# Der Tod eines Kindes nach einer Krebserkrankung

Was die Forschung über die Krankheitszeit, den Abschied und die Trauer danach zeigt



**Wissenschaftliche Grundlage der SGVE · Nr. 10**

Der Krebstod eines Kindes steht meist am Ende einer längeren Krankheitszeit. Dieses Papier ordnet ein, was über diese Zeit, das Sterben und die Trauer danach bekannt ist.

**Von Betroffenen für Betroffene**

SGVE
Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern

# Das Wichtigste in Kürze

> **Erfahrungen während der Krankheit wirken in die Zeit nach dem Tod hinein.**

Der Tod eines Kindes an Krebs steht meist am Ende einer längeren Krankheitszeit. Diagnose, Behandlungen, Hoffnung und Rückschläge können den Familienalltag über Monate oder Jahre prägen. Wenn das Kind stirbt, liegt deshalb bereits eine Zeit hinter der Familie, in der sich vieles verändert hat.

Manche Eltern beschreiben Trauer bereits ab der Diagnose oder im Verlauf der Behandlung. Die Forschung verwendet dafür den Begriff «antizipatorische Trauer». Gemeint ist Trauer angesichts eines drohenden Verlusts, während Eltern ihr Kind weiter begleiten und versorgen. Diese Erfahrung ist in der Kinderonkologie beschrieben, aber deutlich weniger gut untersucht als die Belastung nach dem Tod.

Nach dem Krebstod eines Kindes berichten Eltern häufig von Zweifeln an früheren Entscheidungen. Die Literatur vermutet einen Zusammenhang mit unklarer Aufklärung über die Aussichten, hat ihn bisher aber nicht direkt gemessen. Besser belegt ist ein anderer Zusammenhang. Eltern, die die Betreuung ihres Kindes als unzureichend erlebt hatten, berichteten im Jahr nach dem Tod häufiger von Schuldgefühlen. Qualitative Studien zeigen zudem, dass Eltern klare Information, ernst genommene Fragen und verlässliche Erreichbarkeit als wichtig erleben.

Neuere Studien zur Prognosekommunikation ergeben ein recht einheitliches Bild. Viele Eltern möchten früh und ehrlich über die Aussichten informiert

### Was Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes aus der Forschung mitnehmen können

**Trauer kann während der Krankheit beginnen.** Manche Eltern beschreiben bereits ab der Diagnose oder während der Behandlung Trauer angesichts des möglichen Todes ihres Kindes. Die Forschung bezeichnet dies als antizipatorische Trauer.

**Zweifel an früheren Entscheidungen sind häufig.** In einer Befragung berichtete mehr als ein Drittel der Eltern von Entscheidungsbedauern. Ob unklare Aufklärung dazu beiträgt, wurde bisher nicht direkt gemessen.

**Viele Eltern wünschen frühe und ehrliche Information.** Sie möchten zugleich mitbestimmen, wie viel sie erfahren und wie die Information vermittelt wird. Hoffnung bleibt auch bei realistischer Aufklärung bedeutsam.

**Der Kontakt zum Behandlungsteam kann nach dem Tod abrupt abbrechen.** Eltern beschreiben diesen Übergang teilweise als belastend. Durchgehende Angebote bis in die Trauerzeit sind bisher selten und kaum auf ihre Wirkung geprüft.

**Trauerverläufe unterscheiden sich.** Mütter, Väter und Geschwister gehen unterschiedlich mit dem Verlust um, und auch bei derselben Person kann sich der Umgang damit im Lauf der Zeit verändern.

**Messbare Belastung kann abnehmen, während der Verlust bedeutsam bleibt.** Langzeitstudien zeigen beides. Wie lange einzelne Eltern Unterstützung brauchen, lässt sich deshalb nicht aus der seit dem Tod vergangenen Zeit ableiten.

werden, auch wenn sie nicht ausdrücklich danach fragen. Gleichzeitig möchten sie mitbestimmen, wie viele Informationen sie erhalten und wie diese vermittelt werden. Auch Hoffnung bleibt für sie bedeutsam. Zur Qualität der Kommunikation gehören damit auch der Zeitpunkt, die Verständlichkeit und eine Vermittlung, die zur Familie passt.

Die psychische Belastung bleibt bei vielen Eltern über Jahre erhöht. Im Durchschnitt nimmt sie mit der Zeit ab. In einer grossen schwedischen Untersuchung waren die Unterschiede bei Angst und Depression sieben bis neun Jahre nach dem Tod nur noch gering. Qualitative und ältere Langzeitstudien zeigen zugleich, dass Schmerz und Verlust auch nach vielen Jahren deutlich spürbar bleiben können. Diese Befunde erfassen unterschiedliche Seiten derselben Erfahrung. Ein Rückgang messbarer Symptome sagt wenig darüber aus, welche Bedeutung der Verlust im weiteren Leben behält.

Während der Krankheitszeit ist das Behandlungsteam für viele Familien über lange Zeit eine zentrale Bezugsgrösse. Mit dem Tod endet dieser Kontakt häufig abrupt. Eltern beschreiben dies teilweise als Verlassenwerden. Angebote, die von der Behandlung über die letzte Lebensphase bis in die Zeit nach dem Tod reichen, werden in der Literatur nur selten beschrieben; ihre Wirkung ist kaum untersucht.

Nach dem Tod verändert sich zudem die Elternrolle. Pflege, Begleitung und Entscheidungen für das kranke Kind haben den Alltag oft lange bestimmt. Wenn diese Aufgaben wegfallen, müssen Eltern neben dem Verlust auch ihren Alltag und Teile ihres Selbstverständnisses neu ordnen. Qualitative Studien beschreiben ausserdem, dass Menschen ohne eigene vergleichbare Erfahrung diese Veränderungen häufig nur schwer nachvollziehen können.

# Was die Forschung zeigt

*Dieser Teil fasst den Stand der ausgewerteten Forschung zusammen. Er richtet sich an Betroffene und an Fachpersonen, die genauer verstehen möchten, worauf die Aussagen dieses Papiers beruhen. Die wörtlichen englischen Zitate stammen aus den Originalarbeiten.*

## Der Forschungsstand auf einen Blick

**Fragestellung**

Wie erleben Eltern die Zeit zwischen der Krebsdiagnose ihres Kindes und dessen Tod, und wie hängt das Erleben dieser Zeit mit ihrer späteren Trauer zusammen? Welche Folgen des Verlusts sind belegt, und was geschieht mit der Beziehung zum Behandlungsteam?

**Evidenzbasis**

Die pädiatrische Onkologie ist eines der am besten untersuchten Felder der Forschung zum Tod eines Kindes. Den quantitativen Kern bilden eine populationsbasierte Nachbefragung, eine Registerkohorte und ein Querschnittsvergleich aus Schweden und Norwegen. Dazu kommen Befragungen verwaister Eltern und qualitative Interviewstudien. Ein Teil der tragenden Arbeiten ist älter als zehn Jahre.

**Zentrale Erkenntnisse**

Die psychische Belastung der Eltern bleibt über Jahre erhöht und nimmt im Mittel ab; wie lange sie anhält, ist ungeklärt. Erfahrungen während der Krankheit stehen mit dem Erleben nach dem Tod in Zusammenhang. Die Literatur nimmt an, dass unklare Aufklärung über die Aussichten zu späterem Bedauern über Behandlungsentscheidungen beiträgt. Eltern wollen früh und ehrlich informiert werden, auch wenn sie nicht danach fragen. Auch die erlebte Qualität der Behandlung steht mit dem Befinden in der Trauerzeit in Zusammenhang. Der Kontakt zum Team kann mit dem Tod abrupt enden.

**Bedeutung für die Praxis**

Die Begleitung setzt bereits mit der Diagnose ein. Ehrliche Aufklärung, erreichbare Fachpersonen und ein Kontakt, der über den Tod hinaus bestehen bleibt, sind die Ansatzpunkte, die die Forschung am deutlichsten benennt.

## Die Krankheitszeit als eigener Abschnitt der Trauer

Krebs im Kindesalter ist eine lang andauernde Erfahrung, und die Forschung behandelt ihn entsprechend zugleich als Krankheits- und Verlustgeschichte. Ein Übersichtsartikel aus der Kinderheilkunde unterscheidet vier grosse Belastungsphasen einer Familie mit einem krebskranken Kind und hält fest, dass jede Phase mit eigenen Problemen und einem eigenen Unterstützungsbedarf verbunden ist (Lansky 1985). Diese zeitliche Abfolge prägt das gesamte Thema. Von den 442 ausgewerteten Einzelaussagen entfällt der grösste Teil auf die Zeit von Diagnose, Therapie und Pflege und nicht auf die Zeit nach dem Tod.

### Begriffserklärung

**Antizipatorische Trauer.** Trauer, die einsetzt, bevor der Verlust eingetreten ist. Dazu gehören Traurigkeit, die Auseinandersetzung mit dem drohenden Verlust, die Bewältigung des Alltags und die innere Neuordnung. Bei einer Krebserkrankung des Kindes bedeutet sie, dass Eltern über Monate oder Jahre gleichzeitig hoffen, pflegen, kämpfen und um ein Kind trauern, das noch lebt.

**Entscheidungsbedauern.** Das nachträgliche Gefühl, anders hätte entschieden werden sollen. Es besteht aus zwei Teilen, der Vorstellung eines anderen möglichen Ausgangs und dem Vorwurf an sich selbst. Nach dem Krebstod eines Kindes betrifft es meist Entscheidungen über Therapien und über den Zeitpunkt, an dem die Behandlung auf Linderung umgestellt wurde.

Für diese Erfahrung verwendet die Literatur den Begriff der antizipatorischen Trauer. Sie wird als ein Prozess beschrieben, der neben Traurigkeit weitere Formen der Auseinandersetzung mit dem drohenden Verlust umfasst. Eine jordanische Vergleichsstudie an 140 Eltern krebskranker Kinder übernimmt die verbreitete Definition, wonach es sich um *the phenomenon encompassing the process of mourning, coping, interaction, planning and psychological reorganization that are stimulated and begun in part in response to the impending loss of a loved one* handelt. Gemeint sind damit Trauern, Bewältigen, Beziehungsgestaltung, Planen und innere Neuordnung zugleich (Al-Gamal 2010). Dieselbe Arbeit fand, dass die Reaktionen unmittelbar nach der Diagnose am stärksten ausfielen und bei Eltern, deren Kind bereits länger in Behandlung war, schwächer waren, *Parents of newly diagnosed children reported more severe anticipatory grief responses than those in the second group* (Al-Gamal 2010). Antizipatorische Trauer kann demnach bereits in der Zeit der Diagnose beginnen und ist nicht auf die unmittelbare Sterbephase begrenzt. Eine qualitative Studie über ein Feriencamp für krebsbetroffene Familien beschreibt denselben Umstand aus der Erfahrung der Familien und hält fest, dass Trauer in der Welt der Kinderonkologie zwangsläufig Raum einnimmt, *This is not a grief camp but a cancer camp where grief is allowed presence as it necessarily has to in the world of childhood cancer* (Laing 2015).

