

Aus der Klinik für Pädiatrie  
mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Über die Erfahrung des Bedauerns verwaister Eltern

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Chu-Won Sim

aus Haan

Datum der Promotion: 04.06.2021

# Inhaltsverzeichnis

Abstract (deutsch).....	1
Abstract (englisch) .....	2
1 Einleitung.....	3
1.1 Definition Bedauern .....	3
1.2 Trauerbezogenes Bedauern .....	4
1.3 Auswirkungen des Bedauerns .....	5
1.4 Fragestellung .....	6
2 Methoden.....	6
2.1 Studiendesign .....	6
2.2 Datenauswertung.....	7
3 Ergebnisse.....	9
3.1 Hauptthemen des Bedauerns .....	9
3.2 Bewältigung der Erfahrung des Bedauerns .....	14
3.3 Auswirkungen der Erfahrung des Bedauerns .....	15
3.4 Rat an andere Eltern.....	17
4 Diskussion .....	18
4.1 Zusammenfassung .....	18
4.2 Kritische Würdigung der Arbeit .....	19
4.3 Implikationen für die Forschung .....	21
4.4 Implikationen für die Klinik .....	22
4.5 Schlussfolgerung .....	24
Literatur.....	25
Eidesstattliche Versicherung.....	27
Ausführliche Anteilserklärung an der erfolgten Publikation .....	28
Auszug aus der Journal Summary List .....	29
Publikation .....	30
Lebenslauf .....	37
Publikationsliste .....	40
Danksagung.....	41

**Anmerkung:** Die nachfolgenden Abstracts sind nach dem Abstract von Sim et al. [1] übernommen und modifiziert: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pbc.28265> (Übersetzung durch die Autorin).

## Abstract (deutsch)

*Hintergrund.* Das Bedauern, das durch den Verlust eines Menschen hervorgerufen wird, ist eine der intensivsten Erfahrungen des Bedauerns. Es ist wenig darüber bekannt, was Eltern bedauern, wenn ihr Kind an Krebs verstorben ist. Für das Behandlungsteam in der Kinderonkologie sind die Erfahrungen der Eltern bedeutsam, um betroffene Familien gut unterstützen zu können. Die Untersuchung widmet sich dem Thema des Bedauerns verwaister Eltern und den Auswirkungen auf das weitere Leben.

*Methoden.* Ein Fragebogen mit offenen Fragen wurde postalisch an Eltern versandt, deren Kind an Krebs verstorben ist. Insgesamt nahmen 26 Eltern an der Befragung teil. Bei dieser qualitativen Auswertung wurden die Daten mit theoretischem Sampling anhand der Methode des konstanten Vergleichs analysiert und codiert, um ein theoretisches Verständnis der Bedauernserfahrung der Eltern zu erhalten.

*Ergebnisse.* Erfahrungen des Bedauerns wurden von fast allen teilnehmenden Eltern geteilt. Dabei wurden vier thematische Bereiche des Bedauerns identifiziert: Umgang mit dem Kind, Werteverstärkung, Umgang mit der Erkrankung und Geschwister. Wenn Gedanken und Gefühle des Bedauerns aufkamen, versuchte ein Teil der Eltern diese eher zu unterdrücken und sich abzulenken, während ein anderer Teil der Befragten diese Erfahrung zuließ. Das Bedauern hatte Auswirkungen auf die Priorisierung von Werten, den weiteren Lebensstil und die Gestaltung sozialer Kontakte.

*Schlussfolgerungen.* Verwaiste Eltern teilen die Erfahrung des Bedauerns und dieses Bedauern hat starken Einfluss auf den Trauerprozess. Durch diese Reflexionen werden Absichten, Prioritäten und Veränderungen für die Zukunft angeregt. Diese Erkenntnisse sind wesentlich für die Zusammenarbeit mit betroffenen Familien. Das Behandlersteam kann Eltern vor dem Tod ihres Kindes unterstützen Entscheidungen in den genannten Themen zu treffen. Damit kann möglicherweise das spätere Bedauern zumindest abgeschwächt werden.

## Abstract (englisch)

*Introduction.* Regret about loss is one of the most intense types of regret experienced in life. Little is known about the bereavement regret of parents whose child has died of cancer. Knowledge about parents' experiences after their child's death is vital for supporting these families. This study aimed to explore these parents' regret themes and their impact on their future lives.

*Methods.* An explorative questionnaire was sent to bereaved parents who lost a child to cancer. A total of 26 parents responded to the questionnaire. In this qualitative study, data were analyzed and coded using theoretical sampling according to the constant comparative method in order to gain a theoretical understanding of the parents' experience of regret.

*Results.* Regret experiences were shared by almost all participants. The focus of regret issues include: dealing with the child; shift of values; dealing with the disease and siblings. Parents coped differently with arising thoughts and feelings of regret, either by avoiding, distracting or allowing. The regret experience had an impact on prioritizing values, future lifestyle and contacts.

*Conclusions.* Regret seems to be a general phenomenon among bereaved parents and strongly influences the grieving process, in the sense of reflecting on past experiences to reorient for future actions. These insights are crucial when working with affected families. The treating team can help them make decisions on the issues mentioned before their child dies. This may at least alleviate the later regret.

**Anmerkung:**

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine erweiterte Darstellung der bereits in englischer Sprache von Sim et al. [1] publizierten Arbeit. Daher sind inhaltliche Überschneidungen unvermeidlich. Alle hier dargestellten Tabellen wurden nach Sim et al. [1] modifiziert.

## 1 Einleitung

Wenn ein Kind die Diagnose Krebs erhält, dann ist die existenzielle Bedrohung schlagartig Teil des Lebens der gesamten Familie. Die betroffenen Familien müssen ihren Umgang mit der Angst und Ungewissheit finden und gleichzeitig ihre Hoffnung und Energie auf die Heilung des Kindes ausrichten. Diese Balance zu halten, mit den extremen physischen und psychischen Belastungen der Behandlungszeit umzugehen und weiterhin den Alltag mit all seinen Anforderungen zu bewältigen, stellt eine der größten Aufgaben in dieser Zeit dar.

Wenn das Kind an der Krebserkrankung verstirbt, dann geschieht das Unfassbare. Die Trauer wird ein stetiger und sich über die Zeit verändernder Begleiter. Die Eltern erinnern sich an die gemeinsam verbrachte Zeit mit ihrem Kind, als es noch gesund war, als es erkrankte, an die Zeit der Behandlung und des Sterbens. Erinnerungen an angenehme Momente, aber auch an Situationen, die sie rückblickend bedauern. Diese Gedanken und Gefühle des Bedauerns haben Einfluss auf den Trauerprozess und das weitere Leben [2-4] und sind Fokus dieser Arbeit.

### 1.1 Definition Bedauern

Verschiedene Definitionen des Bedauerns teilen gemeinsame Faktoren [5-7]: Bedauern gilt als universell und den Menschen angeboren. Es wird als eine starke negative Emotion mit einem großen kognitiven Anteil betrachtet. Dieser basiert auf theoretischen Konzepten wie kontrafaktischem Denken („was wäre wenn...“) und kognitiver Dissonanz (d.h. gleichzeitig bestehende, aber unvereinbare Kognitionen). Bedauern ist das wahrgenommene Ergebnis eines Missverhältnisses zwischen dem Streben, einer Handlung, einem Wunsch oder einer Entscheidung und der tatsächlichen eingetroffenen Realität ... in der Vergangenheit, Gegenwart oder Zukunft.

Obwohl ähnlich, unterscheidet sich das Bedauern von anderen Gefühlen wie Enttäuschung, Schuld oder Reue. Es betrifft Handlungen (Bedauern darüber,

dass man sich anders hätte verhalten sollen) oder Untätigkeit (Bedauern darüber, nicht gehandelt zu haben) [5-7].

Die Forschung des Bedauerns hat ihren Ursprung in der Wirtschaft, wo Bedauern als Resultat eines Vergleichs zwischen dem tatsächlich erfahrenen und dem bestmöglichen Ergebnis entstehen kann [8]. Während das Bedauern in Hinblick auf Handlungen stärker empfunden wird als auf Untätigkeit [9], hält das Bedauern über Untätigkeit länger an [6]. Das Bedauern wird auch beeinflusst durch die Leichtigkeit des Vergleichs der tatsächlichen mit den kontrafaktischen Entscheidungsergebnissen sowie durch die Bedeutung, Salienz und Umkehrbarkeit der Diskrepanz [7].

Das stärkste Bedauern im Leben betrifft die Bereiche Bildung, Karriere, Beziehungen, Elternschaft, das Selbst und Freizeit und spiegelt die wahrgenommenen größten Chancen im Leben wieder [10], mit einer Änderung des Fokus im Laufe des Lebens. Junge Erwachsene nennen Bedauern in Bezug auf Beziehungen und Freizeit häufiger, während Bedauern die Arbeit und Familie betreffend häufig von älteren Erwachsenen genannt wurde. Bezogen auf geschlechtsspezifische Unterschiede traten bei Frauen häufiger Beziehungs- und Familienbezogenes Bedauern auf [11].

## 1.2 Trauerbezogenes Bedauern

Angesichts der Irreversibilität ist das durch den Verlust eines Menschen verursachte Bedauern eine der intensivsten Arten des Bedauerns bei Hinterbliebenen [12]. Bei einer vorausgehenden onkologischen Erkrankung zeigt sich, dass eine wahrgenommene bessere Qualität der Patientenversorgung das Risiko von trauerbezogenem Bedauern bei Bezugspersonen erwachsener Krebspatienten verringert [13]. Witwer, deren Frauen an Krebs gestorben sind, weisen ein höheres Risiko für Bedauern und Schuldgefühle auf, wenn sie nicht so viel Zeit mit ihren Frauen verbringen konnten, wie sie wollten, wenn sie nicht mit ihrer Frau über den bevorstehenden Tod sprachen und das Gefühl hatten, dass es keinen Abschluss zwischen ihnen gab [14]. In einer qualitativen Studie gaben Eltern, deren Kind an Krebs verstorben war, den Ratschlag, alles Notwendige für das Kind zu tun, so viel Zeit wie möglich mit dem Kind zu verbringen und diese

Zeit wertzuschätzen, um ein späteres Bedauern zu vermeiden [15]. Andere Eltern, deren Kind an Krebs gestorben war, bereuten, dass sie den Geschwisterkindern nicht die übliche Aufmerksamkeit geschenkt hatten [16].

### 1.3 Auswirkungen des Bedauerns

Über alle demografischen Variablen hinweg zeigt sich ein positiver Zusammenhang des Bedauerns mit anhedonischer Depression und ängstlicher Erregung [17]. Das Ziehen einer Lebensbilanz kann zu einem Bedauern über die gelebte Vergangenheit führen, was sich negativ auf den Gesundheitszustand älterer Erwachsener auswirkt. Eine Lebensrückschau, die mit starkem Bedauern einherging war mit Schlafstörungen, schlechterer Gesundheit und Lebenszufriedenheit, veränderten Cortisolprofilen und depressiveren Symptomen verbunden [18].

Bedauern im Trauerprozess kann eng mit Selbstbeschuldigung und Schuldgefühlen assoziiert sein und zu komplizierter Trauer führen [19, 20]. Dies zeigt sich insbesondere in den Fällen, in denen es unvollständige, unausgesprochene oder ungelöste Beziehungsthemen mit dem Verstorbenen gab. Dieses Bedauern über „unfinished business“ trat bei nahen Familienangehörigen und Freunden von Verstorbenen häufiger auf, ebenso bei plötzlichem und gewaltsamen Tod der Angehörigen [21].

Gefühle des Bedauerns gegenüber einem Verstorbenen zeigen einen positiven Zusammenhang mit Depressionen [22] und werden als spezifischer Marker für Schwierigkeiten im Trauerprozess angesehen [18].

