



**Updates 2024**

**Forschungsgruppe Kinderkrebs**

**Universität Luzern**

**Team:**

Prof. Dr. Gisela Michel  
Dr. Eddy Carolina Pedraza Salcedo  
Dr. Eva de Clercq  
Dr. Peter F. Raguindin  
Anna Katharina Vokinger

### Bewältigungsstrategien von Familien nach dem Verlust eines Kindes infolge einer Krebserkrankung

Ein Kind zu verlieren, erschüttert die ganze Familie. Die Art und Weise, wie jemand Trauer erlebt, ist einzigartig. In unserer Studie beschreiben wir die Bewältigungsstrategien, die Familien in ihrer Trauer nach dem Tod eines Kindes infolge einer Krebserkrankung anwenden. In der Studie wurde zwischen fünf Strategien unterschieden:

- **Bindungen aufrechterhalten:** Dies beinhaltet z.B. an das Kind zu denken und über das Kind zu sprechen, oder das Kind über Fotos oder Gegenstände in Erinnerung zu behalten. Des Weiteren kann auch der Besuch des Grabes dazu gehören.
- **Sinnstiftung:** Gewisse Familien können eine neue Sicht auf das Leben entwickeln und z.B. lernen auch kleine Dinge zu schätzen. Familienzeit und -erlebnisse können an Wichtigkeit gewinnen. Andere Familien finden Hilfe in der Religion und Spiritualität.
- **Gefühle zeigen:** Auch weinen, schreien, oder wütend sein kann hilfreich sein, um mit der Trauer umzugehen. Ebenso wie über diese und alle anderen Gefühle zu sprechen oder zu schreiben.
- **Ablenkung und Neuorientierung:** Es kann auch wichtig sein, sich von der Trauer abzulenken, den Alltag weiterzuführen, und den Verlust für eine Weile zu verdrängen, z.B. indem man sich auf andere Aktivitäten wie Arbeit, Schule oder Hobbies konzentriert.
- **Sich um andere Sorgen:** Sich um trauernde Geschwister, andere Familienmitglieder oder um andere Mitglieder der Gemeinschaft zu kümmern, kann ebenso hilfreich sein.

Welche Bewältigungsstrategien genutzt werden, wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst wie z.B. das Alter des verstorbenen Kindes, die Beziehung zu den einzelnen Familienmitgliedern, die Rolle der Eltern, kulturelle Gewohnheiten und vieles mehr. Für die trauernden Familien ist wichtig zu wissen, dass es nicht die eine ideale Bewältigungsstrategien gibt, sondern dass unterschiedliche Strategien zu unterschiedlichen Zeiten und in unterschiedlichen Situationen hilfreich sein können. Die Ergebnisse unserer Studie können dazu beitragen, die umfassende Trauerbegleitung zu verbessern.

Die Studie wurde im April 2023 in der Zeitschrift EJC Paediatric Oncology veröffentlicht. Der vollständige Artikel kann hier gelesen werden: <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100011>

### Engpässe in der Palliativversorgung bei Kinderkrebs

Obwohl in Bezug auf die Behandlungsmöglichkeiten und -erfolge bei Krebs im Kindesalter von einer Erfolgsgeschichte gesprochen werden kann, stirbt noch immer ca. eines von fünf Kindern mit Krebs in Europa an seiner Erkrankung. Für die Eltern ist dies eine schwere emotionale und psychische Belastung. Angebote zur Unterstützung von Kindern mit fortgeschrittener Krebserkrankung und deren Eltern bei der Bewältigung von medizinischen, psychologischen und sozialen Problemen stellen dabei für viele Betroffene eine wichtige Hilfestellung dar.

Die Forschungsgruppe unter der Leitung von Prof. Dr. Gisela Michel hat die Verfügbarkeit von Palliativ-, Sterbe- und Trauerbegleitung in Kinderkrebskliniken in Europa untersucht. Dazu nahmen insgesamt 158 Kliniken aus 27 europäischen Ländern an der Studie teil. Mehr als die Hälfte der Kinderkrebskliniken bieten Palliativpflege mit multidisziplinären Teams sowie Möglichkeiten für die Pflege zu Hause an. Unterstützung bei der Trauerbegleitung wird von der Hälfte der befragten Kinderkrebskliniken angeboten. Besorgniserregend ist allerdings, dass ein Drittel der Einrichtungen einräumen, dass ihre Kapazitäten in der Palliativversorgung nicht ausreichen, um die Nachfrage zu decken. Bei der Verfügbarkeit von Palliativ-, Sterbe- und Trauerbegleitung besteht also noch viel Potenzial.

