



Ein Ratgeber
für Betroffene und
Angehörige

Hör was ich Dir nicht sagen kann

Kinder krebskranker
Eltern stärken

NIEDERSÄCHSISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.



Impressum

Herausgeber:

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Tel.: 0511 3885262
service@nds-krebsgesellschaft.de
www.nds-krebsgesellschaft.de

Urheber und Redaktion:

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Tel.: 0261 96388722
info@krebbsgesellschaft-rlp.de
www.krebbsgesellschaft-rlp.de

Autorin:

Prof. Dr. rer. med. Dipl.-Psych. Bianca Senf
Stand März 2022

Gestaltung:

Broska & Brüggemann Werbeagentur GmbH

Druck:

Druckerei Mantow GmbH, Hannover
1. Auflage, November 2022

Hinweise:

Im Interesse der Lesbarkeit haben wir im vorliegenden Text auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet und uns stattdessen um möglichst neutrale Formulierungen bemüht. Selbstverständlich sind jedoch immer alle Geschlechter gleichermaßen eingeschlossen.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art), auch von Teilen oder Abbildungen, bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.

Realisierung und Druck dieser Broschüre mit finanzieller Förderung durch das Niedersächsische Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung sowie die Deutschen Rentenversicherungen Bund, Braunschweig-Hannover und Oldenburg-Bremen.

Bildnachweis:

Titel/Rückseite: ABO PHOTOGRAPHY/Shutterstock.com;
Vorwort: Daniel George; S. 2 o.: fizkes/Shutterstock.com;
S. 2 u.: Ground Picture/Shutterstock.com; S. 3: ©nimito - stock.adobe.com; S. 5: ©LIGHTFIELD STUDIOS - stock.adobe.com;

S. 6: ©andreaobzerova - stock.adobe.com; S. 6/7: ©Tetiana Soares - stock.adobe.com; S. 8: ©Prostock-studio - stock.adobe.com; S. 9: fizkes/Shutterstock.com

Liebe Eltern,



die Diagnose Krebs erschüttert fast alle Menschen in ihren Grundfesten. Alles, was bisher selbstverständlich war, ist mit einem Mal außer Kraft gesetzt. Besonders herausfordernd wird die Situation,

wenn man auch in seiner Rolle als Mutter oder Vater betroffen und gefragt ist.

In diesem Ratgeber gehen wir kurz und prägnant auf die Themen und Fragen ein, die Eltern in dieser Situation oft beschäftigen. Unsere Anregungen und Tipps sind das Ergebnis langjähriger Erfahrung aus der Beratungspraxis.

Sie sollen Ihnen helfen, das herauszufinden, was Kinder sich oft nicht auszusprechen trauen – damit Sie so darauf reagieren können, dass die ganze Familie mit der oft doch sehr herausfordernden Situation besser umgehen und im besten Fall gestärkt aus der Situation herauskommen kann.

Bei weiteren Fragen oder individuellem Unterstützungsbedarf stehen Ihnen unsere Beraterinnen gerne zur Verfügung. Die Kontaktdaten finden Sie auf der Rückseite dieser Broschüre.

Wir danken an dieser Stelle der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz für die Bereitstellung der Texte. Dadurch ist es uns möglich, die vorliegende Broschüre auch in Niedersachsen an Sie weiterzugeben.

Ich wünsche Ihnen für Ihren weiteren Weg alles Gute!

Dr. med. Peter N. Meier, FASGE FEBG

Vorsitzender der Niedersächsischen Krebsgesellschaft e. V.



Das Gespräch mit Ihrem Kind so früh wie möglich

Man muss nicht gleich bei einer Verdachtsdiagnose seine Kinder informieren und einbinden. Sie sollten aber umgehend das Gespräch suchen, wenn Sie selbst spüren, dass Sie total unter Stress und Angst stehen. Sie können ganz sicher sein, dass Ihr Kind dies spürt.

