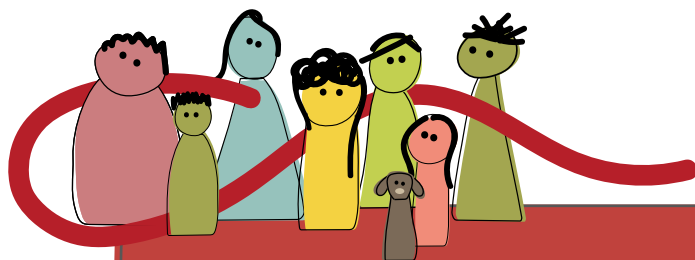


# Wenn ein Elternteil chronisch erkrankt...

Liebe Eltern,



wenn ein Elternteil<sup>1</sup> die Diagnose einer körperlich schwerwiegenden chronischen Erkrankung erhält, ändert sich einiges im Familienleben. Dieser Elternbrief beschäftigt sich mit den vielen Fragen, die dann entstehen können. Auf den folgenden Seiten geht es um die Auswirkungen der Erkrankung auf die gesamte Familie, Herausforderungen und Möglichkeiten darüber zu sprechen und Informationen zum Umgang mit Kita, Schule und weiterer Unterstützung.

Wir wollen und können in diesem Brief keine Standardlösung für den familiären Umgang mit einer chronischen Erkrankung aufzeigen. Jede Familie ist einzigartig in ihrer Art, an Probleme heranzugehen und einen guten Weg zu finden.

Vielleicht ist es Mut machend, von anderen betroffenen Familien zu hören, wie sie mit der chronischen Erkrankung eines Elternteils umgehen. Wir konnten im Rahmen des Forschungsprojekts FamGesund Familien interviewen, in denen eine Mutter oder ein Vater schwer körperlich chronisch erkrankt ist. Dabei sprachen wir nicht mit jedem Familienmitglied einzeln, vielmehr erzählten uns die Familien ihre Geschichte gemeinsam.

Wir durften sehr viel aus diesen Gesprächen lernen und möchten uns an dieser Stelle herzlich bei den interviewten Familien für ihr Vertrauen und ihre Offenheit bedanken. Den Familien war es wichtig, mit den Beschreibungen über ihre Erfahrungen und Erlebnisse anderen Familien helfen zu können. Daher berichtet unser Elternbrief von diesen Familieninterviews, wobei wir im Text oft die genauen Wortbezeichnungen und Beschreibungen der Familien verwenden. Weiterhin werden einzelne Familienmitglieder in Zitaten selbst zu Wort kommen.

Ihr FamGesund-Team

Dieser Elternbrief entstand im Rahmen des Forschungsprojektes FamGesund – Familiäre Gesundheitskompetenz als Bildungsherausforderung bei schwerer Erkrankung (2021-2024). FamGesund war ein Forschungsprojekt der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin und dem Krankenhaus Hedwigshöhe und wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. In diesem Projekt haben Wissenschaftlerinnen, Praktikerinnen und Mütter mit körperlich chronischen Erkrankungen als Co-Forscherinnen gemeinsam zur Situation von Familien mit einem chronisch erkrankten Elternteil geforscht. Im Tandem (Wissenschaftlerin und Co-Forscherin) wurden zwölf Familieninterviews durchgeführt. Sie befragten die Familien zu ihrem gemeinsamen Leben mit der Erkrankung, zu Kommunikationsherausforderungen, Lernprozessen und Unterstützungsmöglichkeiten. An diesen Interviews beteiligten sich Mütter und Väter mit einer körperlichen chronischen Erkrankung, Partnerinnen und Partner, Großeltern sowie Jugendliche und junge Erwachsene, die rückblickend von ihrer Kinder- und Jugendzeit erzählen.

## Inhalt

01	Einleitung	1
02	Chronische Krankheiten sind nicht selten	2
	Um was geht es: Chronische Erkrankung	2
03	Gemeinsame Betroffenheit	3
04	Kommunikation:	
	Wenn darüber reden nicht so einfach ist	4
05	Mit Kindern reden:	
	Kinder brauchen Antworten	5
06	Über Aufgaben reden	8
07	Mit Schule und Kita reden	9
08	Unterstützungsmöglichkeiten	11
09	Zum Schluss...	11
	Kontakte und Anlaufstellen	12

<sup>1</sup> Wir verwenden in diesem Brief die Begriffe „Elternteil“ und „Eltern“. Dies schließt Allein- und Getrennterziehende und alle weiteren Sorge- und Erziehungsberechtigten mit ein. Zudem wurde bewusst auf die kürzere Bezeichnung „erkrankte Person“ verzichtet, um zu verdeutlichen, dass die Betroffenen eine oder mehrere Erkrankungen, darüber hinaus aber noch viel mehr Erfahrungen haben können, die ihr Leben bestimmen.

## 02 Chronische Krankheiten sind nicht selten

Jedes fünfte Kind lebt heute in einer Familie mit einem Elternteil mit chronischer Erkrankung. Das ergab eine Studie der Universität Witten-Herdecke<sup>2</sup>. Und obwohl viele Familien von schwerwiegenden Krankheiten betroffen sind, fühlen sich die meisten Menschen im Umgang mit Erkrankungen unsicher oder überfordert. Auch den Familien selbst, in der eine Mutter oder ein Vater mit Erkrankung lebt, geht es zunächst so – und manche Unsicherheit bleibt.

**Zitat**

„Ja, es ist im ersten Moment total schockierend und dann merkt man: Ja, du musst damit umgehen. Es ist Leben. Wir versuchen jetzt, da rauszukommen. Suchen Lösungen.“ (Angehöriger)

**Zitat**

„Bei mir fing das eigentlich damit an, dass ich mit der Krankheit gar nichts anzufangen wusste. Was daraus entstehen kann. Wie das werden kann. Also da gab es keine Information. Ich wusste nicht, mit der Krankheit umzugehen.“ (Angehörige)

### Um was geht es: Chronische Erkrankung

Körperlich schwerwiegende chronische Erkrankungen umfassen Krebs-, Herz-, Nerven-, Gelenk- oder Atemwegserkrankungen und Stoffwechselstörungen. Gemeint sind Krankheiten wie Multiple Sklerose, schwere Diabetes, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) oder Parkinson, um nur einige Beispiele zu nennen. Eine chronische Erkrankung ist dauerhaft und kann nicht geheilt werden. Das ist eine Tatsache, mit der sich jede und jeder in einer Familie auseinandersetzen muss. Der Umgang damit ist ein ständiger Prozess.

