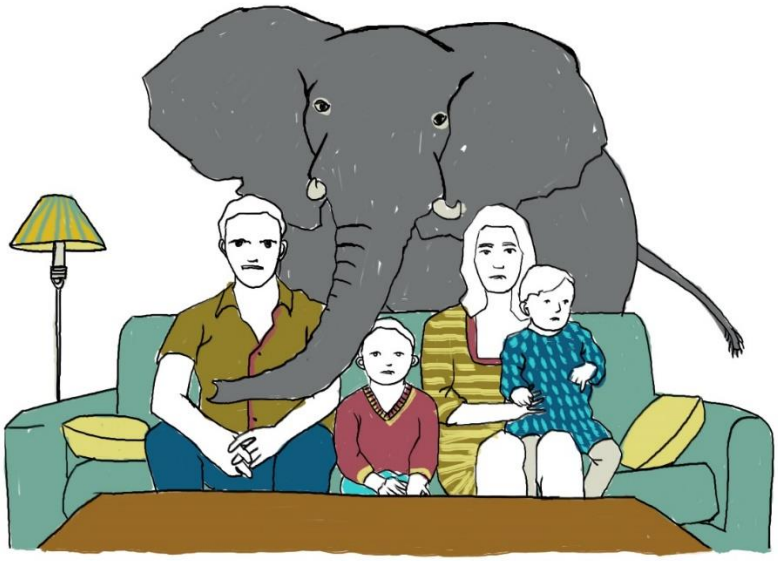
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

KOMKEK-Fortbildung

Im Rahmen einer Studie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf: *„Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“* (KOMKEK)



Das Arbeitsheft zur KOMKEK-Fortbildung

Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

wir freuen uns sehr, dass Sie an unserer KOMKEK-Studie teilnehmen und Interesse daran haben, Ihr Wissen zum Thema **„Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben“** zu erweitern.

In der KOMKEK-Fortbildung werden Sie Informationen zu der Situation von Familien erhalten, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind. Dieses Arbeitsheft soll Ihnen zum einen die Möglichkeit bieten, auch noch nach Abschluss der Fortbildung auf Informationen zugreifen zu können und zum anderen, während der Fortbildung eigene Gedanken und Anmerkungen notieren zu können.

Die Struktur des Arbeitsheftes orientiert sich an den Inhalten der Fortbildung, sodass Sie einen Teil der Informationen in diesem Heft wiederfinden. Nutzen Sie gerne die Freitextpassagen für eigene Anmerkungen und Gedanken.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß bei der Fortbildung!

Das KOMKEK-Team

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an unsere Projektmitarbeiterinnen.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen
Wiebke Frerichs
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -56915
E-Mail: komkek@uke.de

Inhaltsübersicht

Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse 4

Modul 2: Kinder krebskranker Eltern 12

Modul 3: Kommunikation 18

Abschluss und weiterführende Informationen 24

Modul 1
INZIDENZEN, BELASTUNGEN UND UNTERSTÜTZUNGSBEDÜRFNISSE

INZIDENZEN

Häufigkeit von Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken etwa 519.000 Menschen neu an Krebs [1]
- Das Risiko, in den nächsten 10 Jahren neu an Krebs zu erkranken liegt bei… [2]
  - Männern zwischen 35 und 55 Jahren bei 1,2 - 10,2 %
  - Frauen zwischen 35 und 55 Jahren bei 2,2 - 8,6 %

Krebs und Elternschaft

Da in Deutschland nicht systematisch erfasst wird, ob Krebserkrankte minderjährige Kinder haben, existieren dazu keine genauen Daten. Die folgenden Zahlen sind Schätzungen und beruhen auf nationale Studien.

- Etwa 11,9 % - 22,4 % der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder [3]
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich etwa 37.000 Eltern neu an Krebs [4]
- Jährlich erleben ca. 50.000 Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt [4]

BELASTUNGEN

Belastungen des **erkrankten** Elternteils

Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern können neben den allgemeinen Belastungen durch die Erkrankung auch ganz spezifische Belastungen erleben, die die Elternschaft und die Kinder betreffen. Im Folgenden sind beispielhaft Belastungen in der Patienten- bzw. der Elternrolle dargestellt.

Patientenrolle

- Fatigue
- Schmerzen
- Progredienzangst
- Finanzielle Sorgen/Belastungen
- Veränderung des Aussehens

Elternrolle

- Schuldgefühle
- Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz
- Verunsicherung im Umgang mit den Kindern
- Sorge um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind

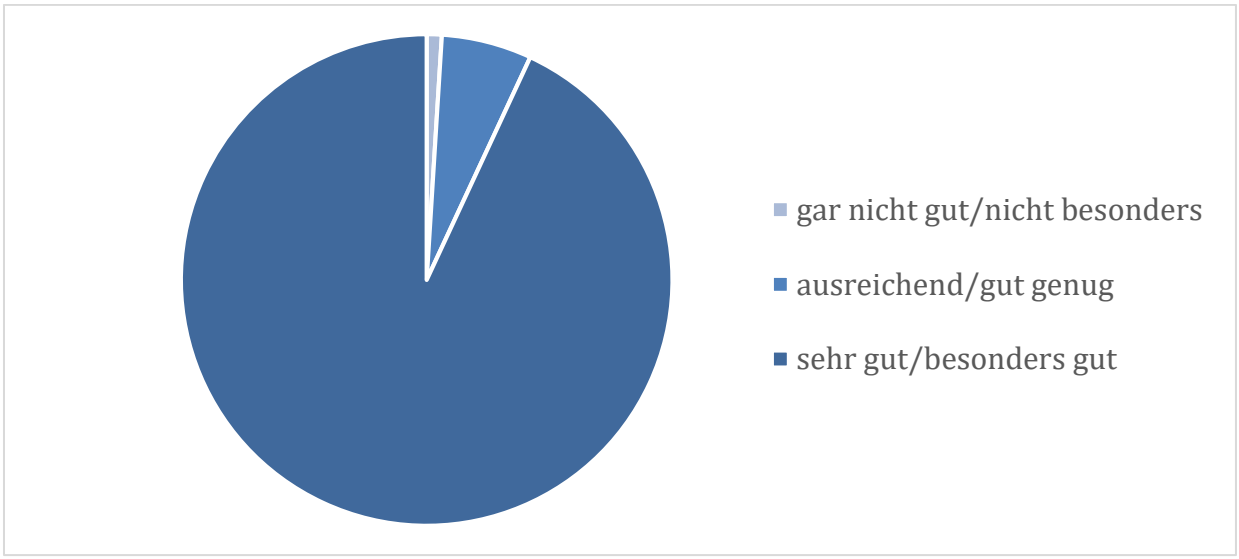
18 % bis 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind zu sorgen [5]:

- Sorge um **praktische** Auswirkungen
- Sorge um **emotionale** Auswirkungen
- Sorgen bzgl. **des Partners**/anderen Elternteils

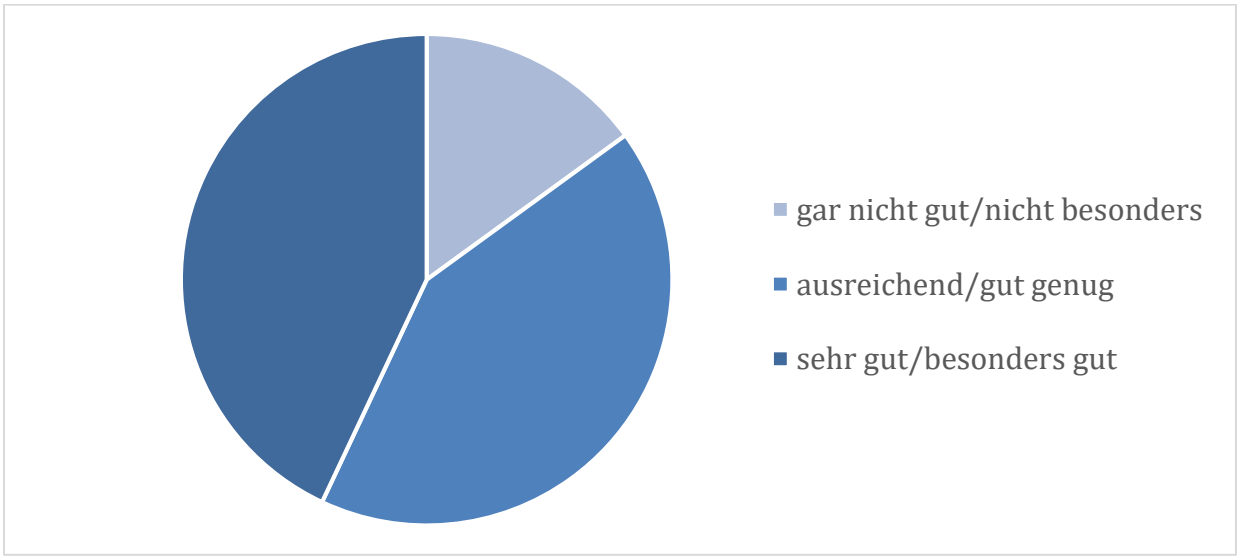
Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz

Sind Eltern von einer Krebserkrankung betroffen, sind sie im Umgang mit ihren Kindern häufig verunsichert und fühlen sich zum Teil in ihrer elterlichen Kompetenz eingeschränkt. In einer Studie wurden krebskranke Eltern gefragt, wie sie ihre elterliche Kompetenz **vor** und **seit/nach** der Diagnose einschätzen [6].

