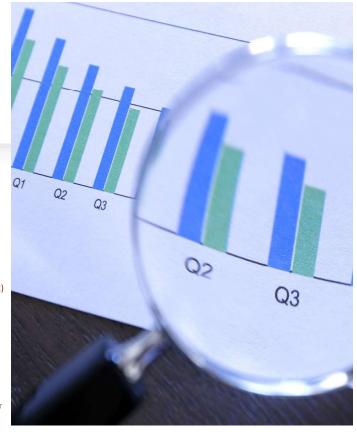


Offenlegung Interessenskonflikte von Ilona Wager

- 1. Anstellungsverhältnis: keine
- 2. Beratungs- bzw. Gutachtertätigkeit: IACULIS (Teilnahme Interview zum Thema Brustkrebspatientinnen); Astra Zeneca (UNITE Expertengremnium); GILEAD (Advisory Board Meeting Pflegefachpersonen); Roche Pharma AG (Hospiting with BCN)
- 3. Besitz von Geschäftsanteilen, Aktien oder Fonds: keine
- 4. Patent, Urheberrecht, Verkaufslizenz: keine
- 5. Honorare: CHF 150; CHF 750, CHF 1150; CHF 500 (an Arbeitgeber ausgezahlt)
- 6. Finanzierung wissenschaftlicher Untersuchungen: keine
- 7. Andere finanzielle Beziehungen: keine
- 8. Immaterielle Interessenkonflikte: Neu im Vorstand Fachgruppe Breast Care Nurse seit 2024





- Fakten / Zahlen
- Einführung in das Thema
- Reaktionen Eltern / Kinder
- Das Gespräch
- Bewältigung und Unterstützung
- Umsetzungsmöglichkeiten als BCN
- Fallbeispiele (in Gruppen)
- Das Gespräch über den Tod







Fakten zu Brustkrebs

- Ca. 6500 Frauen und 50 Männer jährlich in der Schweiz
- Ca. 70'000 Frauen in Deutschland
- Verdoppelt seit 1980
- 20% dayon im Lebensalter bis 49 Jahren
- Viele davon haben Kinder

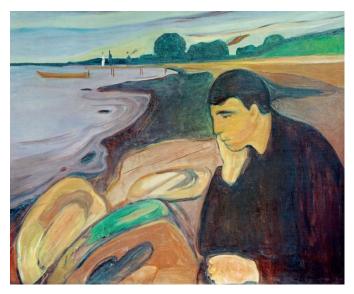
Eltern sind stark mit sich beschäftigt. Fällt es oft schwer mit ihren Kindern darüber zu reden



www.hirslanden.ch) – entnommen am 15.03.2024

Reaktionen der Eltern auf die Diagnose Krebs

- Schock
- Verzweiflung
- Trauer
- Wut und Aggression
- Angst und Verunsicherung
- Schuldgefühle
- Verletzt sein
- Zweifel an sich selbst



Melancholie - Edvard Munch als Kunstdruck oder Gemälde. (kunstkopie.de) – entnommen am 06.02.2024

02/04/24

Ilona Wagner

Fakten zu den Kindern

- Ca. 200.000 Kinder / Jahr in DE haben ein Elternteil mit Krebs (Zahlen von 2009).
- COSIP Studie "Children of Somatically ill parents" 2002-2005
 - Teilnahme von acht europäischen Ländern ca. 1/3 der Kinder schwerkranker Eltern zeigten psychische Auffälligkeiten
 - hauptsächlich ängstlich-depressive Zustände / somatisierende Beschwerden
- Fast jedes 10. Kind krebskranker Eltern wird psychisch auffällig



Diagnose Krebs - trifft die ganze Familie

- Erschüttert das Leben des Erkrankten
- Mütter beunruhigt die Frage ...
 - ... sehen sie ihr Kind aufwachsen?
 - ... können Sie es auf seinem Weg begleiten?
- Wie sollen sie es dem Kind sagen?
- Wie können sie selbst mit der Krankheit umgehen, ohne dass ihr Kind Schaden nimmt?
- Kinder haben feine Antennen
- Nehmen die neue belastende Situation besonders intensiv wahr
- · Spüren das etwas nicht in Ordnung ist
- Bekommen Angst und sind verunsichert