70% der Eltern, die ein Kind verloren haben, berichteten von Schuldgefühlen, was ähnlich, jedoch unterschiedlich zu Bedauern ist und die Relevanz dieses Themas unterstreicht. Dabei wurden Eltern einbezogen, die ihr Kind durch einen Unfall, Suizid oder in Folge einer chronischen Erkrankung verloren hatten [23].

Obwohl Bedauern als eher negative Erfahrung definiert wird, gilt Bedauern auch als förderlich, um Verhaltensänderung und Wiedergutmachung anzuregen. Bedauern kann das Verstehen vergangener Erfahrungen, das Erleichtern von Annäherungs- und Vermeidungsverhalten, Einblicke in das

Selbst und das Bewahren sozialer Harmonie begünstigen [24]. Dabei moduliert Selbstmitgefühl die Akzeptanz von Bedauern und persönlicher Entwicklung [25].

## 1.4 Fragestellung

In der pädiatrischen Onkologie wird die Nachsorge der Hinterbliebenen von dem medizinischen Behandlungsteam des Kindes und den betroffenen Familien geschätzt, und doch endet die Betreuung häufig nach dem Tod des Kindes aufgrund mangelnder zeitlicher und personeller Ressourcen [26].

Dadurch bleiben dem Behandlungsteam Trauerprozesse und Auswirkungen des Bedauerns der Familienangehörigen oftmals verborgen.

Es zeigt sich, dass verwaiste Eltern eher dazu in der Lage waren, ihre Trauer zu verarbeiten, wenn das Behandlungsteam ihnen bereits in der letzten Lebensphase ihrer Kinder eine spezifische Sterbe- und Trauerberatung anbot [27].

Um diese Familien in dieser Zeit der Intensiv- und Palliativversorgung zu unterstützen, ist es deshalb essentiell, Kenntnisse über die Erfahrungen verwaister Eltern und ihres Erlebens zu erhalten. Besonders wichtig erscheinen ihre Gedanken und Gefühle des Bedauerns [15], um zukünftig betroffene Familien in allen Phasen der Behandlung diesbezüglich angemessen begleiten und beraten zu können. Ziel der vorliegenden Studie war deshalb ein besseres Verständnis des trauerbezogenen Bedauerns von verwaisten Eltern zu erhalten. Dabei sollten zum einen Fragen zum Bedauern mit seinen unterschiedlichen Facetten, zum anderen aber auch die Auswirkungen des Bedauerns betrachtet werden.

## 2 Methoden

### 2.1 Studiendesign

Um dem explorativen Charakter und der Sensibilität dieser Fragestellung gerecht zu werden, sowie die besondere Vulnerabilität der teilnehmenden Eltern zu würdigen wurde ein qualitativer Zugang gewählt. Im Unterschied zur Hypothesenprüfung bei rein quantitativen Verfahren, ist die qualitative Forschungsmethode angemessen, um mit ihrem induktiven Vorgehen

Hypothesen entwickeln zu können, wie es in der vorliegenden Arbeit vorgesehen ist.

Im April 2017 wurden Fragebögen an 200 Eltern verschickt. Es wurden Eltern in die Studie eingeschlossen, deren minderjähriges Kind aufgrund einer onkologischen Erkrankung behandelt wurde und das mit einem Abstand von mindestens 6 Monaten vor der Studienteilnahme verstorben war. Die Adressen der Eltern wurden über das Register der pädiatrischen Onkologie der Charité, über Trauergruppen für verwaiste Eltern und Kinderhospize in Deutschland gefunden. Dabei wurden die leitenden Verantwortlichen vorab um Erlaubnis zur Kontaktaufnahme gebeten. Der Fragebogen beinhaltete fünf offene Fragen und demographische Angaben zur teilnehmenden Person und zu dem verstorbenen Kind. Die Fragen umfassten die Bereiche *Themen des Bedauerns* (vor und seit der Erkrankung des Kindes), *Umgang mit dem Bedauern*, *Auswirkungen des Bedauerns* und *Rat an Eltern mit krebserkranktem Kind* (siehe Tabelle 1). Der Fragebogen wurde von einem Informationsbrief begleitet, der über das Anliegen der Befragung informierte und die vertrauliche Behandlung und Anonymisierung der Daten zusicherte. Die Eltern wurden instruiert, so viel bzw. so wenig zu schreiben, wie sie wollten. Um eine möglichst sensible Fragestellung zu gewährleisten, baten wir ein verwaistes Elternteil zuvor um die Durchsicht der Fragen und arbeiteten die Vorschläge und Hinweise ein.

Die Ethikkommission der Charité erteilte ein positives Votum (EA2/00817). Vor Beginn der Studie wurden die Eltern über die Studie aufgeklärt und von allen teilnehmenden Eltern wurden Einwilligungserklärungen eingeholt.

## 2.2 Datenauswertung

Die Daten wurden unter Verwendung der Methode des konstanten Vergleichs analysiert mit dem Ziel Theorien hinsichtlich des Bedauerns verwaister Eltern zu generieren [28-31]. Dabei ist das vorrangige Anliegen der qualitativen Forschung Theorieaussagen zu entwickeln, die auf Entdeckungen beruhen, wofür hohe Fallzahlen weniger relevant sind, da bereits eine einzige Beobachtung zu einer Entdeckung führen kann [31]. Diese gewählte Methode der Grounded Theory beinhaltet die Datenerfassung, Analyse und Codierung

mit theoretischem Sampling. Hierzu werden verschiedene Daten auf ihre Unterschiede und Gemeinsamkeiten verglichen, um theoretische Modelle ableiten zu können. Die wesentliche Strategie ist der konsequente und systematische Vergleich von Einzelfällen oder Gruppen basierend auf bereits bestehendem Wissen. Theoretisches Sampling in diesem Prozess bezieht sich auf das Sammeln, Codieren und Analysieren von Daten und die Entscheidung, welche Daten weiter gesammelt werden, um eine Theorie prozesshaft generieren zu können. Dies steht im Gegensatz zu einem statistischen Sample innerhalb der quantitativen Forschung, welches eine möglichst repräsentative Stichprobe einer Grundgesamtheit abbilden soll.

Zunächst wurde jeder Fragebogen vollständig gelesen, um die Inhalte zusammenzufassen und Codes zu identifizieren. Codes stellen Beschreibungen der aus den Daten erhobenen Beobachtungen dar. Diese sollen in allgemeinere Begriffe gefasst werden, um weitere Beobachtungen und Ereignisse unter diesem Begriff subsumieren und vergleichen zu können. Diesen Vorgang bezeichnet man als Offenes Kodieren und dient dem Entwickeln einer breiten Anzahl neuer Hypothesen (*open coding*; z.B. Code: Familie vs. Beruf, Code: Fokus auf Karriere).

Weiterhin wurden diese Codes interindividuell verglichen, um Verbindungen und verwandte Kategorien zwischen ihnen zu bestimmen (*axial coding*; z.B. Kategorie: Prioritäten, Kategorie: Werte).

Anschließend wurden die einzelnen Kategorien auf ihre Relevanz hinsichtlich der entstehenden Theorie geprüft. Dabei wurde die signifikanteste Kategorie identifiziert, die für das untersuchte Phänomen wesentlich ist (*selective coding*; z.B. Hauptkategorie: Werteverchiebung).

Die Analyse aller Fragebögen führte zu einer theoretischen Sättigung der Fragestellung, da die Hinzunahme der letzten Fragebögen redundante theoretische Erkenntnisse brachte. Um die Intercoder-Reliabilität zu erhöhen, lasen zwei Codierer die Antworten unabhängig voneinander, diskutierten und verglichen die Codes bis eine konvergente Interpretation gefunden wurde [32], welche aufgrund der sehr eindeutigen und expliziten Antworten wenig divergierte. Da die Antworten mit durchschnittlich 50 Wörtern pro Antwort je

teilnehmende Person sehr zugänglich waren, konnten die Daten nach vorgeschriebener Methodik mit Excel analysiert werden [33].

Tabelle 1: Offene Fragen zur Erfahrung des Bedauerns verwaister Eltern

1. Wenn Sie an die gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind **vor** der Erkrankung denken, gibt es etwas, von dem Sie sich wünschen, dass Sie es anders gemacht hätten? Gibt es etwas, das Sie bedauern oder bereuen?
2. Wenn Sie an die gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind **seit** der Erkrankung denken, gibt es etwas, von dem Sie sich wünschen, dass Sie es anders gemacht hätten? Gibt es etwas, das Sie bedauern oder bereuen?
3. Was tun Sie, wenn die Gedanken des Bedauerns/ Bereuens auftauchen? Was passiert in Ihnen, wenn diese Gedanken auftauchen? Wie bewältigen Sie diese? Wenn die Erfahrung für Sie belastend ist, gibt es etwas, was hilfreich für Sie ist, um damit zurecht zu kommen?
4. Hat die Erfahrung des Bedauerns/ Bereuens Auswirkungen auf Sie? Würden Sie Dinge jetzt anders machen? Nehmen Sie etwas mit aus dieser Erfahrung?
5. Gibt es etwas, das Sie gern in Ihrer Situation gehört hätten? Gibt es etwas, das Sie gerne Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind sagen würden?

Tabelle modifiziert nach Sim et al. [1].

### 3 Ergebnisse

26 verwaiste Eltern beantworteten den Fragebogen. Die meisten waren Mütter ( $n=21$ ), verheiratet ( $n=21$ ) und hatten weitere Kinder ( $n=24$ ). Das durchschnittliche Alter der teilnehmenden Personen lag bei 48 Jahren (Range: 25-59 Jahre), und die meisten Eltern besaßen die Mittlere Reife ( $n=14$ ). Das mittlere Erkrankungsalter der Kinder betrug 8.9 Jahre (Range: 4 Monate bis 20 Jahre). Die Dauer zwischen Diagnosezeitpunkt und dem Versterben des Kindes variierte von einer Woche bis zu 15 Jahren. Gleich viele Kindern verstarben im Krankenhaus ( $n=13$ ) und zuhause ( $n=13$ ). Der mittlere Zeitpunkt zwischen Versterben des Kindes und der Teilnahme der Eltern an der Studie lag bei 4.4 Jahren (Range: 8 Monate bis 12 Jahre).

#### 3.1 Hauptthemen des Bedauerns

Der überwiegende Anteil der Eltern äußerte Bedauern über die Zeit vor und seit Beginn der Krebserkrankung ihres Kindes. Es wurden vier Hauptthemen des Bedauerns identifiziert: „Umgang mit dem Kind“, „Werteverchiebung“,

„Umgang mit der Krankheit“ und „Geschwister“. Nur sehr wenige Eltern äußerten „kein Bedauern“ (siehe Tabelle 2).

### **Thema: Umgang mit dem Kind**

Die Erinnerung an den Umgang mit ihrem Kind, bevor es erkrankte, war für viele Eltern ein Kernaspekt ihres Bedauerns. Das Bedauern umfasste Handlungen und Gedanken, die die Kommunikation und den Kontakt mit ihrem Kind betrafen und die im Nachhinein negativ bewertet wurden. Die Eltern beurteilten sich selbst als gescheitert in ihrem Bemühen ihren Erziehungsstil an die Persönlichkeit ihres Kindes anzupassen oder sensitiv auf ihr Kind zu reagieren:

„Ich bedauere, daß ich ihn zu einem Musterkind erziehen wollte und hatte ihn sehr streng erzogen.“<sup>1</sup>

Die alltäglichen Anforderungen erschwerten es den Eltern, kontinuierlich empathisch auf die Bedürfnisse und die Persönlichkeit ihres Kindes einzugehen. In der Folge traten negative Wechselwirkungen auf (wie Streitereien, Ungeduld mit dem Kind...), was die Eltern nach dem Tod des Kindes stark bedauerten. Die Erinnerungen daran ihr Kind unfair behandelt und aufgrund der eigenen Unfähigkeit Disharmonie verursacht zu haben, wurde als intensiv und schmerzhaft empfunden. Viele Eltern bewerteten sich als zu streng und reflektierten, dass sie ihre Vorstellungen und Wünsche auf ihr Kind projiziert und dabei viel Leistungsdruck ausgeübt hatten. Es tat ihnen leid, dass sie in den Situationen nicht die wahre Persönlichkeit ihrer Kinder erkannt hatten. Rückblickend hätten die Eltern gerne mehr Wert auf das Familienleben gelegt und mehr Zeit mit ihrem Kind verbracht. In der Zeit nach der Diagnosestellung konzentrierten sich die Eltern darauf, alle Wünsche ihres Kindes zu erfüllen und aktiv zum Wohlbefinden des Kindes beitragen zu können. Wenn Wünsche unerfüllt blieben, bedauerten die Eltern dieses sehr:

---

<sup>1</sup> Alle hier verwendeten Aussagen der Eltern sind Originalzitate im Sinne des *erat scriptum* [sic!].

