



Updates Dezember 2023

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.
- **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 oder Schule 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 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. Diese zeigt auf, dass mehr als die Hälfte der Kinderkrebskliniken Palliativpflege mit multidisziplinären Teams sowie Möglichkeiten für die Pflege zu Hause anbieten. Unterstützung bei der Trauerbegleitung wird von der Hälfte der befragten Kinderkrebskliniken angeboten. Besorgniserregend ist dabei, dass ein Drittel der Einrichtungen einräumen, dass ihre Kapazitäten in der Palliativversorgung nicht ausreichen, um die Nachfrage zu decken. Dies zeigt, dass bei der Verfügbarkeit von Palliativ-, Sterbe- und Trauerbegleitung noch viel Potenzial besteht.

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 vorhandenen Lücken zu schliessen, sind politische Initiativen gefragt, um die Finanzierung von spezialisierten Einrichtungen zu 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 einer laufenden Studie wollen wir deshalb ihre Bedürfnisse beschreiben.

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

Erste Analysen der Interviews zeigen verschiedene Bewältigungsstrategien, welche von Eltern nach dem Tod ihres Kindes genutzt werden. Dazu gehören z.B. Rituale, welche diese in ihrer Trauer unterstützen, die Aufrechterhaltung der Bindung zum verstorbenen Kind oder die Bedeutung bestimmter Gegenstände, die eine Verbindung zum verstorbenen Kind darstellen. Zudem haben Eltern auch konkrete Bedürfnisse nach Unterstützung z.B. Wunsch nach Informationen oder Hilfe im Haushalt, professionelle Trauerbegleitung oder mitfühlende Gesten wie Karten, Kerzen und ähnliches. Unterstützung wünschen sich die Eltern insbesondere von ihrem sozialen Umfeld, von Gesundheitsexpert:innen sowie von Organisationen.

Zurzeit befinden wir uns in der Phase der Analyse und rechnen mit ersten Publikationen im zweiten Quartal 2024. Die Studie hat zum Ziel, wertvolle Erkenntnisse über die langfristigen psychologischen und sozioökonomischen Auswirkungen auf Familien, die ein Kind an Krebs verloren haben, zu liefern. Ebenfalls soll aufgezeigt werden, welche Informationsbedürfnisse trauernde Eltern haben und welche Unterstützung sie sich von Gesundheitsfachpersonen und ihrem sozialen Umfeld wünschen. Die daraus gewonnen Erkenntnisse werden helfen, Familien nach dem Tod ihres Kindes besser unterstützen zu können.