**Zitat**

„Die Diagnose, wenn die einmal gefällt ist, dann steht das eben eigentlich bis zum Lebensende. Für alle. Alle müssen lernen, damit umzugehen. Mit der Erkenntnis, dass da ganz große Einschnitte sein werden im Familienleben, egal ob es nun Planung, Unternehmung oder sonst was ist.“ (Angehörige)

Neben dem ganz normalen turbulenten Familienalltag kommen nun Themen wie dauerhafte Krankheitssymp-

tome, Medikamente und Therapien, häufige Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte sowie Beratung und Unterstützung hinzu. Auch sind manche Auswirkungen wie beispielsweise eine geringere Belastbarkeit durch die Erkrankung, Alltagsveränderungen wegen regelmäßiger Medikamenteneinnahme oder zu bewältigender Therapien, nicht auf den ersten Blick zu verstehen. Diese Veränderungen müssen alle in der Familie zunächst erkennen, um einen langfristigen Umgang damit zu erlernen. Über die Zeit wird sich die Familie immer wieder an neue Zustände anpassen müssen. Es wurde uns berichtet, wie dies an einigen Tagen viel Kraft kosten und schwierig sein kann, während sich die Erkrankung an anderen Tagen kaum bemerkbar macht.

**Zitat**

„Schwere chronische Erkrankungen sind ja auch wirklich so eine Wellenbewegung. Es wird besser. Dann geht es schlechter. Dann geht es wieder besser und so weiter. Es gibt nicht einen Zustand.“ (Mutter mit Erkrankung)

Eine Diagnose teilt das Leben in eines ‚vor der Erkrankung‘ und das ‚mit der Erkrankung‘. Die gesamte Familie wird vor Herausforderungen gestellt, die es zuvor nicht gab. Alle in der Familie werden einen Umgang mit der Erkrankung lernen, die einen mehr und die anderen vielleicht weniger. Alle Familienmitglieder sammeln dabei Erfahrungen und verfügen mit der Zeit oftmals über viel Wissen zu der Erkrankung und ihrem Alltag. Diese neuen Fertigkeiten und Fähigkeiten aus einer Erkrankung heraus haben jedoch für Familien oft einen bitteren Beigeschmack, da nichts davon freiwillig gelernt werden konnte oder durfte.

**Zitat**

„Also wir waren gezwungen einfach gewisse Erfahrungen zu machen. Ob wir sie jetzt wollten oder nicht. Und damit irgendwie klarzukommen.“ (Tochter)

Einige Familienmitglieder berichten auch, dass sie bewusster und achtsamer mit ihren eigenen Lebensentscheidungen umgehen und das Verantwortungsgefühl füreinander stärker wurde.

**Zitat**

„Wenn man natürlich durch so was durchgeht, durch so eine schwere Phase und am Anfang irgendwie gar nicht weiß, wie man das schaffen kann und dann aber an einem Punkt ist und merkt: Hey, wir schaffen das. Also man muss daran nicht zerbrechen. Man kann einen Weg da durchfinden.“ (Mutter mit Erkrankung)

<sup>2</sup> Metzger, Sabine (2018): Abschlussbericht zum Projekt "Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige". Unter Mitarbeit von Thomas Ostermann, Michael Galatsch, Nino Chikhradze, Christiane Knecht, Kristina Barbknecht, Franziska Plechtkamp et al. Hg. v. Bundesministerium für Gesundheit.

### 03 Gemeinsame Betroffenheit

Wenn eine Mutter oder ein Vater eine schwere chronische Krankheit hat, dann ist die gesamte Familie betroffen. Das liegt meist schon daran, dass sich vieles in der Alltagsorganisation ändert: angefangen bei Aufgabenverteilungen, wechselnden Verantwortungen, anderen Tagesabläufen bis hin zu neu auftretenden Herausforderungen.

**Zitat**

„Es sind Familiensysteme und aus diesem Familiensystem erkrankt eine Person. Aber das betrifft ja nicht nur die erkrankte Person, es betrifft das ganze System, bis zum Hund. Es betrifft alle, die in diesem System leben.“ (Mutter mit Erkrankung)

Jede und Jeder in der Familie ist dabei unterschiedlich von der Krankheit betroffen. Die Mütter und Väter mit chronischer Erkrankung erleben die Krankheit unmittelbar, sie betrifft stärker die eigene Identität.

**Zitat**

„Man kann es sich vielleicht so vorstellen, als Angehöriger kann man irgendwann auch mal die Tür schließen und sagen: ‚So, es ist jetzt mal weiter weg.‘ Aber als Betroffener ist es immer irgendwie da. Man kann da nicht die Tür einfach schließen, weil es die eigene Erkrankung ist.“ (Mutter mit Erkrankung)

Für Angehörige eines Elternteils mit Erkrankung ändert sich die Situation ebenfalls. Fällt eines der Elternteile aufgrund der Erkrankung vermehrt aus, zum Beispiel durch Krankheitssymptome oder Therapien, müssen dessen Aufgaben übernommen werden. Gerade in Akutsituationen kommen zudem emotionale Belastungen dazu. Manche Familien rücken dabei näher zusammen und nehmen viel Rücksicht aufeinander.