Neben belastenden Erfahrungen berichten Eltern in dieser Zeit auch von positiven Erfahrungen. Eine schwedische qualitative Studie an 168 Müttern und Vätern von Kindern mit Krebs, überlebenden wie verstorbenen, beschreibt über fünf Jahre hinweg eine grosse Bandbreite belastender und positiver Erfahrungen (Ljungman 2016). Als hilfreich benannten die Eltern die Unterstützungssysteme, als belastend die Einrichtungen ausserhalb der Klinik (Ljungman 2016). Eine US-amerikanische Interviewstudie an 37 Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit fortgeschrittenem Krebs, davon fünfzehn bereits verwaist, beschreibt diese Bandbreite genauer. Die Eltern schilderten sowohl Momente des Feststeckens als auch Momente der Dankbarkeit und Bedeutung, *parents described the process of adapting to their child's worsening health or death as moments of feeling stuck and moments of gratitude and meaning* (Bogetz 2021). Die Autorenschaft folgert daraus, dass die Anpassung an die schwere Krankheit und den Tod eines Kindes wahrscheinlich auf einem beweglichen Spektrum verläuft und Eltern zwischen diesen Polen hin und her pendeln (Bogetz 2021). Der Verlauf erscheint damit nicht geradlinig.

Auch die Intensität der Behandlung prägt diese Zeit. Eine retrospektive Kohortenstudie an 321 kinderonkologischen Patientinnen und Patienten, die zwischen 2011 und 2015 unter palliativmedizinischer Mitbetreuung starben, fand, dass 79,4 Prozent noch eine experimentelle Therapie erhielten und 40,5 Prozent an einer Studie der frühesten Prüfphase teilnahmen, *The majority of pediatric palliative oncology patients received experimental therapy (79.4%), with 40.5% enrolled on a phase I trial* (Kaye 2018). Auch die Symptomlast der Kinder ist erheblich und betrifft vor allem den Alltag. In einer prospektiven Längsschnittstudie an 104 Kindern mit fortgeschrittenem Krebs lagen die schlechten

Bewertungen der Lebensqualität mit 53 Prozent im körperlichen und 48 Prozent im schulischen Bereich deutlich höher als mit 24 Prozent im emotionalen und 16 Prozent im sozialen Bereich, *"Poor/fair" categories were highest in physical (53%) and school (48%) compared to emotional (24%) and social (16%) subscores* (Rosenberg 2016). Mehrere gleichzeitig auftretende Beschwerden beeinträchtigten die Lebensqualität stärker als einzelne (Rosenberg 2016).

Die Krankheitszeit belastet Familien auch finanziell, und diese Belastung endet nicht mit dem Tod. Eine Querschnittsbefragung von Eltern von 237 krebskranken Kindern in Neuseeland zeigte, dass 37 Prozent der Familien wegen der Krankheit Geld aufnehmen mussten, *Thirty-seven per cent of families reported that they needed to borrow money because of the financial effects of the child's illness*, und dass verwaiste Eltern im Mittel 3065 neuseeländische Dollar für die Bestattung aufwendeten (Dockerty 2003). Auch nach Berücksichtigung aller Ansprüche auf Entschädigung blieb den Familien im Untersuchungszeitraum von dreissig Tagen im Mittel ein Fehlbetrag (Dockerty 2003). Eine neuere Befragung verwaister Eltern in den Vereinigten Staaten, also in einem System mit hoher privater Kostenbeteiligung, fand, dass vierzehn Prozent der Befragten nach dem Krebstod ihres Kindes weiterhin medizinische Rechnungen abbezahlten. Die dem Tod zugeschriebene finanzielle Not hing mit Einsamkeit und mit einem Leben von Tag zu Tag zusammen, auch nach Berücksichtigung des Haushaltseinkommens und der seit dem Tod vergangenen Zeit (Davis 2023). Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass finanzielle und psychosoziale Unterstützung zusammengehören (Davis 2023).

Auch die Geschwister erleben diese Zeit mit, und ihre Belastung beginnt ebenfalls vor dem Tod. Eine Übersichtsarbeit aus der Kinderheilkunde verweist darauf, dass sich die Erkrankung deutlich auf die Geschwister auswirkt und ihr Bedürfnis nach Information oft unerfüllt bleibt (File 2025). Dieses Papier streift diesen Forschungsstrang nur. Das Themenpapier «Geschwistertrauer» (Nr. 2) behandelt ihn ausführlich und beruht auf einer eigenen, breiteren Evidenzbasis.

## Was Eltern wissen wollen und wie darüber gesprochen wird

Ein zentraler Befund der neueren Forschung betrifft die Kommunikation über die Aussichten. Eine qualitative Interviewstudie mit Eltern, deren Kind sechs bis 24 Monate zuvor an Krebs gestorben war, zeigt dabei ein weitgehend einheitliches Bild. Die Eltern sprachen sich für eine frühe und ehrliche Offenlegung der Prognose aus und widersprachen der verbreiteten Annahme, dass Zurückhalten oder Abmildern die Familie schütze, *Bereaved parents advocate for early and honest disclosure of prognostic information, challenging the misconception that withholding or softening prognostic details protects family well-being* (Superdock 2025b). Die Autorenschaft beschreibt die Übereinstimmung unter den befragten Eltern ausdrücklich als auffallend gross (Superdock 2025b). Dieselbe Arbeit fasst gute Praxis in drei Säulen, nämlich rechtzeitige und transparente Verständigung, ein auf die einzelne Familie zugeschnittenes Vorgehen und das bewusste Offenhalten von Raum für Hoffnung, *Three main themes were generated as pillars of best practice: (1) timely and transparent communication, (2) individualized approaches tailored to family needs, and (3) intentional creation of space for hope* (Superdock 2025b). In dieser Darstellung gehören ehrliche Information und Raum für Hoffnung zusammen.

Eine zweite qualitative Studie mit 25 Erkrankten ab zwölf Jahren, 40 Eltern und zwanzig Onkologinnen und Onkologen kommt zu einer ähnlichen Einschätzung und benennt die Gründe. Einige der Erkrankten sowie die meisten Eltern und die meisten Onkologinnen und Onkologen sprachen sich dafür aus, die Prognose auch dann mitzuteilen, wenn sie nicht ausdrücklich danach gefragt worden war oder eine Mitteilung nicht gewünscht wurde. Diese Empfehlung wurde mit dem Vertrauen in die medizinische Fachkenntnis und mit dem Bedürfnis begründet, informiert zu bleiben, *Some patients, most parents, and most oncologists advocated for prognostic disclosure even if not requested or desired by patients or*

*their parents, with 2 themes driving this recommendation: placing trust in medical experts and needing to stay informed* (Christianson 2025a). Zugleich wünschten sich Eltern, dass vor dem Gespräch nach ihren Vorlieben gefragt wird. Dafür nannten sie zwei Gründe, die passende Dosierung der Information und den Schutz des eigenen seelischen Befindens (Christianson 2025a). Als konkrete Wege dorthin nannten die Befragten, Fragen zu stellen, Wahlmöglichkeiten anzubieten und auf Ton und Art der Übermittlung zu achten (Christianson 2025a).

Die Aufklärung fällt in der Praxis oft knapper aus, als Eltern und Kinder es brauchen. Eine Befragung von kinderonkologischen Patientinnen und Patienten zwischen zehn und achtzehn Jahren und ihren Eltern ergab, dass ein Fünftel der befragten Kinder und Jugendlichen, nämlich 20,9 Prozent oder 27 Personen, kein einleitendes Gespräch über die seelischen Folgen der Krebsbehandlung erhalten hatte, *One fifth of patients (20.9%(N=27)) reported they had no up-front discussion about the emotional impact of cancer treatment* (Levine 2019). Die Eltern wünschten sich mehr Gespräche über die Auswirkungen auf das Familienleben, die langfristige Lebensqualität und den Alltag (Levine 2019). Eine ältere Interviewstudie an Eltern krebskranker Kinder beschreibt zudem, wie schwierig es in dieser Lage sein kann, Informationen aufzunehmen. Die Autorenschaft folgert, dass der Gefühlszustand der Eltern bestimmt, wie viel sie überhaupt hören und verstehen können, *The emotional state of the parent determines his or her ability to hear and comprehend the information given*. Das Überbringen schlechter Nachrichten wird entsprechend als zweiseitiger Vorgang beschrieben, für den geschultes Personal und die Aufnahmefähigkeit der Eltern gleichermassen bedeutsam sind (Eden 1994).

Zwischen der Beteiligung, die Eltern wünschen, und jener, die sie erleben, besteht eine Lücke. In einer Befragung verwaister Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes wünschten 61 Prozent eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Behandlungsteam, am Lebensende beschrieben dies jedoch nur 52 Prozent der Familien (Sedig 2020). Die Literatur nimmt an, dass eine unklare Verständigung über die Aussichten zu späterem Bedauern beiträgt. Diese Annahme steht in der Einleitung der genannten Prognosestudie und beruht nicht auf einer eigenen Messung (Superdock 2025b). Wie verbreitet solches Bedauern ist, wurde dagegen in einer eigenen Erhebung erfasst. In einer Befragung von 123 Eltern, deren Kind sechs bis 24 Monate zuvor an Krebs gestorben war, berichteten 47 und damit 38 Prozent von Entscheidungsbedauern, *Forty-seven (38%) parents reported decisional regret(s)* (Feifer 2023a). Es betraf vor allem Therapien und den Entscheidungsprozess selbst. Selbstvorwürfe traten bei den bedauernden Eltern häufiger auf als bei den übrigen (Feifer 2023a). Ein Zusammenhang zwischen der erlebten Aufklärungsqualität und dem Bedauern wurde in dieser Erhebung nicht geprüft, und im ausgewerteten Bestand findet sich dazu keine Messung. Belegt sind die Häufigkeit des Bedauerns und die sehr einheitlichen Wünsche der Eltern an die Aufklärung.

