

Mein Enkelkind hat Krebs

Eine Informationsbroschüre für Großeltern
von Kindern und Jugendlichen mit Krebs

**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

”

*Was wir nicht allein schaffen,
schaffen wir zusammen.*

EINE BETROFFENE GROSSMUTTER

Inhalt

1.	Wenn das Enkelkind an Krebs erkrankt	6
2.	Informationen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter	8
3.	Die Therapie – was nun auf Sie und Ihre Familie zukommen kann	12
4.	Sie als Sicherheitsnetz der Familie	16
5.	Hilfen im Umgang mit der Krebserkrankung in der Familie	20
6.	Als Großeltern doppelt betroffen: die Sorge um Enkel und Kinder	26
7.	Hilfe für helfende Großeltern	28
8.	Wenn das Enkelkind verstirbt	32
9.	Die Trauer der Großeltern	40
10.	Hilfreiche Informationen und Literatur	44

Unser Sohn fragte am Telefon: „Könnt ihr mal kommen? Ich muss ...“ Noch während des kurzen Telefonats war einer von uns angezogen und zugegeben noch nie so schnell in Leipzig.

Was war passiert? Unser Enkel war im Krankenhaus. Nun gut. An etwas Schlimmes haben wir in diesem Moment nicht gedacht. Als Eltern von vier Jungs hatten wir bereits so einiges erlebt. Doch die Realität holte uns sofort im Krankenhaus ein: Die Art der Fragestellung und die aufgefangenen Blicke waren beunruhigend. Unser Enkel hatte akute lymphatische Leukämie und war in einem sehr schlechten körperlichen Zustand.

Wir begriffen sofort und doch gelang es uns, zu diesem Zeitpunkt die Gedanken „auszuschalten“ und nur noch zu handeln, für den Jungen da zu sein. Aber später kamen die Bedenken: Haben wir das unserem Enkel vererbt? Wie soll es jetzt weitergehen? Unser Sohn, allein-erziehend, die 3-Jährige zu Hause. Was kommt da auf uns alle zu? Wird der Junge das schaffen? Oft haben wir

uns gedacht, machen wir uns nicht verrückt, wir können jetzt nur abwarten. Wir wollten stark sein, wollten unserem Enkel, unserem Sohn und unserer Enkeltochter eine Stütze und Hilfe sein. Trotz der langen Therapie und des wechselnden Gesundheitszustandes verdrängten wir die Gedanken an ein negatives Ende und blieben realistisch. Sehr geholfen haben uns Gespräche miteinander und der Zusammenhalt der Familie. Aber auch die positive Einstellung unseres Enkels, die uns schwer beeindruckt hat. Wir sind auch sehr stolz auf unseren Sohn, wie er das alles über diese lange Zeit gemeistert hat.

Diese ganzen Erlebnisse haben uns dazu bewogen, uns für die Elternhilfe für krebserkrankte Kinder e. V. zu engagieren und einen kleinen Teil zu dieser dringend notwendigen „Lebenshilfe“ beizutragen. Daher unterstützen wir auch diesen wertvollen Ratgeber für Großeltern, deren Enkelkind das Gleiche oder Ähnliches wie Benjamin durchmachen muss und denen diese Broschüre womöglich Hilfe und Unterstützung bieten kann.

Karin und Frank
BETROFFENE GROSSELTERN



1. Wenn das Enkelkind an Krebs erkrankt

”

Als abends der Anruf kam, habe ich das noch gar nicht so richtig erfasst. Ich muss dazu sagen, dass man ja immer denkt, einem selber kann so etwas Schlimmes nicht passieren. Auch als meine Tochter weinend anrief und sagte: „Mutti, Mutti, die haben festgestellt ...“, habe ich das noch nicht begriffen. Meine Tochter sagte dann: „Wir müssen morgen in die Onkologie.“ Ich dachte immer noch, das ist weit weg, das ist vielleicht gar nicht das Schlimme, das ist Vorsorge. Und dann hat es sich immer mehr bestätigt. Ich konnte damit gar nicht umgehen. Ich hatte mich nicht mehr in der Gewalt, ich habe nur noch geheult. Und doch wollte ich vor unserer Tochter stark sein. Na ja, aber das funktioniert ja nicht immer so.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren 2-jährige Enkelin an einem Gliom erkrankte

Wird bei einem Kind oder Jugendlichen Krebs diagnostiziert, ist das für die gesamte Familie ein Schock. Auf die Diagnose folgt ein langer und anstrengender Weg, welcher hohe Anforderungen an alle Familienmitglieder stellt.

Sie als Großeltern bestreiten diesen Weg gemeinsam mit Ihrer Familie. Sie sind für Ihre Enkelkinder und für Ihre erwachsenen Kinder in dieser schwierigen Lebenssituation von unschätzbarem Wert. Ihre Anwesenheit, Ihr Beistand, Ihre Unterstützung helfen ungemein!

Ähnlich wie Eltern sind Großeltern häufig Haltgebende und Haltsuchende zugleich. Sowohl die eigene tiefe Betroffenheit als auch die aufreibende Unterstützung der Kinder und Enkelkinder kosten Kraft.

Diese Informationsbroschüre nimmt besonders Sie als betroffene Großeltern mit dieser doppelten Belastung in den Blick. Sie bietet Ihnen einen Überblick zu Krebs im Kindes- und Jugendalter, thematisiert die Herausforderungen, denen Sie sich nun stellen müssen, und gibt praktische Tipps zum Umgang damit. Nicht zuletzt möchten wir Ihnen zeigen, dass Sie nicht allein sind. Daher lassen wir auch Betroffene zu Wort kommen.

TIPP

Kontakt zu anderen Betroffenen finden Sie u. a. bei den regionalen Elterngruppen. Eine Übersicht über Gruppen in Ihrer Nähe finden Sie unter www.kinderkrebsstiftung.de.



„Was passiert jetzt?“

„Woher kommt diese Krankheit?“

„Wird unser Enkelkind sterben?“

„Was können wir tun?“

„Was kommt auf uns alle, die gesamte Familie, zu?“

„Warum wir?“

2. Informationen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter

Die Krebsdiagnose Ihres Enkelkindes hat Sie als Großeltern sicherlich zutiefst erschüttert. Wahrscheinlich prasseln derzeit eine Menge Eindrücke und Fragen auf Sie ein. In diesem Kapitel möchten wir Ihnen einige grundlegende Informationen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter geben.



Krebs im Kindes- und Jugendalter – was ist das?

Krebs entsteht durch die Entartung einer Körperzelle, die sich dadurch unkontrolliert teilen kann, wodurch gesundes Gewebe verdrängt oder geschädigt werden kann.

Die Krankheitsbezeichnung „Krebs im Kindes- und Jugendalter“ umfasst verschiedene Krankheitsbilder, welche in Verlauf, Behandlung und Heilungschancen stark variieren und sich von den Krebserkrankungen im Erwachsenenalter unterscheiden.

Die eine Gruppe der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter stellen die bösartigen soliden Tumoren dar, bei denen eine Zelle eines Organs entartet, was dort zu einem unkontrollierten Wachstum von Tumorzellen führt, durch das gesundes Gewebe geschädigt wird. Im Kindes- und Jugendalter handelt es sich häufig um Hirntumoren, Neuroblastome (bösartige Tumoren aus entarteten Zellen des sympathischen Nervensystems, die meistens im Nebennierenmark oder neben der Wirbelsäule entstehen), Weichgewebetumoren (Tumoren, die in Weichgeweben wie Muskeln, Bändern, Gelenken oder Nervengewebe entstehen), Nieren-, Knochen- und Keimzelltumoren. Über Blut- und Lymphbahnen können Krebszellen

auch in andere Teile des Körpers gelangen, sich dort absiedeln und wieder unkontrolliert wachsen. Diese Tochterabsiedlungen werden Metastasen genannt.

Der andere große Teil der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Leukämien und Lymphome. Bei diesen ist das blutbildende System im Knochenmark oder das Lymphsystem betroffen. Da die bösartigen Zellen im ganzen Körper verteilt sind, werden diese Erkrankungen auch Systemerkrankungen genannt.

Krebs im Kindes- und Jugendalter ist sehr selten. In Deutschland erkranken jährlich circa 2.200 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren an Krebs. Für ein neugeborenes Kind beträgt die Wahrscheinlichkeit, innerhalb der ersten 18 Lebensjahre an Krebs zu erkranken, nur 0,3 %.

Mein Enkelkind hat Krebs. Wie konnte das nur passieren?

Die Frage, warum Krebs bei Kindern und Jugendlichen entsteht, ist in den meisten Fällen nicht eindeutig geklärt. Mutationen, also Defekte in den Genen einer Zelle, führen dazu, dass sich diese Zelle unkontrolliert teilen kann. Selten sind diese Mutationen vererbt, oft entstehen sie spontan.



TIPP

Mehr Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern bekommen Sie in den kostenlosen Broschüren der Deutschen Kinderkrebsstiftung und auf www.kinderkrebsinfo.de (siehe dazu Literaturhinweise in dieser Broschüre ab Seite 44).

Circa
2.200

Kinder und Jugendliche erkranken jährlich an Krebs in Deutschland.