- Wählen Sie einen Zeitpunkt, der für Sie selbst und Ihr Kind geeignet scheint. Sorgen Sie für eine angenehme, geschützte Atmosphäre und nehmen Sie sich Zeit für das Gespräch, wenn möglich auch nach dem Gespräch.
- Geben Sie sich und Ihrem Kind nun Zeit für positive und schöne Aktivitäten, die Sie zusammen genießen können. Für das Kind ist wichtig, dass Sie sich dabei nach seinen Bedürfnissen richten, denn Ihr Kind weiß in der Regel am besten, mit welchen Aktivitäten es sich wieder regulieren kann.

Niemand ist alleine krank

Man könnte auch sagen: Betroffen ist die ganze Familie, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt. Machen Sie sich zunächst sehr bewusst, dass Kinder blitzschnell spüren, wenn etwas in der Familie nicht so läuft, wie immer, wenn also etwas nicht in Ordnung ist.

Das sensible Kinderohr hört alles und oft vor allem das, was es zunächst aus Elternsicht nicht unbedingt mitbekommen soll.

Es ist elementar wichtig, die Erkrankung nicht zu verheimlichen, sondern zum gemeinsamen Thema zu machen, da die Kinder sich ansonsten in Phantasien darüber verlieren, was los sein könnte. Dies löst extremen Stress aus. Auf Dauer können Kinder und Jugendliche psychische Störungen entwickeln.



Kind- und altersgerechte Informationen

Ihr Kind braucht verständliche und altersgemäße Informationen. Je jünger Ihr Kind ist, desto kürzer sollte das Gespräch sein. Zu viele Details oder Themen, die weit in der Zukunft liegen, sollte man vermeiden, es sei denn, das Kind fragt danach.

- Je jünger Kinder sind, desto klarer sollte benannt sein, was sich im konkreten Alltag in nächster Zeit ändern wird: Wer wird es von der Kita oder Schule abholen, wer kocht zu Mittag und macht mit ihm Hausaufgaben, etc.
- Vergewissern Sie sich immer mal wieder, ob Ihr Kind die Informationen verstanden hat, und signalisieren Sie deutlich, dass Sie für Fragen offen sind.
- Wenn Sie Fragen nicht beantworten können, sagen Sie dies offen und ehrlich und versprechen Sie Ihrem Kind, dass Sie sich die notwendigen Informationen besorgen werden.

Belaste ich mein Kind nicht unnötig?

Belasten möglicherweise, unnötig nein! Niemand hat sich die Situation ausgesucht, und Sie können es ihrem Kind und sich selbst nicht ersparen, dass das Leben einem manchmal Themen

beschert, auf die man nicht vorbereitet ist, und die sehr herausfordernd oder schwer und kummervoll sein können.

Erfahrungsgemäß können Kinder viel besser mit schwierigen Situationen umgehen, als Eltern es ihnen zutrauen. Oft sind es die eigenen Bedenken und Kummer, der einen um den sprichwörtlich „heißen Brei“ herumreden lässt.

Wir wissen aus Praxis und Forschung, dass Kinder vor allem durch das Verschweigen und durch nicht kindgerechte Informationen belastet sind.



Muss ich die Krankheit wirklich beim Namen nennen?

Ja! Jedes Kind, gleich welchen Alters, sollte möglichst bald erfahren, wie die Krankheit, also die Krebsart, konkret heißt. Kinder erleben es als einen großen Vertrauensbruch, wenn sie von anderen Personen oder durch Mithören von Gesprächen von Ihrer Krebserkrankung erfahren. Vertrauen ist die Basis für eine gesunde Entwicklung von Kindern. Gerade in schwierigen Zeiten sind sie noch elementarer darauf angewiesen.

Erklären Sie Ihrem Kind die Erkrankung mit möglichst einfachen Worten. Für einige Krebsarten wie Brustkrebs oder Hirntumore gibt es spezielle Bilderbücher, die Sie nutzen können.