## Der Abschied und die Umstände des Sterbens

Die Entscheidungen der Eltern lassen sich nicht auf die Gegenüberstellung von Weiterbehandeln und Sterbenlassen reduzieren. Eine qualitative Studie an 27 verwaisten Eltern, deren Kinder mindestens ein halbes Jahr zuvor an Krebs gestorben waren, hält fest, dass die Familien Chemotherapie und lindernde Betreuung nicht als gegensätzliche Ziele verstanden, *Families did not see chemotherapy and comfort care as conflicting goals* (Martinez 2024). Für ein Sterben ohne Leiden nannten die Eltern drei Bedingungen, eine umfassende Aufklärung über das Lebensende ihres Kindes, eine sorgende und angenehme Umgebung und eine rund um die Uhr erreichbare Betreuung, *To have a comfortable death, parents highlighted the need for comprehensive education about their child's EOL, a caring and comfortable environment, and 24/7 access to their care team* (Martinez 2024). In die Entscheidungen flossen das Bewahren von Hoffnung, das Vermeiden von Schaden, das Wohl

von Kind und Eltern sowie religiöse Überzeugungen ein (Martinez 2024).

Der Ort des Sterbens war den Eltern dieser Studie weniger wichtig, als die öffentliche Debatte nahelegt. Zwischen dem Sterben zu Hause und im Spital zeigte sich keine klare Bevorzugung. Der ausgewiesene Wert lag bei 3,0 [1,8–4,0], *There was no clear preference for home versus hospital death (3,0 [1,8–4,0])* (Martinez 2024). Zur tatsächlichen Verteilung der Sterbeorte liegen ebenfalls Daten vor. In der genannten Kohorte von 321 Kindern starben 122 im Spital. Von diesen starben 44,3 Prozent auf der Intensivstation, *Of the 122 patients who died in the hospital, 44.3% died in the intensive care unit* (Kaye 2018). Dieselbe Arbeit fand, dass Kinder mit später palliativmedizinischer Mitbetreuung deutlich häufiger auf der Intensivstation statt zu Hause oder im Hospiz starben als Kinder mit früherer Mitbetreuung (Kaye 2018). Ein deutlicher Zusammenhang zwischen Versorgungsform und Sterbeort zeigte sich in einer retrospektiven Befragung verwaister Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes. Kinder, die parallel onkologisch und palliativ zu Hause betreut wurden, starben zu 93 Prozent zu Hause gegenüber 20 Prozent in der Vergleichsgruppe. Sie erlebten zudem häufiger Vergnügen und Ereignisse, die dem Leben Bedeutung gaben (Friedrichsdorf 2015). Als Hindernis für diesen Weg nennt dieselbe Arbeit die Sorge der Eltern, belastende Symptome liessen sich ausserhalb des Spitals nicht ausreichend behandeln, *However, one obstacle to enrollment in a pediatric palliative care (PPC) home care program may be fear that distressing symptoms at end of life cannot be adequately managed outside the hospital* (Friedrichsdorf 2015). Eine systematische Übersichtsarbeit zur spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung berichtet vergleichbare Befunde. Kinder mit solcher Versorgung zeigten eine geringere Symptomlast, bessere Schmerzkontrolle und höhere Lebensqualität bei weniger eingreifenden Massnahmen, und ihre Familien beschrieben eine als besser erlebte Verständigung (Kaye 2021a). Die Autorenschaft hält allerdings fest, dass dafür vergleichende Studien mit geprüften Messgrössen an mehreren Standorten erforderlich seien (Kaye 2021a).

Eine finnische Studie verglich Eltern und Geschwister danach, ob der Tod nach einer Phase der Sterbebegleitung oder unter laufender Therapie eingetreten war. Bei den Eltern fand sie ähnliche selbstberichtete Erholungszeiten von vierzehn und sechzehn Monaten sowie eine ähnliche Rückkehr in die Arbeit. Von jenen, die in die Arbeit zurückkehrten, taten dies 70 Prozent innerhalb eines Monats, *average self-reported recovery times were similar (14 and 16 mo); return to work was similar in both groups, 70% returning doing so within 1 mo* (Sirkiä 2000). Bei den Geschwistern zeigte sich dagegen ein Unterschied. Nach einem Tod unter aktiver Therapie berichteten 32 Prozent von ihnen Schwierigkeiten gegenüber 18 Prozent nach einem Tod unter Sterbebegleitung, *Of the siblings, 18% in the terminal care group had problems compared with 32% in the active therapy group* (Sirkiä 2000). Die Zahlen stammen aus einer kleinen Studie und erlauben keine allgemeine Aussage über Häufigkeiten. Sie deuten darauf hin, dass der Unterschied zwischen den beiden Situationen für die Geschwister grösser ausfiel als für die Eltern. Das Papier zur Geschwistertrauer behandelt diesen Forschungsstrang ausführlicher.

Untersucht wurde auch, was Eltern am Lebensende besonders wichtig ist. In einem Wahlexperiment mit 61 verwaisten Eltern stand weit oben das Gefühl, dass die Bedürfnisse des Kindes vom Behandlungsteam gehört wurden. Nach den Rangwerten war den Eltern die Symptomkontrolle neunmal wichtiger als psychosoziale Unterstützung für sie selbst (Ananth 2023). Auch die erlebte Qualität des Sterbens wurde aus der Sicht verwaister Eltern untersucht. Eine retrospektive Befragung von 58 verwaisten Eltern in Südkorea fand, dass verschiedene Merkmale von Eltern und Kind mit einzelnen Aspekten eines guten Sterbens zusammenhingen. Dazu gehörten das Alter der Eltern, das Einkommen, die Religionszugehörigkeit, die seit dem Tod vergangene Zeit, das Alter des Kindes beim Tod und ein Rückfall der Erkrankung (Kim 2026). Die Autorenschaft folgert, dass für die Qualität des

Sterbens sowohl kindbezogene als auch elternbezogene Merkmale erfasst werden müssen (Kim 2026). Die klinische Seite dieser Fragen, also die Gestaltung palliativer Betreuung, der Begleitung am Lebensende und des Übergangs von der Klinik nach Hause, behandelt das gebündelte Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende. Dieses Papier bleibt bei der Sicht der Eltern.

## Die Trauer nach dem Tod

Die umfangreichste quantitative Evidenz zu diesem Thema stammt aus einem nordischen Forschungsprogramm zu Eltern, die ein Kind an Krebs verloren haben. Eine schwedische populationsbasierte Nachbefragung von Eltern, deren Kind zwischen 1992 und 1997 an einer bösartigen Erkrankung starb, fand insgesamt eine höhere psychische Belastung bei den Müttern, *Psychological distress was overall higher among bereaved mothers* (Kreicbergs 2004a). Ein besonders erhöhtes Risiko ging vom Verlust eines Kindes ab neun Jahren aus, und dieses Risiko betraf vor allem die Väter, *loss of a child aged 9 years or older implied an increased risk, particularly for fathers* (Kreicbergs 2004a). Eine schwedische registergestützte Kohortenstudie an 184 verwaisten Müttern und 184 verwaisten Vätern macht dieselbe Belastung anhand von Verschreibungen sichtbar. Krebsverwaiste Eltern erhielten häufiger Psychopharmaka als die Vergleichsgruppe. Bei den Müttern hielt dieser Unterschied deutlich länger an, bei angstlösenden Mitteln von einem Jahr vor dem Tod bis vier Jahre danach und bei Schlaf- und Beruhigungsmitteln sowie Antidepressiva bis fünf Jahre danach (Hovén 2023). Ein höheres Risiko trugen Eltern, die unverheiratet waren, ausserhalb Schwedens geboren waren oder bereits früher psychische Probleme hatten (Hovén 2023). Ein norwegischer Vergleich von 162 verwaisten mit 77 nicht verwaisten Eltern bestätigt die Dauer. Mütter wie Väter zeigten zwei bis acht Jahre nach dem Krebstod ihres Kindes mehr Symptome psychischer Belastung als nicht verwaiste Eltern, *Both fathers and mothers experience more psychological distress symptoms 2 -8 years after losing a child to cancer than non-bereaved parents* (Rasouli 2021).

Zum Zeitverlauf liefert das schwedische Programm einen besonders differenzierten Befund. Das erhöhte Risiko für Angst und Depression war vier bis sechs Jahre nach dem Verlust grösser als sieben bis neun Jahre danach. In diesem späteren Zeitraum näherte sich das durchschnittliche Übermass an Risiko null, *The risk of anxiety and depression was higher in the period 4-6 years after bereavement than in the 7-9 years period, during which the average excess risks approached zero* (Kreicbergs 2004a). Dieselbe Arbeit hält jedoch fest, dass die Dauer der elterlichen psychischen Beeinträchtigung nicht geklärt ist und unbekannt bleibt, ob und wann verwaiste Eltern das Niveau nicht verwaister Eltern erreichen (Kreicbergs 2004a). Zwei ältere Arbeiten stützen diese Vorsicht. In einer Längsschnittstudie an Familien nach dem Krebstod eines Kindes berichteten viele Eltern und Geschwister auch sieben bis neun Jahre danach noch von Schmerz und Verlust. Das widersprach den damals verbreiteten Trauertheorien, die von einer Auflösung binnen zwei Jahren ausgingen (McClowry 1987). In einer Untersuchung an 45 Müttern und dreissig Vätern zeigten die Eltern zwei Jahre nach dem Tod zudem ein Belastungsprofil deutlich über dem nicht betroffener Erwachsener (Moore 1988).

Die Befunde erfassen unterschiedliche Ebenen. Der eine misst das durchschnittliche Übermass an messbarer Angst und Depression in einer grossen Gruppe, der andere beschreibt das anhaltende Erleben einzelner Familien. In der Gesamtschau nimmt die klinisch messbare Belastung im Mittel ab, während der Verlust für die Familien bedeutsam bleibt. Eine qualitative Studie an Eltern, deren Kind zwischen sechzehn und 29 Jahren an Krebs gestorben war, fasst dies im Begriff des fortdauernden Verlusts, *"Living with continual loss" emerged as the core category central to parents' experiences of bereavement* (Law 2022).

Wie Eltern damit umgehen, ist vielfältig und lässt sich nicht in eine feste Reihenfolge bringen. Eine Übersichtsarbeit über Familien nach dem Krebstod eines Kindes fand fünf übergreifende

Bewältigungsmuster, nämlich fortdauernde Verbundenheit, Sinnsuche, Gefühlsausdruck, Ablenkung und Umlenkung sowie die Sorge für andere, *Five overarching coping strategies were identified: continuing bonds; meaning-making; emotional expressions; distraction and refocusing; and taking care of others* (Pedraza 2023). Mütter, Väter und Geschwister nutzten unterschiedliche Muster, die sich zudem über die Zeit veränderten (Pedraza 2023). Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass Familien die Rückmeldung erhalten sollten, es gebe keinen idealen Bewältigungsstil und jeder Trauerweg sei in Ausdruck und Dauer eigen, *Families should be reassured that there is no ideal coping style, and that each grief journey is unique both in expression and duration* (Pedraza 2023). Eine norwegische qualitative Studie an krebsverwaisten Eltern kommt zu einer ähnlichen Einordnung. Sie beschreibt anstelle eines Loslösens vom verstorbenen Kind das Weitergehen im Leben und die Annahme der Trauer als Teil des Lebens (Rasouli 2023).

