

Gesprächsleitfaden für verwaiste Eltern

Leitfaden für Gespräche mit Eltern, deren Kind an einer lebenslimitierenden Erkrankung verstorben ist



Version 4.1 – Lebenslimitierende Krankheit

13.09.2026



SGVE
Schweizerische
Gemeinschaft
verwaister Eltern

Von Betroffenen für Betroffene

Gesprächsleitfaden für verwaiste Eltern

Inhalt

Hinweise zur Gesprächsdurchführung	3
Vorphase zum gegenseitigen Kennenlernen und Vertrauensaufbau	3
Phase 1 nach der Diagnose der lebenslimitierenden Erkrankung	4
Phase 1.5 zwischen Hoffen und Bangen	4
Phase 2 zwischen der Gewissheit des nahen Todes und dem Tod des Kindes	5
Phase 3 Sterben und Tod des Kindes	6
Phase 4 Unmittelbare Zeit nach dem Tod	7
Phase 5 Trauerzeit und Rückkehr in den Alltag	8
Abschlussfragen	9
Anhang A	10

Dieses Dokument ist ein strukturierter Gesprächsleitfaden für Gespräche mit Eltern, die ihr Kind verloren haben.

Ziel: Erhebung narrativer Erfahrungsberichte

Methodik: Leitfadengestützt, halbstrukturiert, mit offen-narrativen Impulsen

Dauer: ca. 2–3 Stunden

Ort: Vor Ort oder virtuell, nach Wunsch der Teilnehmenden

Aufzeichnung: Digital und entsprechend Einwilligung

Wichtiger Hinweis für Gesprächsführende

- *Das Gespräch darf nur durchgeführt werden, wenn die befragte Person zuvor umfassend über den Zweck des Projekts, die Verwendung der Daten sowie den Datenschutz informiert wurde und die Informations- und Einwilligungserklärung verstanden und akzeptiert hat.*
- *Es ist der befragten Person ausdrücklich mitzuteilen, dass das Gespräch jederzeit – ohne Angabe von Gründen – unterbrochen oder abgebrochen werden kann, falls dies gewünscht wird.*
- *Die befragte Person ist darauf hinzuweisen, dass das Gespräch emotional belastend sein und Gefühle hervorrufen kann. Falls nach dem Gespräch Gesprächsbedarf, Fragen oder der Wunsch nach Unterstützung bestehen, kann sie sich jederzeit an die Projektleitung wenden. Die Kontaktangaben finden sich auf der Informations- und Einwilligungserklärung.*
- *Zu Beginn jeder Phase soll der Erzählimpuls ohne Unterbrechung oder Detailfragen zur freien Erzählung anregen.*
- *Erst nachdem die freie Erzählung abgeschlossen ist, werden die vertiefenden Ergänzungsfragen eingesetzt. Diese dienen dazu, relevante Aspekte zu vertiefen, thematische Lücken zu schliessen und eine gewisse Standardisierung der erhobenen Themen sicherzustellen.*
- *Der Leitfaden enthält bewusst auch geschlossene Fragen. Wird eine solche Frage mit «Nein» beantwortet, respektieren Sie dies und gehen Sie ohne Nachbohren zur nächsten Frage oder Phase über. Bei einem «Ja» laden Sie zum Erzählen ein: «Möchten Sie mir mehr darüber erzählen?» oder «Wie war das für Sie?»*
- *Das zweistufige Vorgehen verbindet die freie Erzählung mit einer anschliessenden strukturierten Vertiefung. So bleiben die individuellen Erfahrungen sichtbar und die behandelten Themen können für die Darstellung auf der Wissensplattform systematisch verglichen und eingeordnet werden.*

Hinweise zur Gesprächsdurchführung

Der Leitfaden folgt fünf Phasen des Weges mit und nach dem Verlust eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Er reicht von der Diagnose und der Zeit der Therapien und Pflege über das absehbare Lebensende, die Zeit des Sterbens und die unmittelbare Zeit nach dem Tod bis zum Leben mit der Trauer und der Rückkehr in den Alltag. Eine ausführliche Beschreibung der Phasen findet sich im Anhang A.

Vor dem thematischen Teil steht eine Vorphase zum gegenseitigen Kennenlernen und Vertrauensaufbau. Anschliessend beginnt das Gespräch mit einem offenen Erzählimpuls. Er gibt den befragten Personen Raum, ihre Erfahrungen frei und ohne thematische Einschränkungen zu schildern.

