auf Dauer sichern zu können.

***Wir bedanken uns an dieser Stelle bei allen bisherigen
Mitgliedern, Sponsoren, Spendern und Förderern
und solchen, die es noch werden wollen,
sehr herzlich für Ihre freundliche Unterstützung!***

Mainz, im Juli 2007

Der Vorstand von Flüsterpost e.V.

© Aquarelle von Ruth Krisam aus dem Kinderbuch
„Als der Mond vor die Sonne trat“
von Gerhard Trabert



„Die Operation“



„Die Chemotherapie“



„Die Bestrahlung“

Geschäftsstelle: Barbarossastraße 4
55118 Mainz

Tel: 06131 / 62 79-071
Fax: 06131 / 62 79-182

Vorstand: Dr. med. Gerhard Trabert
Dipl. Soz.päd. Anita Zimmermann
Dr. Hans Meierer

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft können Sie helfen!
Flüsterpost e.V. ist gemeinnützig und mildtätig anerkannt beim Amtsgericht Mainz-Mitte unter 26/674/0774/4
Spendenkonto: Mainzer Volksbank Konto 637 900 010 BLZ 55 190 000
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Flüsterpost e.V.

Verein zur Unterstützung Kinder krebskranker Eltern

Beratungsstelle:

Dipl. Soz.päd. Nina Seibert

Kaiserstraße 56 55116 Mainz

Tel: 06131 / 37 444-28

Fax: 06131 / 37 444-29

fluesterpost-mainz@freenet.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de



Anlage zum Konzept 2007 von

Flüsterpost e.V. - Verein zur Unterstützung von Kindern krebskranker Eltern

Vorschläge und Empfehlungen hinsichtlich Verhalten und Kommunikation mit betroffenen Kindern

(ab ca. 3 Jahre bis ins Jugendalter):

- ☺ **Erlauben Sie dem Kind**, sich fürsorglich und hilfsbereit zu zeigen, **aber lassen Sie nicht zu, dass es die Rolle eines Erwachsenen** annimmt.
- ☺ **Nehmen Sie sich genügend Zeit** für Gespräche und körperlichen Kontakt ("Kuschelstunden"), **falls das Kind es wünscht / zulässt**.
- ☺ **Versichern Sie dem Kind immer wieder**, dass es geliebt wird und **keine Schuld an der Krankheit** trägt!
- ☺ **Erklären Sie**, dass sowohl Mutter wie auch Vater durch die Krankheit des Partners **gereizter und aufbrausender reagieren können** als sonst.
- ☺ **Gestehen Sie dem Kind das Recht zu**, seine **Gefühle zu äußern** - sei es Freude, Wut oder Zorn.
- ☺ **Ermutigen Sie das Kind**, Gefühle nicht nur verbal sondern auch durch **Malen oder Musizieren zum Ausdruck zu bringen**.
- ☺ **Sprechen Sie mit dem Kind über die Krankheit** (Diagnose / Therapie / Verlauf) soweit dies möglich ist. Verzichten Sie bei kleineren Kindern auf lange Erklärungen, bevorzugen Sie **"kleine Häppchen"**.

- ☺ **Verwenden Sie ggf.** hilfreiche **altersgerechte Informationsmaterialien** zur Unterstützung, z.B. die Materialien von Flüsterpost e.V..

- ☺ **Lassen Sie das Kind** das "Tempo" des Informationsflusses bestimmen.

- ☺ **Geben Sie dem Kind genügend Zeit** und bestärken Sie es dabei, sich weiterhin mit seinen Freunden zu treffen (zu spielen) und sich auch über die Krankheit des Vaters oder der Mutter zu unterhalten.

- ☺ **Suchen Sie sich Freunde, Bekannte, Verwandte (Oma, Opa)**, die Sie in der Beziehung zu dem Kind entlasten und unterstützen.

- ☺ **Falls Sie sich unsicher sind**, was die Informationsweitergabe und -menge an das Kind angeht, lassen Sie sich von dem Leitsatz führen: **"Sie müssen nicht immer all das, was Sie wissen, dem Kind sofort mitteilen, aber all das was, Sie dem Kind sagen, muss wahr sein."**

- ☺ **Versuchen Sie, eventuell mit Unterstützung** von Verwandten, Freunden usw., eine gewisse Alltagsroutine, **als eine Art fester Bezugsrahmen für das Kind**, beizubehalten bzw. neu zu organisieren.

- ☺ **Informieren Sie die ErzieherInnen des Kindergartens, die LehrerInnen der Schule** über die Erkrankung, falls Sie das Gefühl haben, dass dies für Ihr Kind vorteilhaft wäre.

- ☺ **Setzen Sie sich niemals selbst unter Druck**, was die Beziehung, die Kommunikation mit dem Kind angeht.

Schweigen ist Silber, Reden ist Gold!

Prof. Dr. Gerhard Trabert

Dipl. Sozialpädagogin Anita Zimmermann

Geschäftsstelle: Barbarossastraße 4
55118 Mainz

Tel: 06131 / 62 79-071
Fax: 06131 / 62 79-182

1. Vorsitzender Prof. Dr. med. Gerhard Trabert
2. Vorsitzende Dipl. Soz.päd. Anita Zimmermann
Schatzmeister: Dr. Hans Meierer

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft helfen Sie Kindern krebskranker Eltern!

Spendenkonto: Mainzer Volksbank Konto 637 900 010 BLZ 55 190 000

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!