Zwei Faktoren treten in der Forschung besonders hervor. Der erste ist die Schuld. Eine Pfadanalyse an 186 Eltern, die ihr Kind mindestens ein Jahr zuvor an Krebs verloren hatten, fand keinen direkten Zusammenhang zwischen Schuldgefühlen und anhaltender Trauer. Sie fand jedoch einen indirekten Pfad über die psychische Belastung mit einem Pfadkoeffizienten von 0,709, *guilt does not have a direct and significant effect on prolonged grief disorder, but it has an indirect effect through the mediation of psychological distress* (Serjouie 2025). Dieselbe Arbeit fand keinen Zusammenhang zwischen wahrgenommener sozialer Unterstützung und anhaltender Trauer. Für sich allein spricht dies noch nicht gegen die Wirkung von Unterstützung, zeigt aber, dass ein blosses Vorhandensein von Menschen im Umfeld nicht genügt (Serjouie 2025). Als zweiter Faktor erscheint der Austausch mit anderen. In der schwedischen populationsbasierten Nachbefragung erwies sich das Teilen der seelischen Last mit anderen langfristig als förderlich für den Trauerprozess, *In the long term, sharing the emotional burden with others facilitates the grieving process*. Dieselbe Arbeit hält fest, dass die meisten Eltern die Trauer nach dem Krebstod ihres Kindes mit der Zeit durcharbeiten (Kreicbergs 2007).

Was Eltern dabei hilft und was sie behindert, wurde in einer schwedischen Befragung von 161 krebsverwaisten Eltern untersucht. Als erleichternd nannten die Eltern die noch lebenden Kinder und die Möglichkeit, in verschiedenen Zusammenhängen an das verstorbene Kind anzuknüpfen, darunter Schule und Kinderklinik. Als erschwerend beschrieben sie fehlende Einfühlung und Geduld bei Freunden, Verwandten und Arbeitskolleginnen, zu frühe Anforderungen von Arbeitgebern und das Unvermögen, Gefühle mit der Partnerin oder dem Partner zu teilen (Pohlkamp 2021).

Der Verlust verändert auch die eigene Rolle. Eine Übersichtsarbeit zur Trauer krebsverwaister Eltern beschreibt, dass Eltern nach dem Tod nicht nur das Kind verlieren, sondern auch die Rolle der pflegenden Person aufgeben müssen, die unermüdlich gegen die Krankheit gekämpft hat. Daraus können Schwierigkeiten mit dem eigenen Selbstverständnis und der eigenen Bestimmung entstehen (Lichtenthal 2015b). Eine kanadische qualitative Studie zur frühen Elterntrauer nach Krebstod ordnet das Erleben drei Bereichen zu, der Sicht auf das Kind vor und nach dem Verlust, der Sicht auf andere Menschen einschliesslich Partnerin, überlebender Kinder und sozialem Netz sowie der Sicht auf die Welt (Barrera 2009). Eine chilenische phänomenologische Studie an Eltern, die ihre Trauer als bearbeitet beschrieben, benennt drei Bewegungen, den Übergang vom blossen Überleben zum Wiederaufleben, das Zuschreiben von Sinn an Leben, Leiden und Tod des Kindes sowie das Weitergeben der eigenen Erfahrung an andere Eltern (Vega 2014).

Ein konzeptueller Rahmen ordnet diese Befunde über die Zeit ein. Eine Arbeitsgruppe aus der Kinderonkologie legte ein längsschnittliches Modell für die ersten zwei Jahre nach dem Krebstod eines Kindes vor. Darin nimmt sie an, dass die kurz- und langfristigen psychosozialen Folgen nicht nur von Faktoren vor dem Tod abhängen, sondern auch von der Unterstützung während der Krankheitserfahrung. Schutz- und Risikofaktoren könnten demnach beeinflussbar und damit Ansatzpunkte für Unterstützung sein

(Snaman 2020). Dieselbe Arbeit warnt davor, mit den heute üblichen Rahmenmodellen und Messinstrumenten die normale Trauerreaktion zu Beginn als krankhaft zu vermessen, *Currently used frameworks and instruments used to understand and assess outcomes in parents early in the grief experience are inadequate and may serve to pathologize the normal grief response* (Snaman 2020). Es handelt sich um ein Rahmenmodell mit ausdrücklich als Annahmen formulierten Aussagen und nicht um eine Wirksamkeitsstudie.

Nicht jedes Risiko steigt gleichermassen. Eine dänische Registerkohorte von Eltern, die zwischen 1980 und 1996 ein Kind unter achtzehn Jahren verloren hatten, fand für chronisch entzündliche Darmerkrankungen kein erhöhtes Risiko einer ersten Hospitalisation. Die relativen Risiken lagen bei 0,97 für Morbus Crohn und 1,01 für Colitis ulcerosa (Li 2004a). Diese Kohorte umfasst alle Todesursachen und nicht nur Krebs. Eine populationsbasierte Untersuchung an Müttern krebskranker Kinder fand zudem keine Vernachlässigung der eigenen Vorsorge. Die betroffenen Mütter erhielten häufiger eine Grippeimpfung. Für diesen Unterschied lag das Chancenverhältnis bei 1,4, das 95-Prozent-Konfidenzintervall bei 1,3 bis 1,5 und der p-Wert bei < 0,0001. Krebsvorsorgeuntersuchungen nahmen sie im gleichen Umfang wahr wie die Vergleichsgruppe, *Exposed mothers were more likely to receive influenza vaccinations (odds ratio 1.4, 95% CI: 1.3-1.5, p < .0001), and underwent cancer screening at the same rate as unexposed mothers* (Desai 2023). Dieselbe Arbeit berichtet allerdings, dass verwaiste Mütter ein erhöhtes Risiko für eine eigene spätere Krebserkrankung und für den eigenen Tod trugen, mit Risikoverhältnissen von 1,7 und 2,2 (Desai 2023). Solche Befunde zeigen, dass nicht jedes Risiko gleichermassen steigt, und ersetzen kein Gesamtbild.

## Die Beziehung zum Behandlungsteam und ihr Ende

Über Monate oder Jahre ist das Behandlungsteam für die Familie eine zentrale Bezugsgrösse, und die Qualität dieser Beziehung steht nachweislich mit dem Befinden in der Trauerzeit in Zusammenhang. Eine schwedische populationsbasierte Nachbeobachtung fand, dass Eltern, die die Betreuung als unzureichend erlebt hatten, im Jahr nach dem Tod häufiger Schuldgefühle berichteten, *Bereaved parents' perceptions of inadequate health care were associated with subsequent feelings of guilt during the year following their child's death due to a malignancy* (Surkan 2006). Wer das Personal der Kinderkrebsstation als nicht kompetent erlebte, hatte gegenüber Eltern, die die Kompetenz ganz oder teilweise bejahten, ein rund dreieinhalbfach erhöhtes Risiko. Das relative Risiko betrug 3,7 bei einem Vertrauensbereich von 1,6 bis 8,6, *Parents who perceived that the staff in the pediatric cancer ward were incompetent were at increased risk (compared to parents reporting partial or total competence, RR 3.7; 95% CI 1.6-8.6)* (Surkan 2006). Es handelt sich um einen Zusammenhang und nicht um den Nachweis, dass bessere Betreuung Schuldgefühle verhindert. Der Befund verbindet damit eine subjektive Wahrnehmung während der Krankheit mit einem messbaren Befinden danach, ohne daraus eine Ursache-Wirkungs-Beziehung abzuleiten.

Woraus diese Wahrnehmung entsteht, untersuchte eine qualitative Studie an Eltern, deren Kind ein bis sechs Jahre zuvor an Krebs gestorben war. Berufliches Vertrauen bildete den Kern der Beziehung zwischen Eltern und Behandlungsteam, *professional trust is core to the relationship* (Robertson 2023). Ein gemeinsames, abgestimmtes Vorgehen beschrieben die Eltern zudem als förderlich für ihre Wahrnehmung der Betreuung insgesamt (Robertson 2023). Bedeutsame Verbindungen entstanden auf einer persönlichen und gefühlsmässigen Ebene (Robertson 2023). Die Autorenschaft unterscheidet zwischen beeinflussbaren Verhaltensweisen wie der Verständigung und nicht beeinflussbaren Faktoren wie persönlichen Vorlieben auf beiden Seiten (Robertson 2023).

Mit dem Tod endet diese Beziehung häufig abrupt. Eine britische qualitative Arbeit über eine Trauergruppe für Eltern, deren Sohn oder Tochter an Krebs gestorben war, verweist auf die Fachliteratur, wonach ein plötzliches Ende der

Beziehung zu jenen, die das Kind betreut haben, sich wie Verlassenwerden anfühlen kann, *an abrupt end to the parents' relationship with those who cared for their son or daughter can feel like abandonment* (Grinyer 2012). Hinweise auf eine strukturelle Lücke liefert eine Bestandesaufnahme aus einem kinderonkologischen Zentrum in den USA. Bei der Entwicklung eines Mentoringprogramms für Eltern fand das Team kein bestehendes Angebot, das alle kinderonkologischen Diagnosen abdeckte und zugleich in die palliative Phase und die Trauerzeit hineinreichte, *We found no support program across all pediatric oncology diagnoses, extending into palliative care and bereavement* (Berry-Carter 2021). Die begleiteten Eltern beschrieben, sich verstanden, weniger ängstlich und weniger allein zu fühlen (Berry-Carter 2021). Es handelt sich um die Beschreibung eines Programms und um Rückmeldungen der Teilnehmenden, nicht um eine kontrollierte Wirksamkeitsprüfung.

Auch wer diese Lücke füllen könnte, wurde untersucht. Eine Sekundäranalyse von Interviews mit Hausärztinnen, Hausärzten und Eltern beschreibt die Rolle der Grundversorgung in der kinderonkologischen Palliativbetreuung als weitreichend und anspruchsvoll und hält fest, dass über die dort angebotene Trauerbegleitung wenig bekannt ist (Neilson 2020). Als wichtig hebt die Arbeit einen früh von der Hausarztpraxis ausgehenden persönlichen Kontakt zu den Eltern hervor (Neilson 2020). Ein koordiniertes, gerechtes und dauerhaft finanziertes Vorgehen könnte nach Einschätzung der Autorenschaft die festgestellten Wissenslücken und den Zeitdruck in der Grundversorgung mildern (Neilson 2020). Die Versorgungsseite dieser Frage behandelt das Papier zum Versorgungssystem.