GUT ZU WISSEN:

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter können weder durch ein bestimmtes Verhalten ausgelöst noch dadurch verhindert werden.

Über
80 %

der krebskranken Kinder und Jugendlichen können geheilt werden.

Äußere Einflüsse wie Bestrahlungen oder Infektionen spielen eher eine untergeordnete Rolle.

Nur ein sehr geringer Teil der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist vererbbar. Ein Beispiel dafür ist ein seltener Augentumor, das Retinoblastom.

Muss mein Enkelkind sterben oder ist der Krebs heilbar?

In den letzten Jahrzehnten sind die Heilungschancen dank immenser medizinischer Fortschritte stark gestiegen. Die durchschnittliche Überlebenswahrscheinlichkeit bei einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter liegt heute bei über 80 %. Diese statistische Angabe lässt allerdings keine Rückschlüsse auf den Einzelfall zu, da stets individuelle Faktoren die Aussicht auf Heilung beeinflussen. Allgemein gilt jedoch: Kinder und Jugendliche sprechen besser auf die Behandlung an als erwachsene Patienten.

Was passiert jetzt mit meinem Enkelkind?

Nach der Diagnosestellung wird die Therapie eingeleitet. Diese sollte in einem kideronkologischen Zentrum erfolgen. Dort kümmert sich ein

großes interdisziplinäres Team von Kinderonkologen, Pflegefachkräften, Kinderpsychologen, Pathologen und vielen mehr um Ihr Enkelkind. Die Ärztinnen und Ärzte dieser Zentren stehen in klinikübergreifenden Fachgruppen in engem Austausch und behandeln ihre Patienten nach einheitlichen Therapieplänen, die stetig weiterentwickelt werden. Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs erfolgt im Rahmen einer multimodalen Therapie, das heißt, verschiedene Therapieoptionen werden miteinander kombiniert.

Zu diesen Therapiemethoden gehören hauptsächlich die Operation, Chemo- und Strahlentherapie. Außerdem gibt es weitere Therapieoptionen wie die Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation und neuartigere Therapien wie die „Targeted Therapies“ und die Immuntherapie. Begleitend erhält Ihr Enkelkind unterstützende Behandlungsmaßnahmen, die sogenannte Supportivtherapie, die der Vermeidung von Komplikationen und der Linderung von Nebenwirkungen dienen.

Die Behandlung kann wenige Wochen bis mehrere Jahre dauern. Ziel der Behandlung ist es, eine hohe Heilungschance mit möglichst wenigen Neben-

wirkungen und Spätfolgen zu erreichen.

Normalerweise muss Ihr Enkelkind nur einen Teil der Therapie in der Klinik verbringen und ein Teil kann ambulant erfolgen. Aber auch während der Zeit zu Hause ist es oft abwehrgeschwächt und es gilt, bestimmte Verhaltensweisen zu beachten. Nach der Akuttherapie steht der Kernfamilie, das heißt in der Regel Patient, Eltern und Geschwister, eine familienorientierte Reha zu. Ziele dieser sind es, den Genesungsprozess zu unterstützen, als Familie wieder in den normalen Alltag zurückzufinden und das Geschehene zu verarbeiten.

Die meisten Patienten können durch die heutige Medizin geheilt werden. Trotzdem ist auch bei diesen Patienten eine meist lebenslange Nachsorge notwendig, um Hinweise auf eine erneute Erkrankung und Spätfolgen möglichst früh zu erkennen und zu therapieren.

Bei ca. 20 % der Patienten können nicht alle bösartigen Zellen durch die medizinische Behandlung zerstört werden und sie beginnen, wieder zu wachsen. Bei einem solchen Rückfall, einem sogenannten „Rezidiv“, sind die Heilungschancen trotz weiterer intensiver Behandlung geringer.

Und was ist, wenn die Therapie nicht wie gewünscht anschlägt?

Bei Kindern und Jugendlichen, deren Krebserkrankung fortschreitet oder erneut auftritt und nicht mehr auf eine heilende Behandlung anspricht, wird eine Palliativversorgung eingeleitet. Sie umfasst die Behandlung von seelischen und körperlichen Beschwerden, lebensverlängernde Maßnahmen wie Bluttransfusionen sowie Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Familie. Die Palliativversorgung bezieht sich nicht nur auf die Lebensendphase. Sie richtet sich nach den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie.

Ein interdisziplinäres Team

sorgt für eine bestmögliche Behandlung Ihres Enkelkinds.



3. Die Therapie – was nun auf Ihre Familie und Sie zukommen kann

Wurde bei Ihrem Enkelkind Krebs diagnostiziert, bedeutet das für den kleinen Patienten, seine Eltern, Geschwisterkinder und nicht zuletzt für Sie eine enorme Belastung.



Ihr Enkelkind erfährt nun eine langwierige und körperlich wie psychisch stark belastende medizinische Behandlung. Dabei wird es mit seinem sich verändernden Körper, seiner Krankheit und seinem möglichen Tod konfrontiert. Durch die einschneidende Krankheitserfahrung gerät das gewohnte Leben schlagartig aus den Fugen. Der Alltag Ihres Enkelkinds verlagert sich plötzlich in ein Krankenhaus – weg vom normalen Lebensumfeld, von Familie und Freunden. Ohne die Unterstützung der Familie, vor allem der Eltern, Geschwister und auch Großeltern, sind die erkrankten Kinder meist überfordert.

Was bedeutet das für die Eltern und Geschwister?

Die Eltern begleiten ihr Kind in dieser schwierigen Zeit, spenden ihm Trost und geben Halt. Für Ihre erwachsenen Kinder ist die Situation wahrscheinlich eine existenzielle Erfahrung, denn sie müssen ihrem erkrankten Kind beistehen und gleichzeitig mit ihrer eigenen Betroffenheit umgehen. Nicht selten leiden Eltern unter starken Ängsten und dem Gefühl der Hilf- und Hoffnungslosigkeit. Dazu kommen die oftmals ernstesten Sorgen um finanzielle Schwierigkeiten, Karriereknick oder gar Arbeitsplatzverlust. Unter diesen Umständen wird die Paarbeziehung

Ihrer erwachsenen Kinder auf eine harte Probe gestellt.

Für Alleinerziehende ist häufig bereits zu Beginn der Behandlung klar: Diese Herausforderungen allein zu bewältigen, ist so gut wie unmöglich. Von den Geschwisterkindern wird viel Rücksichtnahme gefordert. Oft bleibt für sie zu wenig Zeit und Aufmerksamkeit.

Der gewohnte Familienalltag wird jäh unterbrochen: Die Krankheit und Ihr krankes Enkelkind stehen unweigerlich im Mittelpunkt des familiären Geschehens.

Die Unterstützung der gesamten

Familie

ist für die Eltern und das Patientenkind von unschätzbarem Wert.

”

Kerstin schickte in der Nacht nach der Diagnose eine SMS an ihr ganzes Adressverzeichnis: „Till hat einen Hirntumor. Das schaffen wir nicht alleine. Wir brauchen eure Hilfe.“

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkelkind an einem Hirntumor erkrankte

Aufgrund des dauerhaften Klinikaufenthalts zumindest eines Elternteils ist die Familie häufig getrennt. Daraus ergeben sich enorme organisatorische Anforderungen. Permanente Absprachen und Planungen innerhalb Ihrer Familie werden unabdingbarer Bestandteil des Alltags.

Da die gesamte Familie von der Situation betroffen ist, müssen die Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigt werden. Das ist eine große Herausforderung, der die Familie oft nur mühsam standhalten kann.

Ausgerechnet jetzt – Probleme in der Familie?

Unter dem Druck der Erkrankung werden Konflikte bzw. konfliktbesetzte Themen innerhalb der Familie häufig vermieden. Ihre Familie rückt während der Behandlung enger zusammen. Vormalig schwerwiegende Probleme werden durch die lebensbedrohende Krankheit Ihres Enkelkindes relativiert. Dies gelingt jedoch nicht immer. Ebenso normal ist es, dass Konflikte erst recht nicht ausgeblendet werden können. Vor allem Probleme, die bereits vor der Diagnose das familiäre Zusammenleben beeinflusst haben, können verstärkt zutage treten und für

”

Als meine Tochter ein Kind bekommen hat, bin ich genauso auf meinen Enkel abgefahren wie die anderen Omas, über die ich vorher immer ein bisschen schmunzeln musste. Es hieß nur noch: Enkel, Enkel und Enkel hoch drei. Das ist so etwas Schönes, das kann man nicht beschreiben. Man empfindet die gleiche Liebe wie zu seinem eigenen Kind. Es ist, als würde man selber nochmal Mutter, nur dass man keine Verantwortung hat. Man hat sozusagen nur das Schöne. Es ist fantastisch, ich genieße das Zusammensein mit meiner Familie total!

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren 4-jährige Enkelin an Leukämie erkrankte

Nur wenn Sie selbst genug
Ressourcen
haben, können Sie für Ihre Familie da sein.

alle Familienmitglieder belastend sein. Sie erschweren die Kommunikation von Bedürfnissen und die notwendige Neuorganisation des familiären Alltags.

Und was ist mit Ihnen, den Großeltern?

