



Unser KONZEPT

1. Hintergründe zur Situation von Kindern krebskranker Eltern

Nach den neusten Schätzungen des Robert-Koch-Institutes erkranken in Deutschland 500.000 Menschen jährlich neu an Krebs, darunter alleine 75.000 Frauen mit Brustkrebs, der häufigsten Krebserkrankung bei Frauen. 30 % dieser Frauen haben Kinder im schulpflichtigen Alter. Am Beispiel brustkrebserkrankter Frauen sind dies vermutlich 33.750 betroffene Kinder jedes Jahr aufs Neue. Laut Schätzungen der Deutschen Krebshilfe, erleben allein in Deutschland jährlich bis zu 200.000 Kinder unter 18 Jahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt. Flüsterpost e.V. geht davon aus, dass die Zahl der betroffenen Kinder noch höher ist! Eine statistische Erfassung dieser Kinder durch das deutsche Krebsregister gibt es bisher nicht.

Die Untersuchung der Situation von Kindern, deren Elternteil an einem malignen Tumor erkrankt ist, wird nach wie vor weltweit vernachlässigt. 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 kindgerechte differenzierte krankheitsvermittelnde Kommunikation mit den Kindern hilflos und überfordert.

An der University Medical Center in Groningen untersuchten Forscher Jugendliche, nachdem bei Vater oder Mutter Krebs diagnostiziert wurde. Vier Monate nach dieser Mitteilung wies fast jeder dritte der Heranwachsenden Stresssymptome auf, nach sechs Monaten waren es noch 16 Prozent und nach einem Jahr schließlich noch 14 Prozent. In der Studie heißt es: „Die Stresssymptome können bei längerem Anhalten zu einer Posttraumatischen Belastungsstörung führen, einem Krankheitsbild, das sich durch vielfältige Symptome wie etwa Alpträume, große Traurigkeit oder Schuldgefühle äußert.“

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.

Vorliegende Studienergebnisse ergaben oder 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 sind 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
 - ▶ Zwangs- und/oder 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 Abnabelung 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 sind noch unterrepräsentiert.
- ▶ 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.
- ▶ 2009 – 2011 hat die Deutsche Krebshilfe verschiedene Studien zum Thema „Kinder krebskranker Eltern“ in Hamburg, Berlin, Magdeburg, Leipzig und Heidelberg gefördert. Infos unter www.verbundprojekt.de
- ▶ Es besteht jedoch nach wie vor weltweit eine unzureichende Untersuchungsdatenlage und ein großer wissenschaftlicher Studienbedarf.

1. Entstehung und Entwicklung von Flüsterpost e.V.

Flüsterpost e.V., gegründet am 21.11.2003, ist ein gemeinnützig und mildtätig anerkannter Verein beim Finanzamt Mainz-Mitte zur Förderung des offenen, ehrlichen und altersgerechten Gespräches mit Kindern krebskranker Eltern oder anderen erkrankten erwachsenen Bezugspersonen rund um das Krankheitsgeschehen und – erleben der „Familiendiagnose“ Krebs.

Die Motivation zur Vereinsgründung basiert auf langjährigen sozialmedizinischen und sozialpädagogischen Erfahrungen von Prof. Dr. med. Gerhard Trabert* und Dipl. Soz. Päd. Anita Zimmermann** in der praktischen klinischen Arbeit mit erkrankten Eltern, die den großen Bedarf an Informationen und Unterstützung innerhalb der Familie 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 dieses 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.**

- **Nach der Vereinsgründung lag der Schwerpunkt zunächst auf Information und Fortbildung für Betroffene und Multiplikatoren**, ehrenamtlich durchgeführt von Prof. Dr. Gerhard Trabert und Anita Zimmermann.

* Prof. Dr. med. Gerhard Trabert: Gründungsmitglied, 1. Vorsitzender seit 2003, ehrenamtlich tätig.

** Dipl. Soz. Päd. Anita Zimmermann: Gründungsmitglied, 2003 – 2008 ehrenamtlich tätig, seit 2008 hauptamtliche Leiterin der Beratungsstelle, zunächst in Teilzeit, seit 2013 in Vollzeit.