## Was für die Schweiz bekannt ist

Für die Schweiz gibt es eigene Daten zu dieser Gruppe, und sie sind jünger als der internationale Kern dieses Papiers. Die landesweite PELICAN-Erhebung, benannt nach Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland, befragte Eltern, deren Kind 2011 oder 2012 an einer Herzerkrankung, an Krebs, an einer neurologischen Erkrankung oder an einer Erkrankung des Neugeborenen gestorben war. Von 307 in Frage kommenden Familien nahmen 135 teil, ausgewertet wurden 200 Fragebogen aus 124 Familien (Zimmermann 2016). Krebs bildet darin eine eigene Diagnosegruppe, der Grösse nach die dritte nach den Neugeborenen und der Neurologie (Zimmermann 2016).

Die Eltern der Krebsgruppe bewerteten die Begleitung ihres Kindes in den meisten der sechs Qualitätsbereiche am höchsten und waren mit der Betreuung am zufriedensten, *Parents of a child with cancer rated their experiences highest in most of the six quality domains and reported the highest satisfaction with care* (Zimmermann 2016). Die tiefsten Werte kamen überwiegend von den Eltern der neurologischen Gruppe. Eine Ausnahme bildete die gemeinsame Entscheidungsfindung, dort berichteten die Eltern von Neugeborenen deutlich weniger positive Erfahrungen (Zimmermann 2016).

Dieselbe Erhebung fragte die Eltern auch nach ihrer eigenen Lebensqualität. Dabei zeigte sich ein anderes Muster. Die Eltern der Krebsgruppe schätzten ihre aktuelle Lebensqualität am tiefsten von allen vier Gruppen ein, im Mittel 6,55 auf einer Skala von null bis zehn gegenüber 8,09 in der Herzgruppe, 7,46 in der Neugeborenengruppe und 6,84 in der neurologischen Gruppe (Zimmermann 2016). Die Arbeit prüft diesen Unterschied nicht statistisch, es ist ein beschreibender Vergleich innerhalb einer Querschnittserhebung, und die beiden Befunde sind nicht gegeneinander geprüft. Dass dieselben Eltern die Betreuung am besten bewerteten und ihre Lebensqualität am tiefsten einschätzten, mahnt zur Vorsicht bei der Annahme, eine gut erlebte Begleitung nehme der Zeit danach ihre Schwere.

Die ausführliche Auswertung der Elterngespräche derselben Erhebung beschreibt den bereits dargestellten Verlauf der Krankheitszeit. Die Familien durchliefen Phasen, in denen für einzelne Kinder eine Heilung in Aussicht stand, unterbrochen von Rückschlägen und einem wechselnden Gesundheitszustand, was die Aussichten verschob und äusserst schwierige Entscheidungen nötig machte, *The families transitioned through phases with a prospect of a*

*cure for some children as well as setbacks and changing health status of the child which influenced prognosis, leading to the challenge of making extremely difficult decisions* (Zimmermann 2022a). Schwer belastende Erfahrungen beschäftigten und verfolgten die Eltern noch zum Zeitpunkt des Interviews, *Severely negative experiences still haunted and bothered the parents at the time when the interview took place* (Zimmermann 2022a). Diese Auswertung umfasst alle vier Diagnosegruppen und weist ihre Befunde nicht nach Todesursache aus.

Vier weitere Arbeiten untersuchen Eltern in der Schweiz ausdrücklich nach dem Krebstod ihres Kindes. Sie gehen auf eine multizentrische Erhebung an 103 verwaisten Elternteilen und eine dazugehörige Interviewstudie zurück. Eine höhere Widerstandskraft hing mit geringerer psychischer Belastung und einer niedrigeren Wahrscheinlichkeit einer anhaltenden Trauerstörung zusammen, und die verwaisten Eltern erreichten höhere Werte als Eltern, deren Kind die Krebserkrankung überlebt hatte (Raguindin 2025a). Als einziger Faktor, der mit geringerer Widerstandskraft zusammenhing, blieb ein hohes Armutsrisiko, mit einem angepassten Regressionskoeffizienten von -7,37, einem 95-Prozent-Konfidenzintervall von -11,21 bis -3,54 und $p < 0{,}001$ (Raguindin 2025a). Die zweite Arbeit prüfte gezielt, ob der Abstand zum Tod die aktuelle Belastung vorhersagt, und fand keinen solchen Zusammenhang, *Our findings suggest that time-after-death alone does not predict parental psychological distress* (Raguindin 2025b). Die dritte Arbeit mass posttraumatisches Wachstum mit dem Posttraumatic Growth Inventory und fand bei den verwaisten Eltern einen Summenwert von 63,2 Punkten. Bei Eltern überlebender Kinder lag er bei 51,4 Punkten, *The PTG sum score was 63.2 (SD = 23.3, range = 4-105), which was higher than in parents of survivors (mean = 51.4; SD = 21.0, p = 0.002)* (Pedraza 2025). Am deutlichsten zeigte sich der Unterschied in der Wertschätzung des Lebens, der persönlichen Stärke und den Beziehungen zu anderen (Pedraza 2025).

Die vierte Arbeit befragte 23 verwaiste Eltern dazu, welche Unterstützung sie erhielten und welche sie sich gewünscht hätten. Sie beschrieben die Unterstützung durch Fachpersonen, Einrichtungen und Organisationen als uneinheitlich und führten das unter anderem auf den Zeitdruck des Personals und auf Brüche in den Beziehungen zurück. Zugleich schilderten sie eigene Schwierigkeiten, überhaupt auszudrücken, welche Unterstützung sie sich gewünscht hätten, *parents also recognized their own struggles to express what forms of informal support they would have liked to receive* (Vokinger 2025). Die Autorenschaft schlägt vor, die Trauerkompetenz im Umfeld zu stärken, weil das die informelle Unterstützung tragfähiger machen und das Sprechen über Trauer und Tod erleichtern könne (Vokinger 2025).

Die Schweizer Arbeiten lassen mehrere Fragen offen. Alle sind Querschnitte oder Interviewstudien, erlauben keine kausale Deutung und sagen nicht, wie viele Familien in der Schweiz jährlich betroffen sind und wie viele von ihnen Unterstützung erhalten. Sie zeigen aber, dass Belastung und Widerstandskraft nebeneinander bestehen, dass der Abstand zum Tod kein Mass für das Befinden ist und dass die Unterstützung nach dem Tod als uneinheitlich erlebt wird. Die Befunde sprechen zugleich dagegen, verwaiste Eltern pauschal als seelisch geschwächt zu beschreiben. Was die PELICAN-Erhebung über die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien insgesamt zeigt, stellt das Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende dar.

## Was sich aus der Forschung ableiten lässt

*Dieser Abschnitt bündelt die Schlussfolgerungen, die sich aus dem dargestellten Forschungsstand ableiten lassen.*

Aus der vorliegenden Forschung lassen sich fünf übergreifende Schlussfolgerungen ableiten.

Erstens ist die über Jahre anhaltende Belastung krebsverwaister Eltern gut belegt. Mehrere populationsbasierte Untersuchungen und eine

Registerkohorte aus Schweden und Norwegen zeigen übereinstimmend eine über Jahre erhöhte Belastung. Sie nimmt im Mittel ab, während ihr Endpunkt von der Forschung ausdrücklich als offen bezeichnet wird. Angebote, die von einem Abschluss der Trauer ausgehen, stehen damit nicht im Einklang mit der Evidenz.

Zweitens kann Trauer bereits vor dem Tod beginnen. Auf die Krankheitszeit entfällt der grösste Teil der ausgewerteten Aussagen, und die Forschung beschreibt antizipatorische Trauer ausdrücklich als Teil dieser Zeit. Unterstützung, die erst nach dem Tod einsetzt, erfasst deshalb einen wesentlichen Teil dieser Erfahrung nicht.

Drittens ist die Verständigung über die Aussichten der am klarsten benannte Ansatzpunkt. Eltern erkrankter wie verwaister Kinder sprechen sich sehr einheitlich für frühe und ehrliche Information aus, auch ungefragt, und wünschen sich zugleich Raum für Hoffnung. Bedauern über getroffene Entscheidungen und Selbstvorwürfe sind nach dem Krebstod verbreitet. Die Literatur nimmt an, dass unklare Aufklärung dazu beiträgt, dieser Zusammenhang ist im ausgewerteten Bestand jedoch nicht gemessen. Empirisch erhoben sind die Wünsche der Eltern, und sie allein tragen diesen Ansatzpunkt.

Viertens reicht die Bedeutung der Beziehung zum Behandlungsteam über den Tod hinaus. Die erlebte Qualität der Betreuung hängt mit dem Befinden nach dem Tod zusammen, und das abrupte Ende des Kontakts wird von Eltern als eigener Verlust beschrieben. Angebote, die von der Diagnose bis in die Zeit nach dem Tod tragen, sind in der Literatur als Lücke ausgewiesen. Ihre Wirksamkeit ist nicht geprüft.

Fünftens schliesst eine gut bewertete Begleitung eine hohe Belastung in der Zeit danach nicht aus. In der landesweiten Schweizer Erhebung bewerteten gerade die Eltern der Krebsgruppe die Begleitung am besten und schätzten ihre eigene Lebensqualität am tiefsten ein. Die Schweizer Erhebungen an krebsverwaisten Eltern zeigen zudem, dass Belastung und Widerstandskraft nebeneinander bestehen und dass der Abstand zum Tod die Belastung nicht vorhersagt. Unterstützung an ein Zeitfenster zu binden, ist damit nicht begründbar.

## Limitationen

Die erste Einschränkung betrifft die Herkunft der tragenden Zahlen. Das quantitative Rückgrat dieses Themas stammt weit überwiegend aus Schweden, Norwegen und Dänemark. Diese Länder verfügen über Bevölkerungsregister mit vollständiger Erfassung, weshalb ihre Kohorten methodisch stark sind. Ihre Gesundheitssysteme und ihre soziale Absicherung unterscheiden sich jedoch von anderen Ländern. Einzelne starke Befunde stammen zudem aus ganz anderen Zusammenhängen, etwa aus Jordanien, Südkorea, Chile und Neuseeland. Der grösste Teil der qualitativen und der Befragungsevidenz stammt aus den Vereinigten Staaten, deren Gesundheitsfinanzierung sich deutlich von der schweizerischen unterscheidet. Diese Befunde lassen sich nicht ungeprüft übertragen. Ein Gegengewicht gibt es allerdings. Eine Studie an Müttern, deren Kind in den sechs Monaten zuvor an Krebs gestorben war, verglich verschiedene Länder und fand keine kulturell bedingten Unterschiede, *No culturally related differences were noted among mothers, and the mothers' recall of their experiences are more similar than different* (Davies 1998). Alle Mütter beschrieben unabhängig vom Land ähnliche Reaktionen auf die Diagnose, die letzte Krankheitsphase und die Trauer danach (Davies 1998). Dieser Befund betrifft das Erleben und nicht die Versorgung. Er spricht aber dafür, dass sich der erlebte Kern dieser Erfahrung besser überträgt als die Zahlen zu Versorgung und Kosten.

