

Offen reden oder betroffen schweigen?

„ | Die Beratungsstelle Flüsterpost hilft
krebskranken Eltern im Umgang mit ihren Kindern

VON BIRGIT KAHL | Kaiserstraße 56,
direkt an der Christuskirche: Hier hat der
Mainzer Arzt und Sozialpädagoge Dr. Ger-
hard Trabert eine Beratungsstelle für an
Krebs erkrankte Eltern ins Leben gerufen.
Es ist die zweite dieser Art in Deutsch-
land, nur noch in Frankfurt gibt es eine
ähnliche Einrichtung. Dabei ist der Bedarf
an Hilfe groß, denn seit die Forschung es
ermöglicht, Krebserkrankungen immer frü-
her zu diagnostizieren, steigt die Zahl der
betroffenen Familien mit minderjährigen
Kindern. Wann sollen die Kinder von der
Krankheit erfahren? Wie viel Wahrheit
vertragen sie? Was können Eltern tun, um
ihre Kinder in dieser schweren Situation
zu unterstützen? Die Beratungsstelle Flüs-
terpost gibt Antworten – und muss dabei
selbst ums Überleben kämpfen.

Dr. Gerhard Trabert
hat die Beratungs-
stelle Flüsterpost ins
Leben gerufen.

© SASCHA KOPP



Wer sich in Mainz auskennt, war
zunächst erstaunt: mit dem The-
ma Krebs wurde Initiator Dr. Gerhard
Trabert bisher nicht in Verbindung

gebracht. Bekannt ist er in seiner Hei-
matstadt vor allem als Obdachlosenarzt
und Armutsforscher. Mit dem „Arzt-
mobil“, eine Praxis auf Rädern, sucht



Trabert regelmäßig die wohnungslosen Menschen der Stadt auf, um sie medizinisch zu versorgen. Berührungängste kennt er nicht. Als er die Lebenssituation armer Familien hautnah erforschen wollte, quartierte er sich vor zwei Jahren für einige Wochen in der Mainzer Obdachlosensiedlung Zwerchallee ein. Auch Auslandseinsätze in Krisengebieten gehören zu seiner Arbeit. Für die Hilfsorganisation „humedica“ war der Mainzer in Afghanistan, in Liberia oder nach der Tsunami-Katastrophe in Sri Lanka tätig. Trabert hat mit dem von ihm gegründeten Verein „Armut und Gesundheit in Deutschland e.V.“ bundesweit Beachtung gefunden und ist in Medien und Politik ein gefragter Experte.

Dass sich Dr. Trabert auch für krebskranke Eltern und ihre Kinder engagiert, ist jedoch nicht neu. Schon während seiner früheren Tätigkeit als Stationsarzt am DRK-Krankenhaus Alzey wurde er mit der Problematik dieser Familien

konfrontiert, denn immer wieder suchten Brustkrebspatientinnen bei ihm Rat. „Was soll ich nur meinen Kindern sagen?“, war die Frage vieler Mütter. Sie fühlten sich hilflos und wussten nicht, wie sie sich in dieser für die ganze Familie bedrohlichen Situation verhalten sollten. Auf der Suche nach Informationen musste Trabert feststellen: Es existiert kaum Literatur, die sich mit den Auswirkungen einer elterlichen Krebserkrankung auf Kinder beschäftigt. Einzig in den USA und Skandinavien fanden sich Untersuchungen. Deren Tenor war: Es ist wichtig, mit den Kindern früh, kindgerecht und offen über die Krebserkrankung von Vater oder Mutter zu sprechen und sie in dieser familiären Ausnahmesituation nicht im Unklaren zu lassen. Doch wie erklärt man Kindern, welche Krankheit Krebs ist und was auf die Familie während der Therapie zukommen wird? Dr. Trabert beschloss, selbst ein Buch zu schreiben.

Das Team in der Kaiserstraße (v.l.): Anita Zimmermann, Nina Seibert und Dr. Trabert.

© SASCHA KOPP

„Als der Mond vor die Sonne trat“

2001 erschien mit finanzieller Unterstützung der Hoffmann-La Roche AG und des Lions Clubs „Als der Mond vor die Sonne trat“, ein illustriertes Vorlesebuch für Kinder ab sechs Jahren. Darin erklärt ein Großvater seinen Enkeln die Krebserkrankung der Mutter. Mit Hil-

page und gestalteten eine Bastelvorlage für Kinder. Sie ist mit gut verständlichen Informationen über den Krebs und seine Therapie bedruckt, enthält Tipps und Adressen und kann zu einem Würfel zusammengesteckt werden. „In den Würfel können die Kinder ihre Sorgen, Ängste und Gedanken reinpacken und



Dr. Trabert während eines Auslandseinsatzes für „humedica“ in Liberia.

© FH NÜRNBERG

fe eines Aquariums, Symbol für den menschlichen Körper, und bunten Fischen, die für die Körperzellen stehen, werden die Vorgänge bei der Krebserkrankung und -therapie kindgerecht dargestellt. Die Gespräche des Opas und der Eltern mit den Kindern vermitteln dem Leser: Miteinander reden ist das beste Mittel, kindliche Ängste abzubauen und Zuversicht zu schaffen. Traberts Buch erntete große Anerkennung und gehört inzwischen zur Ausstattung vieler Krankenhäuser, Beratungsstellen und Rehakliniken.

