Entscheidungen beim Tod eines Kindes

Was die Forschung darüber zeigt, wie Eltern entscheiden und was diese Entscheidungen für sie bedeuten



Wissenschaftliche Grundlage der SGVE · Nr. 12

Wenn ein Kind schwer krank ist oder stirbt, stehen Eltern vor weitreichenden Entscheidungen, oft unter grossem Zeitdruck. Dieses Papier zeigt, woran sie sich dabei orientieren und welche Bedingungen sie unterstützen.

Von Betroffenen für Betroffene

SGVE
Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern

Das Wichtigste in Kürze

> **Nicht nur die Entscheidung selbst kann später belasten, sondern auch der Weg dorthin.**

Wenn ein Kind schwer erkrankt oder stirbt, stehen Eltern vor Entscheidungen, auf die sie sich nicht vorbereiten konnten. Ob eine Behandlung fortgeführt oder beendet wird. Ob eine Schwangerschaft nach einer Diagnose ohne Aussicht fortgesetzt wird oder nicht. Ob das Kind zu Hause oder im Spital betreut wird. Ob nach dem Tod eine Obduktion stattfinden soll. Häufig entscheiden Eltern stellvertretend für ein Kind, das selbst nicht entscheiden kann. Oft bleibt wenig Zeit. Und vieles muss in einer medizinischen Sprache besprochen werden, die ihnen bis dahin fremd war, mit Fachpersonen, die sie vielleicht erst seit wenigen Tagen kennen.

Solche Entscheidungen können lange nachwirken. Viele Eltern gehen sie später immer wieder durch. Sie fragen sich, ob sie zu früh nachgegeben oder zu lange gekämpft haben, ob sie ihr Kind hätten schützen können und ob sie im entscheidenden Moment genug verstanden haben. Solche Fragen sind verbreitet. Sie sagen für sich genommen nichts darüber aus, ob eine Entscheidung richtig oder falsch war. Sie zeigen, wie schwer die Lage war, in der sie getroffen wurde.

Die Forschung beschreibt über viele Studien hinweg, woran sich Eltern in solchen Momenten orientieren. Medizinische Aussichten sind wichtig, aber sie sind nicht der einzige Massstab. Eltern fragen, was für ihr Kind stimmt, was ihm Schmerzen erspart, was ihm Zeit und Nähe lässt und was sie als Mutter oder Vater verantworten können. Fachleute sprechen hier vom «Leitbild der guten Eltern». Gemeint ist die innere Vorstellung davon, was man in dieser Lage für das eigene Kind tun möchte. Wer eine solche Entscheidung

Wenn Sie an einer Entscheidung tragen

Sie haben unter Bedingungen entschieden, die niemand wählt. Zeitdruck, unvollständige Auskunft und eine Belastung, die das Abwägen erschwert, kommen in vielen dieser Situationen zusammen. Das beschreibt die Lage, in der Eltern entscheiden müssen.

Dass Sie die Entscheidung immer wieder durchgehen, ist verbreitet. Viele Eltern tun das. Es bedeutet für sich genommen nicht, dass die Entscheidung falsch war.

Eltern orientieren sich nicht nur an Wahrscheinlichkeiten. Viele fragen vor allem, was für ihr Kind stimmt, was ihm Leiden erspart und was sie als Mutter oder Vater verantworten können. Die Forschung beschreibt diese Orientierung wiederholt.

Es gibt selten den einen richtigen Weg. Zu mehreren Fragen findet die Forschung keine Antwort, die für alle Familien gilt. Eine Entscheidung lässt sich deshalb nicht nachträglich aus einer allgemeinen Studienzahl beurteilen.

Sie dürfen darüber sprechen, auch lange danach. Der Austausch mit anderen Betroffenen bietet einen Raum, solche Erfahrungen zu teilen. Wie hilfreich solche Angebote für Entscheidungen selbst sind, ist in diesem Themenbestand allerdings kaum geprüft.

nur anhand medizinischer Wahrscheinlichkeiten betrachtet, erfasst deshalb einen wesentlichen Teil der elterlichen Perspektive nicht.

Ebenso deutlich beschreibt die Forschung Bedingungen, die Entscheidungen erschweren können. Eltern erfahren mitunter spät, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist. Informationen können zu knapp, zu umfangreich oder widersprüchlich sein. Zugleich stehen Eltern unter einer ausserordentlichen Belastung, die das Abwägen erschweren kann. Manche beschreiben rückblickend, dass sie sich in den Tagen um den Tod ihres Kindes kaum in der Lage fühlten, Entscheidungen zu treffen.

Ein wiederkehrendes Thema ist die Hoffnung. Fachpersonen befürchten mitunter, eine offene Auskunft könne Eltern die Hoffnung nehmen. Die ausgewertete Literatur liefert dafür keine allgemeine Grundlage. Eltern beschreiben vielmehr, dass sich Hoffnung verändern kann, wenn klar wird, dass keine Heilung mehr möglich ist. Sie richtet sich dann vielleicht auf gemeinsame Zeit, auf Ruhe oder auf ein Sterben ohne Schmerzen. In qualitativen Studien wünschen sich Eltern aufrichtige Ermutigung statt beschönigender Auskunft.

Auch Entscheidungsreue ist in mehreren Studien beschrieben. Wie häufig sie vorkommt, unterscheidet sich stark, je nachdem, welche Familien befragt wurden, welche Entscheidung gemeint war und wie Reue erfasst wurde. In manchen Untersuchungen berichtete kaum jemand Bedauern, in anderen etwa ein Drittel und in einer weiteren fast drei Viertel der Befragten. Diese Spannweite zeigt vor allem, dass sich daraus keine allgemeine Häufigkeit und schon gar kein Urteil über eine einzelne Entscheidung ableiten lässt.

In den Studien tritt Entscheidungsreue häufig zusammen mit Selbstvorwürfen auf. Auch die Bedingungen, unter denen eine Entscheidung getroffen wurde, spielen im Rückblick eine Rolle. Eine gute Verständigung, Beteiligung und die Anerkennung der Elternrolle sind mit mehr Vertrauen und teilweise mit weniger Reue oder geringerer späterer Belastung verbunden. Diese Befunde beruhen überwiegend auf Beobachtungsstudien und zeigen Zusammenhänge, keine sicheren Ursachen. Eine gute Begleitung macht eine solche Entscheidung nicht leicht. Ihr Ziel ist vielmehr, zusätzliche Unsicherheit zu vermeiden und Eltern verständlich durch den Entscheidungsprozess zu führen.

Wenn Sie selbst eine solche Entscheidung getroffen haben, liefert die Forschung keinen Massstab, an dem sich Ihre Entscheidung nachträglich messen liesse. Sie beschreibt, unter welchen Bedingungen Eltern entscheiden und was sie im Rückblick als hilfreich oder belastend erleben. Wo dieses Papier frühe Information, Beteiligung und die Anerkennung der Elternrolle fordert, richtet sich das an Fachpersonen und das Versorgungssystem. Es beschreibt nicht, was Sie hätten anders machen müssen.

Was die Forschung zeigt

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

Der Forschungsstand auf einen Blick

Fragestellung

Wie treffen Eltern die Entscheidungen, die eine lebensbedrohliche Erkrankung oder der Tod ihres Kindes von ihnen verlangt, wovon hängen diese Entscheidungen ab, und was bedeuten sie für die Eltern in der Zeit danach?

Evidenzbasis

Die Befunde stammen überwiegend aus qualitativen Studien mit verwaisten Eltern, ergänzt durch Befragungen, mehrere Kohorten- und Längsschnittstudien, zahlreiche Übersichtsarbeiten und drei kleine randomisierte Studien. Der Schwerpunkt liegt auf der Kinderonkologie und der Perinatalmedizin.

Zentrale Erkenntnisse

Eltern entscheiden entlang eines inneren Leitbilds davon, was gute Eltern für dieses Kind tun, und nicht allein nach Überlebenswahrscheinlichkeit. Die ausgewertete Literatur beschreibt ehrliche Aufklärung nicht als Gegensatz zu Hoffnung; eine hochwertige Prognosemitteilung geht mit mehr Vertrauen und weniger Entscheidungsreue einher. Ein erheblicher Teil der Eltern berichtet später Reue, deren Häufigkeit über Studien stark schwankt und die häufig zusammen mit Selbstvorwurf auftritt. Geprüfte Entscheidungshilfen fehlen fast vollständig.

Bedeutung für die Praxis

Die Befunde sprechen dafür, Eltern früh, verständlich und wiederholt zu informieren, ihre Elternrolle ausdrücklich anzuerkennen und ihnen die Entscheidung offen zu halten, statt ihnen eine bestimmte Wahl nahezulegen. Getroffene Entscheidungen gehören später bestätigt und nicht bewertet.

Wonach Eltern entscheiden

Eine griechische Grounded-Theory-Studie an 36 verwaisten Eltern von 22 Kindern, die zu Hause oder im Spital gestorben waren, beschreibt diesen Vorgang besonders genau. Sie zeigt zunächst, dass die Entscheidung kein einzelner Akt ist, sondern sich mit dem Zustand des Kindes, mit neuen Auskünften und mit der Zeit verschieben kann, *decisions were clear-cut or shifting* (Papadatou 2021). Vor allem aber benennt die Arbeit, woran Eltern sich ausrichten. Neben der wahrgenommenen eigenen Pflegekompetenz war dies die Vorstellung davon, was es für sie heisst, gute Eltern zu sein. Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass Eltern am besten gestützt werden, wenn sie klar und ehrlich informiert werden und zugleich anerkannt wird, was das Handeln als gute Eltern für sie bedeutet, *parents are best supported in decision-making when information is presented clearly and honestly with recognition of what acting as 'good parents' means to them* (Papadatou 2021).

Begriffserklärung

Leitbild der guten Eltern. Gemeint ist die innere Vorstellung davon, was eine gute Mutter oder ein guter Vater in einer bestimmten Lage tut. Beim Tod eines Kindes wird sie zum eigentlichen Massstab der Entscheidung. Eltern wählen dann nicht den medizinisch aussichtsreichsten Weg, sondern jenen, der ihrem Kind Schmerzen erspart, ihm Nähe lässt und den sie vor sich selbst verantworten können.

Partizipative Entscheidungsfindung. Ein Vorgehen, bei dem Behandlungsteam und Familie gemeinsam klären, welche Ziele die Versorgung verfolgt, statt dass die eine Seite der anderen ein Ergebnis mitteilt. Beim Tod eines Kindes betrifft sie meist keine Wahl zwischen Heilung und Verzicht, sondern die Frage, worauf die verbleibende Zeit ausgerichtet wird.

Entscheidungsreue. Das nachträgliche Bedauern einer getroffenen Wahl, verbunden mit dem Gedanken, eine andere Wahl hätte zu einem besseren Ergebnis geführt. Die Forschung erfasst sie als eigene Messgrösse und trennt sie von der Trauer. Beim Tod eines Kindes ist sie eng mit Selbstvorwürfen verknüpft und richtet sich mindestens ebenso oft gegen den Ablauf der Entscheidung wie gegen ihr Ergebnis.

Eine qualitative Studie an 27 verwaisten Eltern, deren Kinder mindestens ein halbes Jahr zuvor an Krebs gestorben waren und von denen zwölf schwarz waren, hat erhoben, womit dieses Leitbild inhaltlich gefüllt ist. Die Familien richteten ihre Entscheidungsfindung daran aus, die Hoffnung aufrechtzuerhalten, dem Kind keinen Schaden zuzufügen, das für das Kind und für sich selbst Beste zu tun und religiösen Überzeugungen zu folgen, *family decision-making involved maintaining hope, not causing harm, doing what was best for their child and themselves, and religious beliefs* (Martinez 2024). Wer Entscheidungen am Lebensende als Wahl zwischen Kämpfen und Aufgeben beschreibt, bildet damit nicht ab, wie Eltern die Lage sehen. Dass dieselben Eltern Chemotherapie und lindernde Versorgung nicht als Gegensatz betrachteten, ist im Papier zur Krebserkrankung eines Kindes dargestellt.

Dass diese Ausrichtung nicht bloss in einzelnen Studien beobachtet wird, sondern in der medizinethischen Fachdiskussion als eigener Rahmen geführt wird, hält eine Übersichtsarbeit zur neurointensivmedizinischen Versorgung von Kindern in ihrer Einleitung fest. Die Entscheidungsfindung verlange in der Kindermedizin einen eigenen ethischen Rahmen, in dem die stellvertretende Ermittlung eines mutmasslichen Willens dem Massstab des Kindeswohls und den Erzählungen der guten Eltern weiche, *decision-making requires its own ethical framework, with substitutive judgment giving way to the best interest standard as well as 'good parent' narratives* (Vermilion 2024). Es handelt sich um eine begriffliche Einordnung der Autorenschaft und nicht um das Ergebnis einer eigenen Erhebung. Zudem betrifft die Arbeit Eltern von Kindern auf neurologischen Intensivstationen, deren Kinder nicht alle gestorben sind. Sie erklärt jedoch, warum sich die stellvertretende Entscheidung für ein Kind von jener für einen erwachsenen Menschen unterscheidet. Bei einem Erwachsenen lässt sich fragen, was er selbst gewollt hätte. Bei einem Säugling oder einem kleinen Kind gibt es diesen früheren Willen nicht, und an seine Stelle tritt die Frage, was diesem Kind guttut.

Auf welchem Weg eine Entscheidung schliesslich zustande kommt, ist sehr unterschiedlich. Die griechische Studie unterscheidet vier Wege, den Konsens, das Entgegenkommen, das Durchsetzen der fachlichen Entscheidung gegenüber den Eltern und das Durchsetzen der elterlichen Entscheidung ohne Einbezug der Fachpersonen, *decisions regarding place of care and death were reached in one of four ways: consensus, accommodation, imposition of professional decisions on parents or imposition of parents' decisions without including professionals* (Papadatou 2021). Nur der erste dieser vier Wege entspricht dem, was die Fachliteratur partizipative Entscheidungsfindung nennt. Dass

dieses Vorgehen Entscheidungskonflikte mindere und die Versorgungsqualität verbessere, wird in der Fachliteratur häufig behauptet, in diesem Themenbestand aber nirgends an verwaisten Eltern gemessen. Was der Begriff meint, steht im Kasten weiter oben. Was er im Ergebnis bewirkt, wird weiter unten im Abschnitt zu den geprüften Angeboten behandelt.

