

Wie Grosseltern die Krebserkrankung eines Enkelkinds erleben

Lucia Seifert¹, Felix Niggli², Eva Bergsträsser^{2,3}, Zürich

Einführung

Grosseltern onkologischer Patienten zeigen eine grosse Präsenz bei ihren erkrankten Enkeln im Spital. Es ist eine der wichtigsten Aufgaben von Grosseltern, für ihre Enkelkinder «einfach da zu sein»¹⁾ und ganz besonders dem erkrankten Kind zur Seite zu stehen²⁾. Eltern von langzeitüberlebenden Kindern mit Krebs wünschten sich einen stärkeren Einbezug von Grosseltern in die Betreuung der Kinder³⁾. Da die Mehrzahl der an Krebs erkrankten Kinder heutzutage geheilt werden kann, sollte die psychosoziale Gesundheit des Kindes und seiner Familie neben der kurativen Therapie im Mittelpunkt stehen⁴⁾. Hierzu müsste der erweiterte Bedarf der familienzentrierten Betreuung innerhalb der Kinderonkologie geprüft werden.

In dieser Studie sollte die Begleitung von Kindern mit einer Krebserkrankung und deren Angehörigen, insbesondere der Grosseltern, untersucht werden. Primärer Endpunkt war eine Standortbestimmung zu Situation, Rolle und Zufriedenheit von Grosseltern in der Unterstützung des erkrankten Enkelkinds und dessen Familie inner- und ausserhalb des Kinderspitals. Sekundärer Endpunkt war, Empfehlungen zu definieren, um Grosseltern in ihrer Aufgabe besser zu unterstützen.

Methode

Mit einer qualitativen Untersuchungsmethode⁵⁾ wurde die psychosoziale Situation von Grosseltern eines an Krebs erkrankten Enkelkinds am Universitäts-Kinderspital Zürich untersucht. Dafür wurden von Januar bis Juni 2012 Grosseltern von 14 onkologischen Patienten in einem leitfadengeführten Interview zum Erleben ihres Einsatzes für die betroffene Familie, ihrer psychischen Verfassung und ihren Wünschen befragt.

Eingeschlossen wurden Grosseltern von Kindern (0 – 18 Jahre), die zur Zeit der Befragung

eine Chemotherapie auf der onkologischen Bettenstation erhielten. Die Diagnosestellung der Krebserkrankung musste mindestens vier Wochen und die letzte stationäre Therapie durfte maximal vier Wochen zurückliegen. Für die Rekrutierung wurde das schriftliche Einverständnis der Grosseltern, sowie das mündliche Einverständnis der Kindseltern und, je nach Alter, des Kindes eingeholt. Die Studie wurde von der Ethikkommission des Kanton Zürich geprüft und deren Durchführung als unbedenklich beurteilt (Ref. Nr. EK: KEK-ZH-Nr. 2012-0003).

Der Interviewleitfaden wurde in einem Pilotinterview mit einer Grossmutter evaluiert, deren Enkelkind ein Jahr zuvor an Krebs verstorben war. Es beinhaltete die Themen «Kommunikation und Information zu Krankheit, Therapie und Verlauf», «Wahrnehmung der Interaktion von Pflegenden und Ärzten mit der Familie», «Befindlichkeit der Grosseltern» und «Ideen und Wünsche zur Unterstützung von Grosseltern». Der Fragenkatalog wurde im Verlauf der Studie gemäss der Gesprächsinhalte angepasst⁶⁾. Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet, transkribiert und anonymisiert und mittels einer professionellen Software zur qualitativen Datenanalyse⁷⁾ bearbeitet. Zur Analyse der Interviews wurde die qualitative Inhaltsanalyse⁸⁾ verwendet. Nach Lesen der Interviews wurden schrittweise fünf Kategorien als Hauptthemen gebildet (Tabelle 1).