Ziemlich sicher geht auch an Ihnen als Großeltern die Erkrankung Ihres Enkelkindes nicht spurlos vorbei. Sie trifft sie unvermittelt und heftig. Oft wird die Beziehung zu den eigenen Enkelkindern als etwas ganz Besonderes empfunden. Schließlich beleben die Enkelkinder häufig den Alltag und lassen die Generationen der Familie zusammenrücken.

Wie Sie Ihre Großelternrolle gestalten, hängt jedoch von vielen Lebensumständen ab. So haben räumliche Distanz, Ihr gesundheitliches Befinden und vor allem die Beziehung zu Ihren erwachsenen Kindern großen Einfluss. Sind die Facetten von Großelternschaft noch so zahlreich, die Betroffenheit aufgrund der Krebserkrankung eines Enkelkindes ist ihnen gemein. Wahrscheinlich scheint auch Ihr Leben in diesem Moment stillzustehen. Als Unterstützer der jungen Familie kann Ihnen eine wichtige Rolle zukommen.

Allerdings sollten Sie Ihr Bedürfnis nach Informationen, Eingebundenheit und Unterstützung nicht vernachlässigen. Schließlich können Sie nur dann für Ihre Familie da sein, wenn Sie selbst genug Ressourcen haben.

Als Unterstützer der jungen Familie kann Ihnen als Großeltern eine

wichtige Rolle

zukommen.



4. Sie als Sicherheitsnetz der Familie

Vor allem in Krisensituationen ist gegenseitige Unterstützung innerhalb der Familie wichtig. Oft sind Sie als Großeltern für Ihre erwachsenen Kinder erste Ansprechpartner bei Problemen. Nach Ihren Möglichkeiten helfen Sie bei der täglichen Hausarbeit, betreuen Enkelkinder und unterstützen eventuell auch materiell. In diesem Sinne sind Sie für Ihre Kinder vielleicht eine Art „Sicherheitsnetz“ bzw. „Back-up“.



Darüber hinaus können Sie als Großeltern wichtige emotionale Zuwendung bieten. Ihre Kinder und Enkelkinder schätzen Sie dafür, dass Sie einfach da sind. Für Ihr an Krebs erkranktes Enkelkind können Sie neben seinen Eltern und Geschwistern eine enorm wichtige Bezugsperson sein. Durch Ihre Unterstützung kann die „Kernfamilie“ in der Bewältigung der ungemein schwierigen Situation bestärkt werden.

Wird der Familienalltag aufgrund des langwierigen Krankenhausaufenthalts Ihres Enkelkindes umstrukturiert, sind Sie als Großeltern möglicherweise die „personelle Reserve“, auf welche die Eltern unkompliziert und flexibel zurückgreifen können. Ob Betreuung Ihres erkrankten Enkelkindes im Krankenhaus oder eines Geschwisterkindes zu Hause: Sie entlasten damit die Eltern und unterstützen darüber hinaus Ihre Enkelkinder.

Vor allem für alleinerziehende Mütter oder Väter ist die Unterstützung der Großeltern von enormem Wert, da der fehlende Beistand durch einen Partner zumindest teilweise ausgeglichen werden kann. Manchmal werden Großeltern in einer solchen Situation zu regelrechten „Ersatzeltern“ für ihre Enkelkinder. Sie kompensieren dann Mutter oder Vater, welche praktisch

rund um die Uhr im Krankenhaus sind bzw. das finanzielle Auskommen der Familie sichern müssen. Trotz der häufig engen Beziehung zu den Enkelkindern ist die veränderte Großelternrolle nicht immer leicht, da nun Erziehungsaufgaben stärker in den Vordergrund treten. In puncto Erziehungsstil und Lebensführung haben Enkelkinder, Eltern und Großeltern schließlich oft unterschiedliche Ansichten und Bedürfnisse, die anerkannt und berücksichtigt werden müssen.

Ihre Kinder und Enkelkinder schätzen Sie dafür, dass Sie

einfach da
sind.

”

Auf einmal rief meine Schwiegertochter bei mir an. Sie war aufgeregt und sagte: „SOS. Du musst sofort kommen. Tobias ist wieder im Krankenhaus. Seine Werte sind unerwartet schlecht. Wir haben niemanden, der auf Stefanie aufpasst.“

BETROFFENER GROSSVATER,
dessen 7-jähriger Enkel an einem Knochentumor erkrankte

Auch bei Konflikten sind Großeltern in der Not für ihre erwachsenen Kinder oft

Ansprechpartner.

Großeltern erfreuen sich zwar immer häufiger bester Gesundheit und verfügen aufgrund jahrelanger Berufstätigkeit über einen gesicherten Lebensstandard, doch trifft dies selbstverständlich nicht auf alle Großeltern zu. Auch ist es manchen Großeltern nicht möglich, Zeit für intensive Unterstützung aufzubringen, weil sie beruflich unflexibel und noch nicht im Ruhestand sind. Auch die räumliche Entfernung zu den erwachsenen Kindern und Enkelkindern spielt eine wichtige Rolle und kann die

Möglichkeit, konkrete Hilfe anzubieten, erschweren. Nicht zuletzt kommt es auf die Qualität der Beziehung zu den eigenen Kindern an. Auch wenn die Familienbeziehungen in der Vergangenheit von Konflikten geprägt waren, sind Großeltern für ihre erwachsenen Kinder oft Ansprechpartner in der Not. Gleichsam können sie trotz angespannter Beziehungen zwischen Großeltern und Eltern eine wichtige Bezugsperson für das erkrankte Kind oder dessen Geschwister darstellen und großen emotionalen Beistand leisten.



Nachher war das so, dass ich mich gefreut habe auf die Wochenenden im Krankenhaus. Ich wusste, dass mich da nur Traurigkeit und Elend erwarten. Es ist ja nun keine Station, auf der sie alle freudig durch die Gegend hopsen. Trotzdem habe ich mich gefreut, zu dem Kleinen zu fahren und damit meiner Tochter zu helfen und ihr zu sagen: „So, jetzt mach dich los, sei mal für den Rest der Familie da!“

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkel an einem Hirntumor erkrankte



5. Hilfen im Umgang mit der Krebserkrankung in der Familie

Die Herausforderungen für Ihre Familie lassen sich vielleicht am besten mit dem Bild eines Marathons veranschaulichen: Ein Marathon ist ein langer, anstrengender Weg. Es bedarf Ausdauer und eines klaren Ziels vor Augen.

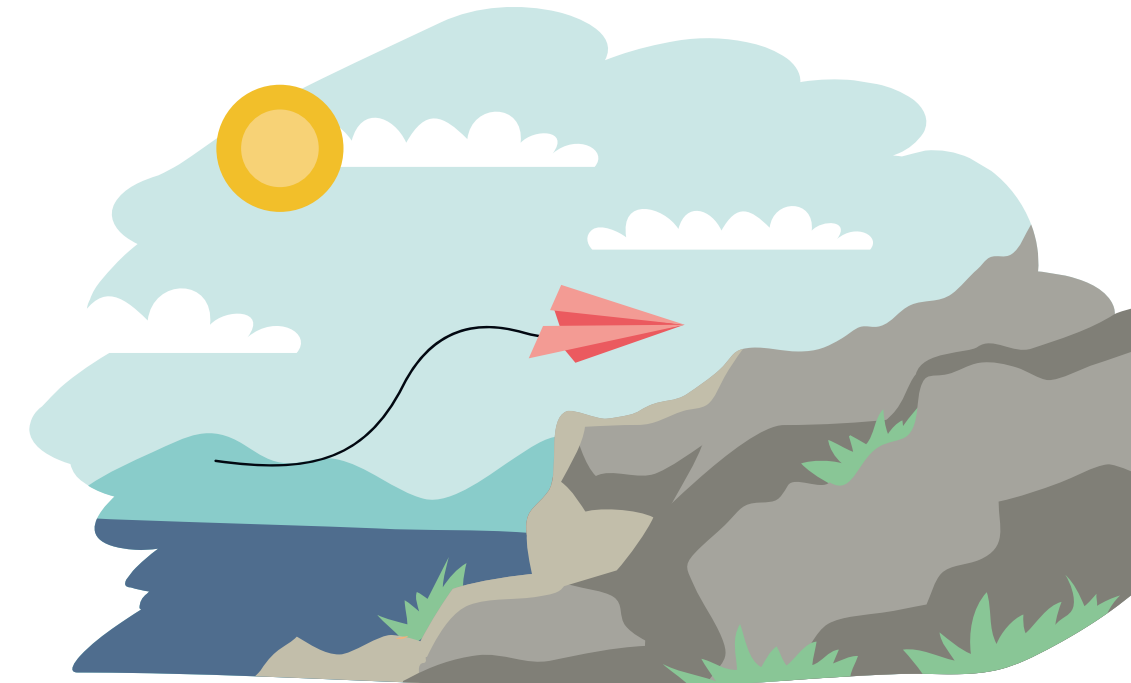


Auf diesem Weg ist es wichtig, dass immer wieder Publikum da ist, das durch Anfeuern motiviert und mit Snacks und Getränken Energie liefert. Wer zudem direkt lossprintet, wird die gesamte Strecke nicht schaffen, denn die Kräfte müssen langfristig eingeteilt werden.

Die Familien des krebserkrankten Kindes und ihr Umfeld reagieren auf die Krisensituation jedoch häufig mit hastigem Lospreschen: Sofort wird Hilfe angeboten, alles wird mobilisiert.