Auch darin, wie viel Verantwortung sie übernehmen wollen, unterscheiden sich die Beteiligten. Eine quantitative Studie an fünfzig Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 15 und 30 Jahren mit ihren Eltern oder Vertrauenspersonen fand eine entsprechende Diskrepanz. Die jungen Patientinnen und Patienten bevorzugten eine von ihnen selbst geführte Entscheidung, ihre Bezugspersonen einen gemeinsamen Weg. Diese Diskrepanz und ihre Bedeutung für das Gespräch sind im Papier zur Kommunikation dargestellt. Für die Entscheidung selbst zählt hier ein zweiter Befund derselben Arbeit. Trotz der unterschiedlichen Rollenvorstellungen gewichteten beide Gruppen eine längere Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung und die Lebensqualität am höchsten, *despite differences, participants valued longer time until cancer progression and quality of life* (Snaman 2025a). Die Arbeit betrifft Jugendliche und junge Erwachsene und damit eine Gruppe, die zu einem grossen Teil selbst entscheidungsfähig ist. Sie ist deshalb nicht auf die Entscheidung für ein kleines Kind übertragbar. Sie zeigt aber, dass die Rollenfrage nicht allgemein zu beantworten ist, sondern in jeder Familie eigens geklärt werden muss.

Einen Hinweis darauf, warum die Beteiligung selbst zählt, liefert eine Untersuchung aus einem anderen Feld. Eine qualitative Studie an 23 Angehörigen, die auf einer Intensivstation für erwachsene Patientinnen und Patienten stellvertretend entscheiden mussten, fand, dass keine einzige dieser Personen eine passive Rolle vorzog, *no surrogates preferred a passive role* (Nunez 2015). Für einen Teil der Befragten war die Beteiligung an der Entscheidung mit einem wiedergewonnenen Gefühl von Handlungsfähigkeit verbunden. Sie konnten eine Entscheidung treffen, die den Wünschen und Werten der Patientin oder des Patienten entsprach, ihrer eigenen Hilflosigkeit entgegenwirkte und Ungewissheit und Leiden beendete, *involvement in the decision to limit life support allowed surrogates to regain a sense of agency by making a decision consistent with the patient's wishes and values, counteracting surrogates' helplessness and ending the uncertainty and suffering* (Nunez 2015). Diese Arbeit betrifft Angehörige erwachsener Patientinnen und Patienten auf einer Intensivstation und nicht den Tod eines Kindes. Sie wird hier ausschliesslich als Modell eines möglichen Wirkzusammenhangs geführt und sagt nichts darüber aus, wie es jenen Angehörigen erging, die die Entscheidung dem Behandlungsteam überliessen.

Eine Längsschnittstudie an 219 verwaisten Paaren führte schliesslich eine Unterscheidung ein, die für dieses ganze Thema hilfreich ist. Sie betrachtete die Umstände des Todes getrennt danach, ob die Eltern sie beeinflussen konnten oder nicht. Zur ersten Gruppe gehört etwa, ob ein Elternteil beim Sterben anwesend war, zur zweiten etwa die Wahl zwischen Bestattung und Kremation, *examination was made of two categories of factors: those that were determined by the particular death circumstances (e.g., whether the parent was present at the death) versus those over which parents themselves could have influence (e.g., choice of cremation or burial)* (Wijngaards-de Meij 2008a). Die Unterscheidung ist wichtig, weil ein grosser Teil dessen, was den Verlauf prägt, gar nicht in der Hand der Eltern lag.

Unter welchen Bedingungen Eltern entscheiden

Die Forschung beschreibt die ungünstigen Bedingungen dieser Entscheidungen sehr einheitlich. Dazu gehört der Zeitdruck. Eine prospektive Fragebogenstudie an 166 Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung schildert die Ausgangslage in ihrer Einleitung. Eltern müssen die einschneidende Diagnose aufnehmen, die Behandlungsmöglichkeiten kennenlernen und

Versorgungsentscheidungen treffen, und dies alles innerhalb von Stunden oder Tagen nach der Diagnose und unter der Anleitung einer Ärztin, der sie eben erst begegnet sind, *when a child is diagnosed with cancer, parents must absorb the life-altering diagnosis, learn about treatment options, and make care decisions, all within hours or days of diagnosis and under the guidance of an oncologist they have just met* (Mack 2020).

Hinzu kommt die Belastung selbst. Sie beeinträchtigt die Fähigkeit zu entscheiden, und Eltern beschreiben dies rückblickend deutlich. Eine qualitative Studie an Müttern, die ein Zwillingskind verloren hatten, während das überlebende Geschwister noch in der Neugeborenenversorgung lag, hält fest, dass die Mütter sich wegen des erlittenen Traumas ausserstande sahen, informierte Entscheidungen zu treffen, besonders in Bezug auf die Bestattung ihres verstorbenen Kindes, *due to the trauma of their loss, mothers reflected that they had been unable to make informed decisions, in particular in relation to the funeral of their deceased baby* (Richards 2015). Der Befund betrifft eine kleine, besondere Gruppe. Er benennt aber etwas, das in vielen Berichten anklingt, nämlich dass die Fähigkeit zum Abwägen genau dann am geringsten ist, wenn am meisten abzuwägen wäre.

Auch die verfügbare Information prägt die Entscheidung. Ein systematischer Review zu Gesprächen über Prognose und Versorgungsziele auf Kinderintensivstationen fasst einen Bedarf zusammen, den Eltern und Fachpersonen übereinstimmend benennen, nämlich klare, rechtzeitige und einfühlsame Auskunft über die Prognose, *parent and clinician perspectives highlighted the need for clear, timely, and empathetic prognostic communication* (McSherry 2023). Derselbe Review hält fest, dass solche Gespräche uneinheitlich dokumentiert werden und die Dokumentation am ehesten kurz vor dem Tod erfolgt, *documentation of PGOCCs is inconsistent and most likely to occur shortly before death* (McSherry 2023). Damit bleibt häufig unklar, wann und worüber gesprochen wurde. Aus dem Review lässt sich dagegen nicht ableiten, wie viele Entscheidungen vor einer entsprechenden Dokumentation fielen. Der Review benennt zudem eine mögliche Diskrepanz in der Bewertung solcher Familiengespräche zwischen Eltern und Behandelnden (McSherry 2023).

Wenn die Auskunft misslingt, zeigen sich drei benennbare Muster. Eine qualitative Studie an 25 an Krebs erkrankten Kindern und 40 Eltern arbeitete zu wenig Information, überwältigende oder widersprüchliche Information und das Fehlen einer personenzentrierten Verbindung als drei Muster schlechter Prognosemitteilung heraus, *three main themes underpinned the perception of poor-quality prognostic communication: (1) insufficient information, (2) overwhelming or contradictory information, and (3) absence of person-centered connection* (Ayala 2025). Belastende Kommunikationserfahrungen trafen die Eltern deutlich häufiger. Davon berichteten 32 der 40 Eltern und damit 80 Prozent, gegenüber 6 der 25 jungen Patientinnen und Patienten und damit 24 Prozent, *parents highlighting distressing communication experiences more often than patients (parents: 32/40, 80% vs. patients: 6/25, 24%)* (Ayala 2025). Die Aufklärung des erkrankten Kindes und die Begleitung der entscheidenden Eltern sind demnach nicht dasselbe.

Zur Frage des Zeitpunkts liegen quantitative Angaben vor. Eine dänische Befragung verwaister Eltern hat erhoben, wie viele von ihnen eine sofortige Auskunft erwarten und wie viele sie zu spät erhielten. Beide Anteile sind in den Papieren zur Kommunikation und zur medizinischen Begleitung am Lebensende beziffert (Lykke 2022). Für dieses Papier ist die Folge für die Entscheidung relevant. Wer erst spät erfährt, dass keine Heilung mehr möglich ist, hat unter Umständen weniger Zeit, die verbleibenden Möglichkeiten zu besprechen und zu gestalten.

Ein verbreiteter Grund für diese Zurückhaltung ist die Sorge, ehrliche Auskunft nehme den Eltern die Hoffnung. Die vorliegende Forschung stützt diese Annahme nicht. Eine Perspektivarbeit aus der Onkologie, die ausdrücklich die Kinder- und

die Erwachsenenonkologie zusammen betrachtet, ordnet im Diskussionsteil ein, dass ehrliche Kommunikation die Hoffnung nicht auslöscht, sondern in weitere, erreichbare Formen überführt, die das Verständnis der Prognose einschliessen und zugleich Zuversicht bewahren, *rather than extinguishing hope, honest communication reframes it into broader, achievable terms that integrate prognostic understanding while preserving optimism* (Christianson 2025b). Es handelt sich um die Einordnung des Forschungsstands durch die Autorenschaft und nicht um ein eigenes Messergebnis. Dieselbe Arbeit hält fest, dass einmalige oder uneinheitliche Gespräche über die Prognose zu Missverständnissen und erhöhter Belastung beitragen können (Christianson 2025b).

Die in diesen Studien befragten Eltern äusserten sich dazu weitgehend übereinstimmend. Ein qualitativer systematischer Review zur elterlichen Hoffnung in der pädiatrischen Palliativversorgung hält fest, dass Eltern aufrichtige Ermutigung einer falschen Hoffnung vorziehen, *the results reveal the preference of parents for honest encouragement over false hope* (Szabat 2026). Dieselbe Arbeit beschreibt Hoffnung nicht als Gegenspielerin der Entscheidung, sondern als eines ihrer Werkzeuge. Eltern setzten Hoffnung als gedankliche Faustregel ein, die ihren Entscheidungsprozess mitbestimmt, *furthermore, parents can use hope as a cognitive heuristic to influence their decision-making process* (Szabat 2026). Zudem erwarten sie von den Behandelnden, dass diese ihnen helfen, mit ihren Hoffnungen umzugehen, und dabei ihre elterliche Autorität achten (Szabat 2026). Eine Interviewstudie an verwaisten Eltern, deren Kind sechs bis 24 Monate zuvor an Krebs gestorben war, kommt zum selben Schluss und fand auffallend einheitliche Vorstellungen davon, wie eine Prognose mitgeteilt werden sollte, *striking alignment among bereaved parents regarding optimal prognostic disclosure* (Superdock 2025b). Worin diese Einheitlichkeit besteht und welche drei Säulen guter Praxis die Arbeit daraus ableitet, ist im Papier zur Krebserkrankung eines Kindes dargestellt.

Den quantitativ belastbarsten Befund dieses Kapitels zum Zusammenhang zwischen der Verständigung und dem späteren Befinden liefert ein integrativer Review über Studien an insgesamt 804 Eltern von 770 Kindern mit einer Krebserkrankung. Er fasst zusammen, dass eine hochwertige Prognosemitteilung mit mehr Vertrauen und mehr Hoffnung sowie mit weniger elterlicher Belastung und weniger Entscheidungsreue einherging, *high-quality prognostic communication was positively associated with trust and hope and negatively associated with parental distress and decisional regret* (Ouyang 2024). Es handelt sich um Zusammenhänge und nicht um nachgewiesene Ursachen, und die untersuchten Stichproben bestanden überwiegend aus weissen, gut ausgebildeten Müttern. Derselbe Review hält fest, dass Eltern sich eine offene, fortlaufende und einfühlsam vermittelte Auskunft wünschen (Ouyang 2024).

Eine Interviewstudie beschreibt in ihrer Einleitung zudem einen möglichen Weg von unklarer Auskunft zu späterer Reue. Eine unklare Prognosemitteilung könne die Behandlungsentscheidungen prägen, dabei die Versorgung am Lebensende beeinträchtigen und zur Entscheidungsreue in der Trauer beitragen, *unclear prognostic communication can shape treatment decisions, potentially compromising end-of-life care and contributing to decisional regret in bereavement* (Superdock 2025b). Die Aussage gibt den Stand der Literatur wieder, ist als Möglichkeit formuliert und stellt keinen in dieser Studie gemessenen Zusammenhang dar.

Schliesslich unterscheiden sich Eltern darin, was sie in dieser Lage brauchen. Eine qualitative Studie an verwaisten Eltern extrem früh geborener Kinder fand unterschiedliche Entscheidungswege und zeigte, dass manche Eltern für sich selbst etwas anderes wollten, als sie anderen empfehlen würden (Haward 2023). Wovon es abhing, wie die Eltern die Begleitung erlebten, beschreibt dieselbe Arbeit in vier Gegensatzpaaren. Entscheidend war, ob sie sich umsorgt oder verlassen fühlten, ob man ihnen glaubte oder an ihnen zweifelte, ob man ihnen

starr oder beweglich begegnete und ob das Leben ihres Kindes als wertvoll behandelt wurde oder nicht, *feeling cared for or abandoned, doubted or believed, being treated rigidly or flexibly, and feeling that infant's life was valued or not* (Haward 2023). Ein einheitliches Vorgehen für alle Familien lässt sich daraus nicht ableiten.

Vier der in diesem Kapitel angeführten Arbeiten untersuchen Eltern und Betreuungspersonen von Kindern, die zum Zeitpunkt der Erhebung noch lebten. Es sind der Review zur elterlichen Hoffnung (Szabat 2026), die Studie zu den Mustern misslingender Prognosemitteilung (Ayala 2025), der Review zu den Gesprächen auf Kinderintensivstationen (McSherry 2023) und die genannte Perspektivarbeit (Christianson 2025b). Sie beschreiben die Lage, in der entschieden wird, lassen aber keine Aussage darüber zu, wie es den Eltern nach dem Tod ihres Kindes ergeht.

Die Entscheidung vor und um die Geburt

Die Entscheidungsarbeit verteilt sich über mehrere Bereiche mit jeweils eigenen Fragen und einer eigenen Evidenzlage. Der grösste Teil der ausgewerteten Fundstücke betrifft die Zeit vor dem Tod, also Diagnose, Behandlung und Pflege. Das ist für dieses Thema folgerichtig, weil ein grosser Teil der Entscheidungen fällt, solange das Kind noch lebt.