„Er wollte immer mit mir mit zum Fussball Schalke 04 ich habe in leider nur 3x mitgenommen das tut mir immer noch sehr weh.“

Einige Eltern offenbarten ihre Hemmung, ehrlich mit ihrem Kind über die palliative Situation zu sprechen. Sie spürten die Wichtigkeit dem Kind ein offenes Gespräch anzubieten, als es schon zu spät war.

Ein weiteres Bedauern bezog sich auf das (unerfüllte) Bedürfnis nach klarer Kommunikation vonseiten der Ärzte über den Status und den unheilbaren Ausgang der Erkrankung. Diese Klarheit wäre notwendig gewesen, um bewusste Entscheidungen für die letzte gemeinsame Zeit treffen zu können:

„Ich hätte, ich gewußt, daß mein Kind sterben wird, wäre es besser gewesen mehr Mut gehabt zu haben, um öfter zu Hause zu sein.“

### **Thema: Werteverchiebung**

Retrospektiv beschrieben die Eltern eine Verschiebung ihrer Werte. Dieses zweite Thema des Bedauerns umfasste die kritische Reflexion bestehender Werte und Prioritäten. Durch die Erfahrung für ihr krankes Kind zu sorgen wurde der Fokus auf ihre Arbeit und Karriere weniger wichtig.

Die gemeinsame Familienzeit vor der Erkrankung wird rückblickend als kostbar bewertet und Eltern bedauerten es, diese Zeit und den gemeinsamen Alltag nicht genug geschätzt und dankbarer angenommen zu haben:

„Im nachhinein bereut man jede Strafe, jeden Streit, jedes Geschimpfe. Zurückblickend hätte ich gern mehr Zeit mit ihr verbracht. Mehr Bilder, mehr Video`s gemacht und mehr Erinnerungen geschaffen. Warscheinlich hätte man vieles Bewußter gemacht, erlebt. So lange alles gut ist versinkt so viel im Alltag.“

### **Thema: Umgang mit der Erkrankung**

Ein drittes Thema des Bedauerns betraf den Umgang mit der Krankheit und beschrieb das Bedauern über den subjektiven Einfluss der Eltern auf die Diagnose, über getroffene medizinische Entscheidungen und die Bewältigung der Krankheit. Einige Eltern betrachteten ihren Umzug an einen anderen

Wohnort als eine mögliche krebsauslösende Situation, da sie den Umzug mit erhöhtem Stress und Veränderungen für das Kind verbanden. Die meisten Eltern fühlten sich schuldig, weil sie der Ansicht waren, mit ihren Entscheidungen das Fortschreiten der Erkrankung begünstigt zu haben, wie etwa durch das zu späte Erkennen von Symptomen, eine ungünstige Auswahl des Arztes oder die mangelnde Beharrlichkeit gegenüber dem untersuchenden Arzt. Sie hinterfragten ihren Beitrag zum Krankheitsverlauf und zum Ausmaß des Leidens:

„Ja, ich bedaure sehr, daß ich ihm als die Schmerzen anfangen, nicht geglaubt habe. (anfangs zumindestens) und dass ich bei dem Internisten nicht hartnäckiger war. Alle haben meinen Sohn als Simulant hingestellt, und so ging wertvolle Zeit verloren.“

Bedauern über medizinische Entscheidungen wurde auf zwei Ebenen geäußert; einige Eltern fragten sich, ob sie alles getan hatten, um das Sterben ihres Kindes zu verhindern, wie etwa aktiver nach Heilung zu suchen, noch mehr Ärzte um Hilfe zu bitten oder einfach an Heilung zu glauben. Andere Eltern wiederum bedauerten, dass sie nicht früher losgelassen hatten und überaktiv bei der Suche nach einer therapeutischen Behandlung wurden, da sie die Realität der Palliativsituation nicht akzeptieren konnten. Sie projizierten diesen Glauben auf ihr Kind, ohne die Position des Kindes zu berücksichtigen:

„Heute denke ich z.B. dass ich hätte eher loslassen sollen, dass ich nicht hätte verbissen und mit aller Kraft etwas finden wollen, was die Krankheit besiegt oder aufhält. Dass ich meine Tochter nicht in dem Maße hätte antreiben sollen, zu kämpfen, nicht aufzugeben.“

Ein weiteres Bedauern betraf die Behandlung; einerseits über die Anwendung von (in einigen Fällen schädlicher) alternativer und komplementärer Therapie, andererseits darüber, nur der Schulmedizin gefolgt zu sein. Einige Eltern bedauerten weitere Chemotherapie-Gaben, die ihrem Kind Leiden zuführten, während andere Teilnehmer die Ärzte rückblickend stärker bedrängt hätten,

um eine weitere Chemotherapie zur Verbesserung der Überlebensrate zu verabreichen. Die Eltern teilten das Gefühl der Hilflosigkeit, keinen Einfluss auf das Fortschreiten der Krankheit zu haben:

„Und Natürlich mein Kind vor der Krankheit und der Tod nicht schützen können. Das ist pure Ohnmacht, Wut, Verzweiflung u. tiefstes Bedauern.“

### **Thema: Geschwister**

Der Umgang mit den Geschwistern war mit Bedauern verbunden. Eltern mit mehreren Kindern waren sich einig, dass von Beginn der Krebserkrankung und bis zum Tod des Kindes die verbleibenden Geschwister vernachlässigt wurden und nicht genügend Aufmerksamkeit erhielten:

„Das schlimmste für mich war uns ist, dass unsere beiden Mädels während der Zeit viel zu kurz kamen.“

Manche Geschwister entwickelten im Zuge der Belastung dysfunktionales Verhalten, wie z.B. starke Zurückgezogenheit, Probleme in der Schule (in Bezug auf Leistung und soziale Interaktion). Trotz des Bewusstseins für die Bedürfnisse der Geschwister, waren die Eltern zu sehr in die Betreuung des kranken Kindes involviert und fühlten sich zerrissen zwischen ihren Kindern. Sie bedauerten, dass sie den Geschwistern während der Zeit der Behandlung und Trauer keine angemessene und ausreichende Unterstützung gewähren konnten.

### **Kein Bedauern**

Sehr wenige Eltern antworteten, kein Bedauern zu empfinden, da sie die gemeinsame Zeit mit ihrem Kind als erfüllt erlebten:

„Wir hatten eine wunderschöne gemeinsame Zeit. Es gibt nichts zu bedauern oder bereuen, wir hätten alles genauso gemacht. Wenn wir früher zum ‚richtigen‘ Arzt gekommen wären...ja was wäre dann? Leider können wir die Zeit nicht zurückdrehen.“

Diese Befragten unterstrichen ihre stabile, enge und liebevolle Beziehung zu ihrem Kind. Diese Beziehung ermöglichte es ihnen, die gemeinsame Zeit als Geschenk zu betrachten und das gesamte Leben des Kindes in ihre Betrachtung einzubeziehen. Dabei konzentrierten sie sich auf die positiven Aspekte und Erinnerungen, trotz Kleinigkeiten, die in ihren Augen anders hätten verlaufen können. Sie akzeptierten, dass sie die Krankheit und ihren Verlauf nicht ändern konnten.

Tabelle 2: Themen des Bedauerns

Thema des Bedauerns	Definition	Zitat
Umgang mit dem Kind	Handlungen, die in Bezug auf die Erziehung und Interaktion mit dem Kind bedauert wurden	„mein Sohn war sehr kontaktfreudig und pflegeleicht, deshalb habe ich nicht erkannt, wie sensibel er auch war“
Wertever-schiebung	Reflexion über bestehende Werte, Einstellungen und Prioritäten	„Bedauerlich ist vielleicht, dass vor der Erkrankung alles ganz selbstverständlich war und die Dankbarkeit für die „Normalität“ nicht da war. Vieles habe ich wesentlich verbissener gesehen, vielen Dingen Bedeutung beigemessen, die im Grunde nicht von Bedeutung waren.“
Umgang mit der Erkrankung	Bedauern über den Einfluss auf die Diagnose, medizinische Entscheidungen und den Umgang mit der Erkrankung	„Unser ganzes Bestreben war, dass unser Kind nicht leiden muß! Und doch stellte ich mir immer die Frage: Habe ich für ihn zu wenig gekämpft? Was quatsch ist denn ich glaube es wurde für ihn alles getan.“
Geschwister	Bedauern über die Vernachlässigung der Geschwister	„dass ich die Geschwister in der Zeit vernachlässigt habe, dass ich nicht genug auf sie eingegangen bin.“
Kein Bedauern	Umfassendes Annehmen der gemeinsam verbrachten Zeit	„Nein, mit dem Wissen, daß die Zeit mit ihm begrenzt sein wird, haben wir <u>jeden</u> einzelnen Momente genossen. In allen Zeiten ob gut oder schwer. Wir haben sehr bewußt und dankbar mit ihm gelebt.“

Tabelle modifiziert nach Sim et al. [1].

### 3.2 Bewältigung der Erfahrung des Bedauerns

Auf die Frage, wie Eltern mit der Erfahrung des Bedauerns unmittelbar umgehen, beschrieb ein Teil der Eltern, dass sie die Gedanken und Gefühle aufkommen ließen und sich erlaubten, das Bedauern und die damit

verbundene Trauer zu spüren. Der andere Teil der befragten Eltern unterdrückte diese Gedanken und versuchte durch verschiedene Aktivitäten oder durch die Arbeit Ablenkung zu finden, da die Konfrontation mit diesen Gedanken zu schmerzhaft war. Die Eltern fanden Möglichkeiten, um mit dem Bedauern umgehen zu lernen. Eine Verminderung der Intensität des Bedauerns erlebten die Eltern durch die Bewusstwerdung, dass alles, was möglich war, für ihr Kind getan wurde. Einige Eltern empfanden es entlastend mit Freunden, Familie, in der Psychotherapie oder innerhalb einer Trauergruppe für verwaiste Eltern zu sprechen und sich auszutauschen. Auch das Erinnern an angenehme Situationen mit ihrem Kind half das schmerzhaft empfundene Bedauern zu reduzieren. Einige Eltern antworteten, dass sich Gedanken des Bedauerns mit der Zeit verringern. Kontakt zu ihrem verstorbenen Kind zu halten, entlastete bei einigen Eltern das Bedauern. Durch Gespräche mit ihrem Kind, es um Vergebung zu bitten oder durch das Aufsuchen der Grabstätte.