Die zweite Einschränkung betrifft das Alter eines Teils der Belege. Nur gut ein Drittel der ausgewerteten Aussagen stammt aus den letzten fünf Jahren. Das schwedische Kohortenprogramm, das die Aussagen zur Dauer der Belastung trägt, ist teilweise über zwanzig Jahre alt. Die Behandlung kindlicher Krebserkrankungen hat sich seither verändert. Die Richtung dieser Befunde wird von aktuelleren Arbeiten aus Schweden und Norwegen gestützt, doch der Vorbehalt ist mitzuführen.

Die dritte Einschränkung betrifft die Art der Studien. Der grösste Teil der Evidenz ist beschreibend. Qualitative Interviewstudien mit zwanzig bis fünfzig Teilnehmenden und Befragungen einzelner Zentren ermöglichen ein genaues Verständnis des Erlebens, aber keine verlässliche Schätzung von Häufigkeiten und keinen Nachweis von Ursache und Wirkung. Wo dieses Papier Zusammenhänge nennt, etwa zwischen erlebter Betreuungsqualität und Schuldgefühlen, handelt es sich um beobachtete Zusammenhänge und nicht um belegte Wirkketten. Der vermutete Zusammenhang zwischen unklarer Aufklärung und späterem Bedauern wurde im ausgewerteten Bestand dagegen nicht direkt gemessen.

Die vierte und für die Praxis besonders relevante Einschränkung ist die fehlende Interventionsforschung. Im ausgewerteten Bestand findet sich keine kontrollierte Studie, die ein Angebot für krebsverwaiste Eltern gegen eine Vergleichsgruppe prüft. Es liegen Programmbeschreibungen, Machbarkeitsprüfungen und Rückmeldungen von Teilnehmenden vor. Die Literatur zeigt damit, wo anzusetzen wäre, belegt aber nicht, dass ein bestimmtes Angebot den Verlauf verbessert.

Eine fünfte Einschränkung liegt im Zuschnitt des Themas selbst. Ein erheblicher Teil der Publikationen, die dem Label Krebs zugeordnet sind, betrifft nicht den Krebstod eines Kindes, sondern erwachsene Krebskranke und ihre Nahestehenden, Kinder nach dem Krebstod eines Elternteils oder Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter. Diese Arbeiten zählen in den Kennzahlen mit, tragen in diesem Papier jedoch keine Aussage.

Auch die Stellung des Themas innerhalb der gesamten Reihe ist einzuordnen. Krebs ist bei Kindern nicht die häufigste Todesursache, aber eine der am besten erforschten. Aus der Fülle der Evidenz lässt sich deshalb nicht auf die Häufigkeit schliessen. Umgekehrt bedeutet die vergleichsweise gute Datenlage, dass Eltern nach einem Krebstod in der Forschung eher vorkommen als Eltern nach anderen Todesursachen.

Auch die Teilnahme an Forschung kann für verwaiste Eltern belastend sein. Eine schwedische Befragung krebsverwaister Eltern hielt fest, dass 123 und damit 28 Prozent der Befragten durch den Fragebogen negativ berührt wurden (Kreicbergs 2004b). Eine neuere Untersuchung an Eltern, deren Kind sechs bis 24 Monate zuvor gestorben war, kommt zum Schluss, dass ein Teil dieser Eltern früh in der Trauer zur Teilnahme bereit ist. Die meisten erleben dabei eine gewisse Belastung, fühlen sich mit den Fragen aber wohl und profitieren von der Teilnahme (Snaman 2021). Beide Befunde gehören zur Einordnung dieses Forschungsfelds.

Die Übertragbarkeit auf die Schweiz ist nur teilweise geklärt. Eigene Daten gibt es, sie sind aber schmal. Vier Arbeiten untersuchen Eltern in der Schweiz ausdrücklich nach dem Krebstod ihres Kindes, und sie gehen auf eine einzige Erhebung an 103 verwaisten Elternteilen samt einer zugehörigen Interviewstudie zurück. Die landesweite PELICAN-Erhebung führt die Krebsgruppe eigens, betrifft aber Todesfälle der Jahre 2011 und 2012 und fragt nach der Begleitung am Lebensende und nicht nach dem Trauerverlauf. Alle diese Arbeiten sind Querschnitte oder Interviewstudien. Schweizer Angaben dazu, wie viele Familien jährlich betroffen sind, wie ihre Verläufe aussehen und wie viele von ihnen Unterstützung erhalten, fehlen weiterhin.

# Handlungsfelder für die Schweiz und die SGVE

*Dieser Teil geht über die reine Darstellung der Forschung hinaus. Er beschreibt den daraus abgeleiteten Handlungsbedarf und die mögliche Rolle der SGVE.*

## Wo Lücken bestehen

Die ausgewertete Literatur erlaubt keine Beurteilung der kinderonkologischen Behandlung in der Schweiz insgesamt. Für dieses Papier sind vor allem die Übergänge relevant. Während der Krankheitszeit fehlt Eltern teilweise eine verständliche Orientierung dazu, wie sie Informationen über die Aussichten einordnen können, welche Fragen sie stellen können und was die Möglichkeit eines drohenden Verlusts mit ihnen machen kann. Nach dem Tod bricht die über Monate oder Jahre gewachsene Beziehung zum Behandlungsteam häufig ab. Angebote, die diese Phasen durchgehend verbinden, werden nur selten beschrieben und sind kaum auf ihre Wirkung geprüft.

Nach dem Tod verlagert sich ein Teil der Belastung in das soziale und berufliche Umfeld. Eltern berichten von fehlender Einfühlung, wenig Verständnis für die Dauer ihrer Trauer und frühen Erwartungen an eine Rückkehr in den Alltag. Eine Schweizer Interviewstudie beschreibt die Unterstützung als uneinheitlich und bringt dies unter anderem mit fehlender Trauerkompetenz im Umfeld in Verbindung (Vokinger 2025). Spezifische Schweizer Daten zur Situation krebsverwaister Familien in Schule, Arbeitswelt und Grundversorgung fehlen in der ausgewerteten Literatur.

Für die Schweiz liegt damit eine begrenzte, aber relevante Grundlage vor. Vier Publikationen untersuchen Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes, zusätzlich enthält die landesweite PELICAN-Erhebung eine eigene Krebsgruppe. Die belastbareren Langzeitbefunde stammen weiterhin überwiegend aus nordischen Ländern und aus Nordamerika. Wie viele Familien in der Schweiz jährlich betroffen sind, welche Angebote sie nach dem Tod erreichen und wo Versorgungslücken bestehen, lässt sich derzeit nicht verlässlich beziffern.

## Was in der Schweiz gebraucht wird

Die Literatur weist besonders deutlich auf die Kontinuität zwischen Krankheitszeit und Zeit nach dem Tod hin. Eltern wünschen frühe und ehrliche Gespräche über die Aussichten, eine verlässliche Erreichbarkeit und einen Umgang mit Informationen, der ihre Bedürfnisse berücksichtigt. Der abrupte Kontaktabbruch nach dem Tod wird als belastend beschrieben. Das begründet den Bedarf an klar geregelten Übergängen. Für die Wirkung eines bestimmten Versorgungsmodells liegt bisher kein Nachweis vor.

Für die Krankheitszeit sind verständliche und mehrsprachige Informationen zur Vorbereitung und Einordnung medizinischer Gespräche sinnvoll. Dazu gehören Hinweise zu möglichen Fragen an das Behandlungsteam, eine verständliche Erklärung antizipatorischer Trauer und eine sachliche Einordnung von Entscheidungsbedauern. Ob solche Informationen die spätere Belastung verringern, ist bisher nicht untersucht.

Nach dem Tod sollte geklärt sein, wer für die Familie erreichbar bleibt oder die weitere Begleitung übernimmt. Wenn das Behandlungsteam diese Aufgabe nicht weiterführen kann, kommt eine abgestimmte Übergabe an Grundversorgung und spezialisierte Angebote infrage. Für die Hausarztpraxis beschreibt die Literatur eine mögliche Rolle, zugleich aber Zeitmangel und fehlendes spezifisches Wissen. Ein solches Vorgehen müsste in der Schweiz entwickelt und evaluiert werden.

Die Schweizer Datengrundlage reicht für die Versorgungsplanung bisher nicht aus. Die vorhandenen Arbeiten sind Querschnitts- und Interviewstudien und erlauben keine Aussagen zur jährlichen Zahl betroffener Familien, zu längerfristigen Verläufen oder zur Reichweite bestehender Angebote. Eine gemeinsame Erhebung durch Kinderonkologie, pädiatrische Palliativversorgung, Grundversorgung, Elternorganisationen und betroffene Familien könnte diese Lücken zunächst beschreiben. Daraus liesse sich erst in einem weiteren Schritt ableiten, welche Versorgungsmodelle geprüft werden sollten.

## Positionierung der SGVE

Für die SGVE ergibt sich aus diesem Forschungsstand eine klar begrenzte Rolle. Sie kann die Krankheitszeit und die Zeit nach dem Tod in ihren Informationen zusammenführen, wissenschaftliche Befunde verständlich und mehrsprachig aufbereiten, Erfahrungswissen betroffener Eltern einbeziehen und auf Brüche zwischen bestehenden Angeboten aufmerksam machen. Medizinische Beratung und die fachliche Begleitung einzelner Familien bleiben Aufgabe der zuständigen Fachpersonen und Institutionen.

Auch Peer-Begleitung ist in diesem Zusammenhang fachlich plausibel, aber nicht als wirksame Intervention belegt. Eltern beschreiben den Austausch mit anderen langfristig als hilfreich, und Teilnehmende eines Mentoringprogramms berichteten von Verständnis und weniger Einsamkeit (Kreicbergs 2007, Berry-Carter 2021). Diese Befunde begründen die fachliche Plausibilität eines Angebots. Eine Verbesserung des Trauerverlaufs lässt sich daraus nicht ableiten. Eine Einführung sollte deshalb mit einer nachvollziehbaren Evaluation verbunden werden.

Die entsprechenden Aktivitäten der SGVE befinden sich teilweise noch im Aufbau und hängen von geeigneten Partnern und einer gesicherten Finanzierung ab. Neben der Bereitstellung von Wissen kann die SGVE Akteure vernetzen, Erfahrungswissen sichtbar machen und Forschungs- oder Versorgungsfragen aus Sicht betroffener Familien mitformulieren.

Für die Sprache bleibt eine Grenze wichtig. Die Literatur warnt davor, normale Trauerreaktionen mit ungeeigneten Instrumenten vorschnell als Störung einzuordnen. Die SGVE verwendet deshalb Begriffe wie Begleitung, Anerkennung und langfristige Anbindung und vermeidet Formulierungen, die einen Abschluss oder eine Heilung der Trauer voraussetzen.