Vorphase zum gegenseitigen Kennenlernen und Vertrauensaufbau

Einleitende Fragen

- Erzählen Sie mir zunächst ein wenig von sich und Ihrer Familie.

Mögliche natürliche Nachfragen

- Wie alt war Ihr Kind und wie lange ist es her, seit Ihr Kind gestorben ist?
- Leben Sie zusammen als Familie, oder wie ist Ihre Wohnsituation?
- Haben Sie weitere Kinder?
- Sind Sie berufstätig, oder wie gestaltet sich aktuell Ihr Alltag?

Hinweis zur Terminologie

In diesem Leitfaden wird unterschieden zwischen:

- **Betroffene Familie:** Dazu gehören das lebenslimitierend erkrankte, sterbende oder verstorbene Kind sowie dessen Eltern oder Erziehungsberechtigte und Geschwister. Sie stehen im Zentrum des Geschehens und tragen die unmittelbare Last von Krankheit, Sterben, Tod und Trauer.
- **Nahestehende:** Personen ausserhalb der Kernfamilie, die das Kind, die Eltern oder die ganze Familie begleiten. Dazu zählen zum Beispiel Grosseltern, Tanten und Onkel, Cousinsen und Cousins, Patinnen und Paten sowie enge Freundinnen und Freunde des Kindes oder der Eltern. Nahestehende erleben die Krankheit, das Sterben und den Tod des Kindes aus einer eigenen Perspektive. Sie sind selbst betroffen und begleiten zugleich die betroffene Familie.

Einleitung in das eigentliche Gespräch

Phase 1 nach der Diagnose der lebenslimitierenden Erkrankung

Übergang zu Phase 1

Erzählimpuls

- Möchten Sie mir von dem Moment erzählen, als Sie erfahren haben, dass Ihr Kind lebenslimitierend erkrankt ist?
- Wie haben Sie diesen Augenblick erlebt – wo waren Sie, wer war bei Ihnen, und wie wurde Ihnen die Nachricht überbracht?
- Wie sah diese erste Zeit nach der Diagnose für Sie und Ihre Familie aus?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle und Gedanken hatten Sie unmittelbar nach der Diagnose?
- Wie haben sich diese Gefühle in den Tagen und Wochen danach verändert?
- Inwiefern haben diese Gefühle Ihren Alltag oder Ihr Handeln beeinflusst?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie haben medizinische Fachpersonen, Ihre Familie, Freundinnen und Freunde oder Bekannte reagiert?
- Welche Rolle spielten Kita, Schule und Arbeitgebende in dieser Zeit?
- Gab es Personen oder Institutionen, die Sie besonders unterstützt oder enttäuscht haben?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen in dieser ersten Zeit am meisten geholfen?
- Gab es Dinge oder Situationen, die für Sie besonders belastend waren?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was hätten Sie sich mit dem Wissen von heute in dieser Phase zusätzlich gewünscht?
- Was würden Sie anderen Familien in einer solchen Situation raten?
- Welche Unterstützung würden Sie besonders empfehlen?

Phase 1.5 zwischen Hoffen und Bangen

Übergang zu Phase 1.5

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die Zeit erlebt, in der Hoffnung und Ungewissheit nebeneinander bestanden?

- Gab es Momente, in denen Sie spürten oder ahnten, dass Ihr Kind vielleicht sterben könnte – und wie sind Sie mit diesen Gedanken und Gefühlen umgegangen?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle haben in dieser Zeit überwogen – Hoffnung, Angst, Unsicherheit?
- Gab es Momente, in denen Ihre innere Wahrnehmung stark von dem abwich, was Ihnen gesagt wurde?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie offen konnten Sie in dieser Zeit mit Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner über Ihre Sorgen sprechen?
- Hatten Sie die Möglichkeit, offen und ausführlich mit den Fachpersonen über Ihre Sorgen zu sprechen?
- Wie hat Ihr soziales Umfeld auf Ihre Unsicherheit reagiert?
- Haben Sie sich in dieser Zeit von bestimmten Personen unterstützt oder eher unverstanden gefühlt?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, in dieser Phase nicht ganz den Boden unter den Füßen zu verlieren?
- Gab es Ratschläge oder Informationen, die Sie als hilfreich empfunden haben – oder im Gegenteil als verunsichernd?
- Was hätten Sie in dieser Phase dringend gebraucht?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Eltern oder Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aus Ihrer Erfahrung heraus raten?
- Gibt es etwas, das Sie selbst gerne früher gewusst hätten?
- Welche Unterstützung oder Vorgehensweise würden Sie besonders empfehlen?