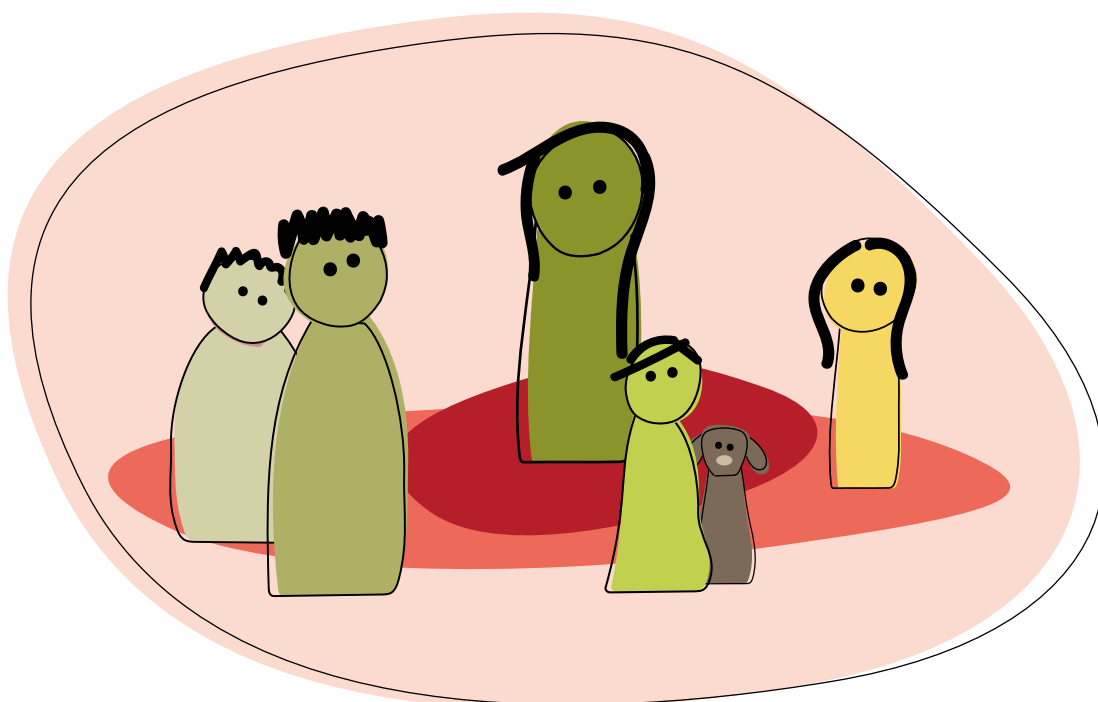
**Zitat**

„Mein Mann ist da zwar gut und versucht alles zu machen, aber der wird damit wahrscheinlich auch seine Baustellen haben. Der hat ja auch Angst.“ (Mutter mit Erkrankung)

Kinder und Eltern sind immer gemeinsam in der Situation. In den geführten Interviews verweisen die mittlerweile jungen Erwachsenen sehr eindrücklich darauf, dass Kinder ebenso involviert sind und eigene Formen der Aufmerksamkeit und Unterstützung brauchen. Ein Sohn beschrieb sich selbst in diesem Zusammenhang als „halb-betroffen“:

**Zitat**

„Halb betroffen. Ich will nicht sagen: ‚Ich bin nicht betroffen.‘ Aber ich finde, ich bin nicht komplett betroffen, weil ich habe das halt nicht. Aber ich bin dabei und das betrifft mich durchaus und das ist auch durchaus nicht zu unterschätzen.“ (Sohn)



## 04 Kommunikation: Wenn darüber reden nicht so einfach ist

Die Familien in unseren Interviews sind sich rückblickend einig, dass das miteinander Sprechen und der Austausch in der Familie das Wichtigste ist, um auch in schwierigen Zeiten zusammenzuhalten. Allerdings sehen alle Familienmitglieder genau darin auch die große Herausforderung. Denn konkret über die Krankheit zu sprechen und im Gespräch darüber zu bleiben, wie es allen in der Familie damit geht, ist nicht wirklich leicht. Deswegen wird es in diesem Elternbrief vor allem um das Thema Kommunikation gehen.

Die Diagnose einer schwerwiegenden Erkrankung ist meist schockierend, manchmal jedoch auch eine Erleichterung, weil sie die lange Suche nach Erklärungen endlich beendet. Dennoch braucht es Zeit, die Tragweite einer Diagnose und z. B. die damit verbundenen Existenzängste zu verarbeiten.

Es kann somit sein, dass Sie sich als Mutter oder Vater mit Erkrankung zunächst sprachlos fühlen und das Bedürfnis haben, die Situation erst einmal für sich zu klären.

**Zitat**

„Als allererstes habe ich mir selber Gedanken gemacht, um meinen eigenen ersten Schock, zu verarbeiten. Um dann selber das Gefühl zu haben: Jetzt kann ich mit den Kindern sprechen und ich bin in der Lage, das auszuhalten.“ (Mutter mit Erkrankung)

Mit seinen (erwachsenen) Angehörigen über die Erkrankung zu sprechen, kann ebenfalls sowohl eine Erleichterung als auch eine Hürde sein. Oftmals verspüren Angehörige eine gewisse Hilflosigkeit und wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen.

**Zitat**

„Ja, was ich unheimlich schwierig fand oder, was ich am Anfang wirklich lernen musste: Zu wissen, darf ich jetzt, soll ich jetzt nachfragen oder soll ich meine Tochter lieber in Ruhe lassen oder wie verhalte ich mich jetzt? Wie gehe ich damit um?“ (Angehörige)

Miteinander zu sprechen, ist für beide Seiten herausfordernd. Womöglich entsteht die Angst, einfach nicht die richtigen Worte zu finden. Auch kann es schwierig sein, im Gespräch aufkommende Emotionen auszuhalten. Eine angehörige Großmutter hat es so ausgedrückt:

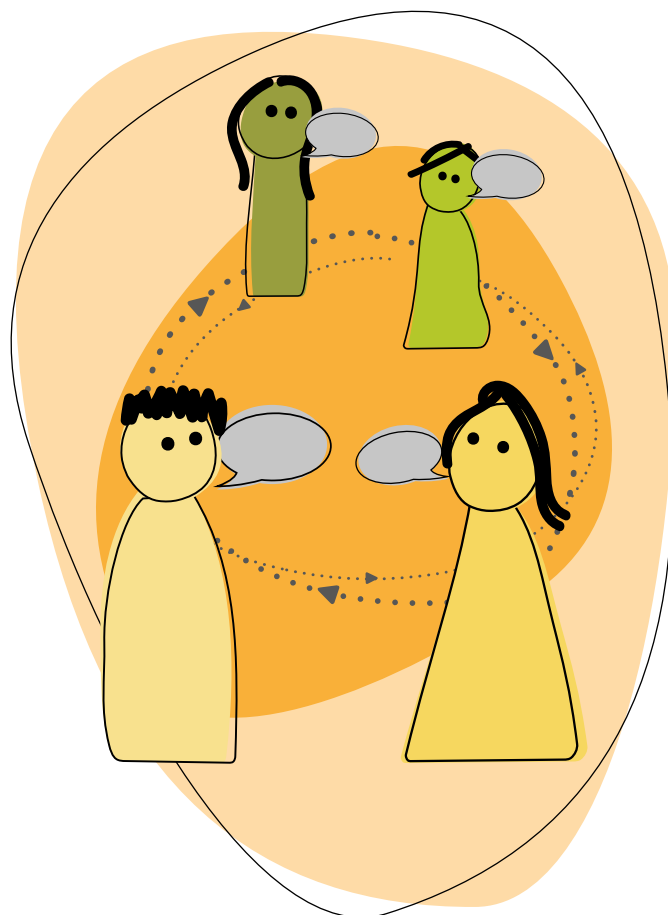
**Zitat**

„Und das wäre also mein Rat: Ganz offen einfach fragen. Keine Berührungsängste haben. Zur Not tritt man halt mal ins Fettnäpfchen. Aber man muss dem Kranken auch zumuten, das dann mal auszuhalten, weil sonst schleicht man einfach immer nur schräg umeinander rum.“ (Angehörige)

Manche Gespräche brauchen hingegen den richtigen Zeitpunkt oder den richtigen Ort. Manchmal hilft auch eine Pause, um sich später wieder zusammenzusetzen. Jede Familie findet ihre ganz eigene Dynamik des Sprechens, aber eben auch des Schweigens. Manche Themen erscheinen zudem aus Scham oder Angst als „nicht besprechbar“. Reden über chronische Erkrankungen ist oft mit Tabus belegt, so dass es besonders schwerfallen kann, über das eine oder andere Thema zu sprechen.