„Die größte Hilfe ist jedoch die Verbindung zu meiner Tochter, ihrer Liebe und ihrer Existenz in einer anderen Form. Ich glaube daran, uns wiederzusehen, und das führt mich durch die schlimmsten Stunden.“

### 3.3 Auswirkungen der Erfahrung des Bedauerns

Die Erfahrung des Bedauerns wirkte sich auf mehreren Ebenen aus (siehe Tabelle 3). Am häufigsten bekundeten die Eltern einen veränderten Umgang mit den verbliebenen Kindern. Nach dem Tod ihres kranken Kindes wurden die Geschwister zur Hauptpriorität, mit Dankbarkeit für ihre Existenz. Sie empfanden den Kontakt mit ihnen als bewusster, intensiver und entspannter als zuvor:

„Es hat Auswirkungen, welche ich bei meinen anderen Kindern auslebe. Ich versuche im Alltag, besser und intensiver für sie da zu sein. Das Leben kann kurz sein und man muss versuchen, jeden Tag zu genießen.“

Die Erfahrung des Bedauerns führte zu einer allgemein veränderten Wahrnehmung des Lebens und beinhaltete bedachte Entscheidungen anhand ihrer bewusst gewordenen Werte. Durch den Verlust stellten die Eltern ihren bisherigen Lebensstil und ihr geplantes, zukünftiges Leben infrage. Sie entwickelten ein stärkeres Bewusstsein dafür, welche sozialen Kontakte und Aktivitäten für sie wohltuend und förderlich waren. Die Eltern beschrieben sich als weniger kompromissbereit und orientierten sich nun stärker an ihrer persönlichen Freiheit statt an äußeren Anforderungen. Die Familie bildete den neuen Fokus, während Beruf, Karriere und Geld weniger relevant für sie wurden. Durch die Erfahrung der begrenzten Lebenszeit werden sich bietende Gelegenheiten (z.B. berufliche Angebote, soziale Kontakte, Zeit mit der Familie) entschlossener ergriffen.

Hinsichtlich ihres sozialen Umfeldes beschrieben die Eltern ihre Enttäuschung darüber, nicht die Unterstützung und das Verständnis erhalten zu haben, welche sie gebraucht und erwartet hatten. Diese Erfahrung führte zu einem sozialen Selektionsprozess, der sie dazu führte, mehr darauf zu achten, auf wen sie sich verlassen könnten.

Die Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer wurde zu einer Lernerfahrung, persönliche Bedürfnisse wahrzunehmen, auszudrücken und Grenzen zu setzen. Trotz der enormen Erschöpfung, lernten die Eltern ihre Kraft und Ausdauer kennen:

„Wir mit solchen ‚Kindern‘ sind stark unendlich stark. Aus dieser Krankheit und schweren Zeit habe ich für mein Leben gelernt. Mich ‚haut‘ so schnell nichts mehr um.“

Durch den Umgang mit der Krebserkrankung entwickelten die Eltern eine andere Haltung zu Gesundheit und Krankheit. Einige Eltern verloren das Vertrauen in Ärzte und entwickelten eine kritische Haltung zur Medizin. Andere betonten die Wertschätzung ihrer Gesundheit und versuchten aufgrund des Wissens um die Auswirkungen von Krankheit, kranke Menschen in ihrer Nähe zu unterstützen.

Tabelle 3: Auswirkungen der Erfahrung des Bedauerns verwaister Eltern

<b>Auswirkungen</b>	<b>Beschreibung</b>	<b>Zitate</b>
Umgang mit Geschwisterkindern	Die Aufmerksamkeit auf die verbleibenden Kinder lenken	„Ich lebe bewusster mit meinem Kind das ich noch habe. Las vieles durch gehen.“  „Ja, ich vertrete jetzt stärker familiäre Bedürfnisse meinem Arbeitgeber gegenüber. Im Zweifel gehen immer die Kinder vor.“
Veränderte Wahrnehmung des Lebens	Den bisherigen Lebensstil hinterfragen und bewusste Entscheidungen anhand der eigenen Werte treffen	„ich spüre sehr deutlich was mir gut tut u. bin weniger kompromißbereit mit Menschen od. Dingen, die mir anstrengen. Vielleicht etwas egoistischer u großzügiger gleichzeitig.“  „Man lebt bewusster und ist dankbar auch für Sachen, die früher selbstverständlich waren [...] Ich für mich persönlich weiss auf wen ich mich auch in schwierigen Zeiten verlassen kann und habe mich von Dingen und Personen die mich belasten oder enttäuscht haben getrennt.“
Einstellung gegenüber Ärzten und Medizin	Veränderte Haltung zur eigenen Gesundheit und die der Mitmenschen	„Man schätzt die Gesundheit mehr und ist sich im Klaren, dass es von einen auf den anderen Tag vorbei sein kann.“  „ich tue (?) alles anders, was das Thema Ärzte angeht. Ich bestimmte nun was gemacht wird. Ich vertraue keinem Arzt mehr.“  „Man geht offener (sensibler) gegenüber Erkrankungen von anderen Personen um. Man nimmt sich jetzt die Zeit und lässt andere Vorhaben sein um sich um diese Personen zu kümmern. Früher hatte man das einfach nur so ‚eingeschoben‘.“

Tabelle modifiziert nach Sim et al. [1].

### 3.4 Rat an andere Eltern

Auf die letzte Frage nach der erforderlichen Hilfe und dem Rat für andere Eltern in ähnlichen Situationen beschrieben die Eltern ausführlich die letzten Wochen des Kindes. Eine der größten Herausforderungen bestand für die Eltern darin, mit dem Sterben ihres Kindes umzugehen. Sie empfahlen anderen Eltern bei Entscheidungen ihrer inneren Stimme zu folgen. Sie regten an, das Gleichgewicht zwischen Hoffnung und Verzweiflung, zwischen der Ermutigung des Kindes und der Akzeptanz seines Todes zu halten:

"Es ist schwierig, vom ‚Kampfmodus‘ auf ‚loslassen‘ umzuschalten. Ich habe gleich bei der Diagnose innerlich den Tod mit einkalkuliert und mich zum evtl. Loslassen bereit gemacht. (trotz der angeblich guten Prognose). Das ist mir später zugute gekommen. Ich kann das nur weiterempfehlen.“

Die Eltern ermutigten dazu, offen mit dem Kind über das Sterben und den Tod zu sprechen, so dass das Kind mit dem Wissen um die begrenzte Lebenszeit eigene Entscheidungen treffen kann.

Für die meisten Eltern war das Lernen und Akzeptieren dieser palliativen Situation ein Prozess, der durch ein soziales Netzwerk erleichtert wurde. Daher empfahlen sie Andere um Unterstützung zu bitten. Es gab jedoch einen deutlichen Appell an psychosoziale Mitarbeiter, Seelsorger und Arbeitgeber, mehr und aktiv Unterstützung anzubieten.

Einige Eltern fühlten sich von den Ärzten weder als kompetente Experten für ihr Kind wahrgenommen, noch als individuelle und einzigartige Familie mit eigenen spezifischen Bedürfnissen. Von den Ärzten forderten die Eltern eine ehrlichere, klarere, einfühlsamere und offenere Kommunikation:

„Ich hätte mir gewünscht das mir jemand richtig deutlich gesagt hätte es sind seine letzten Tage also mach was er will er ist bald nicht mehr da.“

## 4 Diskussion

### 4.1 Zusammenfassung

Verwaiste Eltern teilen die Erfahrung des Bedauerns, der durch den Verlust ihres Kindes ausgelöst wird und Bedauern scheint möglicherweise einen normativen Aspekt innerhalb des Trauerprozesses darzustellen.

Zusammenfassend stehen das Bedauern darüber, dass das Kind leiden musste und die Hilflosigkeit, aktiv zu einer Auflösung bzw. Erlösung beitragen zu können im Vordergrund. Die wahrgenommene genuine Elternpflicht, das eigene Kind zu beschützen und in dieser Situation nicht erfüllen zu können, führt zu Ohnmachts-, Versagens- und Schuldgefühlen. Zudem wurde

bedauert, wenn das elterliche Verhalten negative Interaktionen mit dem Kind verursachte und die Geschwister vernachlässigt wurden.

In den Beschreibungen der Eltern wurde deutlich, dass das intensive Bedauern mit der Trauer um das Kind einhergeht. Das Bedauern wird durch die Irreversibilität der wahrgenommenen falschen Entscheidungen und Handlungen verstärkt. Dass sich einige Eltern für den Krebs verantwortlich fühlten, unterstreicht den engen Zusammenhang zwischen Bedauern und Schuld.

Die Eltern berichteten, dass die Häufigkeit und Intensität des Bedauerns mit der Zeit abnahmen. Dies steht im Einklang mit den Erkenntnissen, dass erschütternde Gedanken mit der Zeit abnehmen, während sich die Häufigkeit positiver Erinnerungen im Laufe der Zeit nicht ändert [34].

Um diese aufkommenden Gedanken des Bedauerns zu mildern, nannte ein Teil der Eltern Vermeidung durch Ablenkung und Unterdrückung der Gedanken und Gefühle als Bewältigungsstrategie. Der andere Teil der Befragten ließ das Bedauern und die damit verbundenen Trauergefühle zu. Eltern, die keinerlei Bedauern empfanden, zeichneten sich durch eine umfassendere Akzeptanz der Situation, eine positive Einschätzung und Dankbarkeit für die gemeinsame Zeit mit ihrem Kind aus. Ihr Fokus auf angenehme Erinnerungen kann als positive Anpassung an den Verlust ihres Kindes gedeutet werden [35]. Solche kognitiven Strategien weisen auf einen direkten Zusammenhang zwischen Bedauern und den Auswirkungen des Bedauerns hin. Bedauern scheint einen Impuls zur Veränderung auszulösen, diesen höchst aversiven Zustand durch die positive Gestaltung der Zukunft vermeiden zu wollen. Die Auseinandersetzung mit dem Bedauern hat einen wesentlichen Einfluss auf die Zukunft: Verwaiste Eltern hinterfragen bestehende Werte, soziale Kontakte und Prioritäten und verändern ihren Fokus auf das für sie Wesentliche.

#### 4.2 Kritische Würdigung der Arbeit

Es gibt mehrere Einschränkungen dieser Studie. Die Bereitschaft von Hinterbliebenen, sich an Forschungsfragen zu beteiligen, ist im Allgemeinen

gering [36] und möglicherweise sogar noch geringer, wenn es sich um einen schmerzhaften Aspekt in Bezug auf die verstorbene Person handelt. Die niedrige Teilnahmequote könnte in gewisser Weise auf eine Selektionsverzerrung hinweisen: Möglicherweise haben nur diejenigen Eltern an der Studie teilgenommen, die bereit waren, über dieses schmerzhaft Thema zu reflektieren. Gegen diesen möglichen Bias spricht die Vielfalt der Antworten hinsichtlich des Bedauerns, die auch Eltern einschließt, die kein Bedauern äußern und im Reinen mit sich scheinen.

Die Analyse der Fragebögen führte jedoch zu einem theoretisch gesättigten Verständnis des Forschungsthemas. Als Orientierung galt die Empfehlung, dass die Forschung in Grounded Theory anhand der Glaubwürdigkeit und Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse sowie der Kontextualisierung und Sättigung von Daten beurteilt werden sollte [32], was hier der Fall ist.

Die mögliche Befragung durch Interviews wurde zugunsten einer niedrigschwelligen und ökonomischen Teilnahme vermieden, um das Thema ausgedehnter zu untersuchen. Dadurch wurde der besonderen Vulnerabilität verwaister Eltern Rechnung getragen und damit ein Zugang gewählt, sich in einem geschützten Rahmen der Beantwortung des Fragebogens widmen zu können und eine Teilnahme wie auch Absage einen möglichst geringen Aufwand für sie beinhaltete.

Obwohl die vorliegende Studie Themen des Bedauerns identifizierte und ein Verständnis dafür vermitteln kann, wie sich der Umgang mit Bedauern auf das zukünftige Leben auswirkt, können diese explorativen Ergebnisse nicht für alle verwaisten Eltern verallgemeinert werden, die ihr Kind durch Krebs verloren haben.