Haltung und Einstellung von Grosseltern mit einem an Krebs erkrankten Enkelkind
Rolle und Aufgaben von Grosseltern mit einem an Krebs erkrankten Enkelkind
Zufriedenheit und Emotionen von Grosseltern mit einem an Krebs erkrankten Enkelkind
Wünsche an das Spital zur Unterstützung für zukünftige Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind
Ressourcen und Copingstrategien von Grosseltern mit einem an Krebs erkrankten Enkelkind

Tabelle 1: Hauptthemen der Interviews

Resultate

Von 15 angefragten Familien stimmten 13 der Studienteilnahme zu und konnten in die Befragung eingeschlossen werden. Das Pilotinterview wurde wegen seiner Aussagekraft in die Gesamtauswertung einbezogen. Von den 14 Enkelkindern waren vier weiblich und zehn männlich und 1.4 bis 16 Jahre alt (Median 4 Jahre). Die Krebserkrankungen waren durchmisch (Leukämie, Hirntumor, maligner Knochentumor, Nierentumor, Keimzelltumor, Neuroblastom, Lymphom).

Die Hauptthemen aus Tabelle 1 werden im Folgenden dargelegt.

Haltung und Einstellung der Grosseltern

Die Grosseltern standen den Kindseltern engagiert zur Seite. Sie verzichteten vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an auf Reisen und Freizeitaktivitäten, wenn diese ihre Hilfeleistungen für die Familie einschränkten. Die meisten Grosseltern waren zum Zeitpunkt der Diagnosestellung pensioniert. Noch Berufstätige hätten ihren Beruf für das Enkelkind aufgegeben.

«Wenn der Enkelsohn ein Jahr eher krank geworden wäre, hätte ich aufgehört zu schaffen. Das Enkelkind ist mir wichtiger als der Job.»

Grosseltern richteten ihre Energie auf die Unterstützung der jungen Familie. So versuchten sie, den Schock der Diagnose und die damit verbundenen Ängste für sich zu bewältigen und die Kindseltern mit ihren eigenen Emotionen nicht zusätzlich zu belasten. Sie mieden Gesprächsthemen, wie eine schlechte Prognose des Enkelkinds.

«Es hat sich ziemlich schnell ergeben, über was ich mit meiner Tochter rede und worüber nicht.»

¹ Allgemeine Pädiatrie, Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

² Pädiatrische Onkologie, Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

³ Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Und es war klar, wir gehen den Weg gemeinsam und trotzdem halt verschieden.»

Dem Enkelkind gegenüber verhielten sich die Grosseltern optimistisch. Sie bemühten sich um Unbeschwertheit, um es nicht zu verunsichern.

«Nicht viel Reden, nicht Weinen, nicht Reklamieren. Das Kind versteht alles, sie reagiert sofort und wird nervös. Lachen wie normal, Spielen wie normal, Erzählen, und das Kind nimmt es auch positiv.»

Die Grosseltern fühlten sich im Vergleich zu den Kindseltern von der Erkrankung des Enkelkinds nur indirekt betroffen und gaben deren Bedürfnissen Vorrang. Hierbei gaben sie Acht, dass die Kindseltern ihnen ihre Bedürfnisse mitteilten und sie ihnen gleichzeitig nicht alles abnahmen.

«Die Kinder so unterstützen, wie sie es brauchen. Nicht zu fest reinfunkeln, nicht meinen, man wüsste es besser. Wenn sie Tipps brauchen, dann sagen sie es schon. Es ist wichtig, dass die Kinder merken, es ist jemand da, den man rufen kann, wenn es (ihnen) schlecht geht.»

Grosseltern stellten ihren Anspruch auf fachliches Wissen über die Erkrankung zurück. Bestand ein guter Austausch mit den Kindseltern, auch über Arztgespräche, waren fast alle Grosseltern mit ihrem Informationsstand zufrieden.

«Wir müssen nicht so gezielt Informationen haben, weil die Tochter sich alles aufschreibt und sie macht das sehr gut. So können wir uns an ihr orientieren.»

Hielten die Kindseltern sich aber mit der Weitergabe von Informationen zurück, wünschten die Grosseltern schriftliche Informationen oder ein direktes Arztgespräch. Dieser Wunsch verstärkte sich, wenn es zu Komplikationen und Abweichungen im Behandlungspfad kam.

«Wir wissen nicht, warum er jetzt in die schlechtere Gruppe gefallen ist, wie sind dort die Heilungschancen, wie lang geht das Bängen. Wir sind eben in der Lage, dass wir einen Junior haben, der nicht sehr gesprächig und mitteilbar ist.»