Sehr hilfreich und bei Kindern sehr beliebt ist es, wenn sie ihren Phantasien, wie die Krankheit „Krebs“ aussieht, selbst im Malen Ausdruck verleihen können. An solche Zeichnungen lässt sich gut anknüpfen.

Wie spreche ich mit meinem Kind über das Thema Krebs?

Sagen Sie Ihrem Kind, dass Sie mit ihm über etwas Wichtiges sprechen wollen/müssen. Auf eine sogenannte gute Gelegenheit wartet man oftmals vergebens. Insbesondere Jugendliche sollte man ganz

konkret ansprechen und sie bitten, sich Zeit für ein Gespräch zu nehmen, da etwas Wichtiges besprochen werden muss.

Hilfreich ist es, schon zu Beginn des Gespräches zu sagen, dass es Ihnen schwerfällt, die richtigen Worte oder einen Anfang zu finden. Thematisieren Sie, dass Ihr Kind vielleicht schon mitbekommen hat, dass in den letzten Tagen irgendetwas anders war, dass Sie angespannt waren, ungeduldig oder nervös.

Gut für Ihr Kind ist es, wenn Sie sich im Gespräch langsam an den Kenntnisstand Ihres Kindes, seine Vorstellungen oder Interpretationen der Erkrankung herantasten können. Sie erfahren so, was Ihr Kind bereits weiß und womit es sich auseinandersetzt, wo Wissenslücken bestehen und eine genauere Aufklärung empfehlenswert wäre.

Benutzen Sie, wie schon gesagt, das Wort Krebs bzw. die genaue Bezeichnung der Krebserkrankung. Bei Krebserkrankungen des Blutes kann man z. B. sagen: „Die Krankheit nennt man ‚Leukämie‘, das ist das Fremdwort für Blutkrebs.“

Vor allem kleinere Kinder nehmen das Wort Krebs oft wortwörtlich, stellen sich z. B. kleine Tiere vor, die im Körper herumkrabbeln. Dies schürt unnötige Ängste. Erklären Sie Ihrem Kind, dass die Krankheit so heißt, weil sie dem Tier „Krebs“, unter dem Mikroskop geschaut, ähnelt.

Wenn Ihr Kind fragt, ob Sie sterben müssen

Je jünger ein Kind ist, desto unbefangener stellt es genau die Frage, vor der sich die meisten Eltern fürchten, ist es doch genau die Frage, die sich bei fast allen Betroffenen unmittelbar nach der Diagnosestellung aufdrängt: „Werde ich mein Kind noch aufwachsen sehen?“

Wenn Ihre Erkrankung heilbar ist, können Sie in etwa so antworten: „Der Brustkrebs ist zwar eine schwere Krankheit. Heute hat man aber viele gute Medikamente. Auch die Ärzte tun alles, damit ich wieder ganz gesund werde. Und auch ich passe gut auf mich auf. Trotzdem, und da will ich Dich nicht anlügen, kann ich es nicht 100-prozentig genau wissen. Ich gehe aber fest davon aus“.

Steht von Beginn an fest, dass die Erkrankung weit fortgeschritten ist und die Behandlung lebensverlängernd sein wird, jedoch nicht zur Heilung führt, können Sie in etwa so antworten: „Ich und alle meine Ärzte mit mir hoffen, dass ich sehr lange mit der Krankheit leben werde. Sie kann aber, und das tut mir sehr weh, wahrscheinlich nicht geheilt werden. Manchmal gibt es aber auch Wunder und der Krebs verschwindet so, wie er gekommen ist. Darauf hoffe ich ganz stark.“

Vermeiden Sie unter allen Umständen, auch wenn die Verlockung sozusagen groß ist, mit verdeckten Karten zu spielen. Der Verrat – und so empfinden Kinder dies – wiegt schwerer als jede noch so schlimme Wahrheit.



Gefühle zeigen ist wichtig, denn Kinder lernen am Elternmodell

Viele Eltern sind besorgt, wenn ihre Kinder mitbekommen, wie traurig sie sind und unterdrücken deshalb insbesondere ihre Tränen. Das vermittelt Kindern jedoch den Eindruck, dass Gefühle wie Traurigkeit und Schmerz nicht erlaubt sind.