# Dokumentation

## Grundlage und Vorgehen

### Evidenzprofil

Die kritisch analysierte Literatur zeigt, dass nicht jeder Aspekt dieses Themas gleich gut abgesichert ist. Das folgende Profil zeigt, wo die Evidenz stark genug trägt und wo sie dünn bleibt. Es ergänzt die inhaltlichen Befunde aus Teil 2 um eine Einschätzung ihrer Belastbarkeit.

| | | |
|---|---|---|
| **Langdauernde psychische Belastung der Eltern** | ●●●● | gut belegt durch eine populationsbasierte Nachbefragung, eine Registerkohorte und einen Querschnittsvergleich aus Schweden und Norwegen |
| **Trauer beginnt in der Krankheitszeit** | ●●○○ | begrenzt belegt, eine Vergleichsstudie und mehrere qualitative Arbeiten |
| **Prognosekommunikation und Entscheidungsbedauern** | ●●●○ | mittelstark belegt sind die übereinstimmenden Wünsche der Eltern und die Häufigkeit des Bedauerns, der Zusammenhang zwischen beiden ist nicht gemessen |
| **Behandlungsintensität und Umstände des Sterbens** | ●●○○ | begrenzt belegt, eine retrospektive Kohorte, eine retrospektive Befragung und qualitative Arbeiten |
| **Beziehung zum Behandlungsteam und ihr Nachwirken** | ●●●○ | mittelstark belegt, eine populationsbasierte Nachbeobachtung, ergänzt durch qualitative Studien |
| **Finanzielle Folgen für die Familie** | ●●○○ | begrenzt belegt, zwei Befragungen aus unterschiedlichen Gesundheitssystemen |
| **Wirksamkeit gezielter Angebote für krebsverwaiste Eltern** | ●○○○ | unzureichend belegt, keine kontrollierte Studie im ausgewerteten Bestand |
| **Übertragbarkeit auf die Schweiz** | ●●○○ | eingeschränkt übertragbar, nordischer Registerkern nah, eine Studie findet kulturübergreifend ähnliches Erleben, Schweizer Arbeiten stützen die Richtung einzelner Befunde, die Versorgungs- und Kostenbefunde übertragen sich schlecht |
| **Schweizer Datengrundlage** | ●●○○ | begrenzte Datenlage, vier Arbeiten an krebsverwaisten Eltern aus einer Erhebung und einer Interviewstudie, dazu die Krebsgruppe der landesweiten Erhebung zu Todesfällen der Jahre 2011 und 2012, keine bevölkerungsbezogenen Daten |

Dieses Papier beruht nicht auf einer einzelnen Studie, sondern auf einer geordneten Auswertung gesammelter Fachliteratur. Grundlage ist eine von der SGVE aufgebaute Literaturbasis mit über 5000 wissenschaftlichen Publikationen, die gezielt zum Verlust eines Kindes zusammengetragen wurden. Weil diese Literaturbasis vom Verlust her aufgebaut ist, zeigt das Papier die Krankheitszeit aus der Sicht der Familien, und Literatur zur Behandlung krebskranker Kinder ohne Bezug zum Tod des Kindes ist darin nur teilweise enthalten. Für das Thema Krebs wurden daraus 116 einschlägige Publikationen ausgewählt. Im vorliegenden Text werden 53 Publikationen direkt zitiert. Sechs davon gehören nicht zur Arbeitstabelle dieses Themas, sondern wurden beim Schreiben gezielt nachgezogen, weil sie verwaiste Eltern in der Schweiz untersuchen. Sie zählen bei den direkt zitierten Publikationen mit, in den übrigen Kennzahlen nicht.

Das Papier stützt sich vor allem auf populationsbasierte Nachbefragungen, eine Registerkohorte und einen Querschnittsvergleich aus Schweden und Norwegen, ergänzt durch Befragungen verwaister Eltern, qualitative Interviewstudien und einzelne Verlaufsstudien aus der Behandlungszeit. Für die Schweiz kommen die landesweite PELICAN-Erhebung und vier Arbeiten zu Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes hinzu.

Die Kennzahlen zeigen den Umfang und die Nachvollziehbarkeit der Auswertung, nicht die Stärke der Evidenz. Die Belastbarkeit der einzelnen Aussagen wird deshalb im Evidenzprofil gesondert ausgewiesen. Das vollständige Verfahren von der Literatursuche bis zur Auswertung ist im Methodenpapier der SGVE dokumentiert. Dieses ist auf der Plattform separat veröffentlicht und unter «URL-Methodenpapier» direkt abrufbar.

## Verwendete Literatur

**5000+**
Publikationen in der Literaturbasis

**116**
einschlägige Publikationen, 82 mit höchster Relevanz

**442**
einzelne Aussagen herausgezogen

**53**
Publikationen direkt zitiert

Die folgende Liste umfasst eine kuratierte Auswahl der wichtigsten Publikationen, basierend auf ihrer inhaltlichen Bedeutung, ihrem Relevanz-Score und ihrer direkten Zitierung im Text. Direkt zitierte Arbeiten sind mit einem Stern gekennzeichnet. Die vollständige Literaturliste ist auf Anfrage erhältlich.


★ Kim, M. A., Min, J., Sang, J., & Jee, H. (2026). Contributing Factors of a Good Death for Children With Cancer From Bereaved Parents' Perspectives in South Korea. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *93*(1), 330–348. https://doi.org/10.1177/00302228241238385

★ Superdock, A. K., Cravo, E., Christianson, C., Farner, H., Mehler, S., & Kaye, E. C. (2025b). Communication About Prognosis Across Advancing Childhood Cancer: Preferences and Recommendations from Bereaved Parents. *Journal of Palliative Medicine*, *28*(10), 1325–1331. https://doi.org/10.1089/jpm.2025.0136

★ Christianson, C., Reeves, C., Farner, H., Mehler, S., Brinkman, T. M., Baker, J. N., Hinds, P., Mack, J. W., & Kaye, E. C. (2025a). Preferences for Communication About Prognosis Among Children With Cancer, Parents, and Oncologists. *JAMA Network Open*, *8*(4), e255431. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.5431

★ Serjouie, F., Lajevardi, S. A., Sajadi shahri, S. H., Safaei Far, E., Kianimoghadam, A. S., Kargar Haji Abadi, M., & Ashrafi, M. (2025). A Path Analysis of the Impact of Guilt on Prolonged Grief Symptoms: The Mediating Role of Psychological Distress and Perceived Social Support in Bereaved Parents After Child Loss to Cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. Advance online publication. https://doi.org/10.1177/00302228251393895

★ File, W., Mark, M., & Pegram, L. (2025). The primary care providers role in high-risk pediatric cancer care. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, *55*(8), 101824. https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2025.101824

★ Raguindin, P. F., De Clercq, E., Vokinger, A. K., Pedraza, E. C., Bolliger, C., Scheinemann, K., Tinner, E. M., Bergstraesser, E., von Bueren, A. O., & Michel, G. (2025a). Resilience among parents whose child died of cancer – investigating its role on psychological distress and prolonged grief disorder: results from a cross-sectional survey in Switzerland. *BMC Palliative Care*, *24*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-025-01854-8

★ Raguindin, P. F., Deda, J., Vokinger, A. K., De Clercq, E., Scheinemann, K., von Bueren, A. O., Tinner, E. M., Bergstraesser, E., Pedraza, E. C., & Michel, G. (2025b). Exploring the Association of Time-After-Death on Psychological Distress in Parents Who Lost a Child to Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*(12). https://doi.org/10.1002/pbc.32060

★ Pedraza, E. C., Raguindin, P. F., Vokinger, A. K., De Clercq, E., Hendriks, M. J., Tinner, E. M., von Bueren, A. O., Scheinemann, K., Bergsträsser, E., & Michel, G. (2025). Posttraumatic growth in parents long after their child's death from cancer—a cross-sectional survey in Switzerland. *Supportive Care in Cancer*, *33*(10). https://doi.org/10.1007/s00520-025-09892-x

★ Vokinger, A. K., Pedraza, E. C., Tinner, E. M., von Bueren, A. O., Scheinemann, K., Bergstraesser, E., Michel, G., & De Clercq, E. (2025). Support Experiences and Wishes of Bereaved Parents After the Loss of Their Child to Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*(1). https://doi.org/10.1002/pbc.31426

★ Martinez, I., Currie, E., Davis, E. S., Kumar, R., Lawhon, V., Snaman, J. M., Tefera, R. B., Bhatia, S., Rosenberg, A. R., & Johnston, E. E. (2024). Bereaved parent preferences on quality end-of-life care for children with cancer in the South. *Cancer*, *130*(24), 4315–4333. https://doi.org/10.1002/cncr.35518

★ Robertson Eden, G., Josie, C., Carlos, T., Baker Justin, N., Lisa, C., Spraker-Perlman Holly, L., & Kaye Erica, C. (2023). Medical experts and trusted confidants: parent perceptions of the clinician-parent relationship in childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, *31*(2). https://doi.org/10.1007/s00520-023-07575-z

★ Pedraza, E. C., Michel, G., Altherr, A., Hendriks, M. J., & De Clercq, E. (2023). Coping strategies in families who lost a child to cancer: A scoping review. *EJC Paediatric Oncology*, *1*, 100011. https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100011

★ Feifer, D., Broden, E. G., Baker, J. N., Wolfe, J., & Snaman, J. (2023a). "It's Hard Not to Have Regrets:" Qualitative Analysis of Decisional Regret in Bereaved Parents. *Journal of Pain and Symptom Management*, *65*(5), e399–e407. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.144

★ Hovén, E., Ljungman, L., Sveen, J., Skoglund, C., Ljungman, G., Ljung, R., & Wikman, A. (2023). Losing a child to adolescent cancer: A register-based cohort study of psychotropic medication use in bereaved parents. *Cancer Medicine*, *12*(5), 6148–6160. https://doi.org/10.1002/cam4.5347

★ Davis, E. S., Wimberly, C. E., Towry, L., Johnston, E. E., & Walsh, K. M. (2023). Financial hardships and psychosocial outcomes among parents of children who die of cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *70*(2). https://doi.org/10.1002/pbc.30066

★ Desai, A., Sutradhar, R., Lau, C., Widger, K., Lee, D. S., Nathan, P. C., & Gupta, S. (2023). Morbidity and healthcare use among mothers of children with cancer: A population-based study. *Pediatric Blood & Cancer*, *70*(10). https://doi.org/10.1002/pbc.30612

★ Rasouli, O., Øglænd, I. S., Reinfjell, T., & Eilertsen, M.-E. B. (2023). Protective and risk factors in the grieving process among cancer-bereaved parents: A qualitative study. *Death Studies*, *47*(8), 881–890. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2142324