- **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 krebserkrankter Eltern" bestätigen die große 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 und zum Download auf unserer Website unter „Wir helfen euch, Studien“.
- **Ende 2006 konnte unsere Beratungsstelle Flüsterpost e.V. in der Kaiserstr. 56** eingerichtet und **die erste hauptamtliche Dipl. Sozialpädagogin (50%)** für die psychosoziale Beratung und Begleitung von Betroffenen angestellt werden.
- **Mit Projektförderung durch das Ministerium für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur in Rheinland-Pfalz, konnte Flüsterpost e.V. ihre Website www.kinder-krebserkrankter-eltern.de im Jahr 2007** neugestalten und mit speziellen Seiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene ergänzen. **Dank der 2. Projektförderung des Lions Clubs Palmengarten Frankfurt am Main im Jahr 2014,** konnten wir das Erscheinungsbild und die Benutzerfreundlichkeit unserer Website verbessern sowie Inhalte überarbeiten und ergänzen.
Neben vielen Informationen, Link- und Lese-Tipps, findet sich hier auch ein FORUM sowie eine GALERIE mit Anregungen zur kreativen Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation durch die Krebserkrankung in der Familie. Die Seiten werden von den Mitarbeiterinnen Anita Zimmermann und Bettina Schmitt betreut und inhaltlich ergänzt.
- **Über die Weihnachtsspendenaktion 2007 "Leser helfen" der Allgemeinen Zeitung Mainz, wurden von deren Lesern zur Unterstützung unserer Arbeit 60.000 Euro gespendet!** Dank dieser großartigen Solidarität, konnte **2008 die Stelle der 1. hauptamtlichen Mitarbeiterin in der Beratung von 50 % auf 75 % aufgestockt und eine zusätzliche 50 %-Stelle für die Beratung und Leitung geschaffen werden.** Darüber hinaus konnten mit den Spendengeldern fehlende Musikinstrumente für das musikpädagogischen Angebot sowie Arbeitsmittel für die Bereiche Spiel- und Kreativpädagogik in der psychosozialen Begleitung betroffener Kinder und Jugendlichen angeschafft werden.
- **Seit 2007 kooperieren wir eng mit der interdisziplinären Einrichtung für Palliativmedizin** der Universitätsmedizin Mainz durch regelmäßige Teilnahme an der Teambesprechung und Begleitung betroffener Familien auf deren Wunsch hin.
- **2008 führten wir zusammen mit der interdisziplinären Einrichtung für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Mainz eine wissenschaftliche Studie im Hinblick auf den „Betreuungsbedarf minderjähriger Kinder und Enkelkinder von Patienten einer Palliativstation“ durch.**
- **2008 wurde Flüsterpost e.V. Mitglied bei Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V., www.dapo-ev.de.**
- **Seit 2009 ist Flüsterpost e.V. Mitglied im Palliativ-Netzwerk Mainz, www.palliativnetzwerk-mainz.de.**

- **Im Juni 2009 beteiligten wir uns an der Gründung der Interessensgruppe „IG Kinderkrebskranker Eltern“, die i.R. der vorausgehenden dapo-Jahrestagung entstand.** Zielsetzung war und ist,
 - die Kompetenzen aller im Bereich „KkE“ arbeitenden Multiplikatoren oder aller Interessierten zusammen zu tragen
 - die Begleitung betroffener Kinder und Jugendlichen zu optimieren
 - sich als Helfer gegenseitig fortzubilden
 - unterschiedliche Projekte und Konzepte kennen zu lernen und
 - evtl. gemeinsame Projekte in Angriff zu nehmen.
- **Zur Entlastung der Leitung ergänzten wir 2011 das Team mit einer 50%-Stelle im Sekretariat, seit 2016 ausgeweitet auf 75%.**
- **Führten wir bisher unsere Hausbesuche im Umkreis von bis zu 60 km mit unseren Privat-PKW durch, können wir dies Dank einer Sachspende der Valentin-Gruppe Anfang 2012 mit einem eigenen Dienstwagen (VW up!) tun.**
- **Mit dem stetig steigenden Bekanntheitsgrad von Flüsterpost e.V. stieg auch der zeitliche Aufwand in der Beratung sowie in allen Vereinsangelegenheiten, was eine Aufstockung der Leitungsstelle im Jahr 2013 von Teilzeit in Vollzeit erforderlich machte.**
- **2016 wurde unser Engagement durch den Kinderschutzbund Landesverband RLP e.V. mit dem Kinderschutzpreis ausgezeichnet.**
- **Seit Juli 2017 befindet sich unsere Beratungsstelle in neuen, größeren, hellen und bunten Räumlichkeiten in Mainz-Hechtsheim im Gewerbegebiet, in dem wir, ergänzend zu unseren vielfältigen Angeboten, einen SNOEZELEN® Wohlfühl-Bereich einrichten konnten.**
- **2018 erhielt Flüsterpost e.V. im Rahmen der ENTEGA Vereinsaktion den „Sonderpreis für ein besonders nachhaltiges Projekt mit hohem gesellschaftlichen Mehrwert für die Region“.**
- **2018 gründeten wir gemeinsam mit der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V. „Mama/Papa hat Krebs“ und „Papillon“ in Trier das Netzwerk „Kinder krebskranker Eltern in RLP“ zur besseren Vernetzung der landesweiten Angebote und für den gemeinsamen Einsatz zur Stärkung der Lobby betroffener Familien!**
- **Durchschnittlich melden sich bei Flüsterpost e.V. pro Jahr bundesweit 250 Familien mit über 400 Kindern mit Bedarf an Beratung und Unterstützung. Davon begleiten wir regional rund 170 Familien mit über 300 Kindern. Der Altersschwerpunkt der Kinder liegt bei 6 bis 16 Jahren. Altersgrenzen nach unten oder oben setzen wir nicht.**