„Wie gut waren Sie [krebskranke Eltern] **vor der Diagnose** in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihrer Kinder einzugehen?“



„Wie gut waren Sie [krebskranke Eltern] **seit/nach der Diagnose** in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihrer Kinder einzugehen?“



Belastungen des **nicht-erkrankten** Elternteils



- Abweichung der **Realität** von **bisherigen Lebensplänen**
- Multiple Anforderungen, z.B. die Vereinbarung von **Beruf** und **Familie**
- **emotionale Belastungen,** z.B. Verlustängste, Depressionen, Anpassungsstörungen

Belastungen **beider** Elternteile



- **Informieren der Kinder** über die Erkrankung und dem Begegnen der Fragen und Sorgen der Kinder als größte Herausforderung
- **Eingeschränkte emotionale Verfügbarkeit** gegenüber den Kindern durch die eigene psychische Belastung
- Vermeidung, offen mit den Kindern über die Erkrankung zu reden als Ausdruck von **tiefer Verunsicherung und Hilflosigkeit**

Exkurs: Belastungen von Alleinerziehenden und ihren Kindern



Jede 5. Familie hat ein alleinerziehendes Elternteil. Mit diesem Familienstatus gehen schon im Allgemeinen besondere Herausforderungen einher. So befinden sich diese häufig in einer schwierigeren finanziellen Situation, erfahren weniger soziale Unterstützung und erleben eine erschwerte Koordination von Erziehung und Beruf.

Zur Situation **krebskranker Alleinerziehender** finden sich in der Literatur unterschiedliche Ergebnisse.

Einige Studien berichten:

- Höhere Depressionsraten bei krebskranken alleinerziehenden Müttern im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebskranken Müttern.
- Erhöhte Belastung von Kindern alleinerziehender krebskranker Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben.
- Jugendliche Kinder von krebskranken alleinerziehenden Müttern haben ein höheres Risiko für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne.

Andere Studien zeigen:

- Keinen Unterschied zwischen Kindern alleinerziehender krebskranker Mütter und Kindern krebskranker Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich psychischer Symptome.
- Dass Kinder von krebskranken Alleinerziehenden nicht per se ein größeres Risiko für psychische Probleme haben als Kinder von krebskranken Müttern, die in einer Partnerschaft leben.

Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

Kinder krebskranker Eltern müssen **nicht** zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen. Ein Großteil kann sich gut an die neue Situation anpassen. Dennoch können Kinder durch die elterliche Erkrankung belastet sein:



Potentielle Belastungsfaktoren

- Trennungssituationen (z.B. durch Krankenhaus-Aufenthalte
- Veränderungen von Alltagsroutinen und –rollen
- Physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- eigene Hilflosigkeit, Schuldgefühle

Jede Reaktion auf eine Belastung ist normal und nicht per se eine psychische Erkrankung.

Mögliche Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern:

- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome**, z.B. Kopf- und Bauchschmerzen
- Erhöhtes Risiko einer **geringeren Stress-Resilienz**
- Erhöhte **Stresssymptomatik** (ca. 20-30 %) [7]
- Erhöhtes **Risiko, Verhaltensprobleme zu entwickeln** (z.B. problematisches Essverhalten)
- **Emotionale** oder **Verhaltensauffälligkeiten** (ca. 10 %, v.a. emotionale Auffälligkeiten wie Ängstlichkeit und depressive Symptome) [8]

.....

.....

.....

UNTERSTÜTZUNGSBEDÜRFNISSE BETROFFENER FAMILIEN

Während und nach einer Krebserkrankung entstehen verschiedene Unterstützungsbedürfnisse bei Krebserkrankten und ihren Angehöriger. Krebserkrankte Eltern haben häufig andere und spezifischere Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder. Der Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht hoch, wird aber selten offen von den Eltern geäußert.

- **73%** der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung, aber **nur 9%** nutzen diese Angebote [9].

Mögliche Hindernisse der Inanspruchnahme spezialisierter Angebote sind:

- Als ausreichend wahrgenommene Unterstützung durch das soziale Umfeld
- Das Gefühl, keine Unterstützung zu benötigen
- Fehlende Zeit, entsprechende Angebote wahrzunehmen
- Fehlendes Wissen über entsprechende Angebote

Unterstützungsbedürfnisse **auf Seiten der Eltern**

Die nachfolgende Liste gibt einen Überblick darüber, was sich betroffene Eltern an Unterstützung für sich, ihre Kinder, ihren Partner oder ihre Partnerin und die Familie als Ganzes wünschen.

- Informationen über die **Krankheitsverarbeitung bei Kindern**
- Professionelle Einschätzung, ob Kinder **„normal" reagieren**
- Unterstützung **im Umgang mit und bei der Aufklärung von Kindern**
- Unterstützung beim **Sprechen über die Erkrankung in der Familie**
- Psychologische **Unterstützung für sich selbst**
- **Austausch** mit anderen (betroffenen) Eltern
- Unterstützung bezüglich **eigener Sorgen und Ängste als Mutter/Vater**
- Informationen über **genetische Vorbelastung und Vererbung** der Erkrankung
- Informationen bzgl. **praktischer und finanzieller** Unterstützungsmöglichkeiten

Unterstützungsbedürfnisse **auf Seiten der Kinder**

Auch **minderjährige Kinder von krebskranken Eltern** haben spezifische Unterstützungswünsche:

- Unterstützung bei der Bewältigung der Situation
- Zeitnahe, ehrliche und altersangemessen Informationen über die Erkrankung
- „Schutzraum“, um Gefühle zu äußern (z.B. in der Familie, mit Peers oder im professionellen Setting)
- Unterstützung bei der Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Eltern, ggf. professionelle Hilfe
- Flexible Unterstützung, falls die Erkrankung fortschreitet und im Trauerprozess
- Unterstützung durch Peers, Verringerung von Gefühlen der Isolation
- Schulkinder und Jugendliche: Wunsch nach Informationen, wie sie ihre Eltern unterstützen können

---

Von **wem** wünschen sich Krebserkrankte Unterstützung?