**Zitat**

„Es ist halt das totale Schreckgespenst. Wenn man sagt ‚Ich habe Krebs‘, da ist jeder total überfordert. Und dass man mit Krebs zu großen Teilen eben auch ein ganz normales Leben führen kann, ist für viele halt nicht klar.“ (Mutter mit Erkrankung)



## 05 Mit Kindern reden: Kinder brauchen Antworten

Vermutlich wollen Sie Ihr Kind durch Ihre Erkrankung nicht belasten. Manche Eltern möchten ihr Kind dadurch beschützen, indem sie nicht über die neue Situation sprechen, insbesondere wenn die genaue Diagnose noch unklar oder über die Krankheit noch nicht viel bekannt ist. Wir haben in den Interviews ein ganz starkes Plädoyer mitbekommen: **Mit Kindern und Jugendlichen sollte von Beginn an altersgerecht über die Erkrankung offen gesprochen werden!**

Zitat

„Ich glaube, es ist super wichtig, das Kind mitzunehmen auf die Reise und offen zu kommunizieren, sodass es für ein Kind verständlich ist.“ (Mutter mit Erkrankung)

### Krankheit kindgerecht erklären

Info

- Für viele schwerwiegende chronische Krankheiten gibt es Kinder- und Jugendbücher, die sich dem Thema annehmen. Bitte fragen Sie nach geeigneter Literatur bei der jeweiligen Selbsthilfevertretung, z. B. bei der Berliner Krebsgesellschaft e. V., der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Berlin u. a.
- Die Ernst-Freiberger-Stiftung hat ein Krankheitslexikon für Kinder erstellt, in welchem Krankheiten einfach erklärt werden. Hier gibt es kindgerechte Informationen zu einigen chronischen Krankheiten.

<https://ernst-freiberger-stiftung.de/young-carer/krankheitslexikon-fuer-kinder/>

Wieso spielt Mama nicht mehr mit mir? Weshalb ist Papa immer so müde und liegt auf dem Sofa? Kinder und Jugendliche haben feine Antennen dafür, wenn etwas anders ist. Häufig erahnen sie die Erkrankung, auch wenn ihre Eltern noch nicht mit ihnen darüber gesprochen haben. Manchmal haben Kinder und Jugendliche schon Erfahrungen mit schwerwiegender Krankheit im Umfeld gesammelt und fangen an, sich Erklärungen zusammen zu reimen.

Zitat

„Und ich glaube, dann hat sich irgendwie dieses Puzzle zusammengefügt. Und dann dachte ich mir, Oma ging es ja eigentlich auch so. Und wieso sagt Mama nicht, was mit ihr ist? Wieso sagt sie uns das nicht konkret? Da dachte ich mir, das kann nichts Anderes sein. Und da kam halt nur Krebs so in meine Gedanken.“ (Tochter)

Vielleicht haben Kinder und Jugendliche bereits eine Vorahnung, um welche Erkrankung es sich handelt jedoch nicht genügend Informationen und die Gelegenheit, über Ängste und Befürchtungen zu sprechen. Dann kann es dazu kommen, dass sie sich Schreckensszenarien ausmalen.

Vor allem ältere Kinder und Jugendliche begeben sich häufig selbstständig auf die Suche nach Informationen. Die im Internet gefundenen Aussagen können oft allerdings auch mehr verunsichern als helfen. Vieles über Krankheiten und Gesundheit im Internet wird auch schlicht weg falsch dargestellt und kann gefährlich werden.

Zitat

„Also für mich stand die Angst, dass die Mutter stirbt, schon im Raum, irgendwie. Man hat dann halt so ein bisschen was gelesen im Internet. Vor allen Dingen, weil auch überall stand, man weiß nicht, wie der Verlauf ist. Das kann von so gut wie nichts bis hin zu im Rollstuhl oder Tod kommen. Wusste ich halt dann auch nicht, wo ich das jetzt verorten kann, wo meine Mutter da ist.“ (Tochter)

### Gesicherte Patienteninformationen

Info

Gesicherte Informationen zu Ihrer Erkrankung finden Sie unter:

<https://patienten-information.de>. Diese Webseite wird vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in Medizin (ÄZQ) betreut. Das ÄZQ ist eine gemeinsame Einrichtung von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und der Bundesärztekammer.

Aus diesem Grund ist es für Ihr Kind wichtig, gemeinsam mit Ihnen als Eltern über die Erkrankung sprechen zu können und sich damit auseinanderzusetzen. Möglicherweise ist Ihr Kind auch mit Ihrer Erkrankung aufgewachsen und dennoch stehen Sie vor neuen kommunikativen Herausforderungen. Durch die sich immer



wieder verändernden Zustände und gegebenenfalls entstehenden Krisen muss stetig neu überlegt werden, wem was und wie mitgeteilt wird.

Ungewissheit ist für jedes Familienmitglied das Schwierigste. Es kann Ihrem Kind jedoch helfen, wenn sie mit ihm über die Situation und Ihre Sorgen reden können. Deswegen sollten Sie die neue Sachlage altersangemessen erklären. Es geht vor allem darum, dem Ganzen einen Namen zu geben und Fragen, Assoziationen und Gefühle aufzufangen, wie zum Beispiel Ängste. Nehmen Sie Ihrem Kind jegliche Schuldgefühle. Aus diesem Grund sollten auch jüngere Kinder über die Erkrankung informiert werden.

Denn feststeht: **Kinder und Jugendliche brauchen Informationen!**

**Zitat**

„Man sitzt mit im Boot.  
Deswegen, beide Seiten sollten  
ehrlich sein. Man muss auch aktiv  
sein, finde ich.“ (Sohn)

Kinder und Jugendliche, auch unter Geschwistern, können sehr unterschiedlich in ihrer Kommunikation sein. Manche möchten darüber reden und andere verschließen ihre Emotionen. Je nach Alter Ihres Kindes und den individuellen Bedürfnissen von Ihnen, Ihrem Kind und Ihrer Familie, muss ein eigener Umgang damit gefunden werden. **Vertrauen Sie auf Ihre Kompetenz als Elternteil, diese bleibt auch mit der Diagnose erhalten!** Sie entscheiden weiterhin, welche Informationen Sie Ihrem Kind auf welche Art und Weise geben möchten. Denn Sie kennen Ihr Kind am besten und können

so Strategien entwickeln, wie Sie mit ihm reden können. Die Kinder von Eltern mit chronischer Erkrankung haben in den Interviews betont, dass es wichtig ist, innerhalb der Familie miteinander zu reden. Dennoch sprechen sie auch an, dass es Momente gibt, in denen Kinder nicht darüber reden wollen und etwas Abstand brauchen. Sich diese Räume zu nehmen, kann ihnen helfen, mit der Situation umzugehen. Nehmen Sie es nicht persönlich, wenn Ihr Kind oder Ihre Familie Ihnen widerspiegelt, dass sie es nicht mehr hören können. Nicht zu allen Zeiten ist das Reden über Ihre Erkrankung ein vordergründiges Thema. Vielleicht gibt es gerade keine Neuigkeiten oder niemand hat einen Redebedarf. Es kann vorkommen, dass alle mit dem Thema gesättigt sind.