*Wir bleiben alle Kinder, solange wir Eltern haben!
Auch erwachsene „Kinder“ können sprachlos sein und Ängste entwickeln,
die sich dann auf die Kinder (Enkelkinder) übertragen können!*

Die Angebote von Flüsterpost e.V. sind vertraulich und kostenfrei und werden ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und Projektgelder finanziert! Zur Sicherung der Personal- und Sachkosten, sind wir stetig auf kontinuierliche Förderung für unsere laufende Beratung und Begleitung angewiesen. Geldgeber zu finden, die projektunabhängig fördern, ist leider sehr schwierig!

Projektgelder sind sinnvoll, werden aber nur für „abgeschlossene Projekte“ gewährt. Doch, auch die abgeschlossenen „Projekte“ müssen zeitlich und mit geschulten Fachleuten umgesetzt werden können und genau hierfür brauchen wir die BASISSICHERUNG (Deckung von Sach-und Personalkosten) für hauptamtlich tätige Fachleute!

Konzeptionell hat Flüsterpost e.V. seit Beginn am 21.11.2003 bundesweit Pionierarbeit geleistet!

Wir brauchen eine kontinuierliche finanzielle Förderung,

damit wir unsere Lobbyarbeit zugunsten Kindern krebskranker Eltern sowie unsere professionellen Unterstützungsangebote fortführen können!

2. Vereinstätigkeiten und Ziele

Wir bieten

- vertrauliche und kostenfreie psychosoziale Beratung und Begleitung für betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene (auch Multiplikatoren).
- Ressourcenorientierte, systemische Einzel-, Paar- und Familienberatung
→ telefonisch, per Mail (oder Briefpost) oder im persönlichen Gespräch.
- in unserer Beratungsstelle, stationären Einrichtungen und nach Absprache auch zuhause im Umkreis von max. 60 km.
- Snoezelen® in unserem „Wohlfühl-Bereich“ seit 2018
- sozialrechtliche Beratung.
- gemeinsame Erarbeitung konkreter Unterstützungsangebote innerhalb und außerhalb des Familiensystems.
- spiel-, kreativ-, musik- und erlebnispädagogische Einzelangebote für betroffene Kinder und Jugendliche, (teilweise auch mit den erwachsenen Bezugspersonen).
- offene Gruppenangebote für betroffene Kinder und Jugendliche zu wechselnden Themen, einmal im Monat.
- Eltern-Treff, einmal im Monat. Aktuelle Termine bitte erfragen.
- auf unserer Website www.kinder-krebskranker-eltern.de
 - ein fachlich betreutes FORUM mit Onlineberatung zum sich Mitteilen, Austauschen und Kontakte finden
 - eine GALERIE für selbst kreierte Bilder, Texte, Fotos von betroffenen Kindern und Jugendlichen, die auch zur kreativen Auseinandersetzung der LeserInnen anregen können/sollen.
- Entwicklung und Versendung unserer Informationsmaterialien und Kommunikationshilfen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie Multiplikatoren.
- bedarfsorientierte Vermittlung an geeignete Beratungsstellen, Einrichtungen, Fachleute und Selbsthilfegruppen.
- Fortbildung und Schulung/Coaching von betroffenen Erwachsenen und Multiplikatoren.
- Öffentlichkeitsarbeit zur Stärkung der Lobby von betroffenen Familien und zur Bekanntmachung unserer Angebote.