Auf Dauer ist dies jedoch nicht durchzuhalten. Besser ist es, besonnen zu agieren und sich der Länge der Strecke bewusst zu sein. Hier sind ein paar Ideen, wie Sie mit der Situation umgehen und Ihre Familie nachhaltig unterstützen können. Überlegen Sie, was Sie davon umsetzen können, und besprechen Sie dies gegebenenfalls auch mit Ihren Lieben. Denn nicht immer ist das, wovon man selbst meint, dass es hilfreich ist, auch für die Hilfebedürftigen stimmig und passend.

Es bedarf Ausdauer und eines klaren Ziels vor Augen.



Wie Sie Ihr erkranktes Enkelkind unterstützen können

- ✿ Besuchen Sie Ihr Enkelkind, sooft es geht. Signalisieren Sie ihm, dass es zu keinem Zeitpunkt alleingelassen wird und dass Sie alles, was passiert, gemeinsam bewältigen werden. Vermitteln Sie Optimismus und muntern Sie es auf. Spielen Sie, lachen Sie, fokussieren Sie die angenehmen Dinge, die möglich sind. Versuchen Sie, je nachdem, wie es Ihrem Enkelkind geht, bei Besuchen und bei der Betreuung einen normalen Alltag zu gestalten.
- ✿ Seien Sie sich bewusst, dass Bagatellisierung, Verdrängung und der Versuch, „auf heile Welt zu machen“, von Kindern schnell entlarvt werden und das Vertrauen erschüttern können. Manche Eltern oder Großeltern möchten das Wort „Krebs“ nicht aussprechen, um das betroffene Kind zu schonen. Doch Ihr Enkelkind wird über kurz oder lang erfahren, um welche Erkrankung es sich handelt. Seien Sie also ehrlich, scheuen Sie sich nicht davor zu zeigen, wie es Ihnen geht, und erzählen Sie, wie Sie mit Ihrer Traurigkeit oder Ihren Ängsten umgehen. Sie sind darin ein Vorbild für Ihr Enkelkind. Ihre Ehrlichkeit steht schließlich nicht im Widerspruch zu Ihrem Glauben daran, dass sich die momentane Situation bessern wird.
- ✿ Für Ihr Enkelkind ist es sehr wichtig zu wissen, was mit ihm passiert. Die Aufklärung durch Ärzte, Pflegefachkräfte und psychosoziale Mitarbeitende erfolgt kindgerecht und in Absprache mit den Eltern. Dadurch soll vermieden werden, dass Ihr Enkelkind eine verzerrte Vorstellung von seiner momentanen Realität entwickelt. Denn auch Kinder suchen nach Gründen für ihre Erkrankung und können sie unter Umständen sehr irrational, z. B. als Strafe, interpretieren. Deshalb ist es wichtig, offen mit der Krankheit umzugehen, möglichst konkret zu benennen, was gerade geschieht, und nichts zu tabuisieren.



- ✿ Auch wenn es schmerzvoll ist: Das Thema Tod gehört dazu. Alle Beteiligten – auch Ihr Enkelkind – beschäftigen sich mit diesem Thema. Verschweigen Sie es nicht und teilen Sie Ihre Gedanken! Schauen Sie am besten gemeinsam mit Ihrem Enkelkind kindgerecht aufbereitete Informationsbroschüren und Bilderbücher (siehe ab Seite 44) an, um leichter über die Ursachen und Folgen der Krankheit sowie die medizinische Behandlung ins Gespräch zu kommen.

Wie Sie Ihre erwachsenen Kinder unterstützen können

- ✿ Bieten Sie Ihre Hilfe an und fragen Sie, an welcher Stelle Sie unterstützen und entlasten können. Machen Sie verschiedene Angebote – vielleicht kommen Ihre Kinder nicht selbst auf die Idee oder trauen sich nicht, Ihre Hilfe in Anspruch zu nehmen. Wichtig ist: Lassen Sie Ihre Kinder selbst entscheiden und drängen Sie sie nicht. Vermeiden Sie gut gemeinte Ratschläge. Vermitteln Sie vielmehr, dass Sie einfach da sind, wenn Sie gebraucht werden.
- ✿ Auch ein pessimistischer Blick auf die Erkrankung kann ein möglicher Umgang Ihres Kindes mit der Erkrankung sein. Versuchen Sie, unterschiedliche Bewältigungsstrategien, gerade dann wenn diese nicht mit Ihrer Herangehensweise übereinstimmen, zu akzeptieren.
- ✿ Scheuen Sie sich nicht, auch über Ihre Ängste und Sorgen sowie die Ihres Kindes zu sprechen. Darüber reden ist oftmals besser, als Dinge zu unterdrücken oder zu verschweigen.

Darüber reden

ist oftmals besser, als Dinge zu verschweigen.

Wie Sie das Geschwisterkind unterstützen können

- ✿ Wenn Sie das Geschwisterkind besuchen oder betreuen, bemühen Sie sich um einen normalen Alltag. Vermitteln Sie auch ihm gegenüber Optimismus und signalisieren Sie, dass die Familie gemeinsam die Situation bewältigen wird.
- ✿ Auch für Geschwister gilt: Tabuisieren Sie nichts und erklären Sie, was mit Bruder oder Schwester passiert bzw. in welcher Situation die Eltern und auch Sie momentan sind. Greifen Sie dafür auch auf entsprechendes altersgemäßes Informationsmaterial zurück.
- ✿ Regelmäßige Kontakte können für die Geschwister während der Krisenzeit sehr hilfreich sein. Haben Sie lieber weniger häufig, dafür aber über einen längeren Zeitraum regelmäßigen Kontakt zu Ihren Enkelkindern.

”

Malin wollte von Anfang an möglichst immer bei ihrem Bruder bleiben. Das habe ich nicht immer verstanden, aber mich bemüht zu akzeptieren, dass sie nicht zu uns kommen will.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkel an einem Hirntumor erkrankte



Was mache ich, wenn ...

✿ ... ich sehr weit weg wohne?

Auch dann können Sie ein wichtiger Halt für Ihre Familie sein. Telefonieren Sie, schreiben Sie WhatsApps, E-Mails, Briefe oder Postkarten und lassen Sie die Familie merken, dass Sie trotz der Entfernung präsent sind.

✿ ... die Beziehung zu meinen erwachsenen Kindern angespannt ist?

Bestehende persönliche Konflikte können in dieser Zeit nicht gelöst werden. Auch Generationskonflikte, z. B. bei Erziehungsfragen, sind nicht immer vermeidbar. Damit sie nicht zur Belastung werden, sollten Sie sehr rationale Vereinbarungen treffen und klare Regeln definieren. Kommunizieren Sie Ihre Bedürfnisse und Ansichten mit Ich-Botschaften ohne fordernden Charakter, z. B. „Ich fühle mich nicht beachtet und bin sehr angespannt, wenn ich nicht erfahre, was die Untersuchung ergeben hat.“ Versuchen Sie zudem, Verständnis zu zeigen – in manchen Situationen gibt es vorerst keine andere Lösung. Warten Sie dann einen besseren Moment ab, um eventuelle Spannungen anzusprechen und zu klären. Umgebung und Zeitpunkt des Gesprächs spielen oft eine entscheidende Rolle.

✿ ... ich das Gefühl habe, eher eine Belastung als eine Unterstützung zu sein?

Versuchen Sie, Ihre Hilfsangebote den Bedürfnissen Ihres Kindes und Ihrer Enkelkinder anzupassen. Bedürfnisse können sich gerade in einer solchen Krisensituation immer wieder ändern. Sprechen Sie mit Ihrer Familie darüber, was im Moment gewünscht ist und gebraucht wird.

✿ ... meine Enkelkinder mich ablehnen bzw. nicht von mir betreut werden möchten?

Fühlen Sie sich dadurch nicht abgewertet. Die Ablehnung bezieht sich nicht auf Sie als Person, sondern ist durch die Situation bedingt. Das Kind sucht ganz natürlich Nähe und Halt bei seinen engsten Bezugspersonen – den Eltern. Akzeptieren Sie dies und versuchen Sie, nichts zu erzwingen.

6. Als Großeltern doppelt betroffen: die Sorge um Enkel und Kinder

”

Das Problem ist wahrscheinlich, dass man sich als Oma mindestens genauso stark um die Eltern des Kindes – also in meinem Fall die eigene Tochter – wie um die Enkel sorgt. Es ist wohl nicht anmaßend zu sagen, das sei doppelter Schmerz, denn die Eltern leiden genauso mit ihren Kindern, wie ich eben mit meiner Tochter und meinen Enkeln leide.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren 4-jährige Enkelin an Leukämie erkrankte

Sie als Großeltern sind wahrscheinlich sehr von der schwierigen Lebenssituation der Ihnen so nahestehenden „Kernfamilie“ betroffen. Das Besondere an Ihrer Situation ist, dass Sie eine Doppelrolle innehaben: Sie sind Eltern und Großeltern zugleich. Ihre Anteilnahme gebührt nicht nur dem gesundheitlichen Wohlbefinden Ihres erkrankten Enkelkindes, sondern der Lebenssituation der gesamten Familie. Die Ängste und Nöte Ihrer erwachsenen Kinder haben Sie womöglich ebenso im Kopf wie die Situation der Geschwister.