**Zitat**

„Die Erkrankung ist irgendwann in den Hintergrund getreten. Aber sie war natürlich noch als dicker, fatter Elefant im Raum, über den aber einfach keiner mehr Lust hatte, zu sprechen.“ (Mutter mit Erkrankung)

### Kleine Ideen für den Familienalltag gibt es vom Nationalen Zentrum Frühe Hilfen (NZFH)

Um in der Familie ins Gespräch zu kommen oder miteinander Zeit zu verbringen, können Ihnen möglicherweise diese Vorschläge vom NZFH Anregungen für den Alltag geben. Die Ideen wurden gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie (DGST) während der Corona-Pandemie entwickelt.  
<https://www.elternsein.info/krisen-bewaeltigen/ideen-fuer-familien/>

Info

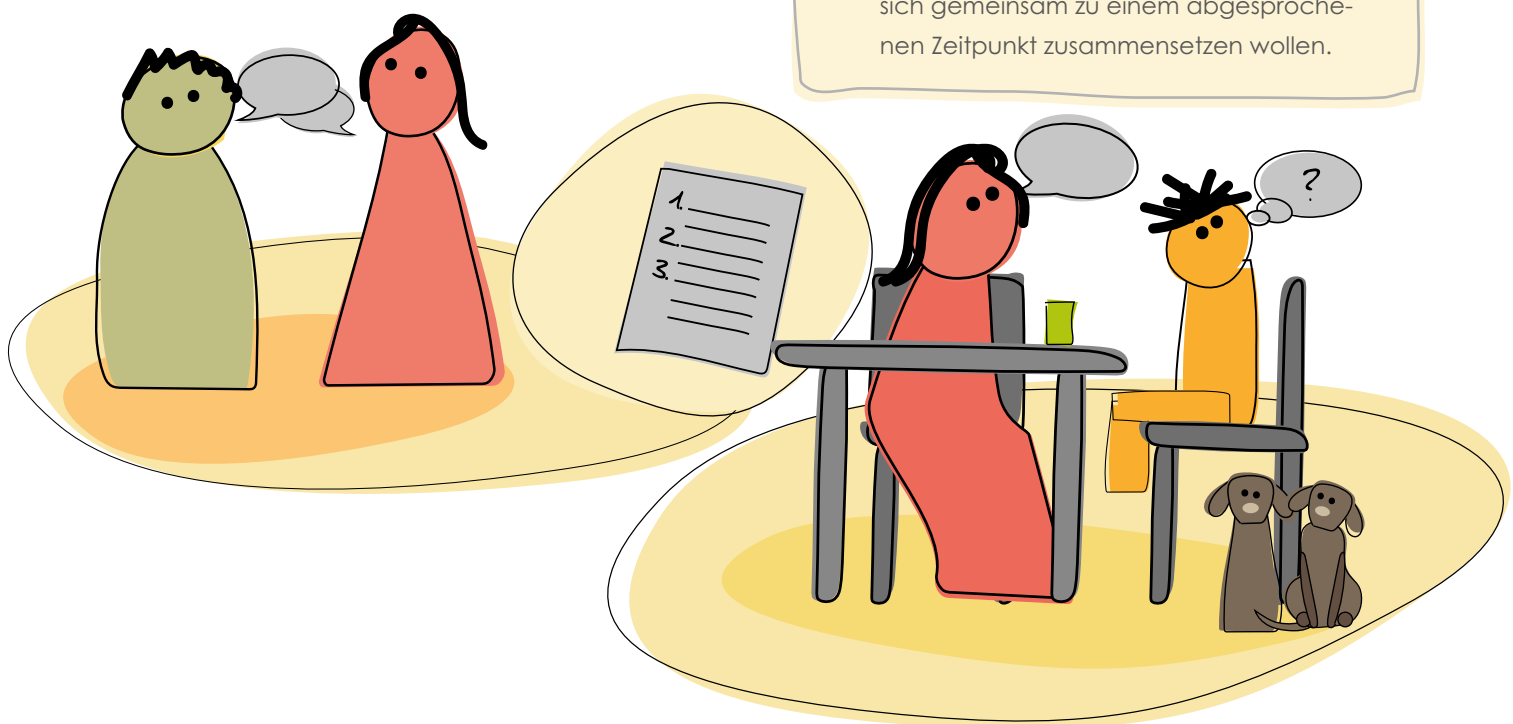
Es kann zu Situationen kommen, in denen Sie von scheinbar mangelndem Interesse Ihrer Angehörigen enttäuscht sind und sich denken ‚das habe ich doch letztens erst erzählt‘. Vielleicht sind Sie aber auch darüber enttäuscht, dass Ihre Kinder nicht bemerken, wenn es Ihnen gesundheitlich oder mental schlechter geht. Es kann dazu kommen, dass Sie sich größere Reaktionen auf bestimmte Situationen erhoffen. Geschehnisse und Informationen, die zu Beginn als alarmierend wahrgenommen wurden, werden jetzt möglicherweise als normal empfunden.

Für Ihre Kinder kann ein Gewöhnungseffekt eintreten, indem Ihre Erkrankung zum „normalen“ Alltag gehört. Schauen Sie, was Sie und Ihre Familienmitglieder jeweils benötigen. In einer guten Kommunikation zu bleiben, ist einfach herausfordernd:

**Zitat**

„Ich wünschte, ich könnte sagen, wir haben gelernt, dass man drüber sprechen muss. Aber nein, [lacht] das kann ich leider nicht behaupten. Obwohl, vielleicht haben wir es gelernt, aber wir arbeiten noch an der Umsetzung. [lacht]“ (Mutter mit Erkrankung)

Die Entscheidung darüber, wie Sie mit Ihren Kindern über die Erkrankung reden, betrifft nicht nur Sie als Eltern. Andere Bezugspersonen sollten ebenfalls auf Fragen vorbereitet sein, da sich möglicherweise Ihr Kind nicht traut, bestimmte Gedanken Ihnen gegenüber auszusprechen. Vielleicht werden die Großeltern bei einer Gelegenheit nach der Krankheit gefragt oder der Tante oder dem Onkel Sorgen mitgeteilt. Besprechen Sie gemeinsam mit weiteren Verwandten und Freunden der Familie, wie diese auf Fragen Ihres Kindes reagieren können.