Sie beginnen dann ihrerseits ihre Eltern zu schonen und vergraben ihre Fragen, ihren Kummer und ihre Besorgnis in sich. Dies kann dann oft mit seelischen Folgen bis hin zu psychopathologischen Störungen. Je mehr Sie also von sich selbst verbergen, desto unsicherer wird Ihr Kind im Hinblick auf das eigene Verhalten und die eigene Gefühlswelt.



Reagiert mein Kind eigentlich normal?

Viele Eltern machen sich Gedanken darüber, ob es „normal“ ist, wie sich ihr Kind verhält. Ganz grundsätzlich: Eine für alle Kinder gleich „normale“ Reaktion gibt es nicht. Alle Gefühlsreaktionen bis zum „scheinbar gar nicht reagieren“ können vorkommen und hängen davon ab, welche Persönlichkeit und welches Temperament Ihr Kind generell hat.

Sie kennen Ihr Kind am besten. Wenn Sie beginnen, sich Sorgen zu machen, ist das ein wichtiger Hinweis, den Sie ernst nehmen sollten.





Das heißt, Sie sollten Ihr Kind recht bald ansprechen, mit ihm ins Gespräch kommen. Oftmals sagen Kinder von alleine nichts, weil sie das Bedürfnis haben, Sie zu schützen. Dann hilft es, konkret nachzufragen, ob es sich Sorgen macht, wütend oder ängstlich ist.

Typische Verhaltensänderungen zeigen sich im Schlaf- und Essverhalten. Sie möchten beispielsweise nicht mehr alleine schlafen oder nur noch bei Licht, klagen über Alpträume, beginnen sich zwanghaft gesund zu ernähren, etc. Das sind doch öfter Alarmzeichen, die professionellen Rat lohnen.

Krebsfreie Räume erlauben

Für Kinder und insbesondere auch für Jugendliche ist es sehr wichtig, Zeiten zu haben, in denen die Krankheit kein Thema ist. So beispielsweise bei gemeinsamen Essen oder bei gemeinsamen, positiven Aktivitäten.

Auch ist der Kontakt zu Gleichaltrigen enorm wichtig. Ihr Kind, insbesondere auch hier wieder die Jugendlichen, sollten ausdrücklich ermuntert werden, raus zu gehen, sich mit Freunden zu treffen und Spaß zu haben.

Freude und Spaß sind gesundheitsförderlich und sollten gerade in schwierigen Zeiten nicht zu kurz kommen, auch bei Ihnen selbst nicht.

Nahe Bezugspersonen einbinden

Ihr Kind sollte mindestens eine Person haben, die vertrauenswürdig und belastbar ist. Diese Person sollte sich Ihr Kind selbst auswählen dürfen. In der Praxis zeigt sich immer wieder, dass das Personen aus dem Sportverein oder den Hobbyaktivitäten des Kindes sind.

Es kann auch sehr hilfreich sein, mit Kindern, die in einer ähnlichen Situation leben, Kontakte aufzubauen. Das Gefühl, „ich bin nicht alleine betroffen“, tut Kindern wie Erwachsenen oft gut.



Für das Kind wichtige Bezugspersonen informieren

Informieren Sie Erzieher, Lehrkräfte oder andere wichtige Bezugspersonen Ihres Kindes über die Erkrankung. Häufig verhalten sich Kinder, um Sie zu schonen, zu Hause unauffällig und nicht belastet. In Kita oder Schule, wo Kinder sich ja in der Regel viele Stunden des Tages aufhalten, zeigt sich seelische Belastung über kurz oder lang.

Bitten Sie Erzieher oder Lehrkräfte, aufmerksam zu sein und Ihnen mitzuteilen, falls Ihr Kind sich über eine längere Strecke nicht wie gewohnt verhält und es ihm offensichtlich nicht gut geht.