Die Sorgen um Kinder und Enkelkinder werden von Großeltern oft als persönliche Belastung erfahren. Ähnlich wie die Eltern leiden Sie als Großeltern möglicherweise unter Gefühlen der Ohnmacht, Angst und Hilflosigkeit und sehen sich mit einer existenziellen Erfahrung konfrontiert. Auch für Sie kann sich der Alltag schlagartig ändern. Eventuell ziehen Sie sich aus beruflichen und sozialen Lebensbereichen zurück und konzentrieren sich voll und ganz auf die Familie.

Aus der Besorgnis und Anteilnahme der Großeltern entsteht häufig ein

tiefes persönliches Bedürfnis, die Familie in der schwierigen Zeit zu unterstützen. Davon profitieren nicht nur die Kinder und Enkelkinder. Auch Ihnen als Großeltern hilft der Beistand, den Sie geben, sehr dabei, die Krankheit des Enkelkindes selbst besser bewältigen zu können. Das Gefühl, gebraucht zu werden und etwas tun zu können, erleichtert häufig den Umgang mit der Situation.

Das Zusammenrücken der Familie wird von vielen Großeltern als extrem bestärkende Erfahrung beschrieben und geschieht oft „automatisch“. Die Familie vermittelt dabei ein positives Gefühl der Zugehörigkeit, Verlässlichkeit und Sicherheit, das durch gegenseitige Unterstützung und Beachtung von Bedürfnissen getragen wird.

Das Ideal der harmonischen Familie ist in der Realität oft schwer zu verwirklichen, vor allem vor dem Hintergrund der lang andauernden und für alle Familienmitglieder anstrengenden Situation. Sind schwierige Momente jedoch gemeinsam gemeistert worden, kann Ihre Familie in ihrem Zusammenhalt gestärkt aus der Krise gehen.

Das Gefühl,
gebraucht zu werden,
erleichtert häufig
den Umgang mit der
Situation.



TIPP

Setzen Sie sich und andere nicht unter Druck! Jede(r) bringt sich ein, so gut es eben geht. Und niemand macht immer alles richtig und ist perfekt.

7. Hilfe für helfende Großeltern

Oftmals messen Großeltern den Belangen ihrer Kinder und Enkelkinder eine größere Bedeutung bei als ihren eigenen. Sie stellen ihre Bedürfnisse zurück. Seien Sie sich aber bewusst, dass Sie als „Netz ringsum“ von unschätzbarem Wert für Ihre Familie sind, und sorgen Sie ausreichend für sich selbst, damit Sie diese wichtige Aufgabe erfüllen können.



Die Unterstützung, die Sie leisten, ist für Ihre Angehörigen wertvoll, kann aber für Sie eine große Herausforderung darstellen. Ihr Einsatz kostet viel Kraft und kann überfordern. Ihre Position als „Back-up“ für Ihre erwachsenen Kinder lässt Sie alles hautnah miterleben und trotzdem in der „zweiten Reihe“ stehen. Sie sind

involviert und aktiv, haben jedoch einen geringeren Handlungsspielraum.

Halten Sie sich vor Augen, dass es Ihrer Familie nichts bringt, wenn es Ihnen als Helfer nicht gut geht. Sorgen Sie deshalb auch für sich. Hier finden Sie einige Ideen, was Sie für sich selbst tun können:

✿ Wissen, was passiert ...

Auch für Sie ist es nun wichtig, Informationen zu erhalten und zu wissen, was mit Ihrem Enkelkind passiert. Ihre Kinder sind hier Ihre ersten Ansprechpartner. Bitten Sie diese z. B., das Arztgespräch noch einmal wiederzugeben, Ihnen zu erklären, wie genau die momentan eingesetzte Behandlung wirkt und wie es dem Enkelkind geht. Ärzte und Pflegefachkräfte geben diese Informationen meist an die Eltern weiter, auf Nachfrage (und nach Absprache mit den Eltern) werden Sie jedoch auch im Krankenhaus Antworten auf Fragen zur medizinischen Behandlung und zum Gesundheitszustand Ihres Enkelkinds erhalten. Scheuen Sie davor nicht zurück: Informationen geben Gewissheit und Gewissheit beruhigt.

✿ Über Ängste reden ...

Oft ist es so, dass Großeltern ihre eigenen Ängste und Verunsicherungen vor ihren erwachsenen Kindern und Enkelkindern nicht zeigen, um diesen Zuversicht und Halt zu vermitteln bzw. nicht als zusätzliche Belastung zu erscheinen. Eine mehr oder weniger bewusste Vermeidung der Kommunikation von Ängsten und Sorgen hilft bei der Aufrechterhaltung einer gewissen Normalität im Alltag. Allerdings kann der gegenseitige Austausch auch Sicherheit, Vertrauen und Geborgenheit vermitteln. Tabuisieren Sie deshalb nichts und teilen Sie sich innerhalb der Familie mit. Womöglich können sich Ihre Angehörigen mit Ihren Gedanken und Gefühlen identifizieren und Sie suchen gemeinsam nach dem bestmöglichen Umgang damit. Sie können sich dann gegenseitig bestärken.

✿ Das seelische Wohlbefinden der Begleiter ist wichtig!

Tun Sie sich etwas Gutes und finden Sie heraus, bei welchen Aktivitäten oder Menschen Sie besonders viel „Kraft tanken“ können. Manche Menschen regenerieren am besten beim Sport, manche gehen einfach in die Natur oder machen Gartenarbeit. Wieder andere hören bzw. machen Musik, lesen Bücher oder schreiben ihre Gedanken auf. Ganz wichtig ist oft der Austausch mit anderen Menschen, denn das Erlebte aussprechen zu können und sich bei einem vertrauten Menschen anzulehnen, tut einfach gut.



Scheuen Sie sich nicht davor, selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie merken, dass Ihnen „die Dinge über den Kopf wachsen“ und Sie sich überlastet fühlen. Auch für Sie als Großeltern ist es völlig legitim, in dieser schwierigen Lebenssituation Unterstützung anzunehmen.

Wenn Sie ein Anliegen oder das Bedürfnis nach Austausch haben, wenden Sie sich an einen Elternverein in Ihrer Nähe. Diese verstehen sich als Begleiter und Unterstützer der gesamten Familie, also auch der Großeltern. Sie bieten nicht nur Beratung

und Informationen, sondern vermitteln ebenso Betroffenen Austausch und psychologische Betreuung.

Wenn Sie möchten, können Sie sich vorerst auch im Internet unter www.kinderkrebsstiftung.de und www.kinderkrebsinfo.de über Hilfsangebote und regionale Elternvereine informieren.

Auch online gibt es Anlaufstellen, um sich mit anderen Angehörigen auszutauschen. Ab Seite 49 dieser Broschüre finden Sie entsprechende Adressen.

”

Wenn sich der Elternhilfeverein noch um die Großeltern kümmert, geht das zu weit. Die Großeltern im Vordergrund – das geht nicht, die sind aus meiner Sicht ja bloß das Netz, was dahintersteht.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren 7-jähriger Enkel an einem Knochentumor erkrankte



8. Wenn das Enkelkind verstirbt ...

Kommt es dazu, dass das Enkelkind verstirbt bzw. versterben wird, leiden Sie als Großeltern vermutlich genauso wie die Kernfamilie. Sie durchleben den Trauerprozess wie alle anderen Menschen, die einen schweren Verlust erleiden. Dennoch gibt es einige Unterschiede, die sich aus Ihrer Rolle als Großmutter oder Großvater ergeben.



Die Großeltern–Enkelkind–Beziehung ist eine ganz eigene, intensive Beziehung, weshalb der Tod des Enkelkindes eine starke Trauerreaktion hervorrufen kann. Möglicherweise haben Sie viel Zeit mit dem Enkelkind verbracht oder während der Krankheit Unterstützung im Haushalt geleistet. Nach dem Tod des Kindes fallen diese Möglichkeiten Ihrer Unterstützung gegebenenfalls weg und Sie fühlen sich vielleicht unnütz oder überflüssig. Handelt es sich um Ihr einziges Enkelkind, verlieren Sie nach außen zudem die soziale Rolle der Oma oder des Opas.

Viele Großeltern berichten, dass sie sich in einem Zwiespalt befinden: Einerseits empfinden sie tiefen Schmerz über den Tod des Enkelkindes, andererseits möchten sie eine Stütze für die eigenen Kinder sein. Großeltern berichten oft, dass sie es kaum aushalten können, ihr eigenes Kind in diesem Maße leiden zu sehen.

Enkelkinder sind für Großeltern oft gleichbedeutend mit Hoffnung und Kontinuität. Stirbt ein Enkelkind, wird ihnen gewissermaßen ein Teil der Zukunft genommen. Daher ist es nicht verwunderlich, wenn die Wertvorstellungen und Zukunftshoffnungen der Großeltern ins Wanken geraten. Viele fragen sich, warum das Kind sterben

musste, und wünschen sich, anstelle des Enkelkindes gestorben zu sein.