Weiteres Aufklärungsmaterial kam im Rahmen eines Projektes an der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule in Nürnberg dazu, wo Dr. Trabert seit 1999 Professor für Sozialmedizin ist. Seine Studenten entwickelten einen Flyer für erkrankte Eltern, erstellten eine Home-



ihn dann zumachen“, erklärt der Arzt. Das erleichtert, von der belastenden Situation auch einmal loszulassen und sich mit anderen Dingen zu beschäftigen.

Was in Kindern vorgeht

Je kleiner die Kinder sind, umso weniger wollen Eltern sie mit der Wahrheit belasten. Nach einer Studie an der Nürnberger Fachhochschule sind ein Viertel der befragten Krebspatienten/innen der Meinung, sie müssten ihre Kinder nicht über die Erkrankung aufklären, wenn sie jünger als 8 Jahre seien. Dem widerspricht Dr. Trabert: „Auch jüngere Kinder sollten informiert werden. Man muss ihnen natürlich nicht gleich alles mitteilen, aber was Eltern sagen, muss kindgerecht und wahr sein.“

Kinder spüren sowieso schon früh, wenn in der Familie etwas nicht stimmt.

Sensibel nehmen sie Stimmungen auf, bemerken Veränderungen im Verhalten der Erwachsenen und setzen sich aus Gesprächsfetzen, Bemerkungen Dritter und herumliegenden Schriftstücken ihr Bild zusammen. Am Ende haben sie schlimmere Befürchtungen und Phantasien als es der Realität entspricht. Auch

und ihre möglichen Folgen sprechen, fühlen sie sich ausgeschlossen, nicht ernst genommen und abgewertet. Der Eindruck, trotz ihres Alters nicht für vertrauenswürdig gehalten zu werden, wirkt sich negativ auf das Selbstwertgefühl aus – und das umso mehr, wenn die Krankheit tatsächlich zum Tod des



Schuldgefühle können entstehen, denn gerade jüngere Kinder neigen dazu, alle Geschehnisse in der Umwelt auf sich zu beziehen: Die Mama weint, der Papa ist traurig, also muss ich etwas angestellt haben, denken sie. „Es ist ganz wichtig, dem Kind klar zu machen: Du hast mit dieser Krankheit überhaupt nichts zu tun“, rät der Mediziner. Auch sollte man den Kindern erklären, dass Krebs nicht ansteckend ist. Viele glauben das und haben Angst, krank zu werden, wenn sie Mutter oder Vater umarmen oder gar aus dem gleichen Glas trinken. Die Angst vor Ansteckung ist häufig auch der Grund dafür, dass sich Freunde der Kinder zurückziehen und nicht mehr zu Besuch kommen wollen.

Für Jugendliche ist die Situation besonders schwierig. Wenn die Eltern nicht mit ihnen über die Krankheit

Elternteils führt. „Junge Menschen, die einen solchen Vertrauensbruch erlebt haben, neigen dazu, sich total in Frage zu stellen. Diese Erfahrung kann bis zum Suizidversuch führen“, warnt Professor Trabert.

Wichtig ist ein Klima in der Familie, das von Offenheit geprägt ist. Dabei sollen Eltern sich nicht unter Zeitdruck setzen. Wenn die Krankheit jedoch anfängt, sich auf den Alltag auszuwirken und Klinikaufenthalte oder Chemotherapie anstehen, ist es Zeit, die Kinder zu informieren. Emotionen wie Trauer, Wut, Angst brauchen die Erwachsenen nicht zu verheimlichen. Kinder müssen merken, dass die Eltern sie teilhaben lassen wollen, dann kann man sie das Tempo der Aufklärung selbst bestimmen lassen. Sie werden Fragen stellen und Informationen einholen, so wie

sie es brauchen – und sich auch wieder anderen Dingen zuwenden, wenn sie genug wissen. „Und das“, rät Trabert, „sollten die Eltern nicht als Desinteresse werten. Kinder und Jugendliche müssen bei aller Ernsthaftigkeit der Situation irgendwann auch wieder in ihre Welt abtauchen können.“ Fußball spielen, Freunde treffen, durch die Stadt bummeln, in die Disco gehen – all das muss auch jetzt möglich sein.

Das Ausmaß des Problems

Krebs in Familien, in denen die Kinder noch zuhause leben, ist bei weitem kein Randproblem. Die Zahl der betroffenen Haushalte ist größer als man denkt. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 350 000 Menschen neu an Krebs, bei etwa 50 000 Frauen davon lautet die Diagnose Brustkrebs. Die Erfahrung zeigt, dass die Patienten immer jünger werden, denn dank moderner Diagnostik kann die Krankheit immer früher festgestellt werden. Allein 30 Prozent der Brustkrebspatientinnen haben noch Kinder im schulpflichtigen Alter. Es müssen also Hunderttausende von minderjährigen Kindern sein, die in Deutschland mit einem krebserkrankten Elternteil zusammen leben. Das ist eine

Nina Seibert berät
krebserkrankte Eltern.