Am frühesten setzt die Entscheidung im perinatalen Bereich ein. Wird vor der Geburt eine Erkrankung festgestellt, mit der das Kind nicht leben kann, stehen Eltern vor der Frage, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder beendet wird. Eine Schweizer Interviewstudie mit fünf Elternteilen und fünf Fachpersonen der Perinatalversorgung untersuchte diese Lage und hält fest, dass Eltern, die über die Fortführung oder Beendigung einer Schwangerschaft entscheiden, mehr Zeit und mehr Entscheidungsunterstützung benötigten, *parents deciding on whether to (dis)continue pregnancy needed more time and decisional support* (Hendriks 2022). Dieselbe Arbeit beschreibt für die Schweiz eine dezentrale Versorgung ohne Kontinuität zwischen den Beteiligten, die zu belastenden Erfahrungen führte, und hält fest, dass nach dem Verlassen des Spitals keine standardisierte Trauerbegleitung angeboten wurde (Hendriks 2022). Die Stichprobe ist mit zehn Personen klein. Ihr Wert liegt darin, dass sie überhaupt Schweizer Primärdaten liefert.

Eine zweite deutschsprachige Arbeit aus der Schweiz untersuchte dieselbe Lage aus Sicht der Eltern und der Fachpersonen. Sie befragte Eltern in der deutschsprachigen Schweiz, die eine tödliche vorgeburtliche Diagnose erhalten hatten, und ordnet ihren Weg in eine Abfolge von Schock, Optionen und Dilemmata, Verantwortungsübernahme, Weiterhin-schwanger-Sein, Abschiednehmen und Zukunftsplanung. Berichtet werden Lücken in der Kontinuität und in der Qualität der Versorgung sowie unterschiedliche Sichtweisen von Eltern und Fachpersonen auf dieselbe Lage (Frank 2018). Die Arbeit ist auf Deutsch verfasst. Die vorliegende Textfassung ist an mehreren Stellen durch die Texterkennung beschädigt, weshalb hier keine wörtlichen Zitate daraus wiedergegeben werden. In ihrer Einleitung führt die Autorenschaft ausserdem an, dass eine an den Bedürfnissen der Eltern ausgerichtete Begleitung unabhängig davon unterstützend sein kann, wie die Eltern sich entschieden haben. Damit liegen für dieses Thema zwei kleine Schweizer Arbeiten vor, beide aus dem perinatalen Bereich.

Ein dritter Weg ist in dieser Lage beschrieben, aber schwach belegt. Eine amerikanische Fallserie an 33 Schwangeren, deren Kind eine mit dem Leben nicht vereinbare Fehlbildung hatte, beschreibt ein strukturiertes perinatales Hospizprogramm als dritten Weg neben der Fortführung und der Beendigung der Schwangerschaft (Calhoun 2003). Ob dieser Weg für Eltern günstiger oder ungünstiger ist als die anderen, prüft die Arbeit nicht, da sie keine Vergleichsgruppe hat. Die rechtlichen Rahmenbedingungen für einen Schwangerschaftsabbruch unterscheiden sich zudem stark zwischen den Ländern und lassen sich nicht auf die Schweiz übertragen.

Wie diese Entscheidung nachwirkt, ist an mehreren Stellen beschrieben. Eine spanische

Fallstudie hält fest, dass Frauen, die vor einer solchen Entscheidung stehen, häufig ein starkes Schuldgefühl und eine Ambivalenz zwischen der Überzeugung, gut entschieden zu haben, und der Härte, diese Entscheidung treffen zu müssen, erleben, *they often present a great sense of guilt and ambivalence between well-made decision and the hardness of having to come to it* (Baena-Antequera 2015). Beides gilt damit gleichzeitig, die Überzeugung, richtig entschieden zu haben, und die Last der Entscheidung selbst. Eine Übersicht zu Eltern nach einer Mehrlingsreduktion beschreibt dasselbe Muster und ergänzt eine soziale Seite. In ihrem einleitenden Teil gibt sie den Stand der Literatur wieder, wonach die meisten dieser Eltern sagen, sie hätten die richtige Entscheidung getroffen, und zugleich, dass ihrem Verlust zu wenig Respekt entgegengebracht wurde, *most say they made the right decision but also that there was insufficient respect for their loss* (Bryan 2002). Eine niederländische Nachbeobachtung von 21 Paaren nach einer Mehrlingsreduktion fand weder geäusserte Reue noch Belastung wegen der Entscheidung, *none of the families showed either regret or distress about their decision*, hält aber zugleich fest, dass neun der 21 Paare Schuldgefühle nach dem Eingriff angaben, die sie zum Zeitpunkt der Gespräche nicht offengelegt hatten (Kanhai 1994). Fehlende Reue und fehlende Schuldgefühle sind demnach nicht dasselbe.

Wenn eine Behandlung beendet oder nicht begonnen wird

Im Verlauf einer Erkrankung stellt sich die Frage, ob eine lebenserhaltende Behandlung fortgeführt, beendet oder gar nicht erst begonnen wird. Viele Eltern beschreiben sie im Rückblick als die schwerste Entscheidung, die sie zu treffen hatten. Die Forschung dazu ist begrenzt, liefert aber einen der beiden quantitativen Belege für die zentrale Aussage dieses Papiers.

Eine französische retrospektive Untersuchung mit gemischten Methoden befragte 78 Eltern von 53 Kindern, die auf einer neonatologischen Intensivstation gestorben waren. Die Fälle wurden danach geordnet, wie die Eltern selbst ihre Beteiligung an der Entscheidung über den Verzicht auf lebenserhaltende Behandlung wahrgenommen hatten. Unterschieden wurden vier Formen, eine gemeinsame Entscheidung, eine ärztliche Entscheidung, eine informierte elterliche Entscheidung und keine Entscheidung, *parental perception of the type of involvement in the EoL DMP was determined by qualitative analysis of face--to-face interviews and classified as follows: shared, medical, informed parental and no decision* (Caeymaex 2013). Eltern, die ihre Beteiligung als gemeinsame Entscheidung wahrgenommen hatten, wiesen längerfristig niedrigere Trauerwerte auf als Eltern mit einer der drei anderen Wahrnehmungen, *in decisions to forego life-sustaining treatment in the NICU, the perception of a shared decision is associated in the long term with lower grief scores than perceptions of the other types of DM* (Caeymaex 2013). Zwei Punkte sind für die Einordnung wichtig. Gemessen wurde die Wahrnehmung der Eltern und nicht ein Merkmal der Entscheidung selbst, und es handelt sich um einen Zusammenhang und nicht um einen nachgewiesenen Ursachenweg. Wie die Entscheidung inhaltlich ausfiel, geht in diese Auswertung nicht ein.

Für die Schweiz wurde erhoben, wie Eltern die gemeinsame Entscheidungsfindung als einen Qualitätsbereich der Versorgung bewerteten. Eine nationale Fragebogenerhebung an verwaisten Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung, einer neurologischen oder einer Herzerkrankung sowie von Neugeborenen erreichte 135 von 267 kontaktierten Familien und erfasste die gemeinsame Entscheidungsfindung als einen von sechs Qualitätsbereichen der Versorgung. Insgesamt beurteilten die Eltern die Begleitung gut. Eltern von Neugeborenen erlebten jedoch genau diesen Bereich deutlich weniger positiv als die Eltern der übrigen Gruppen (Zimmermann 2016). Die Erhebung vergleicht Krankheitsgruppen und keine Entscheidungswege. Zudem misst sie die Zufriedenheit mit einem Qualitätsbereich der Versorgung und nicht, wie Eltern ihre einzelnen

Entscheidungen erlebten. Wie die übrigen Bewertungen zwischen den Krankheitsgruppen ausfielen, ist im Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende dargestellt. Für dieses Papier zählt, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung in der Versorgung von Neugeborenen vergleichsweise weniger positiv bewertet wurde. Dieser Schweizer Befund lässt sich nicht mit der französischen Untersuchung zu einem gemeinsamen Wirkungsbefund verbinden; beide weisen jedoch darauf hin, die Beteiligung der Eltern in diesem Bereich sorgfältig zu beachten.

Wie Eltern selbst auf eine solche Entscheidung zurückblicken, untersuchte eine kanadische Interviewstudie an verwaisten Eltern, deren Kind nach dem Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gestorben war. Alle befragten Eltern waren mit ihrer Entscheidung zufrieden und beschrieben das Sterben ihres Kindes als überwiegend friedlich und mit wenig Unbehagen verbunden, *all parents were satisfied with their decision to FANH and believed that their child's death was generally peaceful and comfortable*. Zugleich hält die Arbeit fest, dass trotz dieser Zufriedenheit alle Eltern Zweifel und Fragen zur Entscheidung hatten und von der fortlaufenden Rückversicherung durch das Behandlungsteam profitierten, *despite overall satisfaction, all parents had doubts and questions about the decision and benefited from ongoing assurances from the clinical team* (Rapoport 2013). Zufriedenheit und Zweifel schliessen einander demnach nicht aus. In dieser kleinen Stichprobe berichteten alle Eltern trotz ihrer Zufriedenheit auch Zweifel und Fragen. Daraus lässt sich keine allgemeine Häufigkeit ableiten, wohl aber, dass Zweifel nicht automatisch bedeuten, eine Entscheidung sei falsch gewesen. Ausschlaggebend war für diese Eltern die von ihnen wahrgenommene Lebensqualität ihres Kindes (Rapoport 2013). Die Stichprobe ist klein, und alle Befragten hatten sich für denselben Weg entschieden. Ein Vergleich zwischen verschiedenen Wegen folgt daraus nicht.

Dass eine solche Entscheidung mit dem Entschluss nicht endet, arbeitet eine australische qualitative Studie an verwaisten Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen heraus. Sie versteht die Entscheidung am Lebensende als Prozess und nicht als einmaliges Ereignis, *end-of-life decision-making is better understood as a process rather than a discrete once-off event*, und beschreibt die Umsetzung als eigene Stufe. Dabei mussten Eltern weitere Entscheidungen treffen und den geeigneten Zeitpunkt bestimmen, zu dem sie ihren Entschluss zum Verzicht oder zum Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung umsetzten, *decision enactment involved making further decisions - parents needed to discern the appropriate time to implement their decision to withdraw or withhold life-sustaining medical treatment* (Sullivan 2019). Mehrere Eltern mussten ihren Entschluss sogar erneut fassen, weil sich ihr Kind zwischenzeitlich ohne Eingriff wieder erholt hatte (Sullivan 2019). Wer nur den Entschluss betrachtet, übersieht damit jenen Teil, der die Eltern am längsten beschäftigt.

Wie Eltern die eingesetzte Technik bewerten, ist uneinheitlich. Eine gemischtmethodische Untersuchung an 110 verwaisten Eltern von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen identifizierte zwei Themen, die den Bezug der Technik zu den Versorgungszielen sowie zu Komplikationen und Reue betrafen, *two themes emerged regarding technology's association with the (1) intersection with goals of care and (2) complications and regret* (Bogetz 2022). Für einen Teil der Eltern war die Technik notwendig, um Lebenszeit zu gewinnen oder sich verabschieden zu können, *technology was necessary to give time for life extension and/or to say goodbye*. Die Autorenschaft fasst die Sicht der Eltern ausdrücklich als vielschichtig zusammen und leitet daraus ab, dass es beim Begleiten solcher Entscheidungen darauf ankommt, die wichtigsten Ziele der Eltern zu verstehen (Bogetz 2022). Eine für alle richtige Haltung zur Technik ergibt sich daraus nicht.

Was Eltern in dieser Lage von den Behandelnden brauchen, beschreibt eine amerikanische Zweitauswertung von Interviews mit 56 Eltern von 48 Kindern, die auf einer

Kinderintensivstation gestorben waren. Der am häufigsten genannte Punkt betraf nicht den Inhalt der Auskunft, sondern die Erreichbarkeit der Ärztinnen und Ärzte und ihre Aufmerksamkeit für den Informationsbedarf der Eltern, *the most common communication issue identified by parents was the physicians' availability and attentiveness to their informational needs* (Meert 2008). Dieselbe Arbeit hält fest, dass das Zurückhalten von Angaben zur Prognose häufig zu falschen Hoffnungen und zu Gefühlen von Wut, Verrat und Misstrauen führt, *withholding prognostic information from parents often leads to false hopes and feelings of anger, betrayal, and distrust* (Meert 2008).

Der Ort der Versorgung und der Abschied

Nach einer solchen Entscheidung verschiebt sich die Frage auf den Ort der Versorgung. Eine kleine schwedische Nachbefragung deutet darauf hin, dass das Gespräch über den gewünschten Sterbeort eine wichtige Rolle spielen kann. Von 48 Eltern, deren Kind an einer spinalen Muskelatrophie vom Typ I oder II gestorben war, hatten 26 mit einer Ärztin darüber gesprochen, wie ihr Kind sterben sollte. Alle bis auf zwei sahen ihren Wunsch erfüllt, *among parents who talked with a physician about how they wanted their child to pass away (n = 26), all but 2 had their wishes fulfilled* (Lövgren 2016). Dieselbe Erhebung hält fest, dass der Wunsch nach einem Sterben im Spital häufiger erfüllt wurde als der Wunsch nach einem Sterben zu Hause, *the wish of hospital death was fulfilled more often than the wish of home deaths* (Lövgren 2016). Wie es jenen Eltern erging, die nicht darüber sprachen, berichtet die Arbeit nicht. Sie zeigt nur, dass ein ausgesprochener Wunsch nach einem Sterben zu Hause seltener erfüllt wurde als einer nach einem Sterben im Spital.

Eine dänische Befragung verwaister Eltern legt nahe, dass eine frühe Auskunft über die Prognose wichtig dafür ist, dass Familien ihre Möglichkeiten rechtzeitig besprechen können; die entsprechenden Zahlen sind im Papier zur Kommunikation dargestellt (Hammer 2025). Der Befund spricht nicht für einen bestimmten Sterbeort, sondern für eine rechtzeitige Verständigung über die vorhandenen Möglichkeiten. Dieselbe Arbeit hält ausdrücklich fest, dass ein Sterben zu Hause nicht allen Familien gleichermassen offensteht.

Ob der Ort selbst einen Unterschied für die spätere Anpassung der Eltern macht, ist nicht belastbar untersucht. Der einzige vorliegende Vergleich stammt aus dem Jahr 1989, teilte die Gruppen nicht zufällig zu und erlaubt deshalb keinen entsprechenden Schluss. Die Versorgung am Lebensende selbst, der Sterbeort, die häusliche Begleitung und die Frage, worauf es Eltern dabei ankommt, sind Gegenstand des Themenpapiers «Medizinische Begleitung am Lebensende» (Nr. 22).