Ihre besondere Situation als Großeltern wird in unserer Gesellschaft häufig verkannt und sie sind als Trauernde geradezu unsichtbar. Das Umfeld der Großeltern ist über den Todesfall erschüttert und erkundigt sich vornehmlich nach Eltern und Geschwistern. Doch die Frage, wie es der Oma und dem Opa geht, wird leider oft nicht gestellt: Es gibt in unserer Gesellschaft keinen festen Platz für trauernde Großeltern.



TIPP

Sich mit Gleichgesinnten austauschen und der Trauer einen Raum geben: Für trauernde Großeltern gibt es entsprechende Angebote. Informationen erhalten Sie bei den Elternvereinen oder der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



”

Die größte Sorge war und ist, wie meine Tochter, ihr Mann und Malin das überleben werden. Da war diese große Angst, sie könnten an Tills Tod zerbrechen.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkel an einem Hirntumor erkrankte und starb



Trauer ist äußerst
individuell
und jeder Mensch
braucht seine Zeit.

Grundsätzlich ist es wichtig zu wissen, dass Trauer äußerst individuell ist und jeder Mensch seine Zeit braucht, um den Verlust in das eigene Leben zu integrieren. Jeder und jede reagiert auf seine und ihre eigene Weise: Vielleicht sind Sie wütend, Ihr Partner hingegen nicht. Möchten Sie eventuell viel über das verstorbene Enkelkind sprechen, kann jemand anders das nicht ertragen. Das kann unterschiedliche Gründe haben: Manchmal trauern Männer und Frauen einfach unterschiedlich. Auch drückt die Generation der Eltern des verstorbenen Kindes ihren seelischen Verlustschmerz vielleicht anders aus als Sie. Zudem empfinden Kinder und insbesondere Jugendliche Trauer häufig anders als Erwachsene. Wenn die verschiedenen Familienmitglieder unterschiedliche Herangehensweisen an die Trauer haben, kann das zu Missverständnissen und Konflikten führen.

Nachfolgende Ausführungen sollen Ihnen dabei helfen, manche Verhaltensweisen besser zu verstehen.

Trauer bei Kindern

Kinder trauern anders als Erwachsene. Vielleicht wundern Sie sich manchmal über die Reaktionen Ihrer lebenden Enkelkinder. Ihr Enkelkind fällt in alte Verhaltensweisen zurück und schleppt

sein Kuscheltier wieder überall mit hin? Oder es weint und ist im nächsten Moment wieder voll im Spiel oder singt ein lustiges Lied? Man spricht hier auch von Trauerpfützen. Kinder springen in eine Pfütze und es spritzt stark. Im nächsten Moment sind sie wieder auf trockenem Boden, bis zur nächsten Pfütze.

Die Trauerreaktionen von Kindern hängen auch vom jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes ab: Für kleine Kinder bis ungefähr zum 6. Lebensjahr ist der Tod etwas Vorübergehendes, eine Trennung, nichts von Bedeutung. In dieser Altersgruppe können Kinder die Endgültigkeit des Todes nur schwer begreifen. Für sie gibt es schlicht und ergreifend keinen Grund zur Traurigkeit. Eine der größten Ängste der Kinder besteht darin, dass es ihren Eltern schlecht geht – sie möchten dies durch ihre eigene Traurigkeit nicht noch verstärken. „Klassische“ Trauerreaktionen wie Weinen oder Wut können natürlich trotzdem auftreten, denn Ihre Enkelkinder spüren die Stimmung der Bezugspersonen und reagieren darauf. Manche Kinder begegnen dem Tod mit Verlustängsten. Sie klammern sich an ihre vertrauten Bezugspersonen und haben Angst, diese könnten nun auch noch sterben. Im Grundschulalter entwickeln Kinder nach und nach ein realistischeres

”

Ein Enkel in den Tod begleiten zu müssen, ist wohl eine der größten Herausforderungen für Großeltern. Es kommt in unseren Lebensplänen einfach nicht vor, dass ein Enkel vor uns gehen muss. Am Anfang quälten mich lange Gedanken, warum es Till getroffen hat und nicht mich. Ich hatte doch schon 60 gute Jahre auf dieser Erde. Hinzu kam der wahnsinnige Schmerz, dass das meine Tochter alles ertragen muss. Ich hatte ständig Angst um meinen Enkel, meine Tochter und um Tills kleine Schwester Malin. Gleichzeitig befinden sich betroffene Großeltern in einer besonderen Situation zwischen Hintergrund und Vordergrund. Sie übernehmen oft eine ganz wichtige Unterstützerrolle, aber natürlich bestimmen die Eltern die Richtung und die Großeltern müssen sich anpassen. Auch das ist eine große Herausforderung.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkel an einem Hirntumor erkrankte und starb

Kinder trauern
anders
als Erwachsene.

Ältere Kinder stellen
sich immer mehr

Fragen.

Todesverständnis, verschiedene Reifeprozesse mischen sich. Schrittweise erlangen sie eine Vorstellung von Endgültigkeit. Zugleich wächst das Verständnis für den Ausfall der Körperfunktionen im Sterbeprozess. Die Fähigkeit zu bildhaftem Denken ist gerade in diesem Alter stark ausgeprägt und es überwiegt die Vorstellung von einem Weiterleben nach dem Tod.

Ab dem Alter von ungefähr 9 oder 10 Jahren gleichen sich die Todesvorstellungen von Kindern und Erwachsenen an. Das Thema „Danach“ gewinnt an Bedeutung. Die Kinder stellen sich immer mehr Fragen: Wohin? Warum? Wieso? Wofür? Wann? Was passiert, wenn ich tot bin?

Trauer bei Jugendlichen

Das Todesverständnis von Jugendlichen hat sich in der Regel dem der Erwachsenen angeglichen. In der besonderen Lebensphase der Pubertät setzt sich Ihr jugendliches Enkelkind mit dem Sinn des Lebens und der eigenen Rolle auseinander. Die wichtigsten Fragen in dieser Zeit sind: Wer war ich? Wer bin ich jetzt? Wer will ich in Zukunft sein? Das sind Fragen nach der Sinnhaftigkeit des Lebens und somit auch Fragen nach dem Tod, der eigenen Endlichkeit und dem Jenseits. Wenn in diese

instabile Zeit der Tod eines geliebten Menschen fällt, kann das die Jugendlichen in eine Krise führen.

Typische Trauerreaktionen von Jugendlichen sind der Rückzug in sich selbst, Schuldgefühle, aggressives Verhalten und starke Gefühlschwankungen. Sie unterscheiden sich oft nur wenig von normal pubertärem Verhalten, was das Verständnis erschwert. Mancher Jugendliche scheint gar nicht zu trauern, andere wiederum opfern sich auf und übernehmen außerordentlich viel Verantwortung innerhalb der Familie. Dies lässt sich oft dadurch erklären, dass sie ihren Eltern oder Bezugspersonen helfen und keine weitere Last sein wollen.

Sie nehmen sich daher zurück. Viele Jugendliche berichten, dass sie Trost durch Musikhören oder Zocken erfahren. Zugleich möchten sie nicht, dass ihnen in der Schule und im Freundeskreis eine Sonderbehandlung zuteilwird. Sie versuchen daher, ein normales Leben aufrechtzuerhalten, indem sie mit ins Kino, in die Disco oder auf eine Party gehen.

Trauer als Geschwisterkind

Ihr verbliebenes Enkelkind ist nun in einer ganz besonderen Situation.

Natürlich ist es traurig, weil der Bruder oder die Schwester nicht mehr da ist. Allerdings kann es sein, dass sich das Geschwister während der eventuell langen Krankheit in der Familie nicht genügend beachtet gefühlt und sich nach mehr Aufmerksamkeit gesehnt hat. Durch den Tod des Geschwisterkindes erfährt es nun unter Umständen deutlich mehr Beachtung. Viele Geschwister genießen das neue Maß an Fürsorge sehr und fühlen sich erst einmal nicht besonders traurig. Manche Kinder fühlen sich in dieser Situation hingegen bedrängt. Sie haben nun das Gefühl, dass das gesamte Augenmerk auf ihnen liegt.

Gleichzeitig kann es aber auch passieren, dass die Eltern so belastet und voll in sich und ihrem Schmerz gefangen sind, sodass sich das trauernde Geschwisterkind nun weiter ungesehen fühlt. Das kann weitere Trauer oder Wut hervorrufen. Manchmal ziehen sich die Geschwisterkinder dann zurück oder „vertagen“ ihre Trauer, damit sie nicht sich selbst oder andere belasten. Besonders Jugendliche sind in der Lage, dies für einen relativ langen Zeitraum zu tun.

Begleitet werden können diese Gefühle auch von einem schlechten Gewissen. Dem schlechten Gewissen,

etwas falsch gemacht zu haben oder am Tod des Geschwisters eventuell schuld zu sein.

Trotz der Trauer wünschen sich viele Geschwister, als eigenständige Person gesehen zu werden und nicht nur als das Kind bzw. der Jugendliche, dessen Bruder oder Schwester gestorben ist. Das kann so weit gehen, dass das gestorbene Geschwisterkind bei der Frage nach Geschwistern nicht mehr erwähnt wird. Das mag Ihnen als Großeltern wehtun, Sie sollten es aber akzeptieren.