Praxis

## Wie bereite ich das Gespräch mit meinem Kind vor? Was kann mir helfen?

- **Besprechen Sie zuvor mit vertrauten Personen**, was Sie Ihrem Kind wie sagen wollen. Sie können das Gespräch zuvor üben. Vielleicht begleitet Sie eine vertraute Person in das Gespräch.
- Schreiben Sie sich einen **Zettel mit Stichpunkten** vor dem Gespräch. Das Sprechen mit Ihrem Kind kann sehr viel Überwindung und Kraft bedeuten. Mit Hilfe des Aufschreibens können Sie Ihre Gedanken vorab sortieren und aktiv entscheiden, was Sie ansprechen möchten.
- Akzeptieren Sie die Entscheidung Ihres Kindes, wenn es nicht reden möchte und bieten Sie einen **späteren Gesprächszeitpunkt** an. Sie können gemeinsam mit Ihrem Kind verabreden, ob es von sich aus auf Sie zukommen soll oder ob sie sich gemeinsam zu einem abgesprochenen Zeitpunkt zusammensetzen wollen.

## 06 Über Aufgaben reden

Neben dem ohnehin schon trubeligen Familienleben kommen durch die Erkrankung noch verschiedene neue Erledigungen dazu. Es gibt einige Aufgabenbereiche, die kurzzeitig oder längerfristig in der Familie umverteilt werden.

Vermutlich ist die Übernahme von Haushaltstätigkeiten in fast allen Familien ein wiederkehrendes Thema zwischen Kindern und Eltern. Die Auffassung, wie eine Aufgabe zu machen ist oder wann diese erledigt werden sollte, gehen dann doch manchmal zwischen den Generationen etwas auseinander. Eine chronische Erkrankung eines Elternteils kann diese Thematik zusätzlich verstärken, da gegebenenfalls mehr Aufgaben übernommen werden müssen oder das Thema insgesamt präsenter ist.

Vielleicht haben Sie das Essen zubereitet und es findet keinen Anklang – ein Klassiker zwischen Eltern und Kindern. Nur trifft es Sie wahrscheinlich schwerer, wenn sie dies unter hohem Kraftaufwand gekocht haben. Oder Ihre Kinder sind für die Zubereitung zuständig und eines davon entzieht sich ständig der Verantwortung und überlässt seinem Geschwisterkind die Arbeit. Zudem streben vor allem Jugendliche nach einer Ablösung von ihrer Familie und nach Selbstständigkeit. Kommunizieren Sie Ihre eigenen Wünsche und Erwartungen, damit es zu keinen Missverständnissen kommt. Vermutlich ist mehr als nur einmal Vermittlung auf beiden Seiten gefragt.

**Zitat**

„Und die Kommunikation, gerade was den Haushalt anbelangt, hat nicht so gut funktioniert. Und jetzt rückblickend betrachtet, kann ich mir vorstellen, dass da auch viele andere Sachen mitgeschwungen haben. Dass es nicht explizit nur um den Haushalt ging, sondern um Ungerechtigkeitsgefühl von unserer Seite aus und Erschöpfung, Überforderung von Seiten meiner Eltern aus.“ (Tochter)

Es gibt womöglich Situationen, in denen Kinder und Jugendliche Aufgaben übernehmen, weil die Belastung der Erkrankung die Mithilfe aller in der Familie braucht. Dabei ist es wichtig auf eine alters- und entwicklungsangemessene, faire Aufgabenverteilung zu achten, um Überforderungen für Ihr Kind zu vermeiden. Vielleicht gibt es auch weitere Verwandte oder Freunde, die Sie bei alltäglichen Erledigungen unterstützen können.

**Zitat**

„Was halt das Problem war, dass wir wirklich viel im Haushalt mithelfen mussten. Oder das Gefühl hatten, viel mithelfen zu müssen. Also das hat auch zu vielen Problemen geführt. Gerade in der Zeit, wo ich ein Teenager war, hat man ja eigentlich andere Dinge im Kopf. Und ich musste wirklich überdurchschnittlich viel mehr im Haushalt machen als alle Freunde, die ich hatte.“ (Tochter)

Es kann hilfreich sein, eigene Ansprüche zu reflektieren. Für manche ist es besonders wichtig, dass bestimmte Tätigkeiten erledigt werden, für andere können diese wiederum vernachlässigt werden. Das Hauptaugenmerk sollte darauf liegen, dass es Ihnen und Ihrer Familie gutgeht.

**Zitat**

„Und es ist auch nicht so wichtig dann, ob jetzt das Bad auf Hochglanz geputzt ist.“ (Angehöriger)

Viele Kinder und Jugendliche wollen ihren Eltern helfen. Dadurch kann es auch vorkommen, dass die Kinder und Jugendlichen an sich selbst zu große Ansprüche stellen und sich zu viel Verantwortung aufbürden, mehr als sie tragen können.

**Zitat**

„Ich musste dann auch irgendwie ein Stück weit Sachen übernehmen. Wo ich dann gemerkt habe, ja, Mama kann das alles nicht mehr machen. Und jetzt muss ich irgendwie gucken, wie ich das hinbekomme.“ (Tochter)

Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, wie es sich fühlt. Manche Kinder und Jugendliche entdecken häufig am Anfang für sich die Rolle des „Gute-Laune-Machens“ oder übernehmen Aufgaben, um daheim für Harmonie zu sorgen. Es ist wichtig, dass Ihr Kind weiterhin Kind bleiben kann.