Eine eigene Entscheidung betrifft den Abschied. Ob Eltern ihr totgeborenes Kind sehen und halten wollen, ist eine der wenigen Fragen dieses Feldes, zu der eine prospektive Untersuchung vorliegt. Ihr Ergebnis lautet, dass es keine für alle richtige Antwort gibt. Eine prospektive Kohortenstudie an 26 Müttern und elf Vätern nach einer Totgeburt fand kaum Bedauern, unabhängig davon, wie die Entscheidung ausgefallen war. Die Autorenschaft folgert daraus, dass Eltern eine ausgewogene Beratung erhalten sollten, die ihnen eine eigene Entscheidung ermöglicht, statt sie in eine Richtung zu lenken. Diese Arbeit ist im Papier zum perinatalen Verlust ausführlich dargestellt (Wilson 2015).

Eine grössere Zweitauswertung nationaler Befragungsdaten von Frauen mit registrierter Totgeburt in England stützt diese Zurückhaltung. Aus ihren Ergebnissen folgt ausdrücklich keine Empfehlung für oder gegen das Sehen und Halten, denn sie stammen aus Beobachtungsdaten, in denen sich Frauen, die ihr Kind hielten, in vielem von jenen unterscheiden, die es nicht taten. In ihrer Einleitung beschreibt die Autorenschaft die vorliegenden quantitativen Befunde zum Halten des toten Kindes als uneinheitlich, mit negativen, positiven und ausbleibenden Wirkungen auf die psychische Gesundheit (Redshaw 2016). In den eigenen Daten war das Halten mit einem höheren Anteil

berichteter Schwierigkeiten in den Beziehungen zur Familie verbunden. Das zugehörige Konfidenzintervall reicht jedoch von einem knapp erhöhten bis zu einem sehr hohen Wert, weshalb die Schätzung sehr unsicher ist. Hinweise zeigen sich zudem für bestimmte Untergruppen. Eine schlechtere psychische Verfassung berichteten vor allem Frauen, deren Kind vor der 33. Schwangerschaftswoche geboren worden war, und Frauen, die zum Zeitpunkt der Erhebung erneut schwanger waren, *some evidence for proposed moderators was observed with poorer mental health reported by women who had held a stillborn baby of <33 weeks' gestation, and those pregnant at outcome assessment* (Redshaw 2016). Daraus folgt als Aufgabe der Fachpersonen, die Entscheidung offen zu halten, statt sie in die eine oder die andere Richtung zu lenken. Eine niederländische Übersicht formuliert denselben Schluss. Eltern profitierten von einer auf sie zugeschnittenen Beratung und von Unterstützung dabei, ihre eigenen Entscheidungen über den Abschied und über den weiteren Umgang mit ihrer Trauer zu treffen, *parents benefit from individually focused counseling and assistance in making their own choices with regard to saying goodbye and the way in which they will cope with their grief in the immediate future* (Geerinck-Vercammen 2004). Die Zeit mit dem verstorbenen Kind und die Gestaltung des Abschieds vertiefen die Themenpapiere «Erinnerung und fortgesetzte Verbindung» (Nr. 6) und «Medizinische Begleitung am Lebensende» (Nr. 22).

Die Entscheidungen nach dem Tod

Mit dem Tod des Kindes hören die Entscheidungen nicht auf. In den Stunden und Tagen danach stellen sich weitere Fragen an Eltern, die eben erst ihr Kind verloren haben. Rund vierzehn Prozent der ausgewerteten Fundstücke dieses Themas betreffen diese Zeit.

Die häufigste dieser Fragen ist die nach einer Obduktion. Sie ist besonders schwer, weil sie zwei Anforderungen verbindet, die schlecht zusammengehen, eine rasche Entscheidung und eine Auskunft, die Eltern in diesem Zustand aufnehmen können. Eine japanische Fragebogenerhebung an 513 Mitgliedern der SIDS-Elternvereinigung untersuchte unter anderem, ob vor der Obduktion eine ausreichende Erklärung erfolgt war. Die Autorenschaft schliesst daraus, dass zur Minderung des von einer betroffenen Familie erlittenen Traumas eine angemessene Rücksicht auf die Familie nötig ist, einschliesslich einer sorgfältigen Aufklärung und einer bedachten Empfehlung zur Obduktion, *to lighten the trauma suffered by a SIDS family, it is necessary that we pay adequate attention to giving consideration to the family through general informed consent including giving thoughtful consideration in advising an autopsy* (Sawaguchi 2003). Eine britische gemischtmethodische Mehrzentrenstudie an 21 Frauen, 14 Partnern und 22 Mitarbeitenden der Geburtshilfe hält fest, wie eine solche Aufklärung aussehen müsste. Das Personal solle die Möglichkeit früh und behutsam ansprechen, den respektvollen Charakter der Untersuchung klarstellen, ihren Zweck erläutern und den zeitlichen Ablauf erklären, *staff should 'sow seeds', clarify its respectful nature, delineate its purpose, and explain the timescale* (Siassakos 2018). Dieselbe Arbeit beschreibt eine Verschiebung der Aufmerksamkeit, die Eltern verletzt. Das Personal richte seine Aufmerksamkeit auf die Mutter und auf die Zukunft, während für die Eltern ihr Kind weiterhin ihr Kind sei, *staff shift priorities to mother and future, but for parents their baby is still a baby* (Siassakos 2018). Dass viele Eltern eine Obduktion in Betracht gezogen hätten, wenn sie darauf angesprochen worden wären, ist im Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende beziffert (Wiener 2014).

Wo ein Kind plötzlich und unerklärt stirbt, verändert sich die Lage grundlegend. Am Anfang steht dann keine Entscheidung der Eltern, sondern eine Todesfallabklärung, die von aussen kommt. Eine gemischtmethodische Zusammenfassung zu Eltern nach plötzlichem Säuglingstod benennt den Beweggrund, aus dem Eltern sich darauf einlassen. Eines ihrer grössten Bedürfnisse besteht darin, so vollständig wie möglich zu verstehen, warum ihr Kind gestorben ist, *one of their greatest needs is to understand*

as fully as possible why their child died (Duncan 2018). Dieselbe Arbeit beschreibt auch den Zusammenhang mit Selbstvorwurf. Selbstvorwürfe und Schuldgefühle sind nach einem plötzlichen Säuglingstod verbreitet und können mit dem Fehlen einer Erklärung für den Tod zusammenhängen (Duncan 2018). Eine ausführliche Abklärung könne das Verständnis der Eltern über die Todesursachen verbessern und einen Teil dieser Gefühle mildern, wobei Selbstvorwurf zugleich ein häufiger Zug jeder Trauer sei (Duncan 2018). Der Ertrag ist damit unsicher, denn eine gefundene Ursache kann entlasten und ebenso gut belasten.

Die Abklärung selbst ist zudem eingriffsintensiv. Eine qualitative Studie an verwaisten Eltern und Fachpersonen in England hält fest, dass das Verfahren für die betroffenen Familien sehr aufdringlich sein kann und dass diese in einer stark gefühlsbelasteten Zeit womöglich lieber ungestört wären, *the process of SUDI investigation itself also has the potential to be highly intrusive for bereaved families, who may prefer privacy during a very emotional period* (Garstang 2018). Wie uneinheitlich die Handhabung ist, zeigt eine amerikanische Erhebung bei Fachpersonen aus Medizin und Rechtsmedizin sowie bei verwaisten Eltern. Die Verfahren der Fachpersonen und die Erfahrungen der Angehörigen bei der Mitteilung der vorläufigen und der endgültigen Todesursache waren stark uneinheitlich, *professional practices and NOK experiences in regard to communicating preliminary and final cause of death information to the NOK were highly variable*, und das Halten des verstorbenen Kindes liessen mit 68,9 Prozent weniger der befragten Fachpersonen zu als das Sehen (Rudd 2014). Die Prozentwerte beziehen sich auf die befragten Fachpersonen und nicht auf die untersuchten Todesfälle. Manche Entscheidungen werden Eltern damit gar nicht erst angeboten. Die rechtsmedizinischen Zuständigkeiten und Abläufe unterscheiden sich zwischen den Ländern erheblich. Diese Zahlen sind deshalb nicht auf die Schweiz übertragbar.

Wie stark der kulturelle und religiöse Zusammenhang mitentscheidet, zeigt eine qualitative Studie aus Pakistan mit Eltern verstorbener Säuglinge, Familienältesten, religiösen und kommunalen Autoritäten sowie Bestattungspersonal. Um die Annahme einer minimal eingreifenden Gewebeentnahme zu verbessern, empfahlen die befragten Autoritäten, sich auf religiöse Beurteilungen zu stützen, die elterliche Einwilligung einzuholen, Vertraulichkeit zu sichern und die Gemeinschaft stärker einzubeziehen, *to enhance acceptance, community and religious leaders suggested using religious rulings, obtaining parental consent, ensuring confidentiality, and increasing efforts of community engagement* (Ahsan 2023). Als Haupthindernisse nennt dieselbe Arbeit Fehlinformation und Angst vor medizinischen Eingriffen (Ahsan 2023). Für ein mehrsprachiges Einwanderungsland ist der Befund insofern bedeutsam, als er zeigt, dass die Entscheidung über eine Obduktion nicht nur eine medizinische Auskunft verlangt, sondern auch eine Verständigung über Bedeutungen.

Die zweite Entscheidung nach dem Tod betrifft die Organ- und Gewebespende. Sie ist im Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende ausführlich behandelt, einschliesslich der Anforderung, das Gespräch über die Spende von der Todesnachricht zu trennen (da Silva Knihs 2022). Beide Entscheidungen, jene über die Obduktion und jene über die Spende, fallen in den ersten Stunden nach dem Tod an, also unter einer Belastung, die das Aufnehmen von Informationen und das Abwägen erschweren kann.

Auch später fallen noch Entscheidungen an, und einige davon sind so alltäglich, dass sie in der Forschung kaum vorkommen. Eine erkundende Befragung verwaister Familien in Ontario, deren Kind palliativ betreut worden war, untersuchte den Umgang mit opioidhaltigen Medikamenten, die zu Hause verblieben waren. Die Entsorgungswege waren uneinheitlich, ein Teil der Mittel verblieb über längere Zeit im Haushalt, und die Autorenschaft leitet daraus den Bedarf nach einem klaren, einfachen und sicheren

Verfahren ab, *disposal methods varied, revealing the need for a clear, streamlined process for safe disposal* (Rapoport 2026). Der Befund steht hier stellvertretend für eine ganze Reihe praktischer Fragen nach dem Tod, für die es kaum Anleitung gibt.

Die Entscheidung über ein weiteres Kind

Eine Entscheidung, die in der Forschung zur Entscheidungsfindung selten mitgedacht wird, beschäftigt viele verwaiste Eltern über Jahre. Es ist die Frage, ob und wann sie ein weiteres Kind bekommen wollen. Auch sie ist mit Unsicherheit und weitreichenden Folgen verbunden, wird in der Forschung aber deutlich seltener untersucht. Wie verlässlich Eltern dabei begleitet werden, lässt sich aus dem vorliegenden Bestand nicht allgemein beurteilen.

Wie unterschiedlich der ärztliche Rat dazu ausfällt und wie wenig er das Verhalten bestimmt, zeigt eine amerikanische Online-Erhebung an 275 Eltern nach einer Totgeburt oder dem Tod ihres neugeborenen Kindes. Verwaiste Eltern erhielten sehr unterschiedliche Empfehlungen zum Abstand bis zur nächsten Schwangerschaft, und die Mehrheit erhielt und wählte einen Abstand, der kürzer war als die geltenden nationalen und internationalen Empfehlungen, *bereaved parents receive a wide range of counseling regarding rIPI. The majority receive rIPI and pursue actual IPI shorter than current national and international recommendations for optimal IPI* (Gibbins 2024). Der empfohlene Abstand lag im Median bei sechs Monaten, bei einem angegebenen IQR von 2 bis 9 Monaten. Als wichtigsten Grund für ein Zuwarten nannten 74 Prozent das Bedürfnis, zu heilen, *median rIPI was 6 (interquartile ratio [IQR]: 2-9) months, with the primary reason for IPI reported as the need to heal (74%)*. Von den 144 Personen, die erneut schwanger zu werden versuchten, lag die Zeit bis zum ersten Versuch im Median bei 3,5 Monaten (Gibbins 2024).

Dass Eltern in dieser Frage vor allem Wissen und nicht Empfehlungen suchen, ist mehrfach beschrieben. Eine ältere qualitative Studie an Müttern nach perinatalem Verlust fand Unzufriedenheit mit dem ärztlichen Rat. Die Mütter betrachteten den Zeitpunkt einer weiteren Schwangerschaft als persönliche Entscheidung, in die viele Umstände einflossen, *mothers were dissatisfied with doctor advice, reporting that the timing of a subsequent pregnancy was a personal decision and many factors influenced their decision*. Die Arbeit leitet daraus ab, dass Ärztinnen und Ärzte am wirksamsten sein könnten, wenn sie über Vor- und Nachteile eines Aufschubs aufklären und damit eine informierte Entscheidung ermöglichen, *physicians may be most effective by educating mothers about advantages and disadvantages of postponing pregnancy so that an informed decision can be made* (Davis 1989). Eine qualitative Arbeit an elf verwaisten Vätern beschreibt, was diese Entscheidung innerlich verlangt, nämlich den Umgang mit Angst und Ambivalenz, die Wiederentdeckung von Freude und eine zweite Möglichkeit, Vater zu sein, *managing anxiety and ambivalence, rediscovery of joy and happiness, 'second chance' at fathering* (Olson-Garriott 2015).