TIPP

Im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung gibt es Angebote wie z. B. Trauergruppen für Geschwister, die ihren Bruder oder ihre Schwester verloren haben. Weitere Infos unter www.waldpiraten.de



Wie Sie Ihre trauernden Enkelkinder unterstützen können

- ✿ Erwarten Sie keine konkreten Trauerreaktionen von Ihren Enkelkindern und seien Sie nicht enttäuscht, wenn diese in manchen Situationen anders reagieren oder andere Bedürfnisse haben, als Sie erwarten. Genau wie bei Erwachsenen sind die Reaktionen von Kindern und Jugendlichen auf einen Verlust sehr individuell. Wie auch Erwachsene brauchen die Kinder und Jugendlichen Menschen, die sie so in ihrer Trauer akzeptieren, wie sie sind.
 - ✿ Ihre Enkelkinder brauchen altersgerechte Informationen. Gerade bei kleinen Kindern ist es wichtig, klar und deutlich über den Tod zu reden, denn Schweigen oder Ausweichen regen die Fantasie der Kinder ungemein an. Kinder nehmen Aussagen wörtlich, deshalb sollten Sie keine Redewendungen wie „... ist ganz ruhig eingeschlafen!“ verwenden. Versuchen Sie als Großeltern, die konkreten Fragen ebenso konkret und kindgerecht zu beantworten.
- Selbstverständlich haben auch Erwachsene nicht auf jede Frage eine Antwort, insbesondere wenn es um das Sterben, den Tod oder das „Danach“ geht. Doch Kinder und Jugendliche halten das durchaus aus. Sie ertragen die Tränen und Hilflosigkeit der Erwachsenen besser als Täuschungen. Unterdrücken oder verstecken Sie daher Ihre Gefühle nicht!
- ✿ Rituale und ein strukturierter Alltag helfen ungemein und geben den Kindern Orientierung. Auch wenn Sie nicht in den Alltag eingebunden sind, gibt es viele Möglichkeiten, Ihrem Enkelkind Halt zu geben. Vielleicht gibt es eine frühere gemeinsame Aktivität, die Sie wieder aufleben lassen können.



9. Die Trauer der Großeltern

Die Trauer und der Umgang damit sind wie bereits gesagt von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Manche durchleben die Trauer lieber für sich, tauschen sich mit engen Freunden oder Verwandten aus oder suchen Hilfe in Gruppen. Andere werden ungemein aktiv und lenken sich ab.

Was Ihnen guttun kann

Überlegen Sie sich, was Sie brauchen und was Ihnen guttut. Das können ganz einfache Dinge sein, z. B. auf den Friedhof gehen, Fotoalben anschauen oder Briefe schreiben. Vielleicht aber auch etwas, das nichts mit dem Tod Ihres Enkelkindes zu tun hat.

Denn genau wie Ihre Kinder und Enkelkinder brauchen auch Sie Zeit, sich vom Trauern zu erholen. Erinnern Sie sich daran, was Ihnen in früheren Zeiten Kraft gab. Vielleicht gehen Sie zum Sport, lassen sich ein spannendes Bad ein oder werkeln im Garten. Bitten Sie Freunde, Sie zu begleiten, wenn Sie nicht allein sein möchten. Bestimmt finden sich Dinge, die Sie gemeinsam mit Ihrer Familie oder mit Freunden unternehmen können. Ihr Umfeld ist sicher froh, etwas für Sie tun zu können. Möchten oder können Sie Ihre Familie oder Freunde nicht um Begleitung bitten, ist es vielleicht hilfreich, sich einer Gruppe anzuschließen. Wie z. B. einer Sportgruppe oder einem Sprachkurs, den Sie immer schon einmal machen wollten.

Austausch mit anderen Betroffenen

Viele Betroffene berichten, dass es ihnen sehr guttut, mit Menschen zu reden, die Gleiches oder Ähnliches erlebt haben. Manchmal offenbaren sich im Bekannten- oder Freundeskreis plötzlich Menschen und berichten von ähnlichen Erlebnissen. Oft findet der Austausch auch in Form von Gesprächskreisen oder gemeinsamen Aktivitäten wie Wandern statt. Inzwischen treffen sich auch immer mehr verwaiste Großeltern auf Internetplattformen und tauschen sich aus.

An Gedenktagen ist die Trauer besonders groß

Für viele sind Gedenktage im ersten Jahr besonders schwierig: der erste Todestag, der erste Geburtstag oder das erste Weihnachten ohne das verstorbene Enkelkind. Sicher fragen Sie sich, wie das für Sie wird, ob Sie sehr traurig sein werden und wie schlimm das wohl für Ihr Kind sein mag. Gehen Sie die Ungewissheit und Furcht an, indem Sie diese Tage besonders gestalten. Überlegen Sie, was Sie gern machen möchten, und bereiten Sie den Tag mit Ihren oder für Ihre Angehörigen vor.

Viele Betroffene berichten, dass ihnen der Austausch mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben, guttut.



TIPP

Es kann helfen, wenn Sie mit Ihren Angehörigen Gedenktage gemeinsam vorbereiten und sich etwas Schönes zum Gedenken an Ihr Enkelkind überlegen.

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten:

- ✿ gemeinsames Essen oder Kaffeetrinken
- ✿ Familienspaziergang
- ✿ Gang zum Friedhof (Ballon, kleines Geschenk oder Blumen mitnehmen)
- ✿ Picknick an einem Ort, den Ihr Enkelkind gern mochte oder an dem Sie als Familie bereits gemeinsam waren
- ✿ Zoobesuch, wenn das Enkelkind gern in den Zoo ging
- ✿ Partie eines Spiels, das Ihrem Enkelkind Spaß machte

Der Verlust Ihres
Enkelkindes wird immer

ein Teil

Ihrer eigenen
Geschichte sein.

So bietet sich für jeden die Gelegenheit, über Erinnerungen zu sprechen oder sich still zu erinnern.

Die Adventszeit und Weihnachten sind für einige trauernde Menschen schwer zu ertragen. Wenn die Familie gemeinsam feiert, wird besonders deutlich, dass jemand fehlt. In vielen Familien ist es Tradition, vor Heiligabend einen schönen, zuweilen auch geschmückten Ast aus dem Tannenbaum zu schneiden und zum Grab zu bringen. So kann man den Verstorbenen an Weihnachten teilhaben lassen und die Lücke in der Familie wird am Baum sichtbar. Denken Sie stets daran: Nicht nur Ihre Kinder und Enkel-

kinder, sondern auch Sie haben das Recht, auf Ihre eigene Art zu trauern. Für Sie und Ihre Angehörigen ist es ein riesiger Kraftaufwand, die eigene Trauer zu leben und gleichzeitig die der anderen zu akzeptieren. Versuchen Sie dennoch, auch Ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und nicht hintanzustellen. Sicher wollen Sie Ihren Kindern und Enkelkindern helfen, aber Ihre Trauer ist genauso berechtigt wie die der anderen.

Und ob Sie jemals sagen werden „Ich habe es verarbeitet, überwunden und bewältigt“, ist gar nicht so wichtig. Wichtig ist vielmehr, dass Sie und Ihre Familie diesen Weg beschreiten

und Ihre eigene Form der Bewältigung finden. Der Verlust Ihres Enkelkindes wird immer ein Teil von Ihnen sein. Viele Trauernde sagen, dass die Trauer nicht aufhört, und das muss sie ja auch nicht. Sie verändert sich und wird nach und nach in das neue Leben integriert, als ein Teil der eigenen Geschichte.

”

Wir Großmütter müssen auch annehmen, dass unsere Kinder nicht die Kraft haben, uns zu trösten. Und wir müssen eigene Lösungen finden und Ressourcen, um zu ertragen, was uns das Leben abverlangt. Wir blieben immer in der zweiten Reihe und akzeptierten, dass die Eltern die wichtigen Entscheidungen fällen und bestimmen, was sie von uns brauchen und was nicht. Die Situation ist sehr komplex und anspruchsvoll. Man kommt sich zwangsläufig ganz nahe, hat Einblick in so vieles, und trotzdem muss man genug Distanz wahren und darf sich nicht einmischen. Es war für mich ungeheuer entlastend, dass so viele Menschen mithalfen. Und ich bleibe diesen Menschen in größter Dankbarkeit verbunden, für immer und ewig. Alle sind wir nun stolz, dass wir es geschafft haben, diesen Schicksalsschlag gemeinsam anzupacken und zu tragen.