In einer Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich Unterstützung wünschen [10].

Die Patientinnen wünschen sich Unterstützung von…

Freundinnen/Freunden	91 %
Angehörigen	90 %
Ärztinnen/Ärzten	80 %
Psychologinnen/Psychologen	39 %

➔ Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde

An Krebs erkrankte Eltern minderjähriger Kinder haben spezifische Unterstützungsbedürfnisse und sind häufig sehr belastet, gerade in Bezug auf Sorgen und Ängste um ihre Kinder.

Daher ist es wichtig,…

- ✓ …die familiäre Situation und mögliche Belastungen **proaktiv** und **immer wieder** anzusprechen.
- ✓ …nach **Ressourcen** der Familie zu fragen.

ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DES KINDES- UND JUGENDALTERS

Kinder können je nach familiärer Situation, ihrem Alter oder ihren Erfahrungen ganz unterschiedlich auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren.



Anmerkungen zu den Videos:

- Der Informationsstand der Kinder kann die Reaktionen auf die Situation beeinflussen:
  - **gut informierte Kinder** können ihre Gefühle meist authentisch ausdrücken
  - **schlecht informierte Kinder** können gleichgültig reagieren, sich zurückziehen oder auch aggressiv reagieren, weil sie merken, dass etwas nicht stimmt.
- Reaktionen von Kindern können auch unabhängig vom Informationsstand vielfältig sein, z.B. Trennungsängste, Rückzug, Aggression, Anspannung oder Gleichgültigkeit

Entwicklungspsychologische Aspekte verschiedener Altersstufen

Säuglinge und Kleinkinder (0-5 Jahre)



- Starke Orientierung an konkreten Alltagsabläufen
- Empfindlichkeit gegenüber Trennungssituationen (z.B. durch Krankenhausaufenthalte)
- Empfindlichkeit gegenüber sichtbaren körperlichen Veränderungen bei Bindungspersonen

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)



- Magische Vorstellungen
  (Phantasie: „Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist.“)
- Konkreteres Verständnis von Krankheit
- Sensibilität gegenüber körperlichen Veränderungen und körperbezogene Ängste
- Mögliche Verweigerung von Informationen,
  fehlende Nachfragen
- Kinder in diesem Alter zeigen sich häufig von ihrer tapfersten Seite, sodass psychische Belastungen häufig übersehen werden

Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)



- Häufig hohe Verantwortungsbereitschaft
- Möglicher Rückzug aus der Familie, ablösendes Verhalten
- Möglicher Loyalitätskonflikt zwischen dem Wunsch nach Ablösung vom Elternhaus und dem Verantwortungsgefühl gegenüber der Familie
- Angst vor der Vererbbarkeit der Erkrankung

Altersbezogene Todeskonzepte von Kindern

Wenn ein Elternteil ernsthaft erkrankt, ist dies häufig mit dem Gedanken an den Tod bzw. an das Sterben verbunden. Selbst bei einer guten Prognose können sich Kinder fragen, was geschieht, wenn Mama oder Papa stirbt.

Alter	Konzepte von Tod und Sterben
9 Monate - 2,5 Jahre	• Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten • Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt
2,5 - 3 Jahre	• Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen • Rollenspiele wie „Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.“
3 - 5 Jahre	• Glaube, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können • Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen • Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)
6 - 8 Jahre und älter	• Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen • Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist

Altersbezogene Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen

Kinder können je nach Alter, Erfahrungen, familiärer Situation und Unterstützung sehr unterschiedlich trauern. Familien fällt es häufig schwer, Zeiten der Trauer mit ihren Kindern zu durchleben. Zur Unterstützung gibt es für jüngere Kinder beispielsweise Bilderbücher in kindgerechter Sprache, die den Kindern und Angehörigen das Trauern und gemeinsame Sprechen in der Familie erleichtern können.

Alter	Altersbezogene Trauerreaktionen
3 - 5 Jahre	• Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen • anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) • mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression • z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	• Verständnis für die Endgültigkeit des Todes • Magisches Denken und Verorten des Verstorben im Himmel • Äußerung, sterben zu wollen, um dem Elternteil nahe zu sein • Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	• Verlangen nach Informationen • indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch Starrheit, Streit suchen, Rückzugsverhalten) • Ablenkung durch Hobbys
12 – 14 Jahre	• Vermeidung von Informationen über das Krankenhaus etc. zum Schutz vor eigenen Emotionen • Gefühl der Präsenz der Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte • Starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil • Trauern häufig allein • Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil • Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühl den Eltern/der Familie gegenüber und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	• Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen); trauern häufig allein • Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum • internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungsstücken

Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht und Alter (z.B. jugendliche Mädchen)
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Ungünstige Eltern-Kind-Kommunikation

Auf Seiten der Familie

- Familiäre Dysfunktion
- Negatives Familienklima
- Weitere negative Lebensereignisse

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen

Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern

➔ Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde



Kinder und Jugendliche können ganz unterschiedlich auf Belastungen durch eine elterliche Krebserkrankung reagieren. Neben Risiko- und Schutzfaktoren können auch entwicklungspsychologische Voraussetzungen eine zentrale Rolle spielen.