**Unsere Beratung, Materialien und Begleitung bieten wir
Betroffenen bewusst kostenfrei an, damit auch Familien in finanziellen Notlagen
unsere Angebote wahrnehmen können.**

**Wir freuen uns über jede kleine oder größere Spende zur Unterstützung
unserer Angebote: Spendenkonto: Mainzer Volksbank eG,
IBAN: DE29 55 190 000 0637 900 010, BIC: MVBMD E 55**

**Wenn Sie uns Ihre Anschrift mitteilen, stellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung aus.
Ganz herzlichen Dank für Ihre Solidarität und Unterstützung!**

Unsere Ziele sind

- ➔ Enttabuisierung des angstbesetzten und zunächst hilflos machenden Themas Krebserkrankung.
- ➔ Sensibilisierung, Information und Unterstützung zum Thema Kinder krebskranker Eltern.
- ➔ Ermutigung und Förderung des Dialoges hinsichtlich offener, sensibler und altersgerechter Kommunikation zwischen Groß und Klein.
- ➔ 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?".
- ➔ Prävention und Gesundheitsförderung von betroffenen Familien (recp. Allein-erziehenden und Patchworkfamilien) sowie in KITAs und Schulen.
- ➔ Berücksichtigung des Gender-Mainstreamings (Untersuchungen belegen eindeutig häufigere Verhaltensauffälligkeiten und Somatisierungstendenzen von Töchtern erkrankter Mütter.).
- ➔ Förderung regionaler und überregionaler Angebote und Netzwerke von und für Multiplikatoren.
- ➔ Kooperation mit regionalen und überregionalen Fachleuten und –organisationen.
- ➔ Öffentlichkeitsarbeit zur Stärkung der Lobby von betroffenen Familien.
- ➔ Fundraising (Spendenakquise) zur Absicherung der professionellen Beratungs- und Unterstützungsangebote von Flüsterpost e.V..
- ➔ Durchführung ergänzender Angebote wie z.B. erlebnispädagogische Aktionstage oder Wochenenden für Kinder und Jugendliche (ggf. mit den Eltern/Elternteilen oder Bezugspersonen).
- ➔ Nachdrucken und Verschicken unserer Informations- und Kommunikationshilfen an betroffene Familien und Multiplikatoren.
- ➔ Entwicklung und Erstellung neuer altersgerechter Materialien als Kommunikationshilfe zwischen Klein und Groß.

Unsere Informationsmaterialien und Kommunikationshilfen bestehen aus folgenden eigens erstellten Modulen und sind kostenfrei, bzw. gerne auch gegen eine Spende erhältlich:

- ➔ **Infolyer für Erwachsene „Mir sagt ja doch (k)einer was!?“** mit vielen hilfreichen Informationen und Anregungen zum offenen und ehrlichen Gespräch mit Kindern sowie Informationen über Ziele und Angebote von Flüsterpost e.V.
Seit 2012 auch in türkischer Sprache erhältlich!
- ➔ **Infowürfel zum Basteln aus vorgestanztem Karton für Kinder ab 6 J.** mit kindgerechten Informationen und Aquarellen von Ruth Krisam zum alleine oder gemeinsamen Basteln (12 x 12 cm) und Anregungen zum Austauschen von Gedanken und Gefühlen mit Eltern, Geschwistern, Großeltern, Freunden,, 2. Auflage 2011,
überarbeitet in Kooperation mit den SchülerInnen der Klasse 7A und ihrer Lehrerin Judith Huber, Martinusschule Weißliliengasse, Bischöfliche Grund- und Realschule plus, Mainz.
- ➔ **Kinderbroschüre „Mir sagt ja doch (k)einer was!“ ab 6 J.**, 6. Auflage Dezember 2018, mit Erklärungen zum Thema Krebserkrankung und den klassischen medizinischen Behandlungsmethoden sowie Tipps zum Umgang mit der Situation, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt ist.
- ➔ **Kinderbuch Nr. 1 „Als der Mond vor die Sonne trat“** von Gerhard Trabert, **ab 6 J.**, liebevoll illustriert mit Aquarellen von Ruth Krisam. 3. Auflage 2012. G.Trabert Verlag. *Mama hat Brustkrebs. Marc fragt den Großvater: „Was ist eigentlich Krebs?“ Janina und Marc beginnen zu verstehen und trauen sich, mit den Eltern darüber zu sprechen.* Mit kindgerechtem Glossar im Anhang zu zentralen Begriffen rund um das Thema Krebserkrankung. **Seit 2009 auch in französischer Ausgabe erhältlich!**
- ➔ **Kinderbuch Nr. 2 „Als der Mond die Nacht erhellte“** von Gerhard Trabert, **ab 6 J.**, liebevoll illustriert mit Aquarellen von Ruth Krisam, 1. Auflage 2009, G. Trabert Verlag. *Fünf Jahre sind seit der Brustkrebsdiagnose vergangen. „Mama muss wieder zur Nachsorgeuntersuchung. Alle haben gelernt, mit der „Familiendiagnose“ Krebs zu leben ... und sie erinnern sich, wie es war, als Mamas beste Freundin an Krebs gestorben ist.“* Mit Empfehlungen zum offenen, ehrlichen und altergerechten Gespräch mit Kindern im Anhang.
- ➔ **Hörbuch zum Kinderbuch „Als der Mond vor die Sonne trat“** von Gerhard Trabert. 1 CD im Digi Pack, Dauer 30 Min., für Groß und Klein **ab 5 J.!** Einfühlsam gelesen vom bekannten Schauspieler **Walter Sittler**, passend zum Text, musikalisch umrahmt mit Kompositionen des französischen Gitarristen **Jean-Yves Zimmermann**, die dem Zuhörer Raum und Zeit für Gedanken und Gefühle geben.
- ➔ **Aquarium-Puzzle für Kinder im Vorschulalter** zur Unterstützung des Austausches
- ➔ **Roter Holz-Würfel (3 x 3 cm)** mit dem Namen unserer Website zum Spielen oder als Handschmeichler (z.Zt. leider vergriffen!)

Zum Weitergeben, Verschicken oder Empfehlen:

- ➔ **Lesezeichen mit Leitsätzen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene**
- ➔ **Postkarten-Set mit 5 unterschiedlichen Motiven und Sprüchen zum Thema „GLÜCK“** der 10. Klasse von Frau Judith Huber der Martinusschule Weißliliengasse in Mainz
- ➔ **Postkarte mit Marc, Aquarell von Ruth Krisam** aus dem Kinderbuch „Als der Mond vor die Sonne trat“
- ➔ **Postkarte anlässlich 15 Jahre Flüsterpost e.V.** mit Motiven aus unserer praktischen Arbeit
- ➔ **Plakat „Mir sagt ja doch (K)einer was!?“** in verschiedenen Größen

- ➔ **Website "www.kinder-krebskranker-eltern.de"** mit speziellen Info-Seiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie Forum und Galerie (für eigene Bilder, Fotos, Texte, Gedichte, ...) zum sich Mitteilen, Austauschen und Kontaktnüpfen, fachlich betreut von Flüsterpost e.V..

Diese Module sollen hinsichtlich der Bedeutung des Themas „Kinder krebskranker Eltern“ sensibilisieren, informieren, ermutigen und den *offenen Dialog* aller Betroffenen *innerhalb* und *außerhalb* der Familie fördern. Die offene und ehrliche altersgemäße Information und Auseinandersetzung mit der „Familiendiagnose“ Krebs kann helfen, mögliche Verhaltens- 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 Prävention, Krankheitsbewältigung und Gesundheit des betroffenen Elternteils selbst wie auch der ganzen Familie.

Öffentlichkeitsarbeit

Ein weiterer Schwerpunkt, neben unserer psychosozialen Beratung und Begleitung, beinhaltet die Öffentlichkeitsarbeit, **um auf die Bedeutung der Lebenssituation von Kindern krebskranker Eltern wie auch auf die Existenz und die Angebote von Flüsterpost e.V. aufmerksam zu machen.**

Dies konnten wir bisher durch folgende Aktivitäten erfolgreich umsetzen:

- Aufbau und Pflege unserer Website.
- Elektronische Newsletter an Mitglieder, Betroffene und Interessierte bundesweit.
- Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene und Multiplikatoren.
- Erstellen von Informations- und Kommunikationshilfen mit Versand innerhalb ganz Deutschland und in deutschsprachige Nachbarländer.
- Teilnahme an regionalen und überregionalen Fachtagungen und Kongressen.
- Initiierung von Lesungen, Tage der offenen Tür und Benefizveranstaltungen.
- Teilnahme in Fachgremien wie die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie e.V. (dapo)“, das „Palliativ Netzwerk Mainz“, die bundesweit organisierte Interessensgruppe „IG Kinder krebskranker Eltern“, und das landesweite Netzwerk „Kinder krebskranker Eltern RLP“ in denen Flüsterpost e.V. Mitglied ist.
- Kooperation und Verlinkung mit Netzwerkpartnern.
- Veröffentlichung der Studienergebnisse aus 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)
- Bundesweite Lobbyarbeit für „Kinder krebskranker Eltern“ über Beiträge in Printmedien, Hörfunk und Fernsehen.
- Sozialpolitisches Engagement im bundesweiten Netzwerk zur Regelfinanzierung der Präventionsarbeit durch die Krankenkassen.

Kooperationen

Wir kooperieren mit

- regionalen und überregionalen Berufsfachgruppen, Beratungsstellen, Kliniken, Fachzentren und Selbsthilfegruppen hinsichtlich Austausch, Weiterbildung und Vermittlung von weiteren Hilfen für Betroffene.
- der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz, die unseren Infolyer für Erwachsene und die Kinderbroschüre verschickt.
- der interdisziplinären Einrichtung für Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Mainz, wo wir seit Anfang 2007 mit freundlicher Unterstützung der Leitung, Herrn Prof. Dr. Martin Weber, regelmäßig in der Teamsitzung teilnehmen und nach Bedarf vor Ort die Patientinnen/Patienten der Palliativstation sowie deren Angehörige beraten und begleiten.

Evaluation und Qualitätssicherung

- wöchentliche Fall- und Teambesprechungen
- monatliche Teilnahme an interdisziplinärer Supervision am Tumorzentrum Mainz
- monatliche Fall- und Teamsupervision
- gezielte fachspezifische Fort- und Weiterbildung

Finanzierung

Wir finanzieren uns bis heute ausschließlich mit Hilfe von Mitgliedsbeiträgen, Spenden- und Projektgeldern unter Wahrung unserer Unabhängigkeit.

Wir hoffen, unsere professionelle Arbeit mit fortlaufender Spendenakquise, auch weiterhin absichern zu können und freuen uns über jede Form der Förderung, kleine und große (Sach)Spenden und sonstige Ideen zur Unterstützung und Sicherung unseres Fortbestandes!

**Unser Mitgliedsbeitrag ist gestaffelt und beträgt mindestens 25 Euro im Jahr!
Auch Weitersagen hilft!**

Wir danken an dieser Stelle sehr herzlich allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für Ihre sehr hilfreiche Unterstützung, ohne die wir nicht da wären, wo wir sind!

Das Team und der Vorstand von Flüsterpost e.V. Mainz 2019

Kennen Sie eigentlich schon das Aquarium-Beispiel von Gerhard Trabert?*

Es kann Kindern helfen zu verstehen, was eine Krebserkrankung ist sowie die klassischen Behandlungsmethoden sind.



„Die Operation“



„Die Bestrahlung“



„Die Chemotherapie“

Aus dem Kinderbuch „**Als der Mond vor die Sonne trat**“, 3. Auflage 2012, ISBN 978-3-9812304-0-6, G. Trabert Verlag
© Aquarelle von Ruth Krisam

Leitung Dipl. Soz.-Päd. Anita Zimmermann
Mobil: 0170 / 95 06 406
Anita.Zimmermann@kinder-krebskranker-eltern.de

Vorstand Prof. Dr. Gerhard Trabert **1. Vorsitzender**
Frank Schechowiz **2. Vorsitzender**
Birgit Threin **Schatzmeisterin**

Flüsterpost e.V. ist Mitglied im Mainzer Bündnis für Kinderrechte, in der Interessensgruppe „IG Kinder krebskranker Eltern“, bei Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V., www.dapo-ev.de und im Palliativ Netzwerk Mainz, www.palliativnetzwerk-mainz.de.

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft helfen Sie uns, weiterhin für betroffene Familien da sein zu können:

Mainzer Volksbank IBAN DE 29 55 190 000 0637 900 010 BIC MVB MDE 55

Seit 2003 sind wir gemeinnützig und mildtätig anerkannt beim Finanzamt Mainz-Mitte, Steuernummer 26/674/0774/4.