Auch um Fragen anzubringen, *«die man die eigenen Kinder nicht so fragen kann»*, wünschten

te sich eine Grossmutter ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt.

Rolle und Aufgaben der Grosseltern

Durch ihre enge emotionale Bindung zur jungen Familie stellten die Grosseltern eine wertvolle Ressource dar. Sie richteten sich nach den Bedürfnissen der Kindseltern, waren jederzeit verfügbar und zu einem grossen Mass belastbar.

«Man muss flexibel sein im Moment. Wenn etwas ist, dann ruft unsere Tochter an und dann gehen wir. Wir sind einfach auf Abruf.»

Grosseltern kamen auch ins Kinderspital, um die eigene Tochter oder die Schwiegertochter zu entlasten und ihr ein paar Stunden zum Ausruhen zu ermöglichen.

«Ich hab Z'Mittag gebracht, damit (meine Schwiegertochter) richtig isst, und dann hat sie am Nachmittag etwas für sich machen können und ich hab dem Kleinen geschaut.»

Die Grosseltern besuchten das Enkelkind im Spital, um ihm Freude zu bereiten und Gesellschaft zu leisten und brachten zum Beispiel eine Lieblingsessspeise mit.

«Artischocken. Die hat er gern. Ich habe ihm gesagt, (ich habe im Laden wieder Artischocken gesehen, soll ich eine mit heimnehmen?). Dann sagt er: (Auja, gerne. Bringst du sie mir und eine Tube Mayonnaise dazu?). Nun habe ich sie gekocht heute Morgen, mal schauen, ob er mag oder nicht.»

Die Grosseltern lösten die Kindseltern bei stationären Spitalaufenthalten ab oder begleiteten das Enkelkind zu ambulanten Terminen, wenn die Kindseltern sehr belastet waren oder Geschwisterkinder zuhause durch die Kindseltern versorgt werden mussten.

Die Anwesenheit der Grosseltern variierte je nach örtlicher Distanz und Gesundheit der Grosseltern. Trugen Grosseltern die Betreuung des erkrankten Enkelkinds mit, oder hüteten sie die Geschwisterkinder intensiv, sahen sie sich täglich. Bei grösserer Distanz zwischen den Wohnorten waren ein bis zwei Besuche pro Woche die Regel. Der telefonische Austausch zum Gesundheitszustand des Enkelkinds und zur gegenseitigen Anteilnahme war rege.

«Wir sind dauernd im Gespräch, auch telefonisch, wenn sie im Kinderspital sind, dann ruft

sie einmal an oder ich rufe an: 'So, wie habt ihr denn geschlafen? Seid ihr schon auf?' Also der Kontakt ist sehr lebendig.»

Die finanzielle Unterstützung der Kindseltern durch die Grosseltern aufgrund einer krankheits- und situationsbedingten Reduktion der Erwerbstätigkeit war kaum ein Thema. Nur eine Grossmutter berichtete von einem Budgetplan, den sie zusammen mit ihrer Tochter aufgestellt hatte.

Zufriedenheit und eigene Emotionen der Grosseltern

Die Krebsdiagnose des Enkelkinds löste bei den Grosseltern Verzweiflung und Traurigkeit aus.

«Wie ein Schock so eine Diagnose. Als würde man das Licht ablöschen und die Welt ist nur noch grau-schwarz. Wir mussten beide heulen, wir haben uns gefragt, warum das Kind, warum muss überhaupt ein Kind so leiden?»

Sie empfanden es als ungerecht, dass ein Enkelkind vor seinen Grosseltern erkrankte. Für viele Grosseltern war neu, dass Kinder überhaupt an Krebs erkranken können.

«Für mich ist es unendlich schwer, warum er und nicht ich. Das finde ich schrecklich ungerecht.»

Sie bewunderten die Kindseltern für ihre Stärke und ihr Durchhaltevermögen und hatten gleichzeitig tiefstes Mitgefühl. Sie fürchteten, die Kindseltern könnten der Belastung durch die Erkrankung nicht standhalten. Grösste Sorge bereitete ihnen, dass das Enkelkind versterben könnte. Aus dieser Sorge heraus zeigten sie ihm ihre besondere Zuneigung. Gleichzeitig bemühten sie sich, den gesunden Geschwisterkindern Aufmerksamkeit zu schenken.

Einige Grosseltern sahen einen sekundären Gewinn in ihrem Einsatz, da die Familie enger zusammenwuchs und sie das Enkelkind häufiger sahen. Auch von einer Zunahme der eigenen körperlichen Fitness durch die neue Aufgabe wurde berichtet. Grosseltern, die altersbedingt körperlich beeinträchtigt waren, litten unter ihrer mangelnden Flexibilität und hatten das Gefühl zu versagen.

«Was ich mir wünschen würde ist, dass ich stabiler wäre, dass ich die Tochter besser unterstützen könnte und das geht einfach nicht

so gut, weil ich kann ganz schlecht laufen. Ja und das belastet mich ein bisschen, dass ich so als Grossmutter versage.»

Wünsche an das Spital zu einer Unterstützung auch für zukünftige Familien

Subjektiv fehlte es den Grosseltern nicht an eigener Unterstützung. Sie hatten sich professionelle Hilfe organisiert oder versicherten, mit der aktuellen Situation zurechtzukommen. Andere betroffene Grosseltern bspw. in einem Grosselterncafé kennenzulernen, begrüßten die Grosseltern mehrheitlich.

«Was ich suche ist eine Kontaktstelle für Grossmütter. Das würde mir am meisten helfen, mit jemanden reden zu können, der das gleiche erlebt, der weiss, was das mit einem macht.»

«Es wäre schön, man würde einen Ort finden, wo sich auch einmal Grosseltern treffen könnten für einen Austausch. Es gibt doch viele Sachen, die man als Grosseltern miteinander besprechen würde.»

Ein kleinerer Teil der Grosseltern empfand hingegen den Besuch eines Grosselterncafés als zusätzliche Belastung. Es sei zu emotional *«andere Schicksale (zu) hören»* und organisatorisch nicht möglich, *«noch etwas Zusätzliches unterzubringen»*.

Als weitere Unterstützungsmöglichkeit vonseiten des Kinderspitals wurde eine Bezugsperson für die Familie genannt.

«Es wäre schön, eine Bezugsperson zu finden, die für die ganze Familie da ist. Vielleicht jemand, der vom Spital kommt, der genau den Fall von unserem Enkelkind kennt, der auch die Familienverhältnisse kennt, der weiss, was die junge Familie bedrückt, was für Sorgen sie haben neben der Krankheit des Enkelsohns.»

Vom Ärzteteam des Kinderspitals erwarteten die Grosseltern keine besondere Aufmerksamkeit. Zentral war einzig der Umgang mit dem erkrankten Enkelkind und den Kindseltern.

«Den Arzt finde ich eigentlich immer ziemlich distanziert zu mir. Das wichtigste ist mir, wie er mit dem Kind und mit meiner Tochter umgeht, wie aufopfernd und wie liebevoll.»

Ressourcen und Copingstrategien der Grosseltern

Die Grosseltern schöpften Kraft daraus, für ihre Familie da zu sein.

«Wir können den kranken Enkelsohn leider nicht gesund machen, aber wir können wenigstens die junge Familie stützen und das machen wir mit Herzblut.»

Als wichtige Ressource gaben sie die breite soziale Einbettung der Familie an.

«Zu sehen, wie meine Tochter und der Schwiegersohn das schaffen. All diese wunderbaren Menschen, die uns begleiten, das ist eigentlich das Wichtigste und Schönste.»

Das Wesen des Kindes beeinflusste die Emotionen der Grosseltern. Ein lebhaftes, fröhliches Enkelkind gab ihnen Kraft. Ein liebes Enkelkind war für die Grosseltern schwerer zu ertragen.

«Der Enkelsohn hilft uns, weil er so frech ist. Für uns ist das besser, als wenn er wie ein welkes Blümchen rumhängen würde. Und dass er es eben auch ausnutzt. Weil wir merken, das Kerlchen ist vollkommen da.»

Die Grosseltern wurden von der Zuversicht getragen, dass Therapieerfolge erzielt werden können.

«Es war eine Erleichterung zu sehen, dass die heutige Medizin schon so weit ist, dass 80-90% heilbar sind. Da habe ich gedacht, der Enkelsohn wird gesund.»

Neben dem Vertrauen in Fachpersonen spielte bei Einigen Religion und Glaube eine Rolle.

«Ich vertraue dem Arzt und dem Mann da oben. Ich bete, ich faste für die Enkeltochter. Da muss ich früh aufstehen, bevor die Sonne aufgeht und dann musst du immer etwas opfern, Blumen oder Wasser oder Früchte.»

Rückfälle und Komplikationen stimmten die Grosseltern traurig. In solchen Zeiten suchten sie aktiv Informationen, die ihnen wieder Hoffnung gaben und schöpften Energie daraus, der betroffenen Familie beizustehen. Sie bemühten sich, eigene Emotionen nicht in den Alltag des Enkelkindes zu bringen.

«Nicht vor dem Kind zeigen, wenn man traurig ist, und Mut geben, sagen, 'Das schaffst du, wir

schaffen das schon'. Ich finde wichtig, dass man positiv eingestellt ist und auch mit dem Kind lachen kann. Dass man nicht nur an sich denkt, sondern mehr ans Kind.»

Grosseltern in einer Partnerschaft wirkten mehrheitlich ausgeglichener und zuversichtlicher als alleinstehende Grosseltern.

«Der Enkelsohn ist immer das Wichtigste. Wir sind wirklich stolz darauf, wie wir das als Paar schaffen.»

Diskussion

Erkrankt ein Enkelkind an Krebs ist die Unterstützung des Enkelkindes und seiner Eltern für Grosseltern zentral. Sie sind bereit, ihr Leben dafür umzustellen. Keinesfalls möchten sie die Familie zusätzlich belasten. Sie sind mehrheitlich zufrieden, nur durch die Kindseltern über die Erkrankung informiert zu werden. Durch eine gute soziale Einbettung fehlte es den Grosseltern unserer Studie kaum an eigener Unterstützung.

Grosseltern sind durch die Krebserkrankung eines Enkelkindes «doppelt» betroffen, da sie die Traurigkeit ihrer Kinder mitfühlen und mit ihrem Enkelkind mitleiden. Dennoch nehmen sie sich selbst zurück und stellen die Unterstützung der jungen Familie in den Mittelpunkt. Moules et al.^{9),10)}, die 16 Grosseltern mit einem an Krebs erkrankten Enkelkind befragten, verglichen eine Grossmutter sinnbildlich mit einer Löwenmutter, die ihre Jungen beschützte¹⁰⁾.

Die Grosseltern lernten, wie weit sie ihren Kindern Aufgaben abnehmen sollten, ohne deren Elternrolle zu untergraben. Auch Grosseltern autistischer Enkelkinder überliessen den Kindseltern gezielt Aufgaben, um sich nicht «einzumischen»¹¹⁾. Moules et al.⁹⁾ beschrieben, dass Grosseltern bemüht waren, zu helfen ohne zu stören: Sie verzichteten auf Komfort, waren jederzeit verfügbar und zogen sich zurück, wenn die junge Familie Zeit für sich brauchte.

Die Grosseltern zeigten Lebenserfahrung und Gelassenheit und anerkannten, dass das grösste Leid die junge Familie trifft. Youngblut et al.¹²⁾ beschrieben, dass Grosseltern, deren Enkelkind verstorben war, Verzweiflung, Schuld, Wut und Distanziertheit geringer und den Gewinn an persönlicher Reife stärker als Kindseltern erlebten. Dies könnte dadurch erklärbar sein, dass es Grosseltern tatsäch-

lich gelingt, eine gewisse Distanz zu der schweren Krankheit und dem Schicksal der Familie aufzubauen. Charlebois und Bouchard²⁾ dagegen kamen zu dem Schluss, dass die Krebserkrankung des Enkelkinds für Gross- und Kinseltern gleich belastend ist. Hier lag die Diagnosestellung jedoch maximal zwei Monate zurück, so dass die Ergebnisse durch den anfänglichen «Schock» beeinflusst sein könnten.

Margetts et al.¹¹⁾ beobachteten, dass Grosseltern das erkrankte Enkelkind den Geschwisterkindern gegenüber bevorzugten. Auch die von uns interviewten Grosseltern berichteten von einer besonderen Bindung zum erkrankten Enkelkind. Es fiel ihnen schwer, ihm Wünsche abzuschlagen: Sie fragten sich, wie lange sie das Enkelkind noch bei sich hätten, während Grosseltern mit autistischem Enkelkind befürchteten, sie könnten ihm nicht erklären, weshalb sie etwas verboten.

In Bezug auf den Informationsbedarf trafen wir auf eine grosse Bescheidenheit. Informationen durch die Kinseltern genügten den Grosseltern mehrheitlich. Nur wenn die Kinseltern zurückhaltend mit der Weitergabe von Informationen waren, wünschten sie sich schriftliche Informationen oder die Teilnahme an einem Arztgespräch. Wakefield et al.¹³⁾ beobachteten, dass Grosseltern väterlicherseits einen grossen Bedarf an schriftlichen Informationen hatten, was mit einem stärkeren direkten Einbezug der Grosseltern mütterlicherseits erklärt wurde. Das Interesse an Informationen zu Überlebenschancen und möglichen Folgen der Krebserkrankung des Enkelkinds war gross, da Grosseltern die Kinseltern mit solchen Fragen nicht belasten wollten. Beides war auch in unserer Studie zu beobachten.

Die Unterstützung der Grosseltern durch ihr soziales Umfeld⁹⁾ und durch Fachpersonen²⁾ wurde in anderen Studien als ungenügend beurteilt. Grosseltern litten darunter, dass Freunde sich zurückzogen und fühlten sich vom Behandlungsteam schmerzlich ignoriert⁹⁾. Wie für Kinder und Eltern wünschten sie sich psychologische Hilfe²⁾. Die Grosseltern unserer Studie dagegen fühlten sich durch ihr soziales Umfeld unterstützt und empfanden die Fokussierung auf das Enkelkind und die Kinseltern vonseiten des medizinischen Personals als adäquat. Der Lebenspartner stellte eine wichtige Ressource dar, um mit der schwierigen Situation gemein-

sam umzugehen und Emotionen und Trauer zu teilen.

Das Vertrauen in das Behandlungsteam und das Spital, wie es sich bei uns beobachten liess, spielt wahrscheinlich eine wichtige Rolle. Dies wird von Mack et al.¹⁴⁾ bestätigt: Kinseltern berichteten von einem grösseren Seelenfrieden, wenn sie dem behandelnden Onkologen vertrauten.

Limitationen

Durch den Rekrutierungsprozess könnte es zu einer Auswahl von Familien mit intakten Strukturen gekommen sein. Grosseltern, die psychisch instabil waren, lehnten die Teilnahme an der Studie womöglich ab. Durch das Einschlusskriterium, die Diagnosestellung müsse mindestens einen Monat zurückliegen, waren die Grosseltern bereits über die anfängliche Verzweiflung hinweg. Unterschiede zwischen den Geschlechtern wurden nicht untersucht. Man könnte sich fragen, ob Grossmütter stärker involviert sind als Grossväter, da die Grossmutter bei jedem Interview dabei war. Kein Grossvater stellte sich alleine zur Verfügung. Genauso ist möglich, dass Grossväter weniger gern über emotional belastende Dinge reden. Unbeabsichtigt bestand eine Überzahl von Enkelsohnen gegenüber Enkelöchtern.

Zusammenfassung

Die Krebserkrankung eines Enkelkinds ist für Grosseltern mit grossen Sorgen und Ängsten verbunden. Aufgrund ihrer Lebenserfahrung stehen sie als ruhender «Fels» hinter der jungen Familie und fangen sie emotional auf. Sie richten sich flexibel nach den Bedürfnissen der Kinseltern und sind die idealen Betreuungspersonen für das erkrankte Enkelkind oder die gesunden Geschwisterkinder. Sie sind häufig pensioniert, körperlich gesund und haben eine liebevolle Beziehung zu den Enkelkindern. Es ist für sie selbstverständlich, dass die Kinseltern zusammen mit dem Ärzteteam die wichtigen therapeutischen Entscheidungen treffen. Meist genügt es ihnen, durch die Kinseltern über die Erkrankung des Enkelkinds informiert zu werden. Manche wünschen sich direkte Informationen vom Ärzteteam oder die Teilnahme an einem Arztgespräch. Einige wünschen sich, andere betroffene Grosseltern kennen zu lernen, sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen.

Empfehlungen für die aktive Unterstützung von Grosseltern

Auf Grundlage unserer Studienresultate empfehlen wir, dass ein Gespräch mit betroffenen Grosseltern oder ein Flyer einer pädiatrischen Onkologie folgende Punkte beinhalten sollte:

Andere Grosseltern haben es als hilfreich erlebt,

- den Kinseltern aktiv Hilfe anzubieten, anschliessend aber abzuwarten, was sich diese wünschen. Die Kinseltern brauchen Zeit, um sich an die neuen Lebensumstände zu «gewöhnen» und sich neu zu orientieren und zu organisieren. Erst dann wird für sie erkennbar, für welche Aufgaben Grosseltern eine Unterstützung sein können.
- zu planen, was planbar ist und nicht «auf Abruf» zu sein, was dauerhaft körperlich und emotional sehr belastet. Sind genügend Personen an der Unterstützung der Familie beteiligt, kann ein «Bereitschaftsdienst» vereinbart werden. Jeder Beteiligte kann zum Beispiel einen Wochentag übernehmen und sich sonst auf andere Dinge konzentrieren oder sich erholen.
- ihren Hausarzt über die neue Aufgabe zu informieren, und Unterstützung von ihm oder, sofern möglich, von Angeboten des psychologischen Dienstes des Spitals in Anspruch zu nehmen.
- im Einverständnis mit den Kinseltern an Gesprächen mit dem behandelnden Arzt teilzunehmen.

Zusätzlich könnte das Angebot eines zwei- bis dreimal im Jahr stattfindenden Grosselterncafés für einen Austausch betroffener Grosseltern hilfreich sein.

Referenzen

- 1) Höpflinger F, Hummel C, Hugentobler V. Enkelkinder und ihre Grosseltern - intergenerationelle Beziehungen im Wandel. Seismo-Verlag 2006. Kap. 5.6 S. 60-65.
- 2) Charlebois S, Bouchard L. «The worst experience»: The experience of grandparents who have a grandchild with cancer. Canadian Oncology Nursing Journal. 2007; 17(1):26-30.
- 3) Peck B. Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families. British Medical Journal 1979;1:1327-1329.
- 4) Bergsträsser E. Childhood Cancer - are there predictors of parental well-being? Support Care Cancer. 2007;15:799-800.
- 5) Creswell JW. Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions. Thousand Oaks, California: SAGE Publications; 1997.
- 6) Hopf C. Qualitative Interviews - Ein Überblick. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, eds. Qualitative Forschung. Hamburg: Rowohlt; 9. ED. 2012. Kap. 5.2 S. 349-360.

- 7) MAXQDA10. The Art of Text Analysis. Verbi Software-Consult-Sozialforschung GmbH. Version 10 R240113.
- 8) Mayring Ph. Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, eds. Qualitative Forschung. Hamburg: Rowohlt; 9. ED. 2012. Kap. 5.12 S. 468-475.
- 9) Moules NJ, Laing CM, McCaffrey G, Tapp DM, Strother D. Grandparents Experiences' of Childhood Cancer, Part 1: Doubled and Silenced. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2012;29(3):119-132.
- 10) Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents Experiences' of Childhood Cancer, Part 2: The Need for Support. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2012;29(3):133-140.
- 11) Margetts JK, Le Couteur A, Croom S. Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. Child: Care, Health and Development. 2006; 32,5:565-574.
- 12) Youngblut JM, Brooten D, Blais K, Kilgore C, Yoo Ch. Health and Functioning in Grandparents After a Young Grandchild's Death. J Community Health. 2015;40:956-966.
- 13) Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoone JK, Cohn RJ. «What they're not telling you»: a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. Patient Education and Counseling 94 (2014) 351-355.
- 14) Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Peace of Mind and Sense of Purpose as Core Existential Issues Among Parents of Children With Cancer. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009;163 (6):519-524.

Korrespondenzadresse

eva.bergstraesser@kispi.uzh.ch

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenskonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.