Jedoch lassen sich die Ergebnisse konsistent in den bisherigen Studienkontext von trauerbezogenem Bedauern einordnen. Die vorgefundenen Ergebnisse bestätigen, dass die Vernachlässigung der Geschwister eine große Quelle des Bedauerns darstellt. Ebenso bekräftigt diese Arbeit, dass es sich um Themen des Bedauerns handelt, die auf eine unzureichende Gestaltung der limitierten Zeit mit dem kranken Kind deuten. Es findet sich ein Zusammenhang zur wahrgenommenen Güte der medizinischen Versorgung und Kommunikation mit den behandelnden Ärzten

und dem Bedauern der Eltern. Auch dieses ist im Einklang mit bisherigen Befunden. Übereinstimmend ist ebenfalls die besondere Belastung durch das subjektive Empfinden nicht ausreichend im Sinne des Kindes gehandelt zu haben und zu einer Auflösung der Situation beitragen zu können.

Es bestätigt sich weiterhin, dass ein stärkeres Bedauern über Untätigkeit (als über ungünstig verlaufenen Handlungen) geäußert wird, was eine sehr frühe empirische Erkenntnis hinsichtlich der Erfahrung des Bedauerns darstellt.

Während in bisherigen Studien zum trauerbezogenen Bedauern vor allem der Einfluss auf die Trauerreaktion und den damit einhergehenden Risikofaktor für komplizierte Trauer fokussiert wird, ist es mit der vorliegenden Arbeit gelungen auch den Effekt zu erfassen, trauerbezogenes Bedauern als inspirierende Erfahrung zu nutzen. Aufgrund dieser Erfahrung des Verlustes, der Trauer und des Bedauerns die bisherige Lebensgestaltung und Werte zu hinterfragen und sich zukünftig mehr von dem leiten zu lassen, was wirklich wichtig ist.

#### 4.3 Implikationen für die Forschung

Weitere Forschung sollte sich auf die Funktion des Bedauerns konzentrieren und untersuchen, welche Variablen (wie Persönlichkeitsmerkmale, Kommunikationsstruktur, Bewältigungsstile, kultureller und sozioökonomischer Hintergrund, Attributionsstile, Selbstmitgefühl, Umstände bzgl. des Krankheitsverlaufes...) Inhalt und Auswirkungen beeinflussen können.

Interessant stellt sich eine weitere Betrachtung des Ausmaßes und der Intensität des Bedauerns über einen längeren Zeitraum dar, um die angedeutete Veränderung über die Zeit langfristig zu begleiten. Besonders der mögliche funktionale Aspekt des Bedauerns im Sinne einer Werteverstärkung und einer Neu-Orientierung scheint eine zentrale Rolle in der Bewältigung der Trauer spielen zu können. Dieses sollte weiter betrachtet werden im Hinblick auf das Entdecken der Mechanismen und Variablen, die diesen Prozess anregen. Identifizierte Merkmale von Eltern ohne Bedauern helfen, Schutzfaktoren besser zu verstehen. Welche Unterschiede im Umgang beeinflussen das Loslassen der eigenen Hilflosigkeit und der Akzeptanz der Situation?

Weiterhin scheint es zentral die Interaktion zwischen dem sterbenden Kind und den Bezugspersonen (retrospektiv) zu erfragen, um Empfehlungen zu sammeln, wie Kommunikation am Lebensende ein Bedauern verringern kann. Da Tod und Trauer eine enorme Herausforderung für eine Partnerschaft und eine Familie darstellen, sollten zukünftige Studien untersuchen, wie sich Bedauern auf die Partnerschaft auswirkt, inwieweit ein dyadisches Bedauern möglich ist und wie sich mögliche Werteverstärkungen auf die Beziehungsgestaltung in der Partnerschaft aber auch auf die Geschwister auswirken.

Die oftmals vernachlässigte Perspektive der Geschwister hinsichtlich ihrer Erfahrung des Bedauerns sollte unbedingt Berücksichtigung finden. Diese gesammelten Aspekte sind wertvoll um in diesem Sinne betroffene Familien beraten zu können.

#### 4.4 Implikationen für die Klinik

Wesentliche Aspekte des Bedauerns können stark durch den Kontakt des Behandlungsteams mit der Familie beeinflusst werden. Familien sind in dieser vulnerablen Situation überfordert und wünschen sich (wie aus den Antworten ableitbar, explizit) Orientierung und Hilfestellung im Außen. Dieses muss aktiv vonseiten der behandelnden Personen angeboten werden, da Familien in dieser Situation oftmals nicht die Kapazität haben sich kompetent an Unterstützung zu wenden.

Für die Arbeit in der Kinderonkologie bedeuten die Ergebnisse mit der Familie in Kontakt zu bleiben, anzuerkennen, wie die Familie sich um das Kind kümmert, und sie aktiv nach ihren Bedürfnissen zu fragen. Dies betrifft auch hier insbesondere die Perspektive der Geschwister. Eine klare und einfühlsame Kommunikation (die von den Eltern ausdrücklich erwünscht ist) ermöglicht eine offene Reflexion über das Sterben und unterstützt die Familie bei bewussten Entscheidungen. Die Familie sollte ermutigt werden, zu artikulieren, was ihnen wichtig ist und wie sie ihre letzte gemeinsame Zeit verbringen möchten. Ebenso sollte es den Familien ermöglicht werden, genau diese genannten Wünsche zur Gestaltung des Lebensendes auch umzusetzen, um Bedauern darüber zu verringern.

Ein weiterer Aspekt besteht darin, das Palliativteam frühzeitig in den Prozess zu integrieren und auch nach dem Tod des Kindes mit der Familie verbunden zu bleiben. Das Behandlungsteam ist über lange Zeit Teil ihres Alltags gewesen und eine plötzliche Unterbrechung des Kontakts wird als Verlassen erlebt. Die Nachsorge nach dem Versterben des Kindes wird von den Familien sehr geschätzt und hilft bei der Klärung offener Fragen und erleichtert das Verständnis der Situation [26, 37, 38] und sollte konzeptuell in die Versorgung implementiert werden.

Die Mitglieder des behandelnden Teams sollten sich bewusst darüber sein, dass ihr Handeln von ihrer persönlichen Einstellung zu Sterben und Tod abhängt. Und dass diese Haltung in ihren (medizinischen, pflegerischen und psychosozialen) Empfehlungen, Entscheidungen und Handlungen sichtbar wird. Auch sollte sich immer wieder erinnert werden, dass die Versorgung eines sterbenden Kindes innerhalb eines Dreiecks stattfindet: das sterbende Kind orientiert sich an seinen Eltern und sucht in dem Verhalten einen Umgang mit der Situation. Die Eltern wiederum beziehen sich in ihrer Hilflosigkeit auf die Führung durch das behandelnde Team und lassen sich in ihren Entscheidungen durch Empfehlungen leiten. Ein Gewährsein dieser Verantwortung (und auch des eigenen erlebten Empfindens in der Begleitung einer palliativen Situation) sollte das behandelnde Team dazu anhalten in das (wiederholte) Gespräch mit der Familie zu gehen. Und dabei die Haltung der Familie und vor allem des betroffenen Kindes zu der aktuellen Situation zu erfragen, um gemeinsam Entscheidungen treffen zu können, die die Familie nach dem Versterben nicht zu bedauern braucht. In diesem Sinne sollten Mitarbeitende lernen, sich für die eigene Haltung zu sensibilisieren und sich dort zu schulen, wo sie sich unsicher fühlen.

## 4.5 Schlussfolgerung

Die Erfahrung der Eltern verdeutlicht den weitreichenden Einfluss des Bedauerns auf ihr weiteres Leben. Dieses Wissen um das Bedauern sollte das behandelnde Team in der Kinderonkologie bereits während der Behandlung des Kindes berücksichtigen und dafür sensibilisiert sein, dass getroffene Entscheidungen und Handlungen in diesem Sinne nach dem Tod des Kindes nachwirken.

Diese Ergebnisse sind jedoch bedeutsam für uns alle: niemand hat Gewissheit darüber, wie die Zukunft aussehen oder was uns widerfahren wird. Die Erfahrung der verwaisten Eltern sollte uns kontinuierlich daran erinnern, innezuhalten und zu reflektieren, was uns wirklich wichtig ist und wie übereinstimmend wir danach leben.

Um dort Veränderung anzuregen, wo es möglich ist.

Und um das annehmen zu lernen, was nicht veränderbar ist.

## Literatur

1. Sim C-W, Heuse S, Weigel D, Kendel F. If only I could turn back time — Regret in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e28265
2. Rando TA. *Parental Loss of a Child*. Champaign, IL, Research Press Co; 1986.
3. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D. Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(9):1594-1602.
4. Dias N, Docherty S, Brandon D. Parental bereavement: Looking beyond grief, *Death Studies*. 2017;41 (5): 318-327.
5. Landman J. Regret: A Theoretical and Conceptual Analysis. *J Theory Soc Behav*. 1987;17 (2):135-160.
6. Gilovich T, Medvec VH. The Experience of Regret: What, When, and Why. *Psychol. Rev*. 1995;102(2):379-395.
7. Zeelenberg M. The Use of Crying of Spilled Milk: A Note on the Rationality and Functionality of Regret. *Philos. Psychol*. 1999;12:325-340.
8. Bell DE. Regret in Decision Making under Uncertainty. *Oper. Res*. 1982;30(5):961-981.
9. Kahnemann D, Tversky A. The Psychology of Preferences. *SciAm*. 1982;160-173.
10. Roese NJ, Summerville A. (2005). What We Regret Most...and Why. *Pers. Soc. Psychol. Bull*. 2005;31(9):1273-1285.
11. Jokisaari M. Regrets and Subjective Well-Being. A Life Course Approach. *J Adult Dev*. 2004;11(4),281-288.
12. Choi NG, Jun J. Life Regrets and Pride Among Low-Income Older Adults: Relationships with Depressive Symptoms, Current Life Stressors and Coping Resources. *Aging Ment. Health*. 2009;13:213-225.
13. Garrido MM, Prigerson HG. The End-of-Life Experience: Modifiable Predictors of Caregivers' Bereavement Adjustment. *Cancer*. 2014;120(6):918-925.
14. Jonasson JM, Hauksdóttir A, Nemes S, Surkan P J, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Steineck G. Couples' Communication Before the Wife's Death to Cancer and the Widower's Feelings of Guilt or Regret After the Loss – A Population-Based Investigation, *Eur J Cancer*. 2011;47:1564-1570.
15. Thompson AL, Miller KS, Barrera M, Davies B, Foster TL, Gilmer MJ, Hogan N, Vannatta, Gerhardt CA. A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings, *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011,7:(2-3),153-172.
16. Decinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson, R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J Psychos Oncol*. 2006;24(2),65-83.
17. Roese NJ, Epstude K, Fessel F, Morrison M, Smallman R, Summerville A. Repetitive Regret, Depression, and Anxiety: Findings From a Nationally Representative Survey. *J Soc Clin Psychol*. 2009;28(6):671-688.
18. Holland JM, Thompson KL, Rozalski V, Lichtenthal WG. Bereavement-Related Regret Trajectories Among Widowed Older Adult. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2014;69(1):40-47.
19. Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y, Uchitomi Y. Measuring the Regret of Bereaved Family Members Regarding the Decision to Admit Cancer Patients to Palliative Care Units. *Psycho-Oncology*. 2008;17:926-931.
20. Stroebe M, Stroebe W, van den Schoot R, Schut H, Abakoumkin G, Li J. Guilt in Bereavement: The Role of Self-Blame and Regret in Coping with Loss, *PLoS ONE*. 2014;9(5). doi:10.1371/journal.pone.0096606