Dr. Eddy Carolina Pedraza, Co-Autorin der Studie, betont, dass es für Verbesserungen Anstrengungen auf verschiedenen Ebenen braucht: «Um den Bedarf an Unterstützungsleistungen zu decken und vorhandene Lücken zu schliessen, sind politische Initiativen gefragt, welche die Finanzierung von spezialisierten Einrichtungen verbessern». Ebenso wichtig sei eine effektive Kommunikation zwischen den Beteiligten Gesundheitsfachpersonen, Betroffenen, Forschenden und politischen Entscheidungsträgern, um verstärktes Bewusstsein für die Relevanz und den Nutzen der Angebote zu schaffen, so Pedraza weiter.

Die Studie «Palliative care services in paediatric oncology centres across Europe: A cross-sectional survey» wurde im November 2023 in der Fachzeitschrift EJC Paediatric Oncology veröffentlicht. Den vollständigen Artikel können Sie hier lesen: <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100125>

## **Langfristige Auswirkungen der Trauer und Bedürfnisse von Eltern nach dem Tod ihres krebskranken Kindes**

Über die Bedürfnisse trauernder Eltern in der Schweiz und wie es ihnen langfristig geht, ist derzeit noch wenig bekannt. In unserer Studie wollen wir deshalb ihre Bedürfnisse beschreiben.

Für die Studie wurden schriftlichen Fragebogen verschickt (103 Teilnehmende) und qualitative Interviews durchgeführt (23 Teilnehmende). Bei den Teilnehmenden handelt es sich um Eltern, deren Kind vor mindestens einem Jahr an Krebs verstorben ist.

### **Bedürfnisse von trauernden Eltern nach dem Tod ihres Kindes**

Der Tod eines Kindes hat einen enormen Einfluss auf das weitere Leben von Eltern. Die Trauererfahrung die Eltern nach dem Tod ihres Kindes aufgrund einer Krebserkrankung erleben kann sich von anderen Trauererfahrung aufgrund der ungewissen Prognose, der aggressiven Behandlung während der Krankheit, der Hoffnung auf Heilung sowie des möglichen Bedauerns über gewisse Behandlungsentscheidungen unterscheiden. Da wenig über die Bedürfnisse trauernden Eltern bekannt ist und es noch wenig Trauerbegleitung und wirksame Massnahmen gibt, die den Bedürfnissen der Eltern gerecht werden, hat diese Studie zum Ziel, Erkenntnisse über die Erfahrungen von trauernden Eltern, ihre Bedürfnisse und Wünsche in Bezug auf Unterstützung aufzuzeigen.

Für diese Studie haben wir mit 23 Eltern (7 Väter, 16 Mütter) in 18 Interviews gesprochen. Die Ergebnisse zeigen auf, dass trauernde Eltern sowohl informelle als auch professionelle Unterstützung erhalten haben. Bezüglich der informellen Unterstützung (erhalten durch Familie, Freund:innen und das weitere soziale Umfeld der Eltern) beschrieben die Eltern ein hohes Mass an gemischten Gefühlen, die sie durch die angebotene oder mangelnde Unterstützung erlebten. Die teilnehmenden Eltern erzählten auch davon, dass sie selbst zum Teil Schwierigkeiten hatten mitzuteilen, welche Art von Unterstützung sie sich gewünscht hätten.

Die Unterstützung, die von medizinischen Fachkräften, Institutionen und Organisationen geleistet wurde, war anfällig für verschiedene Eventualitäten, wie z.B. persönliche Bemühungen der Gesundheitsfachkräfte oder die Covid-19-Pandemie. Diese Eventualitäten führten in einigen Fällen dazu, dass Eltern keinen Zugang zu bestimmten Unterstützungsangeboten hatten oder sie keine langfristige Unterstützung erhielten.

Die Studie zeigt auf, dass mehr Kommunikation über Trauer und verfügbare Unterstützung die informelle Unterstützung stärken und dazu beitragen kann, Gespräche über Trauer und Tod zu enttabuisieren. Institutionelle Massnahmen, Aus- und Weiterbildung sowie die Vernetzung von Fachpersonen können dazu beitragen, dass die Unterstützung durch Fachpersonen, Institutionen und Organisationen weniger anfällig für Eventualitäten wird. Darüber hinaus empfiehlt die Studie, informelle und formelle Unterstützung stärker miteinander zu verknüpfen, um trauernden Eltern langfristige Unterstützung zu bieten.