02/04/24

Reaktionen der Kinder

- Erfassen die Bedrohung der Erkrankung noch nicht
- Trauen sich oft nicht Fragen zu stellen
- Beziehungsgeflecht flehlt
- Jugendliche sehen die Notwendigkeit ihre Eltern zu unterstützen
- Konflikte können verstärkt werden.
- Ca. 50% zeigen Verhaltensauffälligkeiten wie schulischer Leistungsabfall und soziale Isolation (ohne Interventionen)
- Brechen die Eltern die Kommunikation mit dem Kind ab ist es ganz allein







Was benötigen die Kinder? Altersgemäss formulierte Information Individuell dosierte Information Krankheit ist nicht ansteckend KEINER hat Schuld daran Was verändert sich im Alltag? Ängste und Sorgen erzählen dürfen



Warum mit den Kindern darüber sprechen?







Kinder können durch schwierige Situationen auch wachsen und Stärken entwickeln

https://gs-kaltenweide-elmshorn.lernnetz.de/index.php/grundsaetze-unserer-arbeit.html - entnommen am 30.01.2024

02/04/24 Ilona Wagner



Das Gespräch mit den Kindern

https://www.eltern.de/kleinkind/kindergarten/kind-reden-lassen.html - entnommen am 30.01.2024

Gespräch vorbereiten

- Sich selbst Zeit geben, um sich an die Diagnose zu gewöhnen
- Ein Familienmitglied um Unterstützung bitten
- Vertrauensperson einschalten, welche das Gespräch führt
- Die nächsten Schritte zu kennen kann hilfreich sein

WANN?

Möglichst bald nach der Diagnosestellung

02/04/24

ona Wagner

Wie sagt man es dem Kind?

- · Genügend Zeit nehmen für das Gespräch
- Eine gemütliche Atmosphäre schaffen
- Körperkontakt gibt Sicherheit
- Einfache Sprache verwenden; Fremdwörter erklären
- Fragen, was das Kind bereits über Brustkrebs weiss
- Auf Fragen direkt beantworten
- Kurze Erklärungen
- In «kleinen Häppchen» sprechen z.B. was folgt als Nächstes
- Das Kind bitten das Gesagte zu wiederholen
- Konkret benennen was sich im Alltag verändert





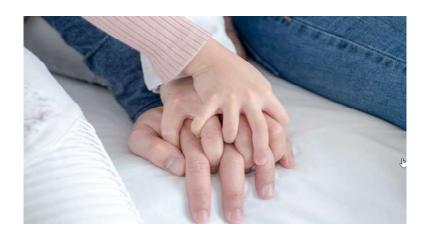
Kids Place von Flüsterpost e. V. (kinder-krebskranker-eltern.de) entnommen am 30.01.2024

Das Wort "Krebs" benutzen

Es besteht sonst die Gefahr... dass das Kind über die Erkrankung weiss,

... aber von Anderen hört, dass es sich um <u>Krebs</u> handelt





Bewältigung / Reaktionen



Mögliche Anzeichen für Bewältigungsprobleme ...





Wann ist professionelle Hilfe nötig?

- Gefühl entsteht, dass das Kind Bewältigungsprobleme hat
- Fachpersonen hinzuziehen
 - Kinder- und Familientherapeuten
 - Sozialpädagogen
 - Seelsorge

02/04/24

• Regionale Krebsligen

BCN kann Adressen vermitteln / evtl. auch Termine vereinbaren



02/04/24 Ilona Wagner

Risikofaktoren für psychiatrische Folgeerkrankungen Unaufrichtige Familienkommunikation Kinder in dauerhaft alters unangemessenen Rollen Schwelende Familienkonflikte Soziale und emotionale Isolation der Familie Schwellensituationen der Kinder: Einschulung, Schulwechsel, Umzug Alleinerziehende Mütter/Väter

Wie können Eltern Kinder helfen?

- Kinder mitreden lassen
 - Welche Art von Unterstützung brauchen sie?
 - Reden sie vielleicht lieber mit der Tante oder einem guten Freund?
- Kinder wollen helfen diese Hilfe NICHT ablehnen
 - Es ist wichtig für das Kind etwas tun zu können
 - Z.B. den Tisch decken oder den Einkauf gemeinsam einräumen

Dem Kind zeigen, dass man sich über die Unterstützung freut.

02/04/24

ona Wagner

Wie können Eltern Kinder helfen?