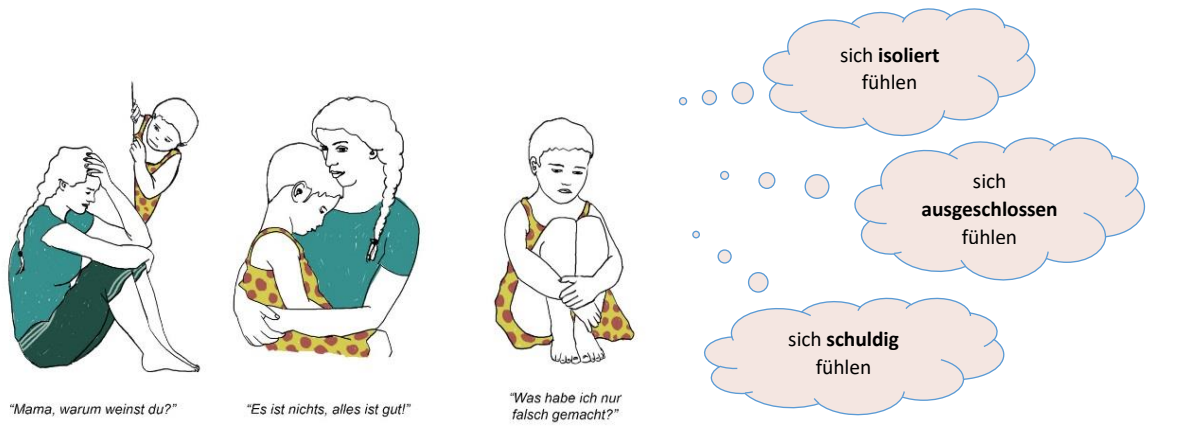
Daher ist es wichtig,…

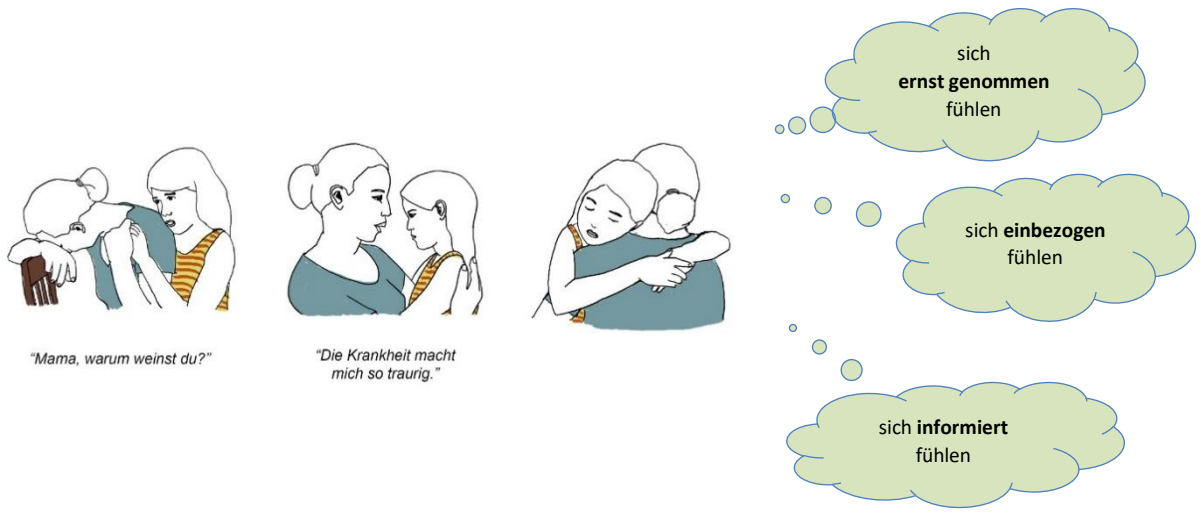
- ✓ …dass jede Reaktion auf eine Belastung erst einmal als **normal** akzeptiert wird.
- ✓ …dass besondere Risikokonstellationen **unbedingt beachtet werden.**
- ✓ …dass Unterstützung möglichst **niedrigschwellig und proaktiv** angeboten wird.
- ✓ …dass Behandelnde sich **proaktiv informieren**, welche Unterstützungsmaßnahmen es für betroffene Familien in ihrer Nähe gibt.