Tabus vermeiden

Manche Eltern möchten nicht, dass jemand von ihrer Erkrankung erfährt. Je bekannter jemand ist, desto eher wird Stillschweigen vereinbart. Kinder bekommen dann oft ein Rede- und Schweigeverbot. Dies ist enorm belastend für Kinder.

Zum einen machen sie sich Sorgen, wie schlimm es um Sie steht, denn warum sollte man denn sonst nicht darüber sprechen dürfen? Zum anderen fühlen sie sich mit ihren Themen alleine gelassen, wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen und beginnen dann häufig, sich zurück zu ziehen.

Entlastend ist es, wenn das Kind weiß, dass es über die Erkrankung sprechen darf, dass Sie aber nicht möchten, dass Ihr Kind damit „hausieren“ geht.

Nehmen Sie professionelle Unterstützung an

Psychoonkologische Hilfen haben nichts damit zu tun, dass Sie oder Ihr Kind psychisch krank sind und deshalb einen Psychoonkologen benötigen.

Psychoonkologen koppeln sich ganz an Ihre aktuelle Situation an und geben konkrete Unterstützung, klären Ihre Fragen und sortieren mit Ihnen, was sozusagen oben auf liegt und gelöst werden sollte.



Wenn Sie eine gute Beziehung zu Ihrem Kind haben, aufrichtig zu ihm sind und es auch in seinen Stärken und Kompetenzen wahrnehmen, werden Sie gemeinsam die Situation meistern.

Das sollten alle Kinder nach einem Gespräch wissen:

Teilen Sie auch Ihrem Arzt mit, dass Sie Kinder haben, so dass er sie mit einbeziehen und unterstützen kann. Ältere Kinder und Jugendliche fühlen sich sehr ernst genommen, wenn sich beispielsweise Ihr Arzt Zeit nimmt und eine Behandlung erklärt.

Warten Sie nicht, bis „das Kind in den Brunnen gefallen ist“, sondern binden Sie frühzeitig professionelle Hilfe mit ein, die Sie und Ihre Familie unterstützt.

Verständnis für sich aufbringen, achtsam mit sich sein

Versuchen Sie zu akzeptieren, dass Sie nicht alles richtig machen können, und gehen Sie nachsichtig mit sich selbst um.

- Die Krankheit heißt Krebs – um ganz genau zu sein: Brust-, Prostata-, Blut-, Lungenkrebs etc.
- Krebs ist nicht ansteckend.
- Niemand ist an der Erkrankung schuld.
- Dies und das wird sich in den nächsten Wochen konkret im Alltag ändern („Tante Lisa holt Dich von der Kita ab“, „Oma macht jetzt für eine Weile das Mittagessen“, „Ich kann Dich die nächste Zeit nicht auf den Arm nehmen“, „Ich muss für vermutlich fünf Tage im Krankenhaus bleiben“).
- Die Aussicht, wann vermutlich wieder ein normaler Alltag möglich sein wird, sollte angesprochen werden.
- Geben Sie dem Kind Ihr Versprechen, dass Sie immer wahrhaftig sind und dass es alle Fragen stellen darf, die es beschäftigt.
- Alle Gefühle, auch Wut und Ärger sind normal und erlaubt und sollten nicht bewertet werden.
- Krebsfreie Zonen, weiter Spaß haben dürfen, mit Freunden treffen, tut gut und schafft innere Freiräume.

Psychoonkologische Beratung und onkologische Reha- und Sozialberatung

Wir beraten Sie und Ihre Angehörigen mit geschultem Fachpersonal telefonisch, schriftlich, digital oder auch ganz persönlich in unserer Beratungsstelle.