Phase 2 zwischen der Gewissheit des nahen Todes und dem Tod des Kindes

Übergang zu Phase 2

Erzählimpuls

- Möchten Sie mir von der Zeit erzählen, als klar wurde, dass Ihr Kind nur noch eine gewisse Zeit leben wird?
- Wie wurde Ihnen diese Gewissheit vermittelt, und wie haben Sie den Moment erlebt?
- Was hat sich ab diesem Augenblick in Ihrem Alltag, in Ihrer Beziehung zu Ihrem Kind oder im Zusammenleben als Familie verändert?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle waren in dieser Phase für Sie besonders prägend?
- Wie hat sich diese Nachricht auf Ihre Entscheidungen und Ihr Handeln ausgewirkt?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie war die Kommunikation mit den behandelnden Fachpersonen in dieser Phase?
- Wie haben Kita, Schule oder Arbeitgebende reagiert?
- Wie haben sich die Unterstützung und die Reaktionen aus dem weiteren sozialen Umfeld nach dieser Nachricht verändert?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Welche Unterstützung – fachlich oder persönlich – war für Sie in dieser Zeit besonders wertvoll?
- Gab es etwas, das Sie als störend oder hinderlich empfunden haben?
- Was hätte Ihnen geholfen, sich auf die verbleibende Zeit mit Ihrem Kind vorzubereiten?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Eltern oder Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aus Ihrer Erfahrung heraus raten?
- Gibt es etwas, das Sie selbst gerne früher gewusst hätten?
- Welche Unterstützung oder Vorgehensweise würden Sie besonders empfehlen?

Phase 3 Sterben und Tod des Kindes

Übergang zu Phase 3

Erzählimpuls

- Können Sie mir von den letzten Tagen oder Stunden mit Ihrem Kind erzählen?
- Was war Ihnen in dieser Zeit besonders wichtig, und wie haben Sie versucht, Ihrem Kind nahe zu sein?
- Gab es Augenblicke, die sich Ihnen besonders tief eingeprägt haben – ob friedvoll, schmerzhaft oder beides zugleich?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle haben Sie in den letzten Tagen oder Stunden besonders intensiv erlebt?
- Gab es Momente, die Ihnen Kraft gaben – oder die Sie besonders erschüttert haben?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wer war in dieser Zeit an Ihrer Seite?
- Welche Rolle spielten medizinische Fachpersonen oder Fachpersonen der pädiatrischen Palliativversorgung?
- Wie war die Unterstützung durch Ihre Familie, Freundinnen und Freunde oder andere Nahestehende?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, diesen Moment zu tragen?
- Gab es Handlungen oder Situationen, die für Sie eher belastend waren?
- Was hätte Ihnen rückblickend in dieser Zeit zusätzlich helfen können?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Eltern oder Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aus Ihrer Erfahrung heraus raten?
- Gibt es etwas, das Sie selbst gerne früher gewusst hätten?
- Welche Unterstützung oder Vorgehensweise würden Sie besonders empfehlen?

Phase 4 Unmittelbare Zeit nach dem Tod

Übergang zu Phase 4

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die ersten Stunden und Tage nach dem Tod Ihres Kindes erlebt?
- Welche Menschen oder Rituale waren in dieser Zeit für Sie wichtig?
- Gab es Momente, die Ihnen halfen, Abschied zu nehmen – oder Situationen, die es besonders schwer gemacht haben?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Inwiefern haben Gefühle Ihr Handeln geprägt?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wer war in dieser Zeit an Ihrer Seite – und wie haben diese Personen Sie unterstützt?
- Wie haben Sie Kontakte zu Behörden, Kliniken, Kita, Schule oder Arbeitgebenden erlebt?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen in dieser Zeit Kraft gegeben oder Orientierung verschafft?
- Was hätten Sie sich für diese Tage gewünscht?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Eltern oder Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aus Ihrer Erfahrung heraus raten?
- Gibt es etwas, das Sie selbst gerne früher gewusst hätten?
- Welche Unterstützung oder Vorgehensweise würden Sie besonders empfehlen?

Phase 5 Trauerzeit und Rückkehr in den Alltag

Übergang zu Phase 5

Erzählimpuls

- Wie sah Ihr Leben in den Wochen und Monaten nach dem Tod Ihres Kindes aus?
- Wie hat sich Ihre Trauer im Laufe der Zeit verändert – und welche Rolle spielt Ihr Kind heute in Ihrem Leben?

Vertiefende Fragen

Nur stellen, falls das Thema im Erzählimpuls noch nicht ausreichend behandelt wurde.

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Gibt es bestimmte Auslöser oder Momente, in denen die Trauer besonders stark spürbar war und ist?
- Welche Strategien haben Ihnen geholfen, mit dem Verlust zu leben?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie hat sich Ihr Verhältnis zu Ihrer Familie, zu Freundinnen und Freunden oder zu Bekannten verändert?
- Welche Erfahrungen haben Sie mit Arbeitgebenden, Kitas oder Schulen gemacht?
- Gab es Unterstützung aus unerwarteten Richtungen?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, wieder Schritte in den Alltag zu finden?
- Welche Angebote oder Menschen waren in dieser Phase besonders wertvoll?
- Gab es Erfahrungen, die Sie als hinderlich oder verletzend erlebt haben?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Eltern oder Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aus Ihrer Erfahrung heraus raten?
- Gibt es etwas, das Sie selbst gerne früher gewusst hätten?
- Welche Unterstützung oder Vorgehensweise würden Sie besonders empfehlen?

Abschlussfragen

- Was möchten Sie abschliessend anderen Eltern mitgeben, die Ähnliches erleben?
- Gibt es etwas, das wir in diesem Gespräch noch nicht thematisiert haben, das Ihnen aber wichtig ist zu erzählen?
- Möchten Sie weiterhin an diesem Projekt beteiligt sein, zum Beispiel mit einer Rückmeldung zum Gespräch, bei der Mitwirkung an Inhalten, in einem erneuten Gespräch in etwa einem Jahr oder in der Peer-Arbeit?

Anhang A

Eltern erleben die Zeit vor und nach dem Tod ihres Kindes unterschiedlich. Zur Orientierung gliedert der Leitfaden diesen Weg in die folgenden Phasen.

1 Diagnose Zeit der Therapien und Pflege

Die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung bedeutet einen tiefen Einschnitt im Leben der Familie. Es beginnt eine Zeit medizinischer Behandlungen, anspruchsvoller Pflegeaufgaben und fortlaufender Veränderungen. Hoffnung, Angst und Erschöpfung können diese Zeit prägen.

1.5 Zwischen Hoffen und Bangen

In dieser Zeit können Prognosen unklar und medizinische Aussagen schwer einzuordnen sein. Gefühle und Wahrnehmungen können den erhaltenen Informationen widersprechen. Unsicherheit, innere Anspannung und die Suche nach Orientierung können diese Phase prägen.

2 Wenn das Lebensende absehbar wird

Die Nachricht, dass das Leben des Kindes in absehbarer Zeit zu Ende geht, wirft emotionale und existenzielle Fragen auf. Eltern treffen medizinische, organisatorische und persönliche Entscheidungen. Nähe, Würde und die Begleitung des sterbenden Kindes können diese Zeit prägen.

3 In der Zeit des Sterbens

Im Vordergrund stehen die Linderung von Schmerzen, die Nähe zum Kind und der sorgsame Umgang mit den eigenen Kräften. Eltern möchten präsent sein, ohne ihr Kind zu überfordern, und nicht allein gelassen werden. Persönliche und professionelle Unterstützung kann helfen, Pflege, Ruhe, Nähe und gemeinsames Aushalten zu ermöglichen.

4 Unmittelbar nach dem Tod

In den ersten Stunden nach dem Tod können Rituale, letzte Berührungen, gemeinsames Schweigen oder eine behutsame Begleitung wichtig sein. Organisatorische Aufgaben können zugleich die Zeit beanspruchen, welche die Familie zum Abschiednehmen braucht. Die Gestaltung des Abschieds kann die Erinnerung und das weitere Leben prägen.

5 Mit der Trauer leben

Trauer verläuft nicht linear. Eltern, Geschwister und Nahestehende suchen Wege, mit dem Verlust zu leben, das Andenken zu bewahren und in ihrem eigenen Tempo in einen veränderten Alltag zurückzufinden.

Kontakt

Andri Christen-Cevallos Rosero
Verwaister Vater & Präsident
Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE)
Scharnachtalstrasse 12
CH-3006 Bern

+41 (0)79 833 29 64

info@sgve.ch

www.sgve.ch

Stand: 13. September 2026



Lizenz und Zitation

Dieses Dokument 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). Gesprächsleitfaden für verwaiste Eltern. Reihe Gesprächsleitfäden, Thema Lebenslimitierende Krankheit, Version 4.1. «URL», abgerufen am «TT.MM.JJJJ».



CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International