Zur Frage des Zeitpunkts liegt eine der wenigen Kohortenstudien dieses Themas vor. Die folgenden Zahlen sind Gruppenmittel aus Beobachtungsdaten. Ob ein kurzer Abstand die spätere Belastung mitverursacht oder ob umgekehrt belastete Frauen früher wieder schwanger werden, ist damit nicht entschieden. Eine britische Untersuchung verglich 60 Frauen mit einer vorangegangenen Totgeburt oder späten Fehlgeburt mit 60 nach Merkmalen abgeglichenen Kontrollfrauen. Die Anfälligkeit für Niedergeschlagenheit und Ängstlichkeit in der nächsten Schwangerschaft und im Wochenbett hing mit der Zeit seit der Totgeburt zusammen, wobei die kürzer zurückliegend verwaisten Frauen ein deutlich höheres Risiko trugen als die Kontrollgruppe, *vulnerability to depression and anxiety in the next pregnancy and puerperium is related to time since stillbirth, with more recently bereaved women at significantly greater risk than controls*. Der Unterschied ging auf jene Frauen zurück, die weniger als zwölf Monate nach der Totgeburt erneut schwanger wurden. Diese waren auch ein Jahr danach

niedergeschlagener, *the difference was accounted for by those women who conceived less than 12 months after the stillbirth, who were also more depressed at 1 year*. Bei den Frauen, die zwölf Monate oder länger gewartet hatten, glichen die Werte jenen der Kontrollgruppe (Hughes 1999). Eine niederländische prospektive Untersuchung an 221 Frauen nach einem Verlust in der Schwangerschaft oder um die Geburt kam zu einem anderen Ergebnis und fand eine rasche neue Schwangerschaft nur selten nachteilig, *a speedy new pregnancy was only rarely found to be detrimental* (Cuisinier 1996). Die Befunde widersprechen einander in der Sache nicht vollständig. Sie messen Verschiedenes und untersuchen verschiedene Gruppen, tragen aber keine allgemeine Empfehlung. Die Autorenschaft der niederländischen Arbeit zieht daraus die Konsequenz, die individuelle Lage mit den Betroffenen zu besprechen, um ihnen eine eigene informierte Entscheidung zu ermöglichen (Cuisinier 1996). Die gesundheitliche Seite einer Folgeschwangerschaft und ihre Bedeutung für die Trauer sind im Papier zum perinatalen Verlust dargestellt.

Was die Entscheidung nicht leistet, ist ebenfalls beschrieben. Eine gemischtmethodische Pilotstudie an 42 Müttern und 27 Vätern, deren Kind auf einer neonatologischen Intensivstation gestorben war, ordnet ein weiteres Kind ausdrücklich nicht als Ersatz ein, sondern als Ergebnis eines vielschichtigen Entscheidungsprozesses (Keim 2017). Eine qualitative Studie an Eltern nach einem späten Schwangerschaftsabbruch wegen einer fetalen Anomalie hält fest, dass weder die Entscheidung für eine weitere Schwangerschaft noch die Erfahrung selbst unbeschwert war, *choosing for a subsequent pregnancy was no longer a carefree decision nor experience* (Slegers 2025). Dieselbe Arbeit berichtet, dass auch jene Eltern, die ihren Kinderwunsch erfüllten, einen anhaltenden Trauerprozess und eine fortgesetzte Suche nach Antworten schilderten (Slegers 2025). Ein systematischer Review zur Zeit zwischen zwei Schwangerschaften beschreibt diese Phase in seinem einleitenden Teil als eigenen Versorgungsauftrag. Dieser begleitet das Paar vom Ende der Wochenbettzeit bis zur nächsten Schwangerschaft oder bis zur Entscheidung, keine weitere Schwangerschaft anzustreben, *interconception care focuses on bridging the couple from the end of the postpartum period to the subsequent pregnancy or decision not to conceive again* (Moore 2011). Die Entscheidung, kein weiteres Kind zu bekommen, ist damit ausdrücklich mitgemeint und ebenso begleitungsbedürftig.

Was nach der Entscheidung bleibt

Zur Entscheidungsreue liegen die meisten quantitativen Daten dieses Themas vor. Zugleich weisen sie die grösste Spannweite auf. Diese Spannweite ist der wichtigste Befund des Kapitels.

Am unteren Rand steht die bereits genannte prospektive Kohortenstudie an 37 Eltern nach einer Totgeburt, die kaum Bedauern fand (Wilson 2015), sowie die niederländische Nachbeobachtung von 21 Paaren, in der keine Familie Reue oder Belastung wegen ihrer Entscheidung zeigte (Kanhai 1994). In der Mitte liegen zwei Erhebungen an Eltern nach dem Krebstod ihres Kindes. In einer Untersuchung an 123 Eltern, deren Kind sechs bis 24 Monate zuvor gestorben war, berichteten 47 Eltern und damit 38 Prozent eine oder mehrere Entscheidungsreuen, *forty-seven (38%) parents reported decisional regret(s)* (Feifer 2023a). In einer prospektiv angelegten Untersuchung an 418 Eltern, deren Kind an einer unheilbaren Krebserkrankung gestorben war, gaben 148 Eltern und damit 35,4 Prozent eine verstärkte Reue an, *one hundred forty-eight parents (35.4%) reported heightened regret* (Ye 2021). Am oberen Rand steht eine gemischtmethodische Untersuchung an 118 Eltern, die ihr Kind im Alter zwischen sechs Monaten und 25 Jahren an Krebs verloren hatten. In dieser Studie gaben 73 Prozent der Eltern Reue an, *results showed that 73% of the parents endorsed regret* (Lichtenthal 2020).

Zwischen dem niedrigsten und dem höchsten Wert liegen mehr als sechzig Prozentpunkte. Diese Unterschiede erklären sich daraus, was

jeweils gemessen wurde, welche Art von Verlust vorlag, wie viel Zeit seit dem Tod vergangen war und wie gefragt wurde. Eine belastbare Häufigkeitsaussage über verwaiste Eltern insgesamt lässt sich daraus nicht ableiten. Zwei Schlüsse sind dennoch möglich. Reue ist verbreitet genug, um sie nicht als Ausnahme zu behandeln. Die Streuung zeigt zugleich, dass sich aus diesen Zahlen keine Aussage über eine einzelne Entscheidung ableiten lässt.

Worauf sich die Reue richtet, ist genauer beschrieben. Dieselbe Untersuchung an 123 Eltern hält fest, dass Behandlungen und die Entscheidungsprozesse selbst am häufigsten genannt wurden, und zwar von Eltern mit wie von Eltern ohne Reue, *treatments and decision-making processes were most cited among parents both with and without regret* (Feifer 2023a). Damit gehören auch der Ablauf der Entscheidung und die vorausgegangenen Behandlungen zu den häufig genannten Gegenständen rückblickender Belastung. Zudem tritt sie zusammen mit einem bestimmten Gedanken auf. Selbstvorwurf war in den Antworten jener Eltern häufiger, die Entscheidungsreue angaben, *self-blame was more common in responses from parents with decisional regret* (Feifer 2023a). Dieselbe Arbeit gibt in ihrer Einleitung die fachliche Bestimmung des Begriffs wieder, wonach Entscheidungsreue beides umfasst, das Gefühl, eine andere Wahl hätte zu einem besseren Ergebnis geführt, und den Selbstvorwurf, diese Wahl getroffen zu haben (Feifer 2023a). Eine zweite Auswertung derselben Erhebung von 123 Eltern, diesmal mit gemischten Methoden, benennt zwei Gruppen mit erhöhtem Risiko. Mütter berichteten häufiger Reue, mit einem relativen Risiko von 10,3, einem 95-Prozent-Konfidenzintervall von 1,3 bis 81,3 und p = 0,03, ebenso Eltern, die am Lebensende ihres Kindes ein grösseres Leiden wahrgenommen hatten, mit einem relativen Risiko von 3,8, einem 95-Prozent-Konfidenzintervall von 1,2 bis 11,7 und p = 0,02, *mothers (relative risk [RR]: 10.3, 95%CI: [1.3, 81.3], p = .03) and parents who perceived greater suffering at the end of their child's life (RR = 3.8, 95%CI = [1.2, 11.7], p = .02) were at increased risk* (Feifer 2023b). Das Konfidenzintervall des Werts für die Mütter ist sehr breit, die Schätzung ist deshalb unsicher. Beide Auswertungen beruhen auf derselben Gruppe von Eltern und sind nicht als zwei unabhängige Belege zu lesen.

Entscheidungsreue steht auch mit der Trauer in Zusammenhang. In der Untersuchung an 118 verwaisten Eltern hingen sowohl die reuebezogene als auch die auf unerledigte Dinge bezogene Belastung mit der Belastung während der Pflegezeit und mit anhaltenden Trauersymptomen zusammen, *both regret-related and unfinished business–related distress were associated with distress while caregiving and prolonged grief symptoms.* (Lichtenthal 2020). Es handelt sich um einen Zusammenhang und nicht um einen nachgewiesenen Ursachenweg. Die Richtung ist mit diesem Design nicht bestimmbar. Den für die Begleitung nach dem Tod wichtigsten Hinweis dieses Kapitels liefert dieselbe Arbeit: Getroffene Entscheidungen sollten in der Trauerzeit bestätigt werden (Lichtenthal 2020).

Dass Umstände aus der Zeit vor dem Tod mit der späteren Trauer zusammenhängen können, ist auch unabhängig von der Reue untersucht. Eine bevölkerungsbezogene schwedische Erhebung an 133 Müttern und 92 Vätern, die ein bis fünf Jahre zuvor ein Kind an Krebs verloren hatten, fand entsprechende Zusammenhänge, die sich zwischen Müttern und Vätern unterschieden. Die Autorenschaft formuliert, dass Faktoren während der Krankheitszeit zur anhaltenden Trauer beigetragen hätten, *we found factors during the illness of children with cancer that contributed to prolonged grief for parents; these were different for mothers and fathers* (Pohlkamp 2020). Für die Väter gehörte dazu unter anderem, während des Krankheitsverlaufs praktische Unterstützung durch das Gesundheitspersonal erhalten zu haben (Pohlkamp 2020). Welche einzelnen Umstände dies im Übrigen waren, ist im Papier zur medizinischen Begleitung am Lebensende dargestellt. Für dieses Papier zählt der Grundbefund, dass Bedingungen aus der Krankheits- und Entscheidungszeit mit der späteren Trauer zusammenhängen können.

Daraus folgt keine Aussage über einzelne Entscheidungen. Alle hier zitierten Arbeiten messen Häufigkeiten und Zusammenhänge in Gruppen. Keine von ihnen prüft, ob eine bestimmte Entscheidung richtig oder falsch war, und keine erlaubt einen solchen Schluss für einen einzelnen Fall.

Was Eltern die Entscheidung erleichtert und was davon geprüft ist

Wenn neben der getroffenen Wahl auch die Bedingungen der Entscheidungsfindung mit der späteren Belastung zusammenhängen, stellt sich die Frage, welche dieser Bedingungen relevant sind und wie gut sie belegt sind. Die Antwort fällt zweigeteilt aus. Für einige Bedingungen liegen übereinstimmende Beobachtungsdaten vor. Für geprüfte Angebote gilt das kaum.

Am besten untersucht ist das Vertrauen. Eine prospektive Fragebogenstudie an 166 Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung erhob, wovon es abhängt, ob Eltern der behandelnden Ärztin vollständig vertrauen. Eine hochwertige ärztliche Verständigung hing deutlich mit diesem Vertrauen zusammen, mit einem Chancenverhältnis von 4,11, angegeben mit 1,78 bis 9,51, und p = 0,001, ebenso eine hochwertige Information, mit einem Chancenverhältnis von 2,82, angegeben mit 1,29 bis 6,16, und p = 0,01, *high-quality physician communication (OR 4.11 [1.78-9.51], P = .001) and information (OR 2.82 [1.29-6.16], P = .01) were associated with trust* (Mack 2020). Dieses Vertrauen erwies sich zugleich als brüchig. Eltern vertrauten der Ärztin nach zwölf Monaten seltener vollständig, wenn die Erkrankung ihres Kindes zwischenzeitlich zurückgekehrt oder fortgeschritten war, mit einem Chancenverhältnis von 0,28, angegeben mit 0,10 bis 0,81, und p = 0,02, *parents were less likely to trust the physician completely at 12 months if the child had experienced cancer relapse or progression (OR 0.28 [0.10-0.81], P = .02)* (Mack 2020). Warum dies zählt, gibt dieselbe Arbeit in ihrer Einleitung mit Verweis auf die vorliegende Literatur wieder. Danach ist Vertrauen mit einem grösseren Seelenfrieden der Eltern und mit weniger Entscheidungsreue verbunden (Mack 2020). Die Studie untersuchte Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung und nicht ausschliesslich verwaiste Eltern. Sie trägt deshalb keine Aussage über die Trauer nach dem Tod.

Zur Information selbst liegt in diesem Bestand nur eine schwache Einzelquelle vor. Eine Programmbeschreibung aus der perinatalen Versorgung berichtet in ihrer Einleitung, dass Eltern es als unfair empfinden, Entscheidungen auf der Grundlage unzureichender Auskünfte der Fachpersonen treffen zu müssen (Steen 2019). Es handelt sich um die Schilderung eines einzelnen Spitalprogramms ohne Vergleichsgruppe. Die Aussage ist zudem nicht wörtlich gegen den Volltext geprüft und wird deshalb hier nur sinngemäss wiedergegeben. Sie liefert keinen eigenständigen Befund, sondern bestätigt, was die oben genannten Übersichtsarbeiten mit breiterer Grundlage beschreiben.

Wie gross die Lücke zwischen dem belegten Bedarf und den vorhandenen Angeboten ist, untersuchte ein Scoping Review zu Eltern von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Der Unterstützungsbedarf dieser Eltern ist erheblich und uneinheitlich, *support needs of parent caregivers of children with life limiting illnesses are substantial and heterogenous*, und unerfüllt blieben unter anderem die Unterstützung der Geschwister, die Entlastungspflege, die Erreichbarkeit ausserhalb der Bürozeiten und die psychologische, häusliche und schulische Unterstützung (Gill 2021). Verständigung und Wahlmöglichkeit erwiesen sich als zentral und als Ergänzung zu den bisher beschriebenen Bereichen des Bedarfs, *communication and choice were central and additional to domains of the PSCNF* (Gill 2021). Derselbe Review stellt in seiner Diskussion fest: Studien belegen Belastung und Bedrängnis der pflegenden Eltern, doch führt dies nur selten über die Entwicklung von Angeboten zu einer Verbesserung der Praxis, *while studies report evidence of burden and distress in parent caregivers, this rarely translates into improvements in practice through the development of interventions* (Gill 2021). Der

Review hält zudem fest, dass es an Erhebungsinstrumenten für diesen Bedarf mangelt und keine der eingeschlossenen Interventionsstudien direkte Unterstützungsleistungen und Ergebnisse für die pflegenden Eltern erfasste (Gill 2021). Die Arbeit betrifft Eltern von Kindern mit lebenslimitierender Erkrankung und nicht ausschliesslich verwaiste Eltern.