KOMMUNKATION INNERHALB DER FAMILIE

Gründe der Eltern nicht über die Krebserkrankung zu sprechen

- Wunsch, das eigene Kind zu **schützen** („gute Eltern“ sein wollen).
- Mangelnde eigene Information über die Krankheit.
- Körperliche Schmerzen und/oder Erschöpfung.
- Bedürfnis, **eigene Gefühle nicht aufwühlen** zu wollen.
- **Angst**, über den Tod sprechen zu müssen.
- Annahme, das Kind sei zu jung, um mit der Situation umzugehen.
- Kulturelle Aspekte





8 gute Gründe, mit Kindern über die Erkrankung zu sprechen

1. **Kinder bemerken, wenn etwas nicht stimmt!**
   Ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität.
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, **dass es zu schrecklich ist, um darüber sprechen zu können.**
3. Kinder können anderweitig von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen.
4. Kinder können sich **isoliert**, **ausgeschlossen** und **unwichtig** fühlen, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden.
5. Kinder können **falsche Schlüsse** aus ihren Beobachtungen ziehen
   (z.B. dass sie an der Erkrankung schuld sind).
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden.
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen.**
8. Der Einbezug des Kindes unterstreicht den **Glauben an die Fähigkeiten des Kindes, die Situation zu bewältigen** und das **Selbstbewusstsein** wird erhöht.

Schweigen ist Silber, **Reden ist Gold**!

Tipps zum Umgang und zur Kommunikation mit Kindern

Dinge, die voraussichtlich nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich **helfen werden**
Geheimnisse vor den Kindern haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zuhause verbringen, weil „gemeinsame Zeit so wertvoll ist“	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich (in der Familie) halten	Andere (z.B. die Schule oder andere Eltern) informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun, als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

KOMMUNIKATION MIT DER FAMILIE

Wie können Sie als Behandelnde mit betroffenen Familien kommunizieren?

Anmerkungen zum Video ***„Einem 3-jährigen Kind eine Krebserkrankung erklären…“***:



- Wichtig ist, sich in die Erlebenswelt des Kindes einzufühlen. Beispiel: *„Hast du gemerkt, dass es Mama/Papa schlecht geht? Der Arzt hat einen „Knubbel“ im Körper gefunden, der dort nicht hingehört und deshalb weggemacht werden muss. Deswegen muss Mama/Papa jetzt eine Medizin nehmen.“*
- Bei einer Chemotherapie könnte man ergänzen*: „Von dieser Medizin können auch die Haare ausfallen, weil die Haare die Medizin nicht mögen.“*

.....

.....

.....

.....

Anmerkungen zum Video ***„Einem 10-jährigen Kind eine Krebserkrankung erklären…“:***



- Kinder in diesem Alter haben im Allgemeinen schon ein Verständnis erworben, was Krebs ist, weshalb man die Erkrankung ruhig so betiteln kann. Beispiel: *„Krebs heißt, dass im Körper etwas wächst, was dort nicht hingehört. Das, was dort wächst, sind kranke Zellen, die die gesunden Zellen stören und deswegen aus dem Körper raus müssen. Wenn man die kranken Zellen rausschneidet, gehen auch gesunde Zellen kaputt, weshalb es Mama/Papa während der Behandlung nicht so gut geht*.“
- Wichtig ist, zu erklären, dass die Behandlung oft schlimmere Folgen haben kann als die Erkrankung an sich (je nach Stadium und Tumorentität).

.....

.....

.....

.....

Vorschläge, die Sie als Behandelnde Eltern für ein Gespräch mit Kindern machen können:

- **Kinder auf der Gefühlsebene abholen**
  „Ich war gestern ganz traurig und wütend, weil ich es doof finde, dass ich krank bin. Kennst du das auch von dir?“
- **Bewältigungsmöglichkeiten ansprechen**
  „Wenn ich traurig bin, dann hilft es mir, zu kuscheln, ein Buch zu lesen, fröhliche Musik zu hören und mich abzulenken. Meinst du, das könnte dir auch helfen?“
- **Gefühle ansprechen**
  „Wenn du an den Krebs denkst, wie fühlst du dich dann?“
- **Interesse bekunden**
  „Mir ist es wichtig, zu wissen, wie es dir geht.
  Gibt es irgendetwas, worüber du mit mir reden möchtest?“

Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde

So wie krebskranke Eltern häufig in ihrer Kommunikation und dem Umgang mit den Kindern verunsichert sind, kann es auch Behandelnden schwer fallen, mit betroffenen Familien über Belastungen, Ängste und Sorgen zu sprechen.

Daher ist es wichtig,…

- ✓ … zu bedenken, dass jede Familie und jede Situation **individuell** ist und es kein Standardvokabular gibt.
- ✓ … dass Kinder immer in die Situation **eingebunden und mitberücksichtigt** werden sollten. Sowohl innerhalb der Familie als auch in der Behandlung.
- ✓ … dass Kinder über die (Erkrankungs-) Situation **informiert** werden.
- ✓ … dass mit Kindern gesprochen wird - möglichst **klar** und **deutlich**, um Missverständnisse zu vermeiden.