21. Holland JM, Plant CP, Klingspon, KL, Neimeyer, RA. Bereavement-related regrets and unfinished business with the deceased, *Death Studies*. 2020;44(1):42-47.
22. Torges CM, Stewart AJ, Nolen-Hoeksema S. Regret Resolution, Aging and Adapting to Loss. *Psychol Aging*. 2008;23(1):169-180.
23. Miles MS, Demi AS. A Comparison of Guilt in Bereaved Parents whose Children Died by Suicide, Accident, or Chronic Disease. *Omega-J Death Dying*. 1992;24(3):203-215.
24. Saffrey C, Summerville A, Roese NJ. Praise for regret: People Value Regret above Other Negative Emotions. *Motiv Emot*. 2008;32(1):46-54.
25. Zhang JW, Chen S. Self-Compassion Promotes Personal Improvement From Regret Experiences via Acceptance. *Pers Soc Psychol Bull*. 2016;42(2):244-258.
26. Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, Wiener L. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5),S834-S869.
27. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin. Oncol*. 2017;25(22):3307-3312.
28. Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage: Thousand Oaks; 1998.
29. Boeije H. A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Qual Quant*. 2002;36(4):391-409.
30. Kolb SM. Grounded theory and the constant comparative method : valid research strategies for educators. *JETERAPS*. 2012;3(1):83-86.
31. Brüsemeister B. *Qualitative Forschung. Ein Überblick*. Wiesbaden:VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2008.
32. Foley G, Timonen V. Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health Ser. Res*. 2015;50(4),1195-1210.
33. Hahn C. *Doing Qualitative Research Using Your Computer. A Practical Guide*. Sage: Thousand Oaks; 2008.
34. Carnelley, KB, Wortman CB, Bolger N, Burke CT. The time course of grief reactions to spousal loss: evidence from a national probability sample. *J Pers Soc Psychol*. 2006;91(3):476-92.
35. Stroebe W, Schut H. Models of coping with bereavement: A review. In Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington, DC: American Psychological Association;2001:375–403.
36. Stroebe M, Stroebe W. Who Participates in Bereavement Research? An Empirical Study of the Impact of Health on Attrition. *Omega*. 1998;20:1-29.
37. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2014;133(S 1),S8-S15.
38. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, Shanley TP, Harrison R, Dalton H, Dean JM, Doctor A, Jenkins T, Park CL. Meaning making during parent–physician bereavement meetings after a child’s death. *Health Psychol*. 2015; 34(4), 453-61.

## Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Chu-Won Sim, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Über die Erfahrung des Bedauerns verwaister Eltern selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org](http://www.icmje.org)) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

# Ausführliche Anteilserklärung an der erfolgten Publikation

## **Publikation:**

Sim C-W, Heuse S, Weigel D, Kendel F. If only I could turn back time — Regret in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e28265 (IF: 2.646)

## **Beitrag im Einzelnen:**

*Planung und Ausarbeitung der Studie gemeinsam mit Friederike Kendel und Silke Heuse:*

- Hauptanteil an der Entwicklung der Fragestellung, der Auswahl des Studiendesigns und der Studienpopulation
- Hauptanteil an der Erstellung des Ethikantrages
- alleinige Gestaltung der Elterninformation und der Einwilligungserklärung
- alleinige Gestaltung des Fragebogens, Anpassungen nach Durchsicht und Rückmeldung eines verwaisten Elternteils

*Alleinige Teilnehmerrekrutierung und Datenerhebung:*

- Anschreiben der verwaisten Eltern
- Kontaktaufnahme zur Teilnehmerakquise mit Leitungen von Kinderhospizen, Trauergruppen für verwaiste Eltern, dem Bundesverband Kinderhospiz und seinen Mitgliedern, Einrichtungen der Verwaistenrehabilitation

*Alleinige Aufarbeitung der Daten und Datenanalyse:*

- Sammeln und übertragen der Daten in Excel
- Codieren und analysieren der Daten anhand der Methode der Grounded Theory

*Dateninterpretation gemeinsam mit Dorothee Weigel:*

- Abgleich und Diskussion über die verwendeten Codes und Kategorien

*Hauptanteil an dem Entwurf des Manuskripts gemeinsam mit Friederike Kendel und Silke Heuse:*

- alleiniges Schreiben des Entwurfs, Anpassung bei Anmerkungen der Ko-Autorinnen
- alleinige Erstellung der Tabellen

*Hauptanteil an der Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts gemeinsam mit Friederike Kendel und Silke Heuse*

- alleiniges Schreiben der Revision, Anpassung bei Anmerkungen der Ko-Autorinnen

Unterschrift, Datum und Stempel der betreuenden Hochschullehrerin

---

Unterschrift der Doktorandin

---

## Auszug aus der Journal Summary List

Journal Data Filtered By: **Selected JCR Year: 2017** Selected Editions: SCIE,SSCI  
 Selected Categories: **"PEDIATRICS"** Selected Category Scheme: WoS  
**Gesamtanzahl: 124 Journale**

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
1	JAMA Pediatrics	5,870	10.769	0.033730
2	JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY	19,482	6.250	0.019260
3	PEDIATRICS	77,301	5.515	0.118620
4	PEDIATRIC ALLERGY AND IMMUNOLOGY	4,341	4.137	0.006970
5	JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH	14,174	4.098	0.026400
6	Pediatric Obesity	1,632	3.980	0.007020
7	Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition	3,893	3.953	0.009610
8	JOURNAL OF PEDIATRICS	31,289	3.667	0.047810
9	EUROPEAN CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY	4,492	3.553	0.007980
10	Seminars in Fetal & Neonatal Medicine	2,246	3.435	0.005380
11	DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY	11,671	3.289	0.013680
12	ARCHIVES OF DISEASE IN CHILDHOOD	16,281	3.258	0.015810
13	Maternal and Child Nutrition	2,405	3.233	0.006190
14	PEDIATRIC DIABETES	3,033	3.161	0.007530
15	PEDIATRIC PULMONOLOGY	6,730	3.157	0.009940
16	PEDIATRIC RESEARCH	13,691	3.123	0.015050
17	Pediatric Critical Care Medicine	5,763	3.092	0.011600
18	CLINICS IN PERINATOLOGY	2,377	2.915	0.004200
19	JOURNAL OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHOPHARMACOLOGY	2,677	2.901	0.004860
20	SEMINARS IN PERINATOLOGY	3,088	2.885	0.005580
21	PEDIATRIC CLINICS OF NORTH AMERICA	3,177	2.808	0.004830
22	Academic Pediatrics	2,106	2.806	0.008100
23	JOURNAL OF PEDIATRIC GASTROENTEROLOGY AND NUTRITION	11,417	2.752	0.018600
24	Neonatology	2,432	2.688	0.006290
25	CURRENT OPINION IN PEDIATRICS	3,264	2.673	0.006780
26	PEDIATRIC BLOOD & CANCER	9,907	2.646	0.023240
27	PEDIATRIC NEPHROLOGY	8,625	2.627	0.011860



# If only I could turn back time—Regret in bereaved parents

Chu-Won Sim<sup>1</sup> | Silke Heuse<sup>2</sup> | Dorothee Weigel<sup>1</sup> | Friederike Kendel<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, Berlin, Berlin, 13353, Germany

<sup>2</sup>Department Business & Psychology, University of Applied Sciences Europe - Campus Berlin, Dessauer Str. 3-5, Berlin, Berlin, 10963, Germany

<sup>3</sup>Institute of Gender in Medicine, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, Berlin, Berlin, 13353, Germany

## Correspondence

Chu-Won Sim, Department of Pediatrics, Division of Oncology and Hematology, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Germany  
Email: chu-won.sim@charite.de

## Abstract

**Introduction:** Regret about loss is one of the most intense types of regret experienced in life. Little is known about the bereavement regret of parents whose child has died of cancer. Although knowledge about parents' experiences after their child's death is vital for supporting these families, parents' regret is mostly hidden from the treating clinical staff. This study aimed to explore these parents' regret themes and their impact on their future lives.

**Methods:** An explorative questionnaire was sent to bereaved parents who lost a child to cancer. A total of 26 parents responded to the questionnaire. Data were analyzed using the constant comparative method.

**Results:** Regret experiences were shared by almost all participants. The focus of regret issues include parenting and interaction with the child, reflection on existing values, dealing with the disease, and neglecting the remaining siblings. The regret experience had an impact on prioritizing values, future lifestyle and contacts.

**Conclusions:** Regret seems to be a general phenomenon among bereaved parents and strongly influences the grieving process, in the sense of reflecting on past experiences to reorient for future actions. As this study was explorative, it is significant toward deepening the understanding of bereavement regret in future. These insights are crucial when working with affected families to help them decide important issues they can care about now and will not regret later.

## KEYWORDS

bereavement, palliative, psychosocial, qualitative study, regret

## 1 | INTRODUCTION

When a child dies of cancer, parents recall the time when their child was healthy, as well as the period of illness, therapy, and terminal care. They remember pleasant times and reflect on regrettable circumstances. These thoughts and emotions have an influence on the grieving process and on the living.<sup>1-3</sup> Less is known about their content, or impact of regret, which is this study's focus.

### 1.1 | Definitions of regret

Regret is the feeling a situation would have been better if it happened differently. Definitions of regret have several common factors. Regret is inherent and universal in humans and a highly negative emotion with

a large cognitive component, based on theoretical concepts such as counterfactual thinking and cognitive dissonance. Regret is the sensed result of the discrepancy between an aspiration, an action, a wish, or a decision and the reality in the past, present or future. Although similar, regret is distinct from other feelings like disappointment, guilt, or remorse, and it concerns actions (a feeling that one would have behaved differently) or inactions (having failed to act).<sup>4-6</sup>

### 1.2 | Grief-related themes of regret

Regret emerges from the difference between an experienced and the best possible outcome.<sup>7</sup> While regret is felt more intensely for action than for inaction,<sup>8</sup> regret for inactions lasts longer.<sup>5</sup> Regret is also influenced by the ease of comparing actual with counterfactual

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

© 2020 The Authors. *Pediatric Blood & Cancer* published by Wiley Periodicals, Inc.

*Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e28265.  
<https://doi.org/10.1002/pbc.28265>

wileyonlinelibrary.com/journal/pbc | 1 of 7

decision outcomes, and the importance, salience, and reversibility of the discrepancy.<sup>6</sup> Confronted with the irreversibility, regret stemming from loss is one of the most intense types in the bereaved.<sup>9</sup> Better quality of patient care reduces the risk of bereavement regret in caregivers of adult cancer patients.<sup>10</sup> Widowers whose wives died of cancer display a higher risk for regret and guilt. If they failed to talk with their wife about the impending death and felt there was no closure. Similar feelings are seen in those who could not spend as much time with their wives, as they wanted.<sup>11</sup> Parents of children who died of cancer gave advice to do everything necessary, spending and cherishing the time with their child, so that there are no regrets.<sup>12</sup> Further, parents regret, that they did not pay the usual amount of attention to their other children.<sup>13</sup>

### 1.3 | Effects of regret

Regret is associated with anhedonic depression and anxious arousal across demographic variables.<sup>14</sup> Older adults drawing images to represent life regrets showed sleep disturbance, poorer health and life satisfaction, abnormal cortisol profiles, and more depressive symptoms.<sup>15</sup> Bereavement regret can be closely connected to feelings of self-blame and guilt and might lead to complicated grief.<sup>16,17</sup> Feelings of regret toward a decedent have a positive association with depression<sup>18</sup> and are suggested to be a unique marker of difficulties in the grieving process.<sup>15</sup> Guilt, similar to, yet distinct from regret was reported by 70% of the parents who lost a child, underlining the relevance of this issue.<sup>19</sup> Regret is considered beneficial to making sense of past experiences, facilitating approach and avoidance behaviors, gaining insights into the self, and preserving social harmony.<sup>20</sup> Self-compassion modulates acceptance of regret experience and personal improvement.<sup>21</sup>

### 1.4 | Aim of the study

Although bereavement follow-up care is appreciated by bereaved families and the child's medical team, care often ends after the death of the child due to a lack of resources.<sup>22</sup> Therefore, the clinic team does not get to know much about the impact of regret in bereaved parents.