© SASCHA KOPP



gewaltige gesellschaftliche Dimension – und für jede einzelne betroffene Familie eine große Belastung. In der Studie an der Fachhochschule Nürnberg gaben 40 Prozent der befragten Patienten/innen an, ihre Kinder hätten im Zuge der Krebserkrankung Lern- und Konzentrationsstörungen entwickelt. Viele Kinder, das belegen auch andere Untersuchungen, zeigen Verhaltensauffälligkeiten, werden aggressiv, depressiv oder ängstlicher. Jüngere Kinder beginnen wieder mit Daumenlutschen oder Bettnässen. Die Beziehung zwischen krebserkrankten Eltern und ihren Kindern verschlechtert sich häufig, wobei die Beziehung von erkrankten Müttern zu ihren heranwachsenden Töchtern besonders belastet ist. Alle diese Ergebnisse zeigen: Der Bedarf an Rat und Hilfe ist groß.

→ Literatur- und Informationshinweise

Gerhard Trabert, mit Illustrationen von Ruth Krisam / „Als der Mond vor die Sonne trat“ / Vorlesebuch für Kinder ab 6 Jahren / Editions Mathieu / Heidelberg, 2001 zu beziehen über Flüsterpost oder Buchhandel / 10,90 €

Sylvia Broeckmann / „Plötzlich ist alles ganz anders – wenn Eltern an Krebs erkranken“ / Umfassender Ratgeber für krebserkrankte Eltern, enthält Tipps für den Umgang mit Kindern aller Altersgruppen / Klett-Cotta / Stuttgart, 2002 / 13,- €

Auf der Suche nach Sponsoren

Ende 2003 gründete Dr. Trabert gemeinsam mit seiner Kollegin Anita Zimmermann, die ihn auch schon in der Obdachlosenarbeit unterstützt, den Verein Flüsterpost und ging auf die Suche nach

Sponsoren für die Einrichtung einer professionellen Beratungsstelle. Nach rund drei Jahren war es soweit: Dank einer größeren Spende der Hoffmann-LaRoche AG konnte ein Raum angemietet und eine halbe Stelle geschaffen werden. Die junge Sozialpädagogin und Musiktherapeutin Nina Seibert bietet seitdem in der Kaiserstraße 56 persönliche Beratung für ortsansässige Familien an, beantwortet aber auch telefonische Anfragen aus ganz Deutschland. Einen Tag in der Woche verbringt sie auf der Palliativstation der Universitätsklinik. Hier, wo Krebskranke in ihrer letzten Lebensphase behandelt werden, hat sie eine besonders verantwortungsvolle Aufgabe: Sie unterstützt und begleitet Familien, die sich von einem Elternteil verabschieden müssen.

Gerne würde sich die Sozialpädagogin auf die reine Beratungstätigkeit beschränken. Stattdessen muss sie neben ihrer eigentlichen Arbeit auch noch für den Fortbestand ihrer Stelle sorgen. Das heißt: Sie muss dringend Sponsoren finden. Die verfügbaren Mittel reichen genau für ein Jahr, und diese Zeit ist im November um. Soll die Beratungsstelle weiter bestehen, müssen die nächsten Monate also im Zeichen der Spendenakquise stehen – wertvolle Zeit, die für die eigentliche Arbeit verloren geht.

Doch Gerhard Trabert ist überzeugt von seinem Projekt. Er rührt kräftig die Werbetrommel und hofft, weitere Unternehmen zu finden, die ihre soziale Verantwortung ernst nehmen und zu großzügigen Spenden bereit sind. Auch kleine Beträge sind natürlich willkommen und ebenso praktische Unterstützung. Zum Beispiel müsste auf der Homepage der Flüsterpost ein Chatroom für Jugendliche eingerichtet und betreut werden, da diese Zielgruppe über das traditionelle Beratungsangebot kaum erreichbar ist. Eine soziale Aufgabe für

eine junge Firma aus der Computer- oder Kommunikationsbranche? Auch eine Freizeit für Kinder aus besonders belasteten Tumorfamilien schwebt dem Mediziner vor. Könnten sich hier in der Tourismusbranche tätige Mainzer Unternehmen finanziell und praktisch engagieren? Anregungen und Ideen jedenfalls gibt es genug. Am vordringlichsten scheint jedoch, Miete und Personalkosten für die Beratungsstelle auf Dauer abzusichern.

Es wäre schade, wenn die Flüsterpost, eine Mainzer Einrichtung mit bundesweiter Vorbildfunktion, am Geldmangel scheitern müsste. Dass jede Familie in die Situation kommen kann, ihr Angebot zu brauchen, zeigen schon die Erkrankungsdaten. Die Zahlen sprechen für sich – Krebs kann jede Familie treffen.

➔ **Beratungsstelle Flüsterpost e.V.**

Kaiserstraße 56
55116 Mainz
Tel.: 06131.3744428
Fax: 06131.3744429
E-Mail: fluesterpost-mainz@freenet.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de