- Gewohnten Tagesablauf möglichst beibehalten
- Kinder zeigen, wie sie ihre Gefühle zum Ausdruck bringen können
- Gewohnte Familien- und Freizeitaktivitäten fortführen
- Kind darf weiterhin Zeit mit Freunden verbringen
- Erlaubnis geben Spass haben und lustig sein zu dürfen
- Thema «Krebs» im Unterricht durchnehmen / mit dem Klassenlehrer das Gespräch suchen
- Kindern das Gespräch mit dem Arzt anbieten



02/04/24

Wie können Eltern Kinder helfen?

- Geduldig sein. Auf Fragen eingehen auch später
- Gemeinsam zusammen kochen oder Sport machen
- Gemeinsam Poster gestalten mit Ideen für «Hänger-Tage» / was bei schlechter Laune helfen könnte
- Rituale einführen (vor allem bei kleinen Kindern)
 - jeden Abend drei schöne Dinge vom Tag sagen
- Glücksteine gemeinsam bemalen
- Kalender für den Alltag erstellen mit Daten, wann man z.B. im Spital ist
- Dem Alltag Struktur und Regeln geben (Normalität vermitteln)

02/04/24

Ilona Wagner

Was kann für Eltern hilfreich sein?

- AKTIV Hilfe von Aussen annehmen
- AKTIV Hilfe von Aussen ansprechen
- Langfristige Lösungen suchen z.B. für die Kinderbetreuung
- Unterstützung im Alltag suchen im Spital nachfragen oder bei der regionalen Krebsliga
- Bei Bewältigungsproblemen eine Fachperson hinzuziehen
- Fachstellen in der Region z.B. über die regionale Krebsliga suchen
- Evtl. Informationsblatt für Eltern erstellen mit Kontaktdaten



02/04/24











Für Kinder im Alter von 2 Jahren bei der Diagnose Brustkrebs

- Aus der Sichtweise des Kindes
- Alle Gefühle sind normal und dürfen gelebt werden
- begleitet durch die belastenden Situationen
- zeigt neue Wege auf die das Kind mit diesen umgehen kann

Auf altersgerechte Weise wird erklärt, was Brustkrebs ist, was bei einer Chemotherapie passiert und welche Nebenwirkungen die Krebsbehandlung mit sich bringen kann.



02/04/24 Ilona Wagner

Für Kinder ab 4 Jahren – eine Abenteuergeschichte mit Zuversicht

- Die Piratenmama sucht nach einer Schatzinsel
- Dabei trägt sie kurze Haare und ein Piratenkopftuch
- Sie k\u00e4mpft mit ihrer Piratenmanschaft gegen Seeungeheuer in weissen Kitteln mit Spritzen und Scheren und Tabletten
- Manchmal ist sie von den Abenteuern m\u00fcde
- Am Ende des Buches hat die Piratenmutter die Schatzinsel gefunden und ihre Haare wachsen wieder nach



Für Kinder ab 6 Jahren – ein ehrliches Erklärbuch

- Geht offen und ehrlich auf die Fragen der Kinder ein
- Erklärt anschaulich und gut verständlich eine Krebserkrankung
- Geht auch auf den Tod ein
- Eltern sollten das Buch vorher lesen und gemeinsam anstehende Kapitel besprechen



02/04/24 Ilona Wagner

Suchmaschinen für Kinder

• www.blinde-kuh .de

- deutschsprachige Suchmaschine für Kinder empfohlene Suchbegriffe: Krebs, Krankheit
- www.helles-koepfchen.de
 - Suchmaschine für Kinder und Jugendliche
- www.seitenstark.de
 - Netzwerk von interessanten Kinderseiten zu verschiedenen Themen



Chats, Foren und Online-Beratung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

- <u>Flüsterpost e.V.</u> <u>DE</u> Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
- www.krebshilfe.de
 Deutsche Krebshilfe mit Erklärvideos und Buchtipps, wie man Kindern Krebs erklären kann
- <u>www.pink-kids.de</u> Plattform zum Thema Brustkrebs in der Familie
- <u>www.feel-ok.ch</u> E-Beratung für junge Menschen
- www.hkke.org Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.
- www.einelternfamilie.ch
 CH-Verband alleinerziehender Mütter und Väter.
 Bietet Unterstützung und Beratung an