Bereaved parents were more likely to work through their grief when health care staff already offered them counseling during the last month of their children's life.<sup>23</sup> In order to support these families during this time of critical and palliative care, it is vital to have knowledge about parents' experiences including their regret issues.<sup>12</sup> To better accompany affected families during all phases of treatment, our study aimed to improve the understanding of bereavement regret in these parents by identifying major regret themes and the impact on their future.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Study design

In this cross-sectional qualitative study, 200 questionnaires were sent by post to bereaved parents in April 2017. These parents had a child under 18 who was treated in pediatric oncology and died of cancer at least 6 months previously. Addresses were found through the

**TABLE 1** Questions

- |    |   |
|----|---|
| a. | When you think about the shared time with your child <b>before</b> the illness, is there anything you would have done differently? Is there something you regret? |
| b. | When you think about the shared time with your child <b>since</b> the illness, is there anything you would have done differently? Is there something you regret?  |
| c. | Does this experience of regret have repercussions on you? Would you do things differently now?  |
| d. | Is there something you would have liked to hear in your situation? Is there anything you would like to say to families with children with cancer?                 |

register of the local pediatric oncology department, grief support groups for parents who lost a child (group leaders were requested in advance), and children's hospices in Germany.

The questionnaire was designed with four questions and further demographics concerning the participant and the departed child. These questions covered the following areas: *themes of regret* (regarding time with the child before and after the disease diagnosis), *consequences of regret experience* and *advice to other parents with an ill child* (see Table 1). We declared that their answers would be anonymized and treated strictly confidential in accordance with data protection. Parents were asked to answer in as many or few words as they wanted. To phrase these questions in the most sensitive way, we asked a bereaved parent to edit the questionnaire and integrated the annotations. The local ethical committee (EA2/008/17) approved the study and informed consent was obtained prior to the study's start.

### 2.2 | Data analysis

Data were analyzed using the constant comparative method,<sup>24-26</sup> aiming at a theoretical understanding of parents' regret. This method involves data collection, analysis, and coding with theoretical sampling. The essential strategy is the consistent and systematic comparison of individual cases or groups based on existing knowledge. Theoretical sampling in this process refers to collecting, encoding, and analyzing data while deciding which data should be collected next.

First, each questionnaire was read in its entirety to identify categories and dimensions. Second, codes were compared interindividually, allowing connections between categories and determining related subcategories. Finally, the most significant category was identified and systematically connected to other categories until theoretical saturation was reached. Analyzing all questionnaires led to a saturated understanding of the research theme as the last questionnaires did not add further knowledge. To increase the intercoder reliability, two coders read the answers independently and discussed and compared the codes until a convergent interpretation was found.<sup>27</sup> As the word load was not heavy, data were analyzed via Excel.<sup>28</sup>

## 3 | RESULTS

Overall, 26 bereaved parents responded to the questionnaire. Most were mothers ( $n = 21$ ), married ( $n = 21$ ), and had other children ( $n = 24$ ).

**TABLE 2** Major themes of regret

Regret theme	Definition	Representative quotes
Dealing with the child	Regrettable actions concerning parenting, interaction and communication with the child	"My son was very sociable and easy to care for, so I did not realize how sensitive he was."
Shift of appraisal	Reflection concerning existing values, attitudes and set priorities	"It is perhaps regrettable, that before the illness everything was taken for granted and the gratitude for the 'normality' was not there. I considered many things as important, that were not important at all."
Dealing with the disease	Regret concerning influence on the diagnosis, medical decisions and coping with the situation	"Our whole endeavor was that our child does not have to suffer! And yet I always asked myself the question: Did I fight too little for him? Which is nonsense, because I think everything was done for him."
Siblings	Regret about neglecting the remaining siblings	"That I neglected the siblings in that time, that I did not pay enough attention to them."
No regret	Contentment about the time lived together	"No, with the knowledge that time will be limited with him, we have enjoyed every single moment. In all times, good or hard. We lived very consciously and gratefully with him."

The mean age of the participants was 48 (range: 25–59 years) and most parents had a high school diploma ( $n = 14$ ). The average age of the child when he/she became sick was 8.9 years old (range: 4 months to 20 years). The duration from diagnosis to death varied from 1 week to 15 years. An equal number of children died at the hospital ( $n = 13$ ) as at home ( $n = 13$ ). The average interval between death and the study participation was 4.4 years (range: 8 months to 12 years).

### 3.1 | Major themes of regret

Asked whether parents would have acted differently, almost every participant expressed regret concerning the time before and starting once their child became sick. Four major regret themes were identified: "dealing with the child," "shift of appraisal," "dealing with the illness," and "siblings." Only very few parents stated "no regret" (see Table 2).

#### 3.1.1 | Regret theme: dealing with the child

For most parents, remembering how they dealt with the child *before* the cancer diagnosis was a major regret topic. This topic included regrettable actions and thoughts concerning parenting, and both interaction and communication with their child before it became ill. Parents judged themselves as having failed: either to adapt their parenting style to their child's personality or to react constantly in a sensitive and understanding manner to their child:

*I regret that I wanted to educate him as a model child and had brought him up very strictly.*

Everyday requirements caused difficulties responding appropriately to the child's needs and personality. Consequently, negative interactions arose (e.g., dissension, impatience with the child), which parents regretted severely. Memories of treating their child unfairly and causing disharmony due to their own perceived inability were intense and painful. Many parents rated themselves as strict, projecting their wishes and putting too much pressure on the child to perform. They felt sorry for not seeing their children's true personality or needs. Ret-

pectively, parents wished to emphasize family life and spend more time with their child.

Considering *the time following the diagnosis*, parents focused on fulfilling all of their child's wishes to contribute actively to his/her comfort. If wishes were unfulfilled, parents felt regret:

*He always wanted to join me at football Schalke 04. Unfortunately, I took him only three times. That still hurts me a lot.*

Some parents revealed their inhibition about speaking honestly with their child about the terminal situation. They sensed the importance of talking about it when there was no longer a chance to do so. Another regret was the need for more information about the disease's status and prognosis. In some cases, they lacked clear communication from the physician about the terminal situation and would have made more consciously choices had they known:

*If I would have known that my child would die, it had been better to have had more courage to be home more often.*

#### 3.1.2 | Regret theme: shift of appraisal

A *shift of appraisal* occurred retrospectively. This second regret theme covered the critical reflection of existing values and set priorities.

Before their child was diagnosed, parents invested too much time and effort in the job, instead of being there for their children. Focusing on their careers became less important, while taking care of an ill child. Parents considered themselves blind for not perceiving the high value of everyday life. They agreed about the preciousness of carefree time as a family *before* cancer and repented not having appreciated it. If they had known about upcoming events, they would have disregarded irrelevant concerns and been more thankful for the normality they had:

*Looking back, I would like to spend more time with her. More pictures, more videos made and more memories created. You probably would have experienced things with more awareness. As long as everything is good, so much is lost in everyday life.*

### 3.1.3 | Regret theme: dealing with the disease

A third regret theme affected *dealing with the disease* and described regret concerning parents' influence on the diagnosis, medical decisions, and coping with the situation. Some parents considered their move to another location as a possible cancer-triggering situation, linking the move with increased stress and change for the child. Most parents blamed themselves for their influence on cancer progression, like not recognizing symptoms earlier, not choosing the right physician, or not being persistent enough with the examining physician. They wondered about their contribution to the course of illness and the amount of suffering:

*Yes, I am very sorry that I did not believe him when the pain began (at least at the beginning) and that I was not more persistent with the internist. Everyone has portrayed my son as faking an illness, so valuable time has been lost.*

Regrets about medical decisions were expressed on two levels; some parents questioned whether they had done everything to prevent their child from dying, such as searching more actively for healing or asking more physicians to help or simply believing in a cure. Other parents regretted they did not let go earlier and became overactive in finding a curative treatment, as they could not accept the reality of the palliative situation. Further, they projected this belief on their child without considering the child's position:

*Today I think, for example that I should rather have let go... That I should not have urged my daughter to fight, not to give up.*

Further treatment regrets concerned using either (sometimes harmful) alternative and complementary therapies, or following only conventional methods. Some had regret about another round of chemotherapy, which led to suffering. However other participants regretted not pushing physicians harder to give further chemotherapy to improve the survival rate. Parents shared feelings of helplessness at not being able to influence the progression of their child's illness:

*and of course to be unable to protect my child from the disease and death. This is pure powerlessness, anger, despair and profound regret.*

### 3.1.4 | Regret theme: siblings

As a fourth theme, parents with several children agreed that after the cancer diagnosis and until the child died, the remaining *siblings* were neglected and did not receive enough attention:

*The worst thing for me was, and is, that our two girls came too short during the time.*

Siblings sometimes became dysfunctional, for example withdrawn, developed issues at school (regarding achievement and social interaction), or displayed behavioral problems.

Although the parents understood they needed to take better care of the remaining children, they were too absorbed in the sick child's care and felt torn. They regretted being unable to give appropriate and sufficient support to their other children during the time of treatment and grief.

### 3.1.5 | No regret

Very few parents answered, that there was *no regret* at all because they had experienced a perceived fulfilled time:

*We had a wonderful time together. There is nothing to regret or to feel sorry for, we would have done everything the same way. If we would have come earlier to the "right" doctor... yes, what would be? Unfortunately, we cannot turn back time.*

Respondents underlined their stable, close, and loving relationship with their child. This relationship enabled them to consider the time spent together a gift. They focused more on positive aspects and memories and looked at the entire life of the child, not only the last portion. Little things could have been different, but overall they accepted the course of illness and the impossibility to change the past. Being confronted with the diagnosis was a radical learning experience concerning finiteness, which led to a future daily life with more awareness and gratitude about the available time.

## 3.2 | Effects of regret experience

The experience of regret had multiple effects on personal, interpersonal, and attitudinal levels. Most often, parents mentioned that their *handling of the remaining children* changed (see Table 3). After their ill child's death, they directed their attention to the other children, being grateful for them and considered them their main priority. Further, they believed their interaction with their children was more conscious, intense, and relaxed than before:

*It has effects that I experience with my other children. I try to be there for them better and more intensely in everyday life. Life can be short, and you have to try to enjoy every day.*

Facing a general *changed perception of life* included conscious choices according to personal values. Through the impact of loss, parents questioned their previous lifestyle and their desired nature of their future life. They were more strongly aware of which people and activities were beneficial to them.

Parents were less willing to compromise and focused on personal freedom and choice rather than external demands. For most parents, family became their highest priority, while job, career, and money became less relevant. Because they learned they had limited time, they now unhesitatingly take opportunities.

Concerning their social surrounding, parents stated they did not receive the support and understanding they needed and expected. Consequently, they determined whom in their social networks they

**TABLE 3** Effects of regret experience

Effects	Description	Representative quotes
Handling of the remaining children	Directing the attention to the remaining children	"I live more consciously with my remaining child. I let go a lot." "I now communicate family needs better with my employer. When in doubt, the children are always there [...] a successful career is less important to me than before."
Changed perception of life	Questioning the previous lifestyle and making conscious choices according to personal values.	"I feel very clearly what's good for me and I am less willing to compromise with people or things that are an effort. Maybe a little more selfish and generous at the same time." "One lives more consciously and is grateful for things that used to be taken for granted. Personally, I know who I can rely on even in difficult times and have separated myself from things and people who have put a strain on or disappointed me."
Attitude toward medicine and physicians	Developing a different approach to health and sickness	"You value health more and realize that it can be over from one day to the next." "I do everything differently when it comes to doctors. I now determine what needs to be done. I do not trust any doctor anymore." "One is more open (more sensitive) to the illnesses of other people. You now take the time and let go of other plans to look after these people."

could rely on. The time of illness, death, and bereavement became a lesson in expressing their personal needs and learning to set limits. Although parents were aware of tremendous fatigue, they learned their strength and endurance levels.