Bei unserer psychoonkologischen Beratung (psychosozial und psychologisch) stehen folgende Themen im Mittelpunkt:

- Krankheitsverarbeitung
- Umgang mit Angst und Depression
- Begleitung von Entscheidungsprozessen
- Bewältigung der Krankheitsfolgen
- Unterstützung in akuten Krisen
- Klärung der eigenen Situation

Im Rahmen unserer onkologischen Reha- und Sozialberatung geht es um folgende Themen:

- Unterstützung bei der Beantragung einer Reha
- Auswahl geeigneter Rehakliniken und Umstellung bewilligter Rehakliniken
- Klärung finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten
- Hilfe bei Widersprüchen nach einem ablehnenden Bescheid
- Hilfestellung bei der Klärung beruflicher Fragen (z.B. Krankengeld, Wiedereingliederung, Erwerbsminderungsrente)
- Unterstützung bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises
- Zuzahlungsregelungen



Seminare und Projekte

In unseren Kursen, Projekten und Seminaren erhalten Krebs-erkrankte Hilfe und Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung. Gleichzeitig können die Teilnehmer Kontakte zu anderen Betroffenen aufnehmen. Einen Überblick über alle Angebote mit den jeweiligen Terminen und Veranstaltungsorten gibt das Jahresprogramm der Niedersächsischen Krebsgesellschaft.

Infomaterial

Unsere Broschüren und weitere Informationsmaterialien können Sie auf unserer Homepage www.nds-krebsgesellschaft.de als PDF herunterladen oder kostenlos bestellen.



Die Niedersächsische Krebsgesellschaft

Die Niedersächsische Krebsgesellschaft ist seit über 70 Jahren aktiv gegen Krebs. Unter dem Leitmotiv „Wir sind da - für Menschen in Niedersachsen“ haben sich im Laufe der Zeit vier Arbeitsschwerpunkte als besonders wichtig herauskristallisiert:

INFORMIEREN

Wir informieren Menschen jeden Alters in Niedersachsen über Krebserkrankungen sowie über Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen durch Broschüren, Ausstellungen, Aktionen und Veranstaltungen.

BERATEN

Wir beraten Krebsbetroffene und ihre Angehörigen mit geschultem Fachpersonal im Rahmen einer psychoonkologischen Beratung und Begleitung sowie einer onkologischen Reha- und Sozialberatung. Darüber hinaus bieten wir für Betroffene verschiedene Seminare und Projekte zur Krankheitsbewältigung an. In Verbindung mit einer bewilligten onkologischen Reha-Maßnahme oder einer Anschlussheilbehandlung unterstützen wir Krebsbetroffene in besonderen finanziellen Notlagen mit einer Bekleidungsbeihilfe.

FORSCHEN

Wir unterstützen seit vielen Jahren die Krebsforschung in Niedersachsen in Kooperation mit Fachwissenschaftlern und forschenden Institutionen.

FÖRDERN

Mit einem eigenen Förderpreis zeichnen wir jährlich Projekte aus, die einen Beitrag zur besseren Beratung, Betreuung und Versorgung von Krebspatienten leisten. Zudem fördern wir Krebs Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen in Niedersachsen durch fachliche Unterstützung, Austausch und Fortbildung sowie finanzielle Zuschüsse für ihre Arbeit.

In Niedersachsen erkranken jährlich rund 50.000 Menschen neu an Krebs.

(Quelle: Krebs in Niedersachsen, Jahresbericht 2021)

Was **NOT**wendig ist ...

*informieren
beraten
forschen
fördern*

*Aktiv gegen Krebs
– seit über 70 Jahren*

Helfen Sie mit!

SPENDENKONTO

Norddeutsche Landesbank Hannover

IBAN DE34 2505 0000 0101 0274 07

BIC NOLADE2HXXX

**NIEDERSÄCHSISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.**

Königstraße 27
30175 Hannover
Tel. 0511 3885262



www.nds-krebsgesellschaft.de

*Wir sind da – für Menschen
in Niedersachsen*



Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.

Königstraße 27

30175 Hannover

Telefon: 0511 3885262

Telefax: 0511 3885343

service@nds-krebsgesellschaft.de

www.nds-krebsgesellschaft.de

Spendenkonto:

Norddeutsche Landesbank Hannover

IBAN DE34 2505 0000 0101 0274 07



Zur Online-Spende