BETROFFENE GROSSMUTTER,
deren Enkel an einem Hirntumor erkrankte und starb

10. Hilfreiche Informationen und Literatur



INFORMATIONEN ZU KREBS IM KINDES- UND JUGENDALTER

Ausführliche Informationen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter sowie Hilfen für Angehörige und Kontaktdaten zu regionalen Elternvereinen finden Sie auf folgenden Internetseiten:

www.kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsinfo.de

Broschüren und Ratgeber

Hier eine Auswahl an Informationsbroschüren mit ausführlichen, aktuellen und qualitätsgesicherten Informationen zu den Themen Krebs im Kindes- und Jugendalter und dem Umgang damit:

Für Erwachsene

Gerlinde Bode (Hrsg.):

Mein Kind hat Krebs

Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder.
 Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung,
 Adenauerallee 134, 53113 Bonn

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Bösartige Tumoren im Kindesalter

Informationen für Patienten und Eltern.
 Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Leukämie und Lymphome im Kindesalter

Informationen für Patienten und Eltern.
 Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Hirntumoren

Informationen für Patienten und Eltern.
 Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Infobroschüre zur Strahlentherapie bei Kindern

Informationen für Patienten und Eltern.
 Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung (Hrsg.):

Sozialrechtliche Informationen

Für Familien mit einem krebskranken Kind.
 Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Georg Finkeldei, Barbara Hero, Ulrike Schuster:

Neuroblastom – Informationen für Eltern

Zu erhalten bei: Fördergesellschaft
 Kinderkrebs-Neuroblastom-Forschung e. V.,
www.neuroblastoma.de oder:
www.kinderkrebsstiftung.de

Für Kinder

Brigitte van den Heuvel et al.:

Radio-Robby

In kindgerechter Sprache und mit lustigen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert.

Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Helle Motzfeld:

Der Chemo-Kasper

Bilderbuch für kleine Patienten über die Wirkung der Chemotherapie.

Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

In verschiedenen Sprachen.

Gabriele Schlichting, Dieter Schmitz (Illustrationen):

Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter

Bilderbuch über die Behandlung eines Tumors.

Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Gabriele Schlichting, Dieter Schmitz (Illustrationen):

Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie

Bilderbuch über die besondere Situation der Geschwister.

Zu erhalten bei: www.kinderkrebsstiftung.de

Beratungsmöglichkeiten

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet diverse Beratungsmöglichkeiten an, wie z. B. eine kostenlose telefonische Beratung für betroffene Familien und eine kostenlose sozialrechtliche Erstberatung. Weitere Informationen finden Sie unter

www.kinderkrebsstiftung.de

Auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung finden Sie auch eine Übersicht über sämtliche Mitgliedsvereine des Dachverbandes der Stiftung – Elternvereine und Förderkreise. Dort können Sie schauen, welcher Verein bei Ihnen in der Nähe ist.



INFORMATIONEN, BERATUNGS- ANGEBOTE UND WEBSITES FÜR TRAUERENDE ANGEHÖRIGE

Für Menschen, die ein Kind oder einen Jugendlichen mit Krebs verloren haben, gibt es verschiedene Trauerangebote und Beratungsstellen. Hier finden Sie eine Auswahl:

Broschüren und Ratgeber

Für Erwachsene

Eva Eland:

Gebrauchsanweisung gegen Traurigkeit

Bilderbuch, das die Traurigkeit ganz greifbar und nahbar werden lässt. Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG, 2019

Eva Eland:

Anleitung zum Glücklichein

Bilderbuch, das helfen kann, das Glück wiederzufinden. Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG, 2020

Melanie Garanin:

Was bleibt, ist Licht

Ein Trostbuch, gestaltet von einer trauernden Mutter. arsEdition, 2021

Christine Kempkes:

Mit der Trauer leben lernen

Impulse für eine neue innere Balance. Junfermann Verlag, 2020

Chris Paul:

Ich lebe mit meiner Trauer

Ein Buch über viele verschiedene Trauerwege. Gütersloher Verlagshaus, 2017

Chris Paul:

Wir leben mit deiner Trauer

Das Kaleidoskop des Trauerns für Freunde und Angehörige von Trauernden. Gütersloher Verlagshaus, 2021

Michael Rosen, Quentin Blake (Illustrationen):

Mein trauriges Buch

Buch eines trauernden Vaters, in dem viele verschiedene Facetten von Trauer beleuchtet werden. Verlag Freies Geistesleben, 2014

Mechthild Schroeter-Rupieper:

Für immer anders

Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Patmos Verlag, 2022

Für Kinder

Armin Beuscher, Cornelia Haas:

Über den großen Fluss

Bilderbuch über die Hoffnung auf Verbundenheit über den Tod hinaus. Fischer Sauerländer Verlag, 2010

Ayse Bosse, Andreas Klammt:

Weil du mir so fehlst

Ein interaktives Buch zum Lesen, aber auch Selbstgestalten. Carlsen Verlag, 2016

Christian und Fabian Jeremies:

Wie mag's denn wohl im Himmel sein?

Herder Verlag, 2017

Anja von Kampen:

Knietzsche und der Tod

Kinderfreundliches Nachschlagewerk über den Tod.

Zu beziehen bei: www.knietzsche.com;

bei YouTube auch als Film

Anja von Kampen:

Knietzsche und die Trauer

Ein kleines Buch über die Trauer, die Besitz von einem ergreifen kann.

Zu beziehen bei: www.knietzsche.com;

bei YouTube auch als Film

Anja von Kampen:

Knietzsche und die Bestattung

Ein kleines Buch über Bestattungen.

Zu beziehen bei: www.knietzsche.com

Patricia Mennen, Melanie Brockamp (Illustrationen):

Wieso? Weshalb? Warum? Band 42: Abschied, Tod und Trauer

Beantwortet kindgerecht und sachlich Fragen über Tod und Trauer. Ravensburger Verlag GmbH, 2019

Jayde Perkin:

Mamas roter Pullover

Ein Bilderbuch über Abschiednehmen und Trauer.

Coppenrath, 2023

Für Jugendliche

Ayse Bosse, Andreas Klammt:

Einfach so weg

Ein interaktives Buch zum Abschiednehmen, Loslassen und Festhalten – zum Lesen, aber auch Selbstgestalten. Carlsen Verlag, 2018

Tina Geldmacher, Angela Graumann:

Das ist doch einfach nur Scheiße

Auch für junge Erwachsene und interessierte Erwachsene. OVIS Verlag, 2023

John Green:

Das Schicksal ist ein mieser Verräter

Ein tiefgründiges Jugendbuch über Krankheit, Liebe und Tod. Carl Hanser Verlag, 2012

Film

Bossert, Julia (Regisseurin):

Trauer.Wege.Finden.

Ein Film, der über Trauerprozesse informiert und Orientierungshilfe bieten möchte. atp Verlag, 2014

Eine ausführliche Literaturliste finden Sie unter www.kinderkrebsstiftung.de.

Beratungsmöglichkeiten

Viele der bereits oben erwähnten Elterninitiativen haben Angebote für trauernde Angehörige oder helfen Ihnen sicherlich gerne weiter, Angebote für Trauernde in Ihrer Nähe zu finden. Neben dieser Möglichkeit gibt es noch weitere Anlaufstellen und bundesweite Netzwerke, die Ihnen Hilfen in Ihrer Region oder einzelne Angebote nennen können:

Bundesverband Trauerbegleitung e. V.:

Über die Seite www.bv-trauerbegleitung.de finden Sie professionelle Begleitung in Ihrer Nähe.

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister e. V.:

Unter www.veid.de bekommen Sie sowohl Informationen zu Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe als auch zu Angeboten für Trauernde durch den VEID selbst.

Deutsche Kinderkrebsstiftung:

Auf www.kinderkrebsstiftung.de finden Sie u. a. Veranstaltungen für trauernde Eltern, Großeltern und Geschwister.

Onlineangebote

www.leben-ohne-dich.de:

Hilfsangebote und Austauschmöglichkeiten, z. B. Chat für verwaiste Eltern und Geschwister

www.leuchtturm-on-onko.de:

Mailberatung für von Krebs betroffene Familien während und nach der Therapie. Für trauernde Geschwister, Eltern, Großeltern, Survivor, aber auch erkrankte Jugendliche, junge Erwachsene – gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung

www.lifewith.ch:

Austauschmöglichkeiten und Workshops für verwaiste Geschwister

www.doch-etwas-bleibt.de:

Trauerchat für Jugendliche und junge Erwachsene

www.youngwings.de:

Onlineberatung für trauernde Jugendliche und junge Erwachsene

Herausgeber:

Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V.
Alle Rechte dieser Ausgabe vorbehalten, insbesondere das Recht des Nachdrucks in Zeitschriften oder Zeitungen,
des öffentlichen Vortrags, der Übertragung durch Rundfunk und Fernsehen, auch einzelner Teile. Diese Broschüre wird
kostenlos herausgegeben und ist nicht für den Verkauf bestimmt.

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134
53113 Bonn

T +49 (0)228 68846-0

F +49 (0)228 68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Redaktion:

Tina Geldmacher, Jessy Herrmann, Bianca Kaufmann, Dr. Florian Schepper, Dr. Johanna Schroeder

Layout:

NHD STUDIO – Nadine Hawle

Lektorat:

Kathrin Gehrlein

Druck:

Plump Druck & Medien GmbH

Bilder:

Deutsche Kinderkrebsstiftung und iStock

Auflage:

2. Auflage 2024

Anmerkung:

In der vorliegenden Broschüre wird aus Gründen der Übersichtlichkeit die männliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint.



KINDER KREBS STIFTUNG

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134
53113 Bonn

T +49 (0)228 68846-0
F +49 (0)228 68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de



Spendenkonto

Deutsche Kinderkrebsstiftung
DE 04 3708 0040 0055 5666 16
DRESDEFF370
Commerzbank



Projekte wie die vorliegende Broschüre sind rein spendenfinanziert. Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende. Für eine Onlinespende einfach den QR-Code scannen.

kinderkrebsstiftung.de



Elternhilfe für
krebskranke Kinder
Leipzig