02/04/24



Fallbeispiele

Fallbeispiele 4 Leute je ein Fallbeispiel: > Wie könnt ihr auf die Situation reagieren? > Welche Möglichkeiten der Unterstützung würdet ihr anbieten? > Welche Informationen benötigen die Kinder in dem Alter? > Wie können die Eltern ihre Kinder in der Bewältigung unterstützen? 5 Minuten Austausch / Vorstellung im Plenum



Fallbeispiel

Frau G. M, 1981

- Mamma-Ca rechts cT3N2Mx G3 ER 95% PR 5% Ki67 30% HER 2 pos.
- 2 Jungen im Alter von 7 und 9 Jahren.
- Selbst Pflegefachfrau
- Grosse psychische Belastung der Patientin durch die Diagnose. Wenig Unterstützung durch ihren Ehemann.
- Fühlt sich nicht in der Lage mit ihren Kindern darüber zu sprechen. Hat ihren Eltern auch (noch) nichts gesagt.
- Neo-adjuvante CTH ist geplant.



Fallbeispiel

Frau T. M., 1988

- Mamma-Ca links, cT2 N1 M0 G3 ER 100% PR 100% Ki67 50% HER 2 neg
- Hat 2 Kinder im Alter von 8 und 5 Jahren.
 Der 5jährige ist ein Autist und benötigt sehr viel Aufmerksamkeit. Ehepaar kommt ursprünglich aus Kosovo. Eltern und Geschwister noch dort.
- Ehemann hat sich vor 8 Monaten als Plattenleger selbstständig gemacht.
 Finanzielle Situation angespannt.
- Pro Infirmis ist involviert.
- Mutter ist mit der Situation überfordert

Ilona Wagner



Fallbeispiel

Frau O. I. 1977

- TNBC links
- 4 Kinder im Alter von 15 6 Jahren.
 Mädchen ist 15 Jahre, Sohn 11 Jahre, Tochter
 9 und Sohn 6 Jahre.
- Pat. kommt aus der Ukraine. Verständigung in Englisch gut möglich.
- Möchte ihre Kinder nicht über die Diagnose Brustkrebs informieren. Bekommt eine Chemotherapie. Kinder immer noch nicht über die Erkrankung informiert.
- Ältere Tochter zieht sich zurück. Ist aggressiv gegenüber der Mutter. Ist viel bei Freunden.



Fallbeispiel

Frau Sch. K. 1984

- Mamma-Ca links, cT2 (40mm) cN1 M0 G3, NST ER 90%, PR 90%, Ki67 50%, Her2 neg
- BET + SLN links, adjuvante CTH, RT, AHT
- Hat 2 Jungen im Alter von 6 und 8 Jahren
- Ehemann ist bei allen Gesprächen dabei.
 Beantwortet Fragen, welche an die Patientin gerichtet sind.
- Auf die Frage, ob die Eltern mit ihren Kindern gesprochen haben antwortet er, dass dies nicht nötig sei.

Ilona Wagner



Fallbeispiel

Frau H.-K., T. 1984

- Mamma-Ca rechts, ossär und hepatisch metastasiert
- seit 2-3 Monaten zunehmende Rückenschmerzen, seit 1 Monat diffuse Oberbauchschmerzen und Inappetenz. Hat sich auf Notfall wegen zunehmender AZ-Verschlechterung vorgestellt
- Eintritt Ende August
- 2 Kinder im Alter von 3 ½ J. und 2 J.
- Hat Fragen zur Unterstützung in der Kinderbetreuung.
- Selbst Kinder-Psychologin
- Ehemann ist völlig überfordert. Patientin
- Ehemann völlig überfordert. Patientin möchte ihre Kinder nicht informieren.
- Pat. stirbt im Oktober des gleichen Jahres



Fallbeispiel

Frau St. M. 1972

- Mamma-Ca links links, NST, T3 N1 G3 ER20%, PR 0%, Her2 neg.
- Pat. hat zwei Töchter im Alter von 15 und 17 Jahren
- Die jüngere Tochter stellt aktiv Fragen zur Erkrankung, die ältere Tochter zieht sich komplett zurück. Während der Therapie verschlechtert sich das Verhältnis zwischen Mutter und der älteren Tochter. Die Mutter kommt nicht an sie heran.
- Der Vater versucht zu vermitteln.