Kinder **einbeziehen** und **ernst nehmen** –
sie bemerken, wenn etwas nicht stimmt



Klar und **deutlich** mit Kindern reden–
Missverständnisse vermeiden



Kinder informieren –nicht jede
Krebserkrankung ist wie die andere

ABSCHLUSS UND WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

KIND- UND FAMILIENZENTRIERTE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

Neben allgemeinen psychosozialen Unterstützungsangeboten gibt es auch Angebote, die sich speziell an Familien richten, die von einer Krebserkrankung betroffen sind.



Präventive Unterstützung/Entlastung von Müttern, Vätern und Angehörigen zu Themen wie …

- ✓ Wie gehe ich „angemessen“ auf mein Kind ein?
- ✓ Wie informiere ich mein Kind altersangemessen über die Krebserkrankung?
- ✓ Ist das Verhalten meines Kindes „normal“?

Miteinander reden:

- ✓ Hilfen, innerhalb der Familie miteinander ins Gespräch zu kommen: über die Krankheit, Wünsche, Ängste, Fragen

Ziele:

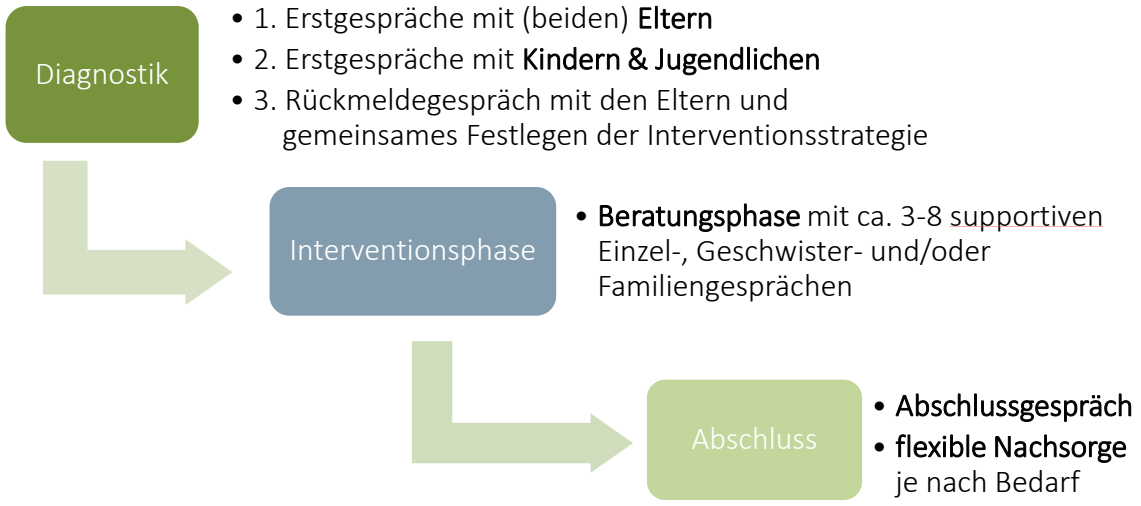
- ✓ Verhinderung von psychischen Erkrankungen (begleitend/präventiv sowie therapeutisch)
- ✓ Das Sich-Einlassen und Zulassen von Gedanken, Wünschen, Emotionen der Kinder/Jugendlichen

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept

Deutschlandweit gibt es unterschiedliche Angebote speziell für betroffene Familien. Informieren Sie sich, welches Angebot in Ihrer Region das nächstgelegene ist. So können Sie Familien bei Bedarf auf das jeweilige Unterstützungsangebot hinweisen.

Einige Angebote für betroffene Familien arbeiten nach dem **COSIP-Konzept**. Das COSIP-Konzept bezieht sich direkt auf Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil. Die Grundlage des Konzepts bildet ein Projekt zur Entwicklung von Konzepten der familienbasierten seelischen Gesundheitsvorsorge für Kinder körperlich kranker Eltern ("Mental health prevention in a target group at risk: **C**hildren **o**f **s**omatically **i**ll **p**arents - **COSIP**")[11].

In dieser Darstellung finden Sie einen „klassischen“ Beratungsverlauf nach dem COSIP-Konzept:



LITERATURBEISPIELE FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Wir weisen deutlich daraufhin, dass die genannten Bücher und Broschüren keine Empfehlungen, sondern lediglich Beispiele sind. Diese Beispiele sind eine kleine Auswahl aus der Menge an Büchern für unterschiedliche Situationen und Altersstufen zu den Themen *Krebs in der Familie* und *Tod und Trauer*. Kein Verlag wird bevorzugt und es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Manchmal kann es hilfreich sein, dass die Eltern sich die Bücher zunächst alleine anschauen, um sie danach gemeinsam mit den Kindern durchzulesen.



Literatur für Eltern

- *Plötzlich ist alles ganz anders -wenn Eltern an Krebs erkranken*
  Sylvia Broeckmann, Klett-Cotta Verlag, 2018
- *Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären*
  Sabine Brütting, BALANCE Buch + Medien Verlag, 2011
- *Mit Kindern über Krebs sprechen. Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind.*
  Dr. Bianca Senf und Monika Rak, Verein "Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V."
- *Hilfen für Angehörige*
  Blauer Ratgeber, Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft, ab S.41 finden Sie hier kindspezifische Informationen.