**Zitat**

„Weil das können die Kinder nicht auffangen und das sollen sie ja auch nicht. Das wäre mir, glaube ich, superwichtig, dass die Kinder weder ein Pfleger noch das offene Ohr sein müssen.“ (Mutter mit Erkrankung)



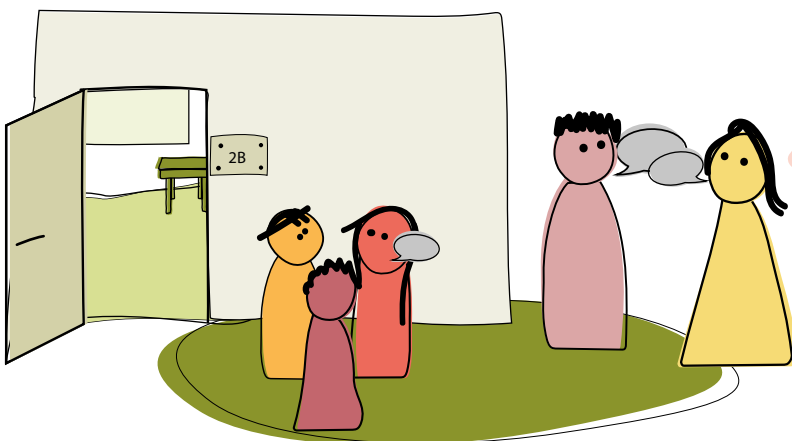


## 07 Mit Schule und Kita reden

Kinder und Jugendliche verbringen große Teile ihres Alltags innerhalb der Schule oder in anderen Bildungseinrichtungen wie der Kita. Sie lernen, treffen hier Freunde oder verbringen dort ihre Freizeit. Aus diesem Grund wäre es gut, wenn Sie überlegen, ob Sie auch bestimmte Personen in diesen Einrichtungen über die Erkrankung informieren möchten. Je nach Alter Ihres Kindes könnten Sie dies gemeinsam mit ihm überlegen.

Falls Ihr Kind noch jünger ist, liegt die Entscheidung darüber, ob weitere Bezugspersonen informiert werden, vermutlich eher bei Ihnen als Eltern. Sie sollten sich mit Ihrer Entscheidung selbst wohlfühlen, z. B. die Kita miteinbeziehen. Jemandem anderen die eigene Erkrankung mitzuteilen – sei es im direkten Gespräch oder schriftlich in einem Brief – kann schwerfallen. Denn eine Krankheit ist etwas sehr Persönliches. Vielleicht möchten Sie auch nicht, dass Sie oder Ihr Kind in Zukunft anders in der Kita behandelt werden.

In den von uns geführten Interviews berichteten Mütter, dass sie mit den Erzieherinnen ihrer Kinder offen über die Erkrankung gesprochen haben. Sie bekamen so das Gefühl, dass jemand Vertrautes ein Auge auf ihr Kind hat und mögliche Wesensveränderungen einordnen kann. Außerdem wollten sie nicht in die Bedrängnis kommen, ihre Krankheit erst dann offen legen zu müssen, wenn es ihnen akut schlechter gehen sollte.



Bei älteren Kindern und Jugendlichen ist es sicher gut, wenn sie in die Entscheidung miteinbezogen und gefragt werden, was sie sich für den Schulalltag wünschen. Sollen nur bestimmte Lehrerinnen und Lehrer informiert werden? Darf es die gesamte Klasse wissen? Sollen Sie als Elternteil

das Informieren übernehmen oder möchte Ihr Kind lieber selbst mit einer Vertrauensperson darüber reden?

In unseren Interviews thematisierten einige Kinder die Erkrankung des Elternteils in der Schule sehr offen. Sie sprachen mit vertrauten Lehrerinnen und Lehrern oder Erzieherinnen und Erziehern über die Situation, verfassten Abschlussarbeiten, initiierten Projekte oder hielten Referate über die Erkrankung. Die Schule kann einen Raum zum Austausch mit Mitschülerinnen und Mitschülern bieten, insbesondere, wenn sie von Fachkräften in einem angemessenen Rahmen begleitet werden.

Schule ist aber auch ein Ort, an dem Anderes als zuhause passiert. Für manche Kinder und Jugendliche ist sie als „krankheitsfreie Zone“ und Schutzraum wichtig, in welchem die Krankheit in der Familie eben genau da kein Thema ist. Besprechen Sie deshalb insbesondere auch mit älteren Kindern und Jugendlichen, wie Sie das Informieren gegenüber der Schule gemeinsam gestalten können.

Wir wollen noch auf etwas hinweisen: Das Thema chronische Erkrankung wird in der Gesellschaft zu wenig gesehen und findet kaum Gehör. Aus diesem Grund wissen viele Menschen nicht, wie sie sich verhalten sollen, wenn sie auf Eltern mit Erkrankungen oder Kinder und Jugendliche mit chronisch kranken Eltern treffen. Manche Erwachsene schaffen es leider, maximal unangemessen zu reagieren: Sie verkünden emotionsgeladen ihr persönliches Mitleid oder fangen an, Kinder und Jugendliche über die erkrankten Eltern auszufragen.

**Zitat**

„Mitleid von fremden Personen, die man einmal trifft, das ist okay. Aber wenn man jemanden dauernd sieht und der hat dauernd nur Mitleid, dann interessiert es ihn eigentlich gar nicht richtig. Denn wenn er dir wirklich helfen will, dann funktioniert das nicht über Mitleid, sondern dann muss man sich Gedanken darüber machen.“ (Sohn)

Entgegengebrachtes Mitleid statt Mitgefühl wird in den Interviews einfach nicht als hilfreich empfunden. Besprechen Sie auch hier mit Ihrem Kind, wie es solche Begegnungen erlebt und überlegen Sie gegebenenfalls gemeinsam, wie sie alle damit umgehen möchten. Viele Reaktionen von Außenstehenden sind eigentlich gut gemeint, aber dennoch oft gedankenlos und damit belastend für betroffene Familien.

## Mögliche wichtige Gesprächsthemen mit Ihrem Kind

- ▶ Über die **Diagnose**: Sprechen Sie mit Ihrem Kind altersangemessen und auf seine Bedürfnisse angepasst. Es hilft, wenn Sie ein Überschütten mit Informationen vermeiden und Sie für Nachfragen und zum Darüber-Reden bereitstehen. Gibt es Geschwister, entscheiden Sie, welche Herangehensweise für welches Kind am geeignetsten ist.
- ▶ Über **Veränderungen und die neue Normalität**: Mit der Diagnose wird sich vermutlich einiges in Ihrem Familienalltag ändern. Finden Sie einen Raum, gemeinsam darüber zu sprechen.
- ▶ Über **Bedürfnisse, Gefühle und Ängste**: Die Wahrnehmung bezüglich dieser kann sich zwischen Eltern und Kindern unterscheiden. Ein Austausch kann helfen, sich gegenseitig besser zu verstehen und Handlungsstrategien zu entwickeln. Sprechen Sie auch über existentielle Ängste. Jeder ist unterschiedlich. Auch unter Geschwistern ist der Umgang mit dem Thema Krankheit sehr individuell.
- ▶ Über **Schuldfragen**: Die Kinder sind nicht schuld an der Erkrankung oder an Symptomen. Sprechen Sie mit ihrem Kind über Schuldgefühle und versichern Sie ihm, dass es nichts für Ihre Erkrankung kann.
- ▶ Über **Aufgaben**: Es kann sein, dass Sie oder Ihre Partnerin oder Ihr Partner nicht alle üblichen Aufgaben wie zuvor bewältigen können. Trauen Sie sich, rechtzeitig um Hilfe zu bitten und besprechen Sie mögliche neue (altersgerechte) Aufgabenverteilungen mit Ihren Kindern in einem ruhigen Moment.
- ▶ Über **Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner**: In der Familie können unterschiedliche Wünsche darüber existieren, wie und mit wem außerhalb der Familie über die Erkrankung geredet wird. Wer sollte es wissen? Besprechen Sie, an wen sich Ihr Kind bei Bedarf und in Notfällen wenden kann.
- ▶ Über die **Kita, Schule und Vereine etc.**: Setzen Sie sich mit Ihrem Kind zusammen und besprechen sie, je nach Alter Ihres Kindes, ob (und wenn ja, wie) sie die Schule benachrichtigen möchten.