Ilona Wagner



Fallbeispiel

Frau F. L. 1982

- Mamma-Ca links cT1 N 0 M0 G2 ER 95% PR 95% Ki67 10% HER 2 neg
- Kommt ursprünglich aus Russland. Seit 15 Jahren in der Schweiz
- Dozentin in Mathematik auf Gymnasialstufe
- Hat eine Tochter im Alter von 3 ½ Jahren.
 Ehemann ist Arzt (Hausarzt)
- Laut Patientin ist die Tochter zu klein um über die Krankheit zu sprechen.
 Broschüren lehnt sie zu dem Thema ab.

Frage nach dem Tod

- Offen und ehrlich sein
- Antworten sollten realistisch, dennoch hoffnungsvoll sein

Zum Beispiel:

«Ich weiss es nicht genau, aber ich werde mit den Ärzten zusammen alles tun, um dagegen zu kämpfen.»



Amazon.de: wenn kinder nach dem sterben fragen – entnommen am 06.02.2024

02/04/24

Ilona Wagner

Mit den Kindern gemeinsam Abschied nehmen

- Ehrlich sein
- Früh genug mit dem Kind sprechen
- Erklären wohin die Toten gehen
- offener Umgang mit dem Tod und Sterben
- Gewohnter Tagesablauf möglichst beibehalten



Mit den Kindern gemeinsam Abschied nehmen



- Nachfragen, was verstanden wurde
- Rückfragen: z.B.
 - "Was glaubst Du wohin Mami geht?"
 - "Was stellst Du Dir vor?"
- Kind fragen ob es mit ins Spital möchte
- Kind fragen, was es braucht und wünscht
- Ängste des Kindes wahrnehmen und darüber reden

02/04/24

Ilona Wagner

Die Kinder auf den Abschied vorbereiten



- Erinnerungen an den Elternteil zusammentragen.
 - Wenn möglich gemeinsam mit dem Kind, z.B. Fotos, Briefe, Gegenständ
- Erinnerungsstücke z.B. in eine schöne Schachtel legen ("Schatz-Kiste")
- Kind fragen, ob es dem Elternteil etwas von sich mitgeben möchte, z.B. ein Bild / ein Plüschtier
- Kind im Spital begleiten z.B. mit einer Vertrauensperson

Die Kinder an den Tod heranführen



- Möchte das Kind mit zur Beerdigung?
- Je nach Alter bei der Beisetzung mitwirken lassen, z.B. Blumen aufs Grab legen oder eine Kerze halten. Ein Lied singen,
- Eine Vertrauensperson miteinbeziehen

02/04/24 Ilona Wagner

Wenn Kinder trauern



Wenn Kinder trauern - Marlene Krause aus Barnstorf bietet Hilfe an (kreiszeitung.de) – entnommen am 30.01.202

Unterstützung in der Zeit nach dem Tod

- Zeit danach ist schwer
- Es braucht Zeit und Zuwendung
- Dem Kind sagen, dass es nicht alleine mit seiner Trauer ist
- Darüber zu sprechen kann helfen
- Unterstützung von Familie, Freunden oder Fachpersonen holen
- Rituale können helfen
- Sich mit anderen betroffenen Kindern austauschen
- Kinderbücher zu dem Thema vorlesen.
- Ein Erinnerungsbuch gemeinsam gestalten

02/04/24



Zum Nachdenken ...

- Welchen Stellenwert hat der Einbezug der Kinder in meiner Pflegepraxis?
- Welche Möglichkeiten gibt es noch die Kinder verstärkt in meinem Arbeitsalltag zu integrieren?
- Wie nehme ich die Bedürfnisse nach Unterstützung auf?
- Welche Hilfsmittel stehen mir hierfür zur Verfügung?



Jule Kienecker / Mechthild Schroeter-Ru

TRAURIG







Quellen

- Krebsliga Schweiz / Broschüre «Wenn Eltern an Krebs erkranken»
- Deutsches Ärzteblatt / Heft 8 / August 2009
- Netzwerk BCN Onkologiepflege / Netzwerk BCN Hirslanden
- Krebsliga.ch «Krebs in der Schweiz wichtige Zahlen»
- Schattenkinder SRF Kultur
- Deutsche Krebshilfe
- Flüsterpost Deutschland