Due to the cancer experience, parents developed a different approach to health and sickness. For some parents, time of treatment and death had an influence on their *attitude towards medicine and physicians*: they lost their trust in, and were critical of medicine. Others appreciated their health, had an understanding of the impact of disease, and tried to be supportive of sick people nearby.

### 3.3 | Advice to other parents

Asked about required help or advice for other parents in similar situations, parents discussed in detail reflections about the child's last weeks and an appeal to medical and psychosocial hospital staff.

One of the strongest challenges was to cope with their child's dying. They recommended parents make decisions according to their sense of what is right. Parents suggested keeping a balance between hope and desperation, between encouraging the child and accepting his/her death, and between not losing courage and enduring when facing powerlessness:

*It is difficult to switch from 'combat mode' to 'let go'. Immediately at the time of the diagnosis, I have included death in my mind and prepared to let go. That later benefited me.*

Parents encouraged talking openly with the child about death and dying, as he/she should be informed about the ongoing situation to make his/her own choices.

For most, learning and accepting was a process, and a social network made it easier to cope with this situation. Therefore, parents recommended calling on support from others. However, there was a clear appeal to psychosocial staff, chaplains, and employers to offer more and active support. Regarding physicians, participants requested more honest, clear, empathetic, and open communication:

*I would have wished that someone had told me really clearly it's his last days. Do what he wants, he will not be there soon.*

Parents felt they were not being perceived as competent experts on their child, nor were they being treated as an individual and unique family with its own specific needs.

## 4 | CONCLUSIONS

Our findings demonstrate that bereaved parents share regret experiences. Parents felt sorry when they perceived that their child had to suffer. These disease-related regret themes all centered on parents' inability to contribute actively to a resolution. With respect to parents' duty to protect their child from harm, such experiences lead to feelings of failure, helplessness, and blame. Regret emerged when parental behavior caused common, negative interactions with their child. Further painful experiences and sources of regret were derived from parents being unable to give the remaining siblings the attention they needed.

Parental descriptions clarified that parents' intense regret sensations were caused by a great amount of grief paired with the irreversibility of their perceived wrong decisions and actions. That some parents felt responsible for the cancer underlines the close connection between regret and guilt. Parents reported that frequency and intensity of regret lessened with time. This is in line with findings that state upsetting thoughts decreased with time, while the frequency of positive memories does not change over time.<sup>29</sup> Parents who did not experience any kind of regret were characterized by a fuller acceptance of the situation, a positive appraisal, and gratefulness for shared time with their child, which was not limited to the time of his/her illness. Their focus on positive memories is a positive adjustment to the loss of their child.<sup>30</sup> Such cognitive strategies point to a direct link between regret issues and effects of regret. Regret seems to release an impulse to change, to avoid the highly negative state, and to try to make the future positive. Overcoming regret had an essential impact on the future:

**TABLE 4** Recommendations for the clinic

- Enquire the family repeatedly and actively about their wishes and needs.
- Involve siblings, actively ask about their condition and show that you care about them.
- Initiate and enable the fulfillment of last wishes.
- Realize that empathetic and clear communication is essential for the families to make conscious decisions.
- Show respect for the way parents take care of their child.
- Integrate the palliative care team early and remain connected to the family.
- Stay in contact with the family after the child has died.
- Be aware, that your actions depend on your own personal attitude toward dying and death.

Parents questioned existing values and framed change. Family became the main priority and an attitude to take opportunities developed.

There are several limitations of this study. Bereaved parents' willingness to participate in research is generally low<sup>31</sup> and possibly even more so if it concerns a painful aspect of their relationship with their child. The low participation rate might indicate a selection bias in a way: that only those parents who were ready to reflect on this painful topic might have participated in the study. Nevertheless, the analysis of the questionnaires led to a theoretically saturated understanding of the research topic. Face-to-face contact was avoided in favor of low-level threshold participation in order to explore the topic more fully. We hold on to the recommendation, that research in Grounded Theory should be judged on the credibility and trustworthiness of the findings and the contextualization and saturation of data,<sup>27</sup> which is the case here.

Although the present study identified regret themes and gained an understanding of how dealing with regret affects future life, these explorative results cannot be generalized for all bereaved parents who lost their child to cancer. Further research should focus on the examination function of regret and determine which variables (e.g., personality traits, coping style, cultural and socioeconomic background, etc.) might influence content and impact. Identified characteristics of parents without regret experience will help to better understand protective factors. Because death and grief are challenges for a partnership and family, future studies should investigate how regret affects the partnership, and consider the siblings' perspective of regret, as well.

Relevant aspects of regret can be strongly influenced through the way the treating team is in contact with the family.

Based on our findings, we have derived clinical implications (see Table 4): It all comes down to being and staying in contact with the family, acknowledging how the family takes care of the child, and inquiring them actively about their needs. This involves the sibling's perspective in particular. A clear and empathetic communication enables an open reflection on the process of dying and supports the family in making conscious decisions. Encouraging them to articulate, what is important to them and how they want to spend their last time together.

Another aspect is to integrate the palliative care team early in the process and remain connected to the family, even after the child has passed. We—as their treatment team—have been part of their

everyday life for a long time and an abrupt break of contact is experienced as leaving. Bereavement follow-up care is much appreciated and helps clarify open questions and facilitates making sense of the situation.<sup>22,32,33</sup>

We should be aware that our actions depend on our own personal attitude toward dying and death. Along the lines of this responsibility we are learning to deal with it and train ourselves where we feel insecure or uncomfortable.

#### ACKNOWLEDGMENT

We want to thank the participating parents and their openness to share their personal experiences with us.

#### CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors have declared that there is no conflict of interest.

#### DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy or ethical restrictions.

#### ORCID

Chu-Won Sim  <https://orcid.org/0000-0001-8657-8775>

#### REFERENCES

1. Rando TA. *Parental Loss of a Child*. Champaign, IL: Research Press Co; 1986.
2. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D. Parental grief following the death of a child from cancer: the ongoing odyssey. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(9):1594-1602.
3. Dias N, Docherty S, Brandon D. Parental bereavement: looking beyond grief. *Death Stud*. 2017;41(5):318-327.
4. Landman J. Regret: a theoretical and conceptual analysis. *J Theory Soc Behav*. 1987;17(2):135-160.
5. Gilovich T, Medvec VH. The experience of regret: what, when, and why. *Psychol Rev*. 1995;102(2):379-395.
6. Zeelenberg M. The use of crying of spilled milk: a note on the rationality and functionality of regret. *Philos Psychol*. 1999;12:325-340.
7. Bell DE. Regret in decision making under uncertainty. *Oper Res*. 1982;30(5):961-981.
8. Kahnemann D, Tversky A. The psychology of preferences. *Sci Am*. 1982;160-173.
9. Choi NG, Jun J. Life regrets and pride among low-income older adults: relationships with depressive symptoms, current life stressors and coping resources. *Aging Ment Health*. 2009;13:213-225.
10. Garrido MM, Prigerson HG. The end-of-life experience: modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*. 2014;120(6):918-925.
11. Jonasson JM, Hauksdóttir A, Nemes S, et al. Couples' Communication before the wife's death to cancer and the widower's feelings of guilt or regret after the loss – a population-based investigation. *Eur J Cancer*. 2011;47:1564-1570.
12. Thompson AL, Miller KS, Barrera M, et al. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011;7(2-3):153-172.

13. Decinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J Psychos Oncol*. 2006;24(2):65-83.
14. Roese NJ, Epstude K, Fessel F, Morrison M, Smallman R, Summerville A. Repetitive regret, depression, and anxiety: findings from a nationally representative survey. *J Soc Clin Psychol*. 2009;28(6):671-688.
15. Holland JM, Thompson KL, Rozalski V, Lichtenthal WG. Bereavement-related regret trajectories among widowed older adult. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2014;69(1):40-47.
16. Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, Morita T, Miyashita M, Sato K, et al. Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psycho-Oncology*. 2008;17:926-931.
17. Stroebe M, Stroebe W, van den Schoot R, Schut H, Abakoumkin G, Li J. Guilt in bereavement: the role of self-blame and regret in coping with loss. *PLoS ONE*. 2014;9(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096606>.
18. Torges CM, Stewart AJ, Nolen-Hoeksema S. Regret resolution, aging and adapting to loss. *Psychol Aging*. 2008;23(1):169-180.
19. Miles MS, Demi AS. A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega-J Death Dying*. 1992;24(3):203-215.
20. Saffrey C, Summerville A, Roese NJ. Praise for regret: people value regret above other negative emotions. *Motiv Emot*. 2008;32(1):46-54.
21. Zhang JW, Chen S. Self-compassion promotes personal improvement from regret experiences via acceptance. *Pers Soc Psychol Bull*. 2016;42(2):244-258.
22. Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(5S):S834-S869.
23. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol*. 2017;25(22):3307-3312.
24. Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage; 1998.
25. Boeije H. A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Qual Quant*. 2002;36(4):391-409.
26. Kolb SM. Grounded theory and the constant comparative method: valid research strategies for educators. *JETERAPS*. 2012;3(1):83-86.
27. Foley G, Timonen V. Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health Ser Res*. 2015;50(4):1195-1210.
28. Hahn C. *Doing Qualitative Research Using Your Computer: A Practical Guide*. Thousand Oaks: Sage; 2008.
29. Carnelley KB, Wortman CB, Bolger N, Burke CT. The time course of grief reactions to spousal loss: evidence from a national probability sample. *J Pers Soc Psychol*. 2006;91(3):476-492.
30. Stroebe W, Schut H. Models of coping with bereavement: a review. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*. Washington, DC: American Psychological Association; 2001:375-403.
31. Stroebe M, Stroebe W. Who participates in bereavement research? An empirical study of the impact of health on attrition. *Omega*. 1998;20:1-29.
32. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2014;133(5 1):S8-S15.
33. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, et al. A. meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychol*. 2015;34(4):453-461.

**How to cite this article:** Sim C-W, Heuse S, Weigel D, Kendel F. If only I could turn back time – Regret in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67:e28265. <https://doi.org/10.1002/pbc.28265>

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.





## Publikationsliste

Jacobs, I., Sim, C. & Zimmermann, J. (2014). The German TEIQue-SF: Factorial structure and relations to agentic and communal traits and mental health. *Personality and Individual Differences*, 72, 189–194.

Jacobs, I., Wollny, A., Sim, C. & Horsch, A. (2016). Mindfulness facets, trait emotional intelligence, emotional distress, and multiple health behaviors: A serial two-mediator model. *Scandinavian Journal of Psychology*, 57 (3), 207-214.

## Danksagung

Ich möchte allen Kindern und Familien danken, die ich in meiner Zeit in der Kinderonkologie kennenlernen durfte. Ich bin zutiefst dankbar, dass mich Familien in dieser vulnerablen Situation teilhaben lassen und mir erlauben, sie auf ihrem Weg zu begleiten. Ich habe Einzigartiges lernen dürfen - über die Geheimnisse des Lebens und Sterbens, und dass, was wirklich wichtig ist. Danke für das Teilen der Erfahrung, dass es immer weitergeht. Irgendwie.

Danke an alle Eltern, die sich dem Fragebogen gestellt haben und ihre wertvollen Erfahrungen mit uns teilen.

Ich bedanke mich herzlich bei Silke Heuse und Friederike Kendel, dass sie mir die Möglichkeit gegeben haben, mich einem Herzensthema zu widmen zu und ihre Unterstützung dabei.

Ein großer Dank geht an die englischsprachigen Leser, die sicherlich stark dazu beigetragen hat, dass das Paper einen Riesen-Schritt weitergekommen ist.

Thanks - I owe you something.

Ebenso geht mein Dank an Georg für sein charmantes Assistieren in allen Layout- und Lebensfragen!

Und Dir Noa: Danke für Dein Dasein.