Die Studie «Support experiences and wishes of bereaved parents after the loss of their child to cancer» wurde im Oktober 2024 in der Fachzeitschrift *Pediatric Blood & Cancer* veröffentlicht. Den vollständigen Artikel können Sie hier lesen: <https://doi.org/10.1002/pbc.31426>

## Trauernde Väter

Die Trauererfahrungen von Müttern und Vätern können unterschiedlich sein. Dies kann auf ihre Erziehung und Sozialisierung zurückzuführen sein, die den emotionalen Ausdruck, Rolle in der Kinderbetreuung und den beruflichen Werdegang beeinflussen können. Bisher waren die meisten Teilnehmer:innen in Forschung zu Kinderbetreuung, pädiatrischer Palliativpflege und Trauer Mütter und es gibt nur wenige Informationen über die Erfahrungen und den Unterstützungsbedarf von Vätern. Daher war es das Ziel dieser Studie, Einblicke in die Erfahrungen, Unterstützungswünsche und Coping Strategien von trauernden Vätern zu gewinnen.

Unsere Ergebnisse zeigen, wie Väter in ihrer Trauer in der Lage sind, sich selbst und anderen gegenüber Wohlwollen (kindness) zu zeigen. Dieses Wohlwollen kann sich in einer Verschiebung der Prioritäten von Vätern zeigen. Die Erfahrungen der Väter während des Krankheitsverlaufs ihres Kindes waren jedoch auch von Gefühlen der Hilflosigkeit und des Versagens begleitet. Das Gefühl der Hilflosigkeit, nichts tun zu können, um den Tod ihres Kindes zu verhindern, und damit das Gefühl, ihrer Rolle als Vater nicht gerecht zu werden. Mit dem Tod ihres Kindes empfanden einige Väter eine gewisse Erleichterung – Erleichterung darüber, dass ihr Kind nicht mehr leiden musste und Erleichterung darüber, dass ihre Hilflosigkeit beendet war.

In der Zeit nach dem Tod ihres Kindes äusserten viele Väter den Wunsch, wieder mit ihrem Kind vereint zu sein. Einige verloren sogar den Sinn ihres Lebens und wollten sofort vereint sein. Für andere bedeutete es, keine Angst mehr vor dem zukünftigen Tod zu haben, da sie ihr Kind dann wiedersehen würden. Die teilnehmenden Väter äusserten auch, dass sie Unterschiede in der Trauererfahrung und in den Coping Strategien der Mütter festgestellt hatten. Sie erwähnten, dass Mütter eher mentale Coping Strategien anwendeten (z.B. Tagebuch schreiben), während Väter nach aktiveren Coping Strategien suchten, wie z.B. Joggen. In Bezug auf die Unterstützung teilten Väter mit, dass sie gerne eine Vielzahl von Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung hätten, um nicht selbst danach suchen zu müssen.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse, dass Väter ihre Gefühle offen ausdrückten und sich um andere kümmerten. Dies steht im Gegensatz zu früheren Studien, die berichteten, dass trauernde Väter eher stoisch sind. Darüber hinaus zeigt diese Studie, dass Väter möglicherweise deshalb nicht an bestehenden Selbsthilfegruppen teilnehmen, weil die verfügbare Unterstützung nicht in dem von ihnen bevorzugten Format angeboten wird. Möglicherweise könnte eine aktivere Gruppe den Vätern helfen, Gesprächspartner zu finden und ihre Gefühle auszudrücken, um die Unterstützung zu erhalten, die sie benötigen. Des Weiteren zeigt diese Studie, wie Gesundheitsfachkräfte und Anbieter:innen von Unterstützungsdiensten ihre Wahrnehmung der elterlichen Rolle überdenken sollten, um sicherzustellen, dass sie offen für die Unterstützungsbedürfnisse von Vätern bleiben.

### Positive Veränderungen nach dem Verlust eines Kindes durch Krebs

Die Trauer nach dem Tod eines Kindes ist eine unvorstellbar schmerzhaft Erfahrung. Viele Forschungen konzentrieren sich auf die negativen psychologischen Folgen, die trauernde Familien erleben können. Es hat sich jedoch gezeigt, dass traumatische Ereignisse auch positive Veränderungen bewirken können.

Um dies zu untersuchen, haben wir eine Fragebogen-Umfrage mit trauernden Eltern durchgeführt. Insgesamt haben 103 Eltern an der Studie teilgenommen. Die Umfrage untersuchte die positiven Veränderungen, die trauernde Eltern nach dem Verlust ihres Kindes durch Krebs im Kindesalter entwickeln können, was als posttraumatisches Wachstum (Post-traumatic growth, PTG) bezeichnet wird. Wir verwendeten einen Fragebogen zur Messung des posttraumatischen Wachstums, der von anderen Forschungsgruppen validiert und eingesetzt wurde. Dieser Fragebogen bewertet fünf Bereiche: Wertschätzung des Lebens, neue Möglichkeiten, persönliche Stärke, Beziehungen zu anderen Personen und spirituelle Veränderung. Unsere Ergebnisse zeigen, dass Eltern nach dem Verlust eines Kindes angaben, mehr Wertschätzung für das Leben, mehr persönliche Stärke, gestärkte Beziehungen und neue Möglichkeiten für ihr Leben zu empfinden. In unserer Studie wiesen trauernde Eltern, die einer Religion angehörten, höhere PTG-Werte auf als diejenigen, die sich keiner Religion zugehörig fühlen. Dies kann durch die Unterstützung erklärt werden, die sie möglicherweise von ihrer religiösen Gemeinschaft erhalten haben, oder durch ihren Glauben und Vertrauen in ein Leben nach dem Tod, in welchem die Eltern ihr Kind wieder sehen können. Diejenigen Eltern, die ihr Kind in den letzten zehn Jahren verloren hatten, wiesen ebenfalls höhere PTG-Werte auf, als diejenigen, bei denen der Tod schon länger zurückliegt.