## 08 Unterstützungsmöglichkeiten

Sie haben dies sicher schon in vielen Elternbriefen gelesen und wie in allen herausfordernden Situationen gilt auch hier: Es ist in Ordnung und wichtig, sich professionelle Hilfe zu holen, wenn die eigene Belastung steigt und Sie als Eltern das Gefühl haben, nicht mehr mit entstandenen Konflikten umgehen zu können. Eine Beratung kann Ihnen möglicherweise helfen, die Situation zu sortieren und gemeinsam nach Handlungsstrategien zu suchen. Unsere interviewten Familien haben, insbesondere was den Umgang mit der Erkrankung selbst betrifft, auf peer-to-peer Unterstützungsangebote und die organisierte Selbsthilfe in Diagnosegruppen verwiesen.

Sehr deutlich brachten unsere interviewten Familien zum Ausdruck, dass eine Unterstützung ‚aus einer Hand‘ für die Belange aller Familienmitglieder sehr wünschenswert wäre. Auch an dieser Stelle finden wir, dass ein großer Mangel zur Sprache gebracht werden muss: Leider gibt es derzeit noch zu wenig Angebote, die auf die gesamte Familie ausgerichtet sind und sich auf die Situation von chronischer Krankheit beziehen. Fachkräfte kennen die Unterstützungs- und Beratungsangebote in ihrem eigenen Bereich sehr gut, aber die Vernetzung der verschiedenen Hilfen an der Schnittstelle von Familie und Erkrankung ist noch ausbaufähig. Lassen Sie sich bitte davon weder entmutigen noch abschrecken, sich Unterstützung zu holen, wenn Sie, Ihr Kind oder Ihre Familie diese benötigen. Einige Kontakte finden Sie auf der letzten Seite.

## 09 Zum Schluss ...

In den Interviews haben wir mit den Familien auch darüber gesprochen, wann es ihnen gut geht. Zusammen sein in der Familie und eine qualitativ gute Zeit miteinander zu verbringen, ist dabei die Antwort, die an erster Stelle steht. Hier sehen Sie eine Wortwolke, die zum Thema „Gutgehen“ aus allen zwölf Familieninterviews erstellt wurde: Je größer das Wort ist, desto öfter wurde es genannt.



Familien mit chronisch erkrankten Eltern unterscheiden sich hierbei in keiner Weise von anderen Familien. Allerdings brauchen sie verstärkt Ermöglichungsräume, um einfach zusammen Familie sein zu können.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

*Ihr FamGesund-Team*

## IMPRESSUM

Dieser Elternbrief wurde von Birgit Behrisch, Antje Klatt, Marie Kristen, Jana Librentz und Yvonne Adam unter Mitarbeit von Mago Bleckmann, Alexandra Bohlig, Anna-Maria Bugge, Tuja Pagels und Katrin Voland erarbeitet.

FamGesund war Teil der Förderlinie Bürgerforschung (Citizen Science) des BMBF. Es gehörte zu 15 Projekten, die bis Ende 2024 die Zusammenarbeit von Bürger\*innen und Wissenschaftler\*innen inhaltlich und methodisch voranbringen und Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen geben sollen.

Ein Projekt von:



Gefördert von:



## Kontakte und Anlaufstellen

Es gibt mehrere Hilfs- und Unterstützungsangebote in Berlin und überregional. Wir haben hier ein paar hilfreiche und nützliche Kontakte für Sie und Ihre Familie zusammengestellt.

### ERZIEHUNGS- UND FAMILIENBERATUNG:



#### **bke – Bundeskonferenz für Erziehungsberatung e. V.**

Anonyme, kostenfreie Online-Beratung für Jugendliche und Eltern per Mail, Einzel- oder Gruppenchat, Foren und Informationsmaterial  
<https://www.bke-beratung.de/>  
Suchportal für Beratungsstellen vor Ort  
<https://www.bke.de/bke/beratungsstellensuche>



#### **Efb – Erziehungs- und Familienberatung Berlin**

Online- und Telefonberatung je nach Angebot, teilweise Beratung in verschiedenen Sprachen möglich  
<http://www.efb-berlin.de/beratungsstellen/>



#### **Nummer gegen Kummer**

Kostenfreies telefonisches Beratungsangebot für Kinder, Jugendliche und Eltern in Deutschland bei Sorgen, Kummer und in akuten Krisen  
<https://www.nummergegenkummer.de/>  
Für Kinder und Jugendliche: 116 111  
Für Eltern und allen anderen Erwachsenen, die sich um Kinder sorgen: **0800/ 111 0 550**

### BERATUNG IN GESUNDHEITLICHEN FRAGEN:



#### **Unabhängige Patientenberatung Deutschland**

Anonyme Telefonberatung zu gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen  
<https://patientenberatung.de/>  
Telefon: **0800/ 011 77 22**



#### **Hilfen für erwachsene Menschen mit vorrangig körperlichen Beeinträchtigungen / chronischen Erkrankungen**

In den Bezirksämtern Berlins befinden sich Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen, Krebs und chronischen Erkrankungen. Hier finden sie eine Auflistung der Bezirksämter:  
<https://service.berlin.de/dienstleistung/350399/>

### SELBSTHILFE UND PEER-BERATUNG:



#### **SEKIS – Selbsthilfe Kontakt und Informationsstelle**

Information, Vermittlung und Beratung bezüglich Selbsthilfegruppen  
<https://www.sekis-berlin.de/>



#### **bbe e. V. – Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.**

Selbstvertreter-Verband, Beratung und Elternassistenz  
[https://www.behinderte-eltern.de/Papoo\\_CMS/](https://www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/)



#### **Bundes- und Landesverbände**

Für die meisten chronischen Erkrankungen bieten Verbände unabhängige Beratung und Unterstützung an. Beispielsweise: Berliner Krebsgesellschaft e. V.  
<https://www.berliner-krebsgesellschaft.de/>