Die kontrollierte Evidenz zu Entscheidungswerkzeugen umfasst in der Arbeitstabelle dieses Themas drei randomisierte Studien, die alle klein sind. Zwei davon prüften dasselbe kurze videogestützte Werkzeug zur vorausschauenden Versorgungsplanung an jungen Erwachsenen zwischen 18 und 39 Jahren mit fortgeschrittener Krebserkrankung und ihren Betreuungspersonen. In der ersten wurde das Werkzeug gut angenommen. Die Autorenschaft fasst das Ergebnis als gute Akzeptanz und verbesserte Entscheidungssicherheit der Betreuenden zusammen, *a brief video-based ACP tool was well-liked by participants and improved caregiver decisional certainty*. In den berichteten Daten sank der Entscheidungskonflikt der Betreuenden im Videoarm von 15 auf 7 Punkte, was statistisch bedeutsam war (p = 0,005), *the difference in caregivers' scores for decisional conflict from preintervention to postintervention in the video arm was statistically significant (15 vs 7; P=.005)*. Von den Teilnehmenden gaben 42 und damit 93 Prozent an, sie würden das Video anderen Menschen in ähnlicher Lage empfehlen (Snaman 2023b). Die zweite Pilotstudie beobachtete dieselben Teilnehmenden über drei Monate weiter und fand, dass fast die Hälfte ihre Versorgungspräferenz änderte. Vertiefte Reflexion und Lernen zum Thema wurden bei 45 Teilnehmenden als Auslöser für eine Präferenzänderung genannt, *nearly half of AYAs and caregivers changed their care preference from post questionnaire to 3-month follow-up. Increased reflection and learning on the topic (n = 45) prompted preference change*. Die Autorenschaft leitet daraus ab, die vorausschauende Versorgungsplanung als wiederholten, längeren und gemeinsamen Vorgang und nicht als einmaliges Ereignis anzulegen (Feifer 2024). Beide Arbeiten betreffen junge Erwachsene, die für sich selbst entscheiden, und ihre Betreuungspersonen. Sie betreffen ausdrücklich nicht die stellvertretende Entscheidung von Eltern für ein Kind, und ihre Ergebnisse sind darauf nicht übertragbar.

Die dritte randomisierte Arbeit stammt aus dem Vereinigten Königreich und prüfte eine Unterstützung durch Gesundheitsbesucherinnen für Eltern nach dem plötzlichen Tod ihres Kindes. Als Ausgangslage hält sie fest, dass Eltern sich nach dem plötzlichen Tod ihres Kindes von den Gesundheitsfachpersonen isoliert und ohne Unterstützung fühlten und dass die Gesundheitsbesucherinnen selbst angaben, fehlende Ausbildung habe sie am Besuch der Familien gehindert (Dent 2002). Bewertet wurde am Ende vor allem das eingeführte Erhebungsinstrument, das besonders für die Planung der Betreuung gut beurteilt wurde, *the assessment tool was well evaluated, especially in planning care* (Dent 2002). Gemessen wurde damit die Einschätzung der Fachpersonen und nicht das Befinden der Eltern. Die Arbeit trägt keinen DOI und ist über zwanzig Jahre alt. Sie stützt sich zudem auf die britischen health visitors, eine aufsuchende Berufsgruppe der Gemeindepflege, für die es in der Schweiz keine unmittelbare Entsprechung gibt, und ist deshalb strukturell nicht übertragbar.

Über diese drei Studien hinaus bestehen Empfehlungen ohne Wirksamkeitsnachweis. Die Untersuchung an 418 verwaisten Eltern schlägt vor, gemeinsame Entscheidungshilfen für junge Eltern mit geringer formaler Bildung bereitzustellen, um deren Krankheitswissen, deren Einschätzung von Risiken und die Übereinstimmung der Möglichkeiten mit den eigenen Werten zu verbessern, *shared-decision aids should be prepared for young parents with low education to improve disease-related knowledge, accurate risk perceptions, and options congruent with parents' values* (Ye 2021). Es handelt sich um einen Vorschlag der Autorenschaft und nicht um ein geprüftes Angebot.

Unter den strukturellen Ansätzen ist die Leitlinie am weitesten entwickelt. Eine niederländische systematische Übersichtsarbeit erarbeitete eine Leitlinie zur vorausschauenden Versorgungsplanung und zur partizipativen Entscheidungsfindung in der pädiatrischen Palliativversorgung mit einer Arbeitsgruppe aus zwanzig Fachleuten und neun teils verwaisten Eltern, *a multidisciplinary guideline panel of 20 experts in paediatric palliative care and nine (bereaved) parents was established to develop recommendations on advance care planning and shared decision-making* (van Teunenbroek 2024). Die Beteiligung Betroffener an der Entwicklung von Leitlinien ist damit kein Vorschlag mehr, sondern gelebte Praxis. Dieselbe Arbeit benennt zugleich eine Voraussetzung dafür, dass solche Empfehlungen im Alltag ankommen. Weil vorausschauende Versorgungsplanung und partizipative Entscheidungsfindung besondere Fähigkeiten verlangen und zeitaufwendig sind, betont die Autorenschaft die Bedeutung von Ausbildung, ausreichendem Personalbestand und ausreichender Finanzierung, *as advance care planning and shared decision-making require specific skills and can be time-consuming, we emphasise the importance of education, adequate staffing and sufficient funding to improve integration in clinical practice* (van Teunenbroek 2024).

Auch Angebote für Betroffene selbst werden beschrieben. Eine Übersicht zur Entwicklung der Unterstützungsangebote nach perinatalem und neonatalem Verlust hält fest, dass sich Angebote inzwischen auch an jene richten, die Entscheidungen treffen müssen, während das Kind voraussichtlich nicht überleben wird, *groups that provide care for those making decisions when the baby is not expected to survive* (Carlson 2012). Ein Wirksamkeitsnachweis für solche Gruppen liegt in diesem Themenbestand nicht vor. Der Nutzen und die Grenzen des Erfahrungsaustauschs unter Betroffenen sind Gegenstand des Themenpapiers «Peer-Support» (Nr. 21).

Was sich aus der Forschung ableiten lässt

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

Aus der vorliegenden Forschung lassen sich fünf übergreifende Schlussfolgerungen ableiten.

Erstens entscheiden Eltern nach einem anderen Massstab, als medizinische Entscheidungsmodelle unterstellen. Sie richten sich danach, was für dieses Kind stimmt, was ihm Schaden erspart und was sie als Mutter oder Vater vor sich selbst verantworten können. Dieser Massstab ist in qualitativen Arbeiten übereinstimmend beschrieben und in der medizinethischen Fachdiskussion als eigener Rahmen benannt. Wer Eltern begleitet, sollte ihn anerkennen, statt ihn gegen einen rein medizinischen Massstab auszuspielen.

Zweitens fallen diese Entscheidungen häufig unter Bedingungen, die gutes Abwägen erschweren können. Zeitdruck, späte Auskunft über die Prognose, zu knappe oder widersprüchliche Information und die eigene Belastung können zusammenkommen. Mehrere dieser Bedingungen, insbesondere Zeitpunkt, Verständlichkeit und Kontinuität der Information, sind durch die Versorgung beeinflussbar. Die Belastung der Eltern selbst ist es nicht in gleicher Weise.

Drittens beschreibt die vorliegende Literatur Ehrlichkeit und Hoffnung nicht als Gegensätze. Übersichtsarbeiten und qualitative Studien zeigen, dass Eltern aufrichtige Ermutigung einer beschönigenden Auskunft vorziehen und Hoffnung sich trotz eines realistischen Verständnisses der Prognose verändern und fortbestehen kann. Die Literatur liefert damit keine Grundlage für die Annahme, Zurückhaltung sei grundsätzlich schonender. Diese Befunde stammen überwiegend aus qualitativen Studien und Übersichtsarbeiten, nicht aus kontrollierten Vergleichen.

Viertens ist Entscheidungsreue verbreitet, in ihrer Häufigkeit aber nicht verlässlich zu beziffern. Die

berichteten Anteile reichen von nahezu keiner Reue bis zu drei Vierteln der Befragten. Die Reue kann sich auf den Ablauf der Entscheidung ebenso wie auf ihr Ergebnis beziehen, tritt in einer Untersuchung häufiger zusammen mit Selbstvorwurf auf und hängt in einer weiteren Untersuchung mit anhaltenden Trauersymptomen zusammen. Aus diesen Gruppenbefunden folgt keine Bewertung einer einzelnen Entscheidung, und die Richtung des Zusammenhangs zwischen Reue und Trauer ist mit den vorliegenden Designs nicht bestimmt.

Fünftens gibt es zu Entscheidungswerkzeugen nur wenig Evidenz. Der Bedarf ist breit belegt, geprüfte Angebote fehlen fast vollständig, und die drei vorliegenden randomisierten Studien sind klein. Zwei betreffen junge Erwachsene statt Eltern, die stellvertretend für ein Kind entscheiden, und zum Teil wird die Einschätzung der Fachpersonen statt des Befindens der Familien gemessen. Wer aus diesem Forschungsstand Angebote ableitet, kann sich auf beschriebenen Bedarf und fachliche Übereinstimmung stützen, nicht auf einen Wirksamkeitsnachweis.

Limitationen

Die erste Einschränkung betrifft die Art der Evidenz. Für ein psychosoziales Thema ist die Studienlage vergleichsweise dicht, sie bleibt aber überwiegend qualitativ und beruht häufig auf kleinen Stichproben. Rund ein Drittel der ausgewerteten Publikationen hat ein qualitatives Design, gut ein Fünftel sind Übersichtsarbeiten, und die quantitativen Arbeiten bestehen überwiegend aus Befragungen. Kontrollierte Vergleiche gibt es drei.

Eine zweite Einschränkung betrifft die Population. Ein erheblicher Teil der Arbeiten untersucht Eltern von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, ohne dass alle diese Kinder gestorben wären. Für dieses Thema ist das sachlich richtig, weil die Entscheidungen vor dem Tod fallen. Es bedeutet aber, dass solche Arbeiten keine Aussage über die spätere Trauer tragen. Sieben der zitierten Arbeiten sind aus diesem Grund an ihrer jeweiligen Stelle als Untersuchungen an Eltern noch lebender Kinder gekennzeichnet. Zwei Arbeiten zu Entscheidungswerkzeugen betreffen junge Erwachsene ab 18 Jahren, die für sich selbst entscheiden, und eine weitere Arbeit Angehörige erwachsener Patientinnen und Patienten auf einer Intensivstation. Diese drei sind ausdrücklich als nicht übertragbar beziehungsweise als reines Mechanismusmodell gekennzeichnet.

Eine dritte Einschränkung betrifft die Verteilung über die Zeit. Rund zwei Drittel der ausgewerteten Fundstücke beziehen sich auf die Zeit von Diagnose, Behandlung und Pflege, rund ein Siebtel auf die unmittelbare Zeit nach dem Tod und weniger als ein Prozent auf die lange Zeit danach. Entscheidungen beim plötzlichen Tod sind deutlich schwächer belegt als solche im Verlauf einer Erkrankung.

Eine vierte Einschränkung betrifft die Herkunft der stärksten Belege. Sie konzentrieren sich auf die Kinderonkologie und die Perinatalmedizin. Andere Todesarten sind quantitativ dünn vertreten. Ein systematischer Review benennt zusätzlich eine Verzerrung der Stichproben, denn die verfügbaren Studien überrepräsentieren weisse, englischsprachige Betreuungspersonen von Kindern mit bekannter chronischer Erkrankung, *the currently available studies reflect an overrepresentation of bereaved White, English-speaking caregivers of children with known chronic conditions* (McSherry 2023). Für ein mehrsprachiges Einwanderungsland ist das eine erhebliche Einschränkung.

Eine fünfte Einschränkung betrifft die Zahlen zur Entscheidungsreue. Sie wurden mit unterschiedlichen Instrumenten, in unterschiedlichem zeitlichem Abstand zum Tod und bei unterschiedlichen Verlustkonstellationen erhoben. Ein Mittelwert über diese Studien wäre irreführend, und keine der Zahlen lässt sich als Schätzung für verwaiste Eltern in der Schweiz lesen.

Eine sechste Einschränkung betrifft das Alter eines Teils der Belege. Mehrere Arbeiten zur Entscheidung über ein weiteres Kind und zur häuslichen Betreuung stammen aus den Achtziger- und Neunzigerjahren, einzelne tragen

keinen DOI. Sie sind aufgenommen, weil sie Fragen behandeln, zu denen seither wenig Neues vorliegt. Ihr Alter ist an der jeweiligen Stelle genannt.

Schliesslich ist die Übertragbarkeit auf die Schweiz nur teilweise gegeben. Es liegen zwei kleine qualitative Schweizer Arbeiten vor, beide aus dem perinatalen Bereich. Hinzu kommen eine nationale Fragebogenerhebung an verwaisten Eltern, die die gemeinsame Entscheidungsfindung als einen von sechs Qualitätsbereichen der Versorgung erfasst, und eine weitere Schweizer Arbeit zur Versorgung am Lebensende, deren Befunde zur Verständigung im Themenpapier «Kommunikation» (Nr. 17) dargestellt sind. Die beiden letztgenannten Arbeiten stammen aus derselben nationalen Erhebung und sind deshalb nicht als zwei unabhängige Datenquellen zu lesen. Mehrere der behandelten Entscheidungen hängen zudem unmittelbar an nationalem Recht und an nationalen Verfahren, etwa der Schwangerschaftsabbruch, die Zuständigkeit für Todesfallabklärungen und die Regelung der Organ- und Gewebespende. Fristen, Zuständigkeiten und Abläufe aus anderen Ländern sind nicht auf die Schweiz übertragbar. Dieses Papier stellt sie nur als Beschreibung des jeweiligen Kontexts dar. Schweizer Zahlen dazu, wie Eltern hierzulande ihre einzelnen Entscheidungen im Rückblick beurteilen, fehlen weiterhin.

Handlungsfelder für die Schweiz und die SGVE

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

Wo Lücken bestehen

Eltern fehlt häufig eine Orientierung für Entscheidungen, die sie in kurzer Zeit und ohne entsprechendes Wissen und Erfahrung treffen müssen. Gleichzeitig befinden sie sich in einer Ausnahmesituation, die das Aufnehmen von Informationen und das Abwägen erschweren kann. Die Forschung beschreibt wiederholt, dass wichtige Auskünfte spät, zu knapp, zu umfangreich oder widersprüchlich vermittelt werden und dass Eltern nicht immer wissen, welche Fragen sie überhaupt stellen könnten.

