Kommunikation rund um den Tod eines Kindes

Was die Forschung über das Sprechen mit Fachpersonen, das Sprechen in der Familie und über die Worte selbst zeigt



Wissenschaftliche Grundlage der SGVE · Nr. 17

Rund um den Tod eines Kindes können einzelne Worte, Gespräche und auch das, was unausgesprochen bleibt, lange in Erinnerung bleiben. Dieses Papier zeigt, was die Forschung über Verständigung mit Fachpersonen, in der Familie und im sozialen Umfeld sagt.

Von Betroffenen für Betroffene

SGVE
Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern

Das Wichtigste in Kürze

> **Wie mit Ihnen gesprochen wurde, kann zu den Erinnerungen gehören, die von dieser Zeit bleiben.**

Wenn ein Kind schwer krank ist oder stirbt, finden viele Gespräche unter grosser Belastung statt. Vor dem Tod geht es um Befunde, Behandlung, Prognose und irgendwann um das Sterben. Danach kommen Fragen nach der Todesursache, den nächsten Schritten und dem Abschied hinzu, ebenso Gespräche in der Familie, mit Behörden und mit dem sozialen Umfeld. Eltern berichten noch Jahre später, dass einzelne Sätze und der Zeitpunkt einer Nachricht in Erinnerung geblieben sind.

Die Forschung zeigt, dass die Verständigung rund um den Tod eines Kindes zu den wenigen Dingen gehört, die sich tatsächlich verändern lassen und deren Bedeutung später noch spürbar ist. Eltern, die rechtzeitig und offen erfahren haben, wie es um ihr Kind steht, erleben diese Zeit anders als Eltern, die die entscheidende Nachricht zu spät erreicht hat.

Die Forschung zu diesem Thema ist breit, aber überwiegend beschreibend. Sie zeigt verlässlicher, welche Erfahrungen Eltern als hilfreich oder belastend schildern, als welche einzelne Kommunikationsmassnahme den späteren Trauerverlauf verändert.

Was Ihnen in Gesprächen helfen kann

Fragen Sie nach, wenn etwas unklar bleibt. Bitten Sie darum, dass etwas noch einmal, langsamer oder in anderen Worten erklärt wird, und lassen Sie sich Wichtiges wenn möglich aufschreiben.

Sie dürfen wissen wollen, was auf Sie zukommt. Fragen Sie danach, welche körperlichen Veränderungen zu erwarten sind, wer ansprechbar ist und welche Möglichkeiten Sie als Familie haben.

Sprechen Sie Ihre Beobachtungen an. Wenn Ihr Eindruck von der fachlichen Einschätzung abweicht, darf diese Differenz besprochen werden.

Reden ist keine Pflicht. Es gibt kein Mass an Aussprache, das Sie erreichen müssten. Auch innerhalb einer Partnerschaft können Menschen verschieden mit dem Verlust umgehen.

Bei Geschwistern kann ein zusätzliches Einzelgespräch sinnvoll sein. Eine einzelne Studie zeigt, dass Eltern die Belastung ihrer Kinder unterschätzen können. Die Empfehlung ist plausibel, aber nicht als wirksame Massnahme geprüft.

Ein besonders deutlicher Befund betrifft den Zeitpunkt der Prognosemitteilung. In einer Befragung verwaister Eltern waren 98 Prozent der Ansicht, Ärztinnen und Ärzte sollten unverzüglich mitteilen, wenn eine auf Heilung gerichtete Behandlung ausgeschöpft ist. Gleichzeitig berichteten 42 Prozent, sie hätten die Information über den bevorstehenden Tod ihres Kindes zu spät erhalten. In derselben Untersuchung beschrieben 56 Prozent den Tod als Schock, und 31 Prozent fühlten sich um den gewünschten Abschied gebracht. Diese Zahlen

belegen nicht, dass eine verspätete Information die beiden letzten Erfahrungen verursacht hat. Sie zeigen aber, wie häufig Eltern eine frühere Auskunft vermissten.

Für späte Prognosegespräche nennt die Literatur unterschiedliche Gründe. Bei schwer kranken Kindern ist der weitere Verlauf oft schwer vorherzusagen. Arbeiten aus der Kinderonkologie beschreiben zudem das Unbehagen von Fachpersonen beim Überbringen schlechter Nachrichten. Unsicherheit muss deshalb nicht verschwiegen werden, bis Gewissheit besteht.

Ein zweiter Befund betrifft die Vorbereitung auf das Sterben. In einer Studie mit 277 verwaisten Eltern erinnerten diejenigen, die auf die zu erwartenden Beschwerden vorbereitet worden waren, das Leiden ihres Kindes seltener als sehr stark. Eine ältere nordische Untersuchung fand zudem einen Zusammenhang zwischen einer kurzen Zeitspanne des Wissens um den nahenden Tod und stärkerer psychischer Belastung danach. Beide Arbeiten sind beobachtend. Sie sprechen für vorbereitende Gespräche, belegen aber keine Ursache-Wirkungs-Beziehung.

Viele Eltern fragen sich rückblickend, ob sie mit ihrem sterbenden Kind über den Tod hätten sprechen sollen. Der wichtigste Befund stammt aus einer populationsbasierten schwedischen Befragung von 2004. Keiner der 147 Elternteile, die dieses Gespräch geführt hatten, bereute es später. Eltern, die den Eindruck hatten, ihr Kind wisse vom nahenden Tod, und dennoch schwiegen, bereuten ihr Schweigen häufiger. Die Untersuchung liefert keine Vorschrift für jedes Kind und jede Familie. Sie spricht aber gegen die pauschale Annahme, ein solches Gespräch sei grundsätzlich schädlich.

Für Gespräche innerhalb der Familie ist die Evidenz weniger eindeutig. Die Paarliteratur rechtfertigt keine allgemeine Regel, wonach Reden immer hilfreich und Schweigen immer schädlich sei. Bei den überlebenden Geschwistern gibt es einen einzelnen Hinweis in eine andere Richtung. In einer Studie schätzten Eltern die Gesundheit ihrer Kinder günstiger ein als die Kinder selbst. Die Autorenschaft leitete daraus ein zusätzliches Einzelgespräch mit dem Kind als Möglichkeit ab. Ob dies die weitere Entwicklung verbessert, wurde nicht geprüft.

Auch einzelne Worte können als anerkennend oder verletzend erlebt werden. Eine Literaturstudie nennt Floskeln, unsensible Bemerkungen, zeitliche Vorgaben für die Trauer und die Abwertung bestimmter Todesarten wiederholt als nicht hilfreich. Eine von Klinikerinnen und selbst betroffenen Eltern verfasste Übersicht empfiehlt zudem eine Sprache des Weitertragens statt des Abschliessens. Diese Empfehlung beruht auf Erfahrung und klinischer Expertise, nicht auf einem Wirksamkeitsvergleich einzelner Formulierungen.

Gute Verständigung nimmt die Trauer nicht ab und macht den Verlust nicht kleiner. Klarheit, Anerkennung, Zeit und die Möglichkeit nachzufragen gehören jedoch über sehr unterschiedliche Studien hinweg zu den wiederkehrenden Bedürfnissen.

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 wird rund um den Tod eines Kindes gesprochen und geschwiegen, welche Folgen hat das für die Eltern, und welche Formen der Verständigung werden als hilfreich oder als verletzend beschrieben?

Evidenzbasis

Die Befunde stammen überwiegend aus qualitativen Studien, die das Erleben von Gesprächen beschreiben, sowie aus einer kleineren Zahl von Befragungen verwaister Eltern, Querschnittstudien und Übersichtsarbeiten. Der Schwerpunkt liegt auf der pädiatrischen Onkologie und der Geburtshilfe, geografisch auf dem nordischen und dem angelsächsischen Raum. Kontrollierte Interventionsstudien sind selten.

Zentrale Erkenntnisse

Fast alle Eltern wollen sofort erfahren, wenn eine Heilung ausgeschöpft ist, ein erheblicher Teil berichtet von zu später Information. Eltern, die auf das Sterben vorbereitet worden waren, erinnerten das Leiden ihres Kindes später seltener als sehr stark. In einer populationsbasierten Befragung von 2004 bereuten Eltern das Gespräch mit ihrem sterbenden Kind nicht, während ein Teil der Eltern das Schweigen rückblickend bereute. Für Gespräche innerhalb der Familie rechtfertigt die Evidenz keine einfache Regel, wonach Reden immer hilfreich und Schweigen immer schädlich ist.

Bedeutung für die Praxis

Verständigung ist ein gestaltbarer Bestandteil der Versorgung. Die Befunde sprechen für frühe, offene und vorbereitende Gespräche, ohne das Sprechen zur Pflicht zu machen.

Die Verständigung mit den Fachpersonen, solange das Kind lebt

Die Hälfte aller ausgewerteten Fundstücke dieses Themas betrifft die Zeit von Diagnose, Therapie und Pflege. In dieser Zeit gehört die Verständigung zwischen Familie und Behandlungsteam unmittelbar zur medizinischen Versorgung. Über sie erfahren Eltern, was mit ihrem Kind geschieht. Eine Schweizer Studie an zwanzig Familien beschreibt den Krankheitsverlauf als Folge von Phasen mit Aussicht auf Heilung bei einigen Kindern sowie Rückschlägen und Veränderungen des Gesundheitszustands, die die Prognose beeinflussten und zu besonders schwierigen Entscheidungen führten, *The families transitioned through phases with a prospect of a cure for some children as well as setbacks and changing health status of the child which influenced prognosis, leading to the challenge of making extremely difficult decisions* (Zimmermann 2022a). Dieselbe Arbeit hält fest, dass schwer belastende Erfahrungen aus dieser Zeit die Eltern

noch zum Zeitpunkt des Interviews beschäftigten. Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass die Versorgung das Leiden nicht nur des Kindes, sondern der ganzen Familie wahrnehmen muss (Zimmermann 2022a).

Begriffserklärung

Prognosemitteilung. Gemeint ist die Auskunft darüber, wie eine Krankheit voraussichtlich weiter verläuft, im Unterschied zur Auskunft über die Diagnose, also darüber, was das Kind hat. Beim Tod eines Kindes bezeichnet sie meist den Moment, in dem Eltern erfahren, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist. Dieser Moment ist in der Forschung ein eigener Messpunkt, weil sein Zeitpunkt und seine Form mit dem späteren Befinden der Eltern zusammenhängen.

Vorbereitung auf das Sterben. Damit ist nicht die innere Bereitschaft gemeint, sondern eine konkrete Auskunft im Voraus. Beim Tod eines Kindes umfasst sie, welche körperlichen Veränderungen zu erwarten sind, welche Beschwerden auftreten können, wer in welcher Reihenfolge anwesend sein wird und was Eltern in dieser Zeit tun dürfen. Sie ist damit eine Leistung des Behandlungsteams und keine Eigenschaft der Eltern.

Trauer- und Todeskompetenz. Der Begriff stammt aus der öffentlichen Gesundheit und beschreibt die Fähigkeit einer Gesellschaft, über Sterben, Tod und Trauer überhaupt zu sprechen. Er meint nicht Fachwissen, sondern die alltägliche Sicherheit, einer trauernden Person zu begegnen, ohne auszuweichen. Beim Tod eines Kindes zeigt sich ihr Fehlen darin, dass Nahestehende verstummen oder zu Floskeln greifen.

Der Bedarf der Eltern lässt sich konkret benennen. Der Parental PELICAN Questionnaire, der Elternfragebogen der landesweiten Schweizer PELICAN-Erhebung zur Versorgung am Lebensende, fragt genau jene Punkte ab, an denen sich Verständigung entscheidet. Dazu gehören etwa die Frage, welche körperlichen Veränderungen zu erwarten sind, wenn das Kind stirbt, *What kind of physical changes to expect when my child is dying?*, oder ob die eigenen Fragen ernst genommen wurden, *My questions were taken seriously by the healthcare team*. Der vollständige Fragebogen wurde erst mit einer Berichtigung zu dieser Erhebung veröffentlicht (Zimmermann 2017). Der Fragebogen macht damit sichtbar, welche Aspekte der Verständigung in der Schweizer Erhebung als Qualitätsmerkmale der Versorgung erfasst wurden.

Ernst genommen zu werden beginnt vor dem Tod. Eine Fall-Kontroll-Studie an 146 Müttern nach einer Totgeburt und 234 Müttern nach einer Lebendgeburt fand, dass ein von der Schwangeren geschildertes ungutes Bauchgefühl mit einem 22,5-fach erhöhten Risiko einer Totgeburt einherging, *the risk of stillbirth was 22.5 fold higher in those who experience "gut instinct" than in those who do not experience this feeling* (Warland 2018). Die Autorenschaft ordnet dieses Gefühl nicht als Einbildung ein, sondern als eine Wahrnehmung, die auf Veränderungen beim Kind reagieren könnte und näher untersucht gehört (Warland 2018). Häufig bestand die Reaktion darauf jedoch in Beruhigung statt in Abklärung. Die Beobachtung der Eltern ist demnach als Information zu berücksichtigen.

Diese Verschiebung zwischen dem, was Eltern wahrnehmen, und dem, was fachlich erhoben wird, ist auch für die Zeit der Behandlung belegt. In der pädiatrischen Palliativversorgung können Kinder ihre Beschwerden oft nicht selbst schildern, weshalb die Angaben der Eltern an ihre Stelle treten, *In pediatric palliative care (PPC), patients often are not able to report symptoms so proxy reports from parents are used* (Hill 2025). Eine Studie mit quasiexperimentellem Design zeigt, dass die eigene Belastung der Eltern in diesen Angaben messbar mitschwingt. Jeder zusätzliche Punkt auf der Belastungsskala ging mit einem um 1,07 Punkte höheren berichteten Symptomwert des Kindes einher (Hill 2025). Das entwertet die elterliche Auskunft nicht. Es zeigt aber, dass sie nicht neutral zustande kommt und dass Behandlungsteams die Belastung der Eltern mitbedenken müssen, wenn sie deren Angaben verwenden.

Wie deutlich sich Eltern und Fachpersonen in ihren Gewichtungen unterscheiden können, zeigt eine Befragung, in der verwaiste Eltern und pädiatrische Onkologinnen dieselben Bestandteile guter Versorgung bewerteten. Von den als wertvoll eingestuften Bestandteilen waren nach Einschätzung beider Seiten nur drei in mehr als sechzig Prozent der Fälle tatsächlich verfügbar. Zu den am wenigsten verfügbaren gehörten eine Regelung zur direkten Aufnahme ins Spital, die Unterstützung der Geschwister und die Vorbereitung der Eltern auf die medizinischen Umstände des Todes, *Valued elements least likely to be accessible included a direct admission policy to hospital, sibling support, and parent preparation for medical aspects surrounding death* (Kassam 2013). Eltern gewichteten zudem einzelne Elemente höher als die Fachpersonen, etwa die Begleitung durch eine seelsorgerliche Person (Kassam 2013). Die Lücke liegt damit nicht nur in der Verfügbarkeit, sondern auch in der Frage, worüber überhaupt gesprochen wird.

Am deutlichsten ist der Befund zum Zeitpunkt. Eine Befragung verwaister Eltern von Kindern zwischen null und achtzehn Jahren fand eine nahezu einhellige Erwartung. 98 Prozent der Eltern waren der Ansicht, Ärztinnen und Ärzte sollten es unverzüglich mitteilen, wenn die auf Heilung gerichteten Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind, *98% of the parents expressed the view that physicians should immediately disclose when curatively intended treatment options were exhausted*. Dem stand die Erfahrung von 42 Prozent gegenüber, die Information über den bevorstehenden Tod ihres Kindes sei zu spät gekommen, *42% said that information about the child's imminent death was given too late* (Lykke 2022). Wie kurz diese Spanne sein kann, zeigt eine multizentrische Befragung von Eltern, deren Kind an einer Herzerkrankung gestorben war. Im Median erkannten sie zwei Tage vor dem Tod, dass ihr Kind keine realistische Überlebenschance mehr hatte, bei einer Spannweite von 0 bis 30 Tagen, *Parents realized that their child had no realistic chance of survival a median of 2 days prior to death (0-30 d)* (Blume 2014). Dieselbe Arbeit hält fest, dass 84 Prozent der Eltern die Qualität der Versorgung dennoch als sehr gut oder ausgezeichnet beschrieben (Blume 2014). Die beiden Befunde zeigen, dass eine insgesamt hohe Bewertung der Versorgung und eine sehr kurze Zeitspanne bis zur Erkenntnis des nahenden Todes in derselben Population nebeneinander vorkommen können.

Ein möglicher Grund für eine späte Mitteilung liegt in der Schwierigkeit der Prognosestellung selbst. Eine Übersicht aus klinischer Expertise zur Prognosestellung bei Kindern hält einleitend fest, dass sich die pädiatrische Palliativversorgung schon begrifflich schwer fassen lässt. Gründe dafür sind die häufig seltenen Grunderkrankungen, die stark unterschiedlichen Krankheitsverläufe und die besondere Schwierigkeit, die Zukunft eines einzelnen schwer kranken Kindes vorherzusagen, *conceptualizing PPC remains cumbersome due to the high heterogeneity of often rare diseases, the high diversity of disease trajectories, and the particular difficulty to predict the future of an individual, severely ill child*. Dieselbe Arbeit stellt die Verständigung mit dem betroffenen Kind und mit den Eltern an die erste Stelle dessen, was diese Versorgung verlangt, *most important, communication with the affected child as well as parents* (Bergstraesser 2021). Beide Aussagen stehen im Einleitungsteil einer Arbeit, die aus Erfahrung und klinischer Expertise schreibt und keine eigene Erhebung führt. Sie belegen weder eine Häufigkeit noch einen Zusammenhang, ordnen aber ein, womit Eltern rechnen müssen. Eine Auskunft, die im Voraus feststeht, gibt es in vielen dieser Krankheitsverläufe nicht. Behandelnde können diese Unsicherheit deshalb benennen, statt auf eine Klarheit zu warten, die nicht kommt.

Prognosekenntnis und Zeitpunkt der Mitteilung werden in mehreren Arbeiten mit der weiteren Versorgung oder späterer Belastung in Verbindung gebracht. Eine schwedische Fragebogenstudie an Eltern verstorbener Kinder mit Krebs verweist einleitend darauf, dass die Prognosemitteilung den Zeitpunkt der Einbindung in die Palliativversorgung beeinflussen könnte, *communication and prognostic disclosure may influence the timing of involvement in palliative care* (Stenmarker 2024). Die Formulierung der

Autorenschaft bleibt vorsichtig und beschreibt einen möglichen Einfluss, keinen nachgewiesenen Kausalzusammenhang. In dieselbe Richtung weist eine Querschnittstudie an Eltern verstorbener Kinder mit Krebs. Darin ging eine zutreffende Kenntnis der Prognose mit einem deutlich geringeren Risiko einer schweren depressiven Störung einher, mit einem Chancenverhältnis von 0,268 und p = 0,046, *accurate knowledge of the child's prognosis [OR 0,268, p=0,046]* (Ngang 2025b). Diese Arbeit ist ein Preprint und hat das Begutachtungsverfahren noch nicht durchlaufen, ihr Befund ist entsprechend vorläufig zu lesen. Eine Befragung von 161 verwaisten Eltern gegenüber 77 Kontrollpersonen zeigt ergänzend, dass die Lebensqualität der verwaisten Eltern noch Jahre nach dem Verlust niedriger lag als jene der Vergleichsgruppe, mit Mittelwerten von 5,1 gegenüber 5,8 und p < 0,001, *There was a lower QoL in both bereaved parents (mean=5.1) compared with the control parents (mean=5.8) (p<0.001)* (Rasouli 2024). Dieser Befund beschreibt die langfristige Belastung, belegt für sich aber keine Wirkung der Informationsqualität.

Misslingende Verständigung kann auch das Verständnis der Todesursache beeinträchtigen. Eine Befragung von 78 Eltern, deren Kind auf einer Intensivstation gestorben war, fand, dass jene Eltern, die die Betreuungsqualität als schlecht beschrieben, sich häufiger uninformiert gefühlt hatten und