Literatur für Eltern und ihre Kinder

- *Manchmal ist Mama müde*: *Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs*
  Judith Alder/Anne-Christine Loschnigg-Barman, EMH Schweizerischer Ärzteverlag, 2011
  ab 2 Jahren

- *Tausche Gummibärchen gegen Drachenmedizin*
  Dr. Anne Büntge/Ulrike Heidemann (Illustratorin), CreateSpace Independent Publishing Plattform Verlag, 2017
  ab 4 Jahren
- *Lia und die Erbsen oder Was ist Krebs?*
  Urs Richle/Monika Axelrad, Books on Demand Verlag, 2018
  ab 3-5 Jahren.
  Diese Geschichte ist individualisierbar und kann an die persönliche Situation angepasst werden (Krebsart, betroffener Elternteil, Familiäre Situation z.B. alleinerziehend, Anzahl der Kinder etc.).
- *Leo's Papa hat Krebs*
  Sabine Brütting/Claudia Heinemann/Anke Hennings-Huep (Illustratorin)
  BALANCE Buch + Medien Verlag, 2018
  ab 5 Jahren
- *Wie ist das mit dem Krebs?*
  Sarah Roxana Herlofsen/Dagmar Geisler (Illustratorin), Gabriel in der Thienemann-Esslinger Verlag GmbH, 2018
  ab 6-8 Jahren
- *Für Isabel war es Liebe*
  Mirjam Pressler, Deutscher Taschenbuch Verlag, 2006
  ab 12 Jahren



Literatur zum Thema *Tod und Trauer*

- *Leb wohl, lieber Dachs*
  Susan Varley, Betz Verlag, 2009
  ab 3 Jahren
- *Der Baum der Erinnerung*
  Britta Teckentrup, ars-Edition, 2013
  ab 4 Jahren
- *Die besten Beerdigungen der Welt*
  Ulf Nilsson/Eva Eriksson (Illustratorin), Moritz Verlag, 2018
  ab 5 Jahren

- *Wie ist das mit der Trauer?*
  Roland Kachler/Sandra Reckers (Illustratorin), Gabriel in der Thienemann-Esslinger Verlag, 2007
  Kinder ab 8-10 Jahren
- *Wie lange dauert Traurigsein?*
  Maria Farm/Bianca Schaalburg (Illustratorin), Oettinger Verlag, 2014
  Kinder ab 9-11 Jahre
- *Einfach so weg. Dein Buch zum Abschiednehmen, Loslassen und Festhalten.*
  Ayse Bosse/Andreas Klammt, Carlsen Verlag, 2018
  ab 12 Jahren

LITERATURVERZEICHNIS

1. Barnes B, Kraywinkel K, Nowossadeck E, Schönfeld I, Starker A, Wienecke A, Wolf U. *Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016.* Robert Koch-Institut 2016.
2. Robert Koch-Institut. *Krebs in Deutschland für 2013/2014*. 11. Ausgabe, Berlin 2017. Abgerufen am 15. November 2019 von: https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland /krebs_in_deutschland_inhalt.html.
3. Inhestern, L., Bultmann JC, Beierlein V, Möller B, Romer G, Koch U, Bergelt C. *Parents with cancer and their children – systematic review of population-based findings and estimates of prevalence rates* Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf am Institut und Poliklinik für Med. Psychologie (in Vorbereitung).
4. Robert Koch-Institut. *Wie häufig sind Krebserkrankungen bei Eltern minderjähriger Kinder?* Kurzbeiträge 2019. Abgerufen am 15. November 2019 von:https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2019/2019_3_Kurzbeitraege_Krebskranke_Eltern.html.
5. Inhestern L, Bultmann JC, Beierlein V, Möller B, Romer G, Muriel AC, Moore CW, Koch U, Bergelt C. *Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children*. Psycho-Oncology. 2016;25(9):1092-8.
6. Moore CW, Rauch PK, Baer L, Pirl WF, Muriel AC. *Parenting changes in adults with cancer.* Cancer, 2015. 121(19): p. 3551-7.
7. Huizinga GA, Visser A, Zelders-Steyn YE, Teule JA, Reijneveld SA, Roodbol PF. *Psychological impact of having a parent with cancer.* European Journal of Cancer, 2011. 47: p. S239-S246.
8. Möller B, Barkmann C, Krattenmacher T, Kühne F, Bergelt C, Beierlein V, Ernst J, Brähler E, Flechtner HH, Herzog W, von Klitzing K, Führer D, Resch F, Romer G. *Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems.* Cancer, 2014. 120(15): p. 2361-2370.
9. Ernst JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. *Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children.* Cancer, 2013. 119(12): p. 2333-2341.
10. Götze H, Zenger M, Brähler E, Romer G, Ernst J. *Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche.* Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie, 2014. 62: p. 55 - 63.
11. Romer G, Bergelt C, Möller B. *Kinder krebskranker Eltern – Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept.* Hogrefe Verlag, 2014.