Auch für die Zeit unmittelbar nach dem Tod bestehen Lücken. Fragen zu Obduktion, Organ- oder Gewebespende und weitere praktische Entscheidungen können innerhalb weniger Stunden anstehen. Gerade dann sind Eltern einer ausserordentlichen Belastung ausgesetzt. Die Literatur spricht deshalb dafür, solche Möglichkeiten früh, behutsam und verständlich zu erklären, soweit dies im jeweiligen Verlauf möglich ist. Sie belegt jedoch nicht, dass ein bestimmtes Vorgehen für alle Familien gleichermassen hilfreich ist.

Wenig untersucht ist zudem die Frage nach einem weiteren Kind. Sie kann verwaiste Eltern lange beschäftigen. Die Forschung zeigt uneinheitliche ärztliche Empfehlungen und widersprüchliche Befunde zum zeitlichen Abstand bis zu einer weiteren Schwangerschaft. Eine allgemein gültige Empfehlung lässt sich daraus nicht ableiten. Für die Begleitung spricht die Literatur eher dafür, Informationen bereitzustellen und die individuelle Situation zu berücksichtigen, als einen bestimmten Zeitpunkt vorzugeben.

Für die Schweiz lassen sich diese Lücken nur teilweise beziffern. Zwei kleine qualitative Arbeiten aus dem perinatalen Bereich beschreiben fehlende Kontinuität, unterschiedliche Sichtweisen von Eltern und Fachpersonen und Lücken in der Begleitung nach dem Spitalaustritt. Hinzu kommt eine nationale Fragebogenerhebung, in der Eltern von Neugeborenen die gemeinsame Entscheidungsfindung weniger positiv bewerteten als Eltern der übrigen untersuchten Gruppen. Nicht erhoben ist unter anderem, wie häufig Eltern in der Schweiz wichtige Informationen erst spät erhalten, wie sie einzelne Entscheidungen im Rückblick beurteilen oder welche Unterstützung sie dabei vermisst haben.

Was in der Schweiz gebraucht wird

Aus dem Forschungsstand lassen sich drei Ansatzpunkte ableiten. Ihre empirische Grundlage ist unterschiedlich stark.

Am klarsten gestützt ist eine frühe, verständliche und wiederholte Kommunikation. Gute Prognosemitteilung und verständliche Information sind in Beobachtungsstudien mit mehr Vertrauen und teilweise mit weniger Belastung oder Entscheidungsreue verbunden. Qualitative Studien zeigen zudem wiederholt, dass Eltern ihre Rolle als Mutter oder Vater in der Entscheidungsfindung anerkannt wissen möchten. Daraus folgt kein Wirksamkeitsversprechen,

aber ein gut begründeter Auftrag an Behandlungsteams und Ausbildung. Die zitierte Leitlinienarbeit weist zusätzlich darauf hin, dass eine solche Entscheidungsbegleitung Zeit, geschultes Personal und ausreichende Finanzierung benötigt.

Ein weiterer Ansatz ist eine verständliche Orientierung darüber, welche Fragen im Verlauf einer schweren Erkrankung und nach dem Tod eines Kindes auf Eltern zukommen können. Die Breite der Entscheidungen in diesem Papier spricht dafür, Informationen nicht nur für einzelne Situationen bereitzustellen. Eine solche Orientierung müsste Optionen und Fragen erklären, ohne eine bestimmte Wahl nahezulegen. Für mehrere der behandelten Entscheidungen gibt die Forschung ausdrücklich keine Antwort, die für alle Familien gilt. Die Wirkung eines solchen übergreifenden Angebots ist bisher nicht geprüft.

Als Ansatz wird auch der Austausch mit Eltern beschrieben, die vor ähnlichen Entscheidungen standen. Solche Angebote werden in der Literatur beschrieben, ihre Wirkung auf Entscheidungsbelastung oder spätere Reue ist jedoch kaum untersucht. Ein Angebot der SGVE in diesem Bereich sollte deshalb als Erfahrungsaustausch und nicht als Entscheidungshilfe mit belegter Wirkung bezeichnet werden.

Daneben besteht Forschungsbedarf. Für die Schweiz fehlen spezifische Daten dazu, wie Eltern einzelne Entscheidungen erleben, welche Informationen sie erhalten und wo sie im Rückblick Lücken sehen. Eine bessere Datengrundlage könnte helfen, Versorgungsbedarf genauer zu bestimmen. Sie ist jedoch selbst noch keine Versorgungsmassnahme. Für Forschung und Angebotsentwicklung wären mehrere Akteure einzubeziehen, darunter pädiatrische Palliativversorgung, Neonatologie und Geburtshilfe, Kinderintensivmedizin, rechtsmedizinische Institute, Fachgesellschaften und betroffene Familien.

Positionierung der SGVE

Die SGVE richtet sich an Familien mit einem lebenslimitierend erkrankten, sterbenden oder verstorbenen Kind. Bei Entscheidungen im medizinischen und rechtlichen Bereich nimmt sie keine bestimmte Entscheidung vorweg und empfiehlt keinen bestimmten Weg. Mit diesem Papier stellt sie eine wissenschaftlich eingeordnete Grundlage zur Verfügung.

Für die eigenen Inhalte folgt daraus eine klare redaktionelle Haltung. Getroffene Entscheidungen werden beschrieben, aber nicht bewertet. Formulierungen sollen im Nachhinein keine vermeintlich bessere Wahl nahelegen. Wenn das Papier Bedingungen einer guten Entscheidungsbegleitung benennt, richtet sich dies an Fachpersonen und Versorgungsstrukturen und nicht als rückwirkende Erwartung an die Eltern.

Darauf aufbauend plant die SGVE, Wissen strukturiert und mehrsprachig zugänglich zu machen und Erfahrungswissen von Betroffenen einzubeziehen. Denkbar ist zudem eine Orientierung, die Eltern auf mögliche Fragen vorbereitet, ohne ihnen eine Entscheidung abzunehmen. Solche Angebote wären aus dem beschriebenen Bedarf abgeleitet; ihre Wirkung wäre damit noch nicht belegt. Die konkrete Umsetzung hängt von geeigneten Partnern und einer gesicherten Finanzierung ab.

Die Grenze bleibt eindeutig. Die SGVE ersetzt weder die ärztliche Aufklärung noch die medizinische Entscheidungsverantwortung oder eine rechtliche Beratung. Dass spezifisch geprüfte Entscheidungswerkzeuge für die hier betrachteten Entscheidungen weitgehend fehlen, spricht gegen Wirkungsversprechen, die über die vorhandene Evidenz hinausgehen.

Dokumentation

Grundlage und Vorgehen

Evidenzprofil

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

Leitbild der guten Eltern als Massstab der Entscheidung	●●●○	mittelstark belegt, überwiegend qualitativ, tragend eine Grounded-Theory-Studie an 36 verwaisten Eltern
Bedingungen der Entscheidung, Zeitdruck, Information, Belastung	●●●○	mittelstark belegt durch mehrere Elternbefragungen und Übersichtsarbeiten, keine kontrollierten Designs
Zusammenhang von Prognosemitteilung und Entscheidungsreue	●●●○	mittelstark belegt, ein integrativer Review über 804 Eltern und mehrere übereinstimmende Einzelarbeiten, durchwegs korrelativ
Häufigkeit der Entscheidungsreue	●●○○	begrenzt belegt, fünf quantitative Erhebungen mit Anteilen zwischen nahezu null und 73 Prozent
Entscheidungsreue und anhaltende Trauer	●●○○	begrenzt belegt, zwei gemischtmethodische Untersuchungen an verschiedenen Populationen, Richtung des Zusammenhangs offen
Entscheidung über Fortführung oder Beendigung einer Behandlung	●●○○	begrenzt belegt, eine gemischtmethodische Untersuchung mit Trauermass und mehrere qualitative Arbeiten

Fortsetzung auf der nächsten Seite

Evidenzprofil, Fortsetzung

Fortsetzung der Tabelle von der vorherigen Seite.

Die einzelnen Entscheidungsbereiche vor und nach dem Tod	●●○○	begrenzt belegt, je Bereich einzelne Studien, überwiegend qualitativ und aus verschiedenen Rechtsräumen
Entscheidung über ein weiteres Kind	●●○○	begrenzt belegt, eine Kohortenstudie, zwei Befragungen und mehrere ältere qualitative Arbeiten mit uneinheitlichen Befunden
Wirksamkeit von Entscheidungshilfen	●○○○	unzureichend belegt, drei kleine randomisierte Studien, zwei davon an jungen Erwachsenen statt an entscheidenden Eltern
Übertragbarkeit auf die Schweiz	●●○○	eingeschränkt übertragbar, mehrere Entscheidungen hängen an nationalem Recht, zwei kleine Schweizer Arbeiten und eine nationale Erhebung
Schweizer Datengrundlage	●○○○	sehr dünne spezifische Datenlage, eine nationale Erhebung erfasst die gemeinsame Entscheidungsfindung als Qualitätsbereich der Versorgung, keine Erhebung zum Erleben der Entscheidungen selbst

Dieses Papier beruht nicht auf einer einzelnen Studie, sondern auf einer geordneten Auswertung gesammelter Fachliteratur. Grundlage ist eine von der SGVE aufgebaute Literaturbasis mit über 5000 wissenschaftlichen Publikationen, die gezielt zum Verlust eines Kindes zusammengetragen wurden. Weil diese Literaturbasis vom Verlust her aufgebaut ist, zeigt das Papier die Entscheidungen so, wie Eltern sie erleben und später tragen, und klinische Entscheidungsliteratur ohne Bezug zum Tod eines Kindes ist darin nur teilweise enthalten. Für das Thema Entscheidungsfindung wurden daraus 347 einschlägige Publikationen ausgewählt. Im vorliegenden Text werden 62 Publikationen direkt zitiert.

Das Papier stützt sich vor allem auf qualitative Studien mit verwaisten Eltern und mit Eltern von Kindern in palliativer Behandlung. Hinzu kommen Befragungen verwaister Eltern, mehrere Kohorten- und Längsschnittstudien, eine dichte Schicht systematischer und integrativer Übersichtsarbeiten und drei kleine randomisierte Studien.

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

Verwendete Literatur

5000+
Publikationen in der Literaturbasis

347
einschlägige Publikationen, 259 mit höchster Relevanz

1467
einzelne Aussagen herausgezogen

62
Publikationen direkt zitiert

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

★ Szabat, M., & Zurzycka, P. (2026). Parental hope in paediatric palliative care: a systematic review of the ethical issues in evidence-based literature. *BMC Medical Ethics*, *27*(1). https://doi.org/10.1186/s12910-025-01364-5

★ Rapoport, A., Navarro, L., Bordman, W., Mallen, J., Nelson, K. E., Widger, K., Williams, R., & Mc Donnell, C. (2026). Unused Opioids Following Palliative Care for Children at Home: A Missed Opportunity for Opioid Stewardship? *Journal of Pain and Symptom Management*, *71*(1), 210–218. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.10.011

★ Christianson, C., & Kaye, E. C. (2025b). Advancing Prognostic Communication: Pediatric-Informed Strategies to Strengthen Oncology Practice Across the Lifespan. *JCO Oncology Practice*, *22*(6), 905–908. https://doi.org/10.1200/OP-25-00491

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

★ Snaman, J. M., Feifer, D., Helton, G., Herold, B., Chen, L., Mazzola, E., Rosenberg, A. R., Baker, J. N., & Wolfe, J. (2025a). Treatment and Decision-Making Preferences of Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer and Their Parents or Trusted Persons: An Adaptive Conjoint Analysis Study. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*(5). https://doi.org/10.1002/pbc.31624

★ Ayala, A. A., Farner, H., Mehler, S., Christianson, C., Brinkman, T. M., Baker, J. N., Hinds, P. S., Mack, J. W., & Kaye, E. C. (2025). "We Were Still Left in the Back Field, Not Knowing": Pediatric Cancer Patients and Parents Describe Obstacles to Prognostic Communication. *Cancer Medicine*, *14*(7). https://doi.org/10.1002/cam4.70810

★ Hammer, N. M., Bidstrup, P. E., Rosthøj, S., Abitz, M., Callesen, M. T., Hjalgrim, L. L., Edslev, P. W., Wolfe, J., Larsen, H. B., & Olsen, M. (2025). Parental Perspectives on Location of Death for Children With Cancer - A Nationwide Cross-sectional Survey of Bereaved Parents. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*(9). https://doi.org/10.1002/pbc.31878

★ Slegers, I., Keymolen, K., Winter, C., Van Berkel, K., Dimitrov, B., Fobelets, M., & Hes, F. (2025). The influence of termination of pregnancy for foetal abnormality on subsequent reproductive decision-making. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. Advance online publication. https://doi.org/10.1080/02646838.2025.2576924

★ Vermilion, P., & Boss, R. (2024). Pediatric Perspectives on Palliative Care in the Neurocritical Care Unit. *Neurocritical Care*, *41*(3), 739–748. https://doi.org/10.1007/s12028-024-02076-1

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

★ van Teunenbroek, K. C., Mulder, R. L., van Heel, D. A. M., Fahner, J. C., de Vos-Broerse, M. A., Verheijden, J. M., Rippen, H., Borggreve, B. C. M., Kremer, L. C. M., Kars, M. C., Michiels, E. M. C., Verhagen, A. A. E., Alsem, M. W., Berkhout, L., Bindels-de Heus, K. G., Delsman-van Gelder, C. M., Geurtzen, R., Weenink, A., & Zaal-Schuller, I. H. (2024). A Dutch paediatric palliative care guideline: a systematic review and recommendations on advance care planning and shared decision-making. *BMC Palliative Care*, *23*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-024-01568-3

★ Ouyang, N., Feder, S. L., Baker, J. N., & Knobf, M. T. (2024). Prognostic Communication Between Parents and Clinicians in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, *41*(5), 545–557. https://doi.org/10.1177/10499091231183107

★ Feifer, D., Helton, G., Wolfe, J., Volandes, A., & Snaman, J. M. (2024). Adolescents and young adults with cancer conversations following participation in an advance care planning video pilot. *Supportive Care in Cancer*, *32*(3). https://doi.org/10.1007/s00520-024-08372-y

★ Gibbins, K. J., & Heuser, C. C. (2024). Parental Perceptions of Counseling Regarding Interpregnancy Interval after Stillbirth or Neonatal Death. *American Journal of Perinatology*, *41*(S 01), e1599–e1605. https://doi.org/10.1055/a-2053-8189

Cai, S., Cheng, L., Wang, R., Zhou, X., & Peng, X. (2023). A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers. *BMC Palliative Care*, *22*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-023-01307-0