★ Ananth, P., Lindsay, M., Mun, S., McCollum, S., Shabanova, V., de Oliveira, S., Pitafi, S., Kirch, R., Ma, X., Gross, C. P., Boyden, J. Y., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2023). Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Network Open*, *6*(5), e2313503. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.13503

★ Law, K., & Kirk, S. (2022). Examining the Experiences and Support Needs of Bereaved Parents After the Death of a Child During Early Adulthood From Cancer. *Cancer Nursing*, *45*(4), E719–E727. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000998

Moriconi, V., & Cantero-García, M. (2022). Bereaved Families: A Qualitative Study of Therapeutic Intervention. *Frontiers in Psychology*, *13*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.841904

★ Zimmermann, K., Marfurt-Russenberger, K., Cignacco, E., & Bergstraesser, E. (2022a). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-LIfe CAre Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care*, *21*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w

★ Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E., Lukowski, J., Shih, B., Zalud, K., Applegarth, J., Wong, H.-N., Baker, J. N., & Ullrich, C. K. (2021a). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *61*(5), 1060–1079.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003

★ Rasouli, O., Aarseth Bø, M., Reinfjell, T., Moksnes, U. K., & Eilertsen, M.-E. B. (2021). Protective and risk factors associated with psychological distress in cancer-bereaved parents: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, *51*, 101929. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101929

★ Bogetz, J., Trowbridge, A., Kingsley, J., Taylor, M., Wiener, L., Rosenberg, A. R., & Barton, K. S. (2021). Stuck Moments and Silver-Linings: The Spectrum of Adaptation Among Non-Bereaved and Bereaved Parents of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *62*(4), 709–719. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.015

★ Pohlkamp, L., Sveen, J., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2021). Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. *Palliative and Supportive Care*, *19*(5), 524–529. https://doi.org/10.1017/S1478951520001212

★ Berry-Carter, K., Barnett, B., Canavera, K., Baker, J. N., & Mandrell, B. N. (2021). Development of a Structured Peer Mentoring Program for Support of Parents and Caregivers of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, *59*, 131–136. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.031

★ Snaman, J. M., Helton, G., Baker, J. N., Morris, S. E., Al-Sayegh, H., Ma, C., & Wolfe, J. (2021). Engaging Parents of Children Who Died From Cancer in Research on the Early Grief Experience. *Journal of Pain and Symptom Management*, *61*(4), 781–788. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.014

★ Snaman, J., Morris, S. E., Rosenberg, A. R., Holder, R., Baker, J., & Wolfe, J. (2020). Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care in Cancer*, *28*(9), 4131–4139. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3

★ Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., McCaffery, H., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020). Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, *37*(12), 1009–1015. https://doi.org/10.1177/1049909120922973

★ Neilson, S. J., Gibson, F., & Greenfield, S. M. (2020). Bereavement support after the death of a child with cancer: implications for practice. *Bereavement Care*, *39*(1), 12–20. https://doi.org/10.1080/02682621.2020.1728094

★ Levine, D. R., Liederbach, E., Johnson, L.-M., Kaye, E. C., Spraker-Perlman, H., Mandrell, B., Pritchard, M., Sykes, A., Lu, Z., Wendler, D., & Baker, J. N. (2019). Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*, *125*(9), 1518–1526. https://doi.org/10.1002/cncr.31937

★ Kaye, E. C., Gushue, C. A., DeMarsh, S., Jerkins, J., Sykes, A., Lu, Z., Snaman, J. M., Blazin, L., Johnson, L.-M., Levine, D. R., Morrison, R. R., & Baker, J. N. (2018). Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatric Blood & Cancer*, *65*(4). https://doi.org/10.1002/pbc.26895

★ Rosenberg, A. R., Orellana, L., Ullrich, C., Kang, T., Geyer, J. R., Feudtner, C., Dussel, V., & Wolfe, J. (2016). Quality of Life in Children With Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *52*(2), 243–253. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.002

★ Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L., & Hovén, E. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLOS ONE*, *11*(6), e0157076. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157076

★ Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., & Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, *15*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3

★ Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S., & Wolfe, J. (2015). Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *18*(2), 143–150. https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285

★ Lichtenthal, W. G., & Breitbart, W. (2015b). The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, *9*(1), 46–51. https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000117

★ Laing, C. M., & Moules, N. J. (2015). Children's Cancer Camps. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *70*(4), 436–453. https://doi.org/10.1177/0030222815572605

★ Vega, P., Rivera, M. S., & González, R. (2014). When Grief Turns Into Love. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *31*(3), 166–176. https://doi.org/10.1177/1043454213515547

Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L., Grollman, J., & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, *44*(4), 572–582. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.017

★ Grinyer, A. (2012). A bereavement group for parents whose son or daughter died from cancer: how shared experience can lessen isolation. *Mortality*, *17*(4), 338–354. https://doi.org/10.1080/13576275.2012.730684

Thompson, A. L., Miller, K. S., Barrera, M., Davies, B., Foster, T. L., Gilmer, M. J., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2011). A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, *7*(2-3), 153–172. https://doi.org/10.1080/15524256.2011.593153

★ Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *66*(9), 1980–1990. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x

★ Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S., & Schneiderman, G. (2009). Early Parental Adjustment and Bereavement After Childhood Cancer Death. *Death Studies*, *33*(6), 497–520. https://doi.org/10.1080/07481180902961153

★ Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(22), 3307–3312. https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743

★ Surkan, P. J., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, U., Onelöv, E., Dickman, P. W., & Steineck, G. (2006). Perceptions of Inadequate Health Care and Feelings of Guilt in Parents after the Death of a Child to a Malignancy: A Population-Based Long-Term Follow-Up. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(2), 317–331. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.317

★ Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004a). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, *34*(8), 1431–1441. https://doi.org/10.1017/S0033291704002740

★ Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Steineck, G., & Henter, J.-I. (2004b). A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer. *The Lancet*, *364*(9436), 787–789. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16939-0

★ Li, J., Norgard, B., Precht, D. H., & Olsen, J. (2004a). Psychological Stress and Inflammatory Bowel Disease: A Follow-up Study in Parents Who Lost a Child in Denmark. *The American Journal of Gastroenterology*, *99*(6), 1129–1133. https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2004.04155.x

★ Dockerty, J., Skegg, D., & Williams, S. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *39*(4), 254–258. https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00138.x

★ Sirkiä, K., Saarinen-Pihkala, U. M., & Hovi, L. (2000). Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *Acta Paediatrica*, *89*(6), 717–721. https://doi.org/10.1080/080352500750044070

Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, *35*(5), 475–483. https://doi.org/10.1002/1096-911x(20001101)35:5<475::aid-mpo6>3.0.co;2-u

★ Davies, B., Deveau, E., de Veber, B., Howell, D., Martinson, I., Papadatou, D., Pask, E., & Stevens, M. (1998). Experiences of mothers in five countries whose child died of cancer. *Cancer Nursing*, *21*(5), 301–311. https://doi.org/10.1097/00002820-199810000-00001

★ Eden, O., Black, I., MacKinlay, G., & Emery, A. (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*, *8*(2), 105–114. https://doi.org/10.1177/026921639400800203

★ Moore, I. M., Gilliss, C. L., & Martinson, I. (1988). Psychosomatic symptoms in parents 2 years after the death of a child with cancer. *Nursing Research*, *37*(2), 104–107.

★ McClowry, S. G., Davies, E. B., May, K. A., Kulenkamp, E. J., & Martinson, I. M. (1987). The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. *Death Studies*, *11*(5), 361–374. https://doi.org/10.1080/07481188708252200

★ Lansky, S. B. (1985). Management of Stressful Periods in Childhood Cancer. *Pediatric Clinics of North America*, *32*(3), 625–632. https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)34828-3

## Verwandte und weiterführende Themen

### 1. Elterliche Trauer

Das Dach über der ganzen Reihe. Dort stehen Verlauf, Folgen und Unterstützung der Elterntrauer über alle Todesursachen hinweg, während dieses Papier die krebsspezifische Ausprägung behandelt.

Zum Themenpapier →

### 2. Geschwistertrauer

Ein grosser Teil der Krebsliteratur führt die Brüder und Schwestern mit. Ihre eigene Trauer, ihre Belastung während der Behandlung und die Frage der Vorbereitung auf den Tod behandelt das Papier zur Geschwistertrauer auf einer breiteren Evidenzbasis.

Zum Themenpapier →

### 17. Kommunikation

Das Prognosegespräch, die Todesnachricht und der Umgang mit Schweigen sind der Gegenstand des Themenpapiers zur Kommunikation. Dieses Papier greift daraus nur den krebsspezifischen Teil auf.

Zum Themenpapier →

### 22. Medizinische Begleitung am Lebensende

Die klinische Seite der letzten Lebensphase, also die pädiatrische Palliativversorgung, die Begleitung am Lebensende und der Übergang von der Klinik nach Hause, ist Gegenstand eines eigenen gebündelten Papiers. Dieses Papier bleibt bei der Sicht der Eltern auf die Krankheit und ihren Verlauf.

Zum Themenpapier →

### 23. Das Versorgungssystem

Die Frage, wer nach dem Tod zuständig bleibt und wie die Übergabe von der Klinik in die Grundversorgung gelingt, behandelt das Papier zum Versorgungssystem.

Zum Themenpapier →

### 25. Belastung von Fachpersonen

Die Ärztinnen, Pflegenden und Psychologinnen der Kinderonkologie tragen den Verlust mit. Was das mit ihnen macht und was sie brauchen, behandelt ein eigenes Papier.

Zum Themenpapier →

### 13. Psychische Belastung

Angst, Depression und anhaltende Trauer nach dem Tod eines Kindes, ihre Häufigkeit und ihre Verläufe sind dort ausführlich dargestellt.

Zum Themenpapier →

### 15. Körperliche Gesundheit

Die körperlichen Folgen des Kindsverlusts, einschliesslich der Befunde, die kein erhöhtes Risiko zeigen, werden im Papier zur körperlichen Gesundheit über alle Todesursachen hinweg behandelt.

Zum Themenpapier →

SGVE
Schweizerische
Gemeinschaft
verwaister Eltern

## Lizenz und Zitation

Dieses Papier ist unter der Creative-Commons-Lizenz Namensnennung 4.0 International (CC BY 4.0) veröffentlicht. Es darf frei genutzt, geteilt, übersetzt und bearbeitet werden, auch für kommerzielle Zwecke, sofern die SGVE als Quelle genannt wird.

Zitiervorschlag. Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE) (2026). Der Tod eines Kindes nach einer Krebserkrankung. Reihe Wissenschaftliche Grundlage der SGVE. «URL», abgerufen am «TT.MM.JJJJ».

CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International