**Gerne stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung aus!
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!**

Wir danken dem DKSB Landesverband RLP e.V. für die Auszeichnung mit dem Deutschen Kinderschutzpreis 2016!

15 Jahre Flüsterpost e.V. seit 21.11.2003.

Flüsterpost e.V.

Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern



Beratungsstelle
Lise-Meitner-Str. 7, 44129 Mainz
55116 Mainz

Tel: 06131 / 55 48-798

Fax: 06131 / 55 48-608

info@kinder-krebskranker-eltern.de

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Finde uns auch auf Facebook!

Wie spreche ich mit Kindern über Krebs?

Worauf kann ich dabei achten?

Es gibt kein Allgemeinrezept.

Aber wir können uns an Erkenntnissen der Entwicklungspsychologie orientieren.

Demnach brauchen Kinder bis 3 Jahre vor allem eine möglichst ruhige, vertraute Atmosphäre mit festen Bezugspersonen und viel Nähe und Körperkontakt.

Anregungen und Empfehlungen

für das Gespräch mit Kindern ab ca. 3 Jahre bis ins Jugendalter



Nehmen Sie sich genügend Zeit für Gespräche und körperlichen Kontakt ("**Kuschelstunden**"), falls das Kind es wünscht / zulässt.



Erklären Sie dem Kind, dass Krebs nicht ansteckend ist!



Versichern Sie dem Kind immer wieder, dass es geliebt wird und **keine Schuld** an der Krankheit trägt!



Informieren Sie das Kind, dass sowohl Mutter wie auch Vater durch / wegen der Krankheit, manchmal **gereizter und aufbrausender reagieren** können.



Gestehen Sie dem Kind das Recht zu, alle seine **Gefühle zu äußern**, sei es Angst, Wut, Trauer, ... oder Freude.



Ermutigen Sie das Kind, Gefühle nicht nur verbal sondern z.B. auch durch **Malen, Schreiben, Musizieren, Bewegung,...** 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, indem Sie auf seine Fragen eingehen.



Falls Sie sich unsicher sind, was die Informationsmenge und –weitergabe an das Kind angeht, lassen Sie sich von dem Leitsatz führen:

"Ich muss nicht immer alles, was ich weiß, sofort dem Kind mitteilen, aber alles, was ich sage, muss wahr sein!"



Erlauben Sie dem Kind, sich fürsorglich und hilfsbereit zu zeigen, **aber lassen Sie nicht zu**, dass es die Rolle eines Erwachsenen annimmt!



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



Versuchen Sie, eine gewisse Alltagsroutine als eine Art fester Bezugsrahmen für das Kind beizubehalten bzw. neu zu organisieren



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



Informieren Sie die ErzieherInnen des Kindergartens, die LehrerInnen der Schule über die Erkrankung, **wenn Sie das Gefühl haben, dass dies für Ihr Kind von Vorteil wäre.**



Setzen Sie sich niemals selbst unter Druck, was die Beziehung und Kommunikation mit dem Kind angeht! **Geben Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, bis Sie sich öffnen können!**

Schweigen ist Silber, Reden ist Gold!!!

Leitung und Beratung Dipl. Soz.-Päd. Anita Zimmermann
anita.zimmermann@kinder-krebskranker-eltern.de
Mobil: 0170 / 95 06 406

Öffentlichkeitsarbeit und Spendenakquise Angela Pammer
angela.pammer@kinder-krebskranker-eltern.de
Mobil: 0176 / 24 62 22 20

Vorstand: 1. Vorsitzender Prof. Dr. Gerhard Trabert, **2. Vorsitzender** Marcel Simons, **Schatzmeisterin** Birgit Threin

Flüsterpost e.V. ist Mitglied im Mainzer Bündnis für Kinderrechte, der Interessensgruppe „IG Kinder krebskranker Eltern“, bei Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V., www.dapo-ev.de und im Palliativ Netzwerk Mainz, www.palliativnetzwerk-mainz.de

Mit Ihrer Spende oder Mitgliedschaft helfen Sie uns, weiterhin für betroffene Familien da sein zu können:
Mainzer Volksbank IBAN DE29 5519 0000 0637 9000 10 BIC MVB MDE 55
Seit 2003 sind wir gemeinnützig und mildtätig anerkannt beim Finanzamt Mainz-Mitte, Steuernummer 26/674/0774/4.
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Wir danken dem DKSB Landesverband RLP e.V. für die Auszeichnung mit dem Deutschen Kinderschutzpreis 2016!