★ McSherry, M. L., Rissman, L., Mitchell, R., Ali-Thompson, S., Madrigal, V. N., Lobner, K., & Kudchadkar, S. R. (2023). Prognostic and Goals-of-Care Communication in the PICU: A Systematic Review. *Pediatric Critical Care Medicine*, *24*(1), e28–e43. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000003062

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

★ Feifer, D., Broden, E. G., Xiong, N., Mazzola, E., Baker, J. N., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2023b). Mixed-methods analysis of decisional regret in parents following a child's death from cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *70*(10). https://doi.org/10.1002/pbc.30541

★ Snaman, J. M., Feifer, D., Helton, G., Chang, Y., El-Jawahri, A., Volandes, A. E., & Wolfe, J. (2023b). A Pilot Randomized Trial of an Advance Care Planning Video Decision Support Tool for Adolescents and Young Adults With Advanced Cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *21*(7), 715–723.e17. https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.7021

★ Ahsan, N., Malik, F. A., Mughis, W., Jabeen, R., Mehboob, S., Allana, R., Quratulain, S., Jamal, S., Paganelli, C. R., Goco, N., Parlberg, L., Omer, S. B., & Kazi, A. M. (2023). Postmortem minimally invasive tissue sampling in communities: exploring perceptions of families, funeral workers, religious and community leaders and healthcare providers from Pakistan. *BMC Health Services Research*, *23*(1). https://doi.org/10.1186/s12913-023-10438-2

★ Haward, M. F., Lorenz, J. M., Janvier, A., & Fischhoff, B. (2023). Bereaved Parents: Insights for the Antenatal Consultation. *American Journal of Perinatology*, *40*(08), 874–882. https://doi.org/10.1055/s-0041-1731651

★ Bogetz, J. F., Revette, A., & DeCourcey, D. (2022). Bereaved Parent Perspectives on the Benefits and Burdens of Technology Assistance among Children with Complex Chronic Conditions. *Journal of Palliative Medicine*, *25*(2), 250–258. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0221

Robert, R., Razvi, S., Triche, L. L., Bruera, E., & Moody, K. M. (2022). Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology. *Children*, *9*(2), 274. https://doi.org/10.3390/children9020274

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

Moynihan, K. M., Ziniel, S. I., Johnston, E., Morell, E., Pituch, K., & Blume, E. D. (2022). A "Good Death" for Children with Cardiac Disease. *Pediatric Cardiology*, *43*(4), 744–755. https://doi.org/10.1007/s00246-021-02781-0

★ Hendriks, M. J., & Abraham, A. (2022). Perinatal loss and parental loneliness: Narratives of late termination of pregnancy. *Death Studies*, *46*(6), 1490–1500. https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1894511

★ Lykke, C., Ekholm, O., Schmiegelow, K., Olsen, M., & Sjøgren, P. (2022). End-of-life communication: a nationwide study of bereaved parents' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *12*(e4), e616–e622. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001709

★ da Silva Knihs, N., Schuantes Paim, S. M., dos Santos, J., dos Reis Bellaguarda, M. L., Silva, L., Magalhães, A. L. P., Treviso, P., & Schirmer, J. (2022). Care bundle for family interview for pediatric organ donation. *Journal of Pediatric Nursing*, *64*, 56–63. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.010

★ Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P., & Bluebond-Langner, M. (2021). Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliative Medicine*, *35*(1), 219–230. https://doi.org/10.1177/0269216320967547

★ Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, *35*(1), 76–96. https://doi.org/10.1177/0269216320967593

★ Ye, Z. J., Cheng, M. H., Zhang, X. Y., Tang, Y., Liang, J., Sun, Z., Liang, M. Z., & Yu, Y. L. (2021). Treatment Decision Making and Regret in Parents of Children With Incurable Cancer. *Cancer Nursing*, *44*(3), E131–E141. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000783

★ Lichtenthal, W. G., Roberts, K. E., Catarozoli, C., Schofield, E., Holland, J. M., Fogarty, J. J., Coats, T. C., Barakat, L. P., Baker, J. N., Brinkman, T. M., Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., Zaider, T., Breitbart, W., & Wiener, L. (2020). Regret and unfinished business in parents bereaved by cancer: A mixed methods study. *Palliative Medicine*, *34*(3), 367–377. https://doi.org/10.1177/0269216319900301

★ Mack, J. W., & Kang, T. I. (2020). Care experiences that foster trust between parents and physicians of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *67*(11). https://doi.org/10.1002/pbc.28399

★ Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2020). Factors During a Child's Illness Are Associated With Levels of Prolonged Grief Symptoms in Bereaved Mothers and Fathers. *Journal of Clinical Oncology*, *38*(2), 137–144. https://doi.org/10.1200/JCO.19.01493

Hein, K., Knochel, K., Zaimovic, V., Reimann, D., Monz, A., Heitkamp, N., Borasio, G. D., & Führer, M. (2020). Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliative Medicine*, *34*(3), 300–308. https://doi.org/10.1177/0269216319900317

★ Sullivan, J. E., Gillam, L. H., & Monagle, P. T. (2019). The enactment stage of end-of-life decision-making for children. *Palliative and Supportive Care*, *17*(2), 165–171. https://doi.org/10.1017/S1478951517001110

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, *178*(7), 1075–1085. https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w

★ Steen, S. E. (2019). Raising the bar: development of a perinatal bereavement programme. *International Journal of Palliative Nursing*, *25*(12), 578–586. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.12.578

★ Siassakos, D., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A., & Storey, C. (2018). All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *125*(2), 160–170. https://doi.org/10.1111/1471-0528.14765

★ Garstang, J. (2018). Parental perspectives. In J. R. Duncan & R. W. Byard (Hrsg.), *SIDS sudden infant and early childhood death: The past, the present and the future* (Kap. 7). University of Adelaide Press.

★ Duncan 2018, Bedürfnis nach Erklärung nach plötzlichem Säuglingstod, gemischtmethodische Zusammenfassung, zotero_key MD2MNGVF

★ Frank, F., Maurer, F., Pehlke-Milde, J., & Fleming, V. (2018). Sterben am Lebensanfang. *Das Gesundheitswesen*, *43*(06), 540–544. https://doi.org/10.1055/s-0042-116316

Ekberg, S., Bradford, N. K., Herbert, A., Danby, S., & Yates, P. (2018). Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals About Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, *21*(10), 1518–1528. https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0422

- Keim, M. C., Fortney, C. A., Shultz, E. L., Winning, A., Gerhardt, C. A., & Baughcum, A. (2017). Parent Distress and the Decision to Have Another Child After an Infant's Death in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, *46*(3), 446–455. https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.01.009
- Lövgren, M., Sejersen, T., & Kreicbergs, U. (2016). Parents' Experiences and Wishes at End of Life in Children with Spinal Muscular Atrophy Types I and II. *The Journal of Pediatrics*, *175*, 201–205. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.062
- Redshaw, M., Hennegan, J. M., & Henderson, J. (2016). Impact of holding the baby following stillbirth on maternal mental health and well-being: findings from a national survey. *BMJ Open*, *6*(8), e010996. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010996
- Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., & Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, *15*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3
- Wilson, P. A., Boyle, F. M., & Ware, R. S. (2015). Holding a stillborn baby: the view from a specialist perinatal bereavement service. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *55*(4), 337–343. https://doi.org/10.1111/ajo.12327
- Nunez, E. R., Schenker, Y., Joel, I. D., Reynolds, C. F., Dew, M. A., Arnold, R. M., & Barnato, A. E. (2015). Acutely Bereaved Surrogates' Stories About the Decision to Limit Life Support in the ICU. *Critical Care Medicine*, *43*(11), 2387–2393. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001270
- Olson-Garriott, A. N., Gamino, L. A., Davies, E. B., & Gudmundsdottir, M. (2015). Having or adopting another child: Perspectives from bereaved fathers. *Professional Psychology: Research and Practice*, *46*(5), 317–324. https://doi.org/10.1037/pro0000026
- Richards, J., Graham, R., Embleton, N. D., Campbell, C., & Rankin, J. (2015). Mothers' perspectives on the perinatal loss of a co-twin: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *15*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-015-0579-z
- Baena-Antequera, F., & Jurado-García, E. (2015). La mujer ante la finalización de la gestación por anomalías fetales: caso clínico. *Enfermería Clínica*, *25*(5), 276–281. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.07.003
- Wiener, L., Sweeney, C., Baird, K., Merchant, M. S., Warren, K. E., Corner, G. W., Roberts, K. E., & Lichtenthal, W. G. (2014). What Do Parents Want to Know When Considering Autopsy for Their Child With Cancer? *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *36*(6), 464–470. https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000078
- Rudd, R. A., Marain, L. C., & Crandall, L. (2014). To Hold or Not to Hold. *American Journal of Forensic Medicine & Pathology*, *35*(2), 132–139. https://doi.org/10.1097/PAF.0000000000000089
- Caeymaex, L., Jousselme, C., Vasilescu, C., Danan, C., Falissard, B., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Speranza, M. (2013). Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, *98*(1), F26–F31. https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-301548
- Rapoport, A., Shaheed, J., Newman, C., Rugg, M., & Steele, R. (2013). Parental Perceptions of Forgoing Artificial Nutrition and Hydration During End-of-Life Care. *Pediatrics*, *131*(5), 861–869. https://doi.org/10.1542/peds.2012-1916
- Carlson, R., Lammert, C., & O'Leary, J. M. (2012). The Evolution of Group and Online Support for Families Who Have Experienced Perinatal or Neonatal Loss. *Illness, Crisis & Loss*, *20*(3), 275–293. https://doi.org/10.2190/IL.20.3.e
- Moore, T., Parrish, H., & Black, B. P. (2011). Interconception Care for Couples After Perinatal Loss. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, *25*(1), 44–51. https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182071a08
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C. J. L., Dean, J. M., Willson, D. F., & Nicholson, C. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. Pediatric Critical Care Medicine, 9*(1), 2–7. https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M., & Dijkstra, I. (2008a). The Impact of Circumstances Surrounding the Death of a Child on Parents' Grief. *Death Studies*, *32*(3), 237–252. https://doi.org/10.1080/07481180701881263
- Geerinck-Vercammen, C. R., & Duijvestijn, M. J. (2004). Rouwverwerking rond perinatale sterfte: Een veelvormig en natuurlijk proces. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, *148*(25), 1231–1234.
- Calhoun, B. C., Napolitano, P., Terry, M., Bussey, C., & Hoeldtke, N. J. (2003). Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *The Journal of Reproductive Medicine*, *48*(5), 343–348.
- Sawaguchi, T., Yokota, S., Nishimaki, S., Mori, T., Nishida, H., & Fukui, S. (2003). Questionnaire study to Japanese SIDS families. *Early Human Development*, *75*, 181–192. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2003.08.021
- Dent 2002, Unterstützung durch Gesundheitsbesucherinnen nach plötzlichem Kindstod, randomisierte kontrollierte Studie, zotero_key QTYEGQKF
- Bryan, E. (2002). Loss in Higher Multiple Pregnancy and Multifetal Pregnancy Reduction. *Twin Research*, *5*(3), 169–174. https://doi.org/10.1375/136905202320227826
- Hughes, P. M., Turton, P., & Evans, C. D. H. (1999). Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study. *BMJ*, *318*(7200), 1721–1724. https://doi.org/10.1136/bmj.318.7200.1721
- Cuisinier, M., Janssen, H., de Graauw, C., Bakker, S., & Hoogduin, C. (1996). Pregnancy following miscarriage: course of grief and some determining factors. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, *17*(3), 168–174. https://doi.org/10.3109/01674829609025678
- Kanhai, H. H., de Haan, M., van Zanten, L. A., Geerinck-Vercammen, C., van der Ploeg, H. M., & Gravenhorst, J. B. (1994). Follow-up of pregnancies, infants, and families after multifetal pregnancy reduction. *Fertility and Sterility*, *62*(5), 955–959. https://doi.org/10.1016/s0015-0282(16)57057-5
- Davis, D. L., Stewart, M., & Harmon, R. J. (1989). Postponing Pregnancy after Perinatal Death: Perspectives on Doctor Advice. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *28*(4), 481–487. https://doi.org/10.1097/00004583-198907000-00002

Verwandte und weiterführende Themen

17. Kommunikation

Wie rund um den Tod eines Kindes gesprochen und geschwiegen wird, welche Rolle der Zeitpunkt der Prognosemitteilung spielt und wie Eltern das Gespräch mit ihrem sterbenden Kind erleben, behandelt dieses Themenpapier vertieft. Es ist die unmittelbare Vorstufe zu allem, was in diesem Papier steht.

Zum Themenpapier →

22. Medizinische Begleitung am Lebensende

Die Versorgung selbst, der Ort des Sterbens, der Abschied und die Stunden nach dem Tod sind dort dargestellt, einschliesslich der Befunde zu Obduktion und Organspende aus der Sicht der Versorgung. Dieses Papier behandelt dieselben Fragen aus der Sicht der Eltern, die entscheiden mussten.

Zum Themenpapier →

9. Der Tod rund um die Geburt

Der Verlust vor, während oder kurz nach der Geburt hat eigene Entscheidungen und eine eigene Forschungslage, unter anderem zur Zeit mit dem verstorbenen Kind und zur Folgeschwangerschaft.

Zum Themenpapier →

10. Krebserkrankung eines Kindes

Ein grosser Teil der hier zitierten Studien stammt aus der Kinderonkologie. Das Themenpapier beschreibt den Krankheitsverlauf aus der Sicht der Eltern, von der Diagnose bis zum Tod.

Zum Themenpapier →

1. Elterliche Trauer

Das übergreifende Papier der Reihe ordnet ein, wie sich die Trauer nach dem Tod eines Kindes über die Jahre entwickelt, und behandelt Schuld und Selbstvorwurf über den Zusammenhang mit Entscheidungen hinaus.

Zum Themenpapier →

21. Peer-Support

Der Austausch mit Eltern, die vor ähnlichen Entscheidungen standen, ist einer der in diesem Papier genannten Ansatzpunkte. Wirkung und Grenzen solcher Angebote sind dort dargestellt.

Zum Themenpapier →

23. Das Versorgungssystem

Ob eine partizipative Entscheidungsfindung im Alltag möglich ist, hängt an Personal, Zeit und Finanzierung. Die Strukturen der Schweizer Versorgung behandelt ein eigenes Papier.

Zum Themenpapier →

SGVE
Schweizerische
Gemeinschaft
verwaister Eltern

Lizenz und Zitation

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

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

CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International