Unsere Forschung bestätigt, dass Trauer sowohl in ihrem zeitlichen Verlauf als auch in ihrer Ausprägung einzigartig ist und eine Reihe positiver und negativer Erfahrungen mit sich bringt. In unserer Studie zeigten trauernde Eltern während ihres Trauerprozesses unterschiedliche Grade an posttraumatischem Wachstum (PTG). Dies zu erkennen ist entscheidend für eine optimale Betreuung von trauernden Eltern und Familien.

## Die Rolle von Kälteeinrichtungen im Trauerprozess von Eltern, die ein Kind verloren haben

Der Verlust eines Kindes hinterlässt bei den Eltern oft eine tiefe und anhaltende Trauer. Um Familien in dieser schwierigen Zeit zu helfen, setzen einige Krankenhäuser Kälteeinrichtungen wie klimatisierte Räume oder spezielle Liegen ein, die den Körper eines Kindes nach dem Tod kühlen. Dies kann den Eltern helfen, mehr Zeit mit ihrem Kind zu verbringen, was für ihren Trauerprozess sehr wichtig sein kann.

Wir wollten verstehen, wie diese Kühlvorrichtungen genutzt werden, und haben daher die bisherige Forschung zu diesem Thema zusammengetragen. Unsere Ergebnisse zeigen, dass Kühlräume und Kühlbetten in Grossbritannien eine wichtige Rolle bei der Betreuung von Familien tragen, die mit dem Tod eines Kindes konfrontiert sind. Sie helfen Familien, bedeutungsvolle Erinnerungen zu schaffen und die Verbindung zum Kind aufrechtzuerhalten, und ermöglichen es, sich auch nach dem Tod des Kindes als Eltern zu fühlen. Kühleinrichtungen scheinen besonders bei Totgeburten oder Todesfällen bei Neugeborenen grosse Wirkung zu haben. Leider wird die Trauer, die auf eine Totgeburt folgt, oft übersehen und nicht vollständig verstanden, sodass sich viele Eltern in ihrem Schmerz isoliert fühlen. Kühlmöglichkeiten können diesen Eltern helfen, sich als Eltern wahrzunehmen, was in einer so schmerzhaften Zeit von entscheidender Bedeutung ist. Kühleinrichtungen verschaffen den Familien also nicht nur mehr Zeit, sondern unterstützen die Eltern in ihrer Rolle als Pflegende.

Obwohl die Familien, die diese Kühlmöglichkeiten genutzt haben, diese im Allgemeinen als hilfreich und unterstützend bei der Bewältigung ihrer Trauer empfinden, sind wir der Ansicht, dass weitere Untersuchungen erforderlich sind, um die Auswirkungen dieser Kühlmöglichkeiten auf den Trauerprozess der Familien und das Wohlbefinden der an der Versorgung beteiligten Gesundheitsfachkräfte vollständig zu verstehen. Unsere Analyse ergab nämlich, dass die Betreuung von Familien in Kühlräumen für medizinisches Fachpersonal emotional schwierig sein kann. Gesundheitsfachkräfte sind sich oft unsicher, wie sie mit bestimmten Situationen umgehen sollen, z. B. wie sie Familien darauf vorbereiten sollen, was mit dem Körper eines Kindes nach dem Tod geschieht, und wie sie das Kind in diesen Momenten bewegen und pflegen sollen. Diese Unsicherheit kann eine ohnehin schon schwierige Situation für alle Beteiligten noch schwieriger machen.

Die Untersuchung der Erfahrungen trauernder Eltern kann heikel und herausfordernd sein, aber die Sammlung dieser Informationen ist entscheidend, um die Unterstützung und Betreuung von Familien in ihren schwersten Momenten zu verbessern.

Die Studie «Cooling facilities in paediatric palliative care: a ritual form of mourning? A scoping literature review» wurde im Juli 2024 in der Zeitschrift *Mortality* veröffentlicht. Der vollständige Artikel kann hier gelesen werden:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13576275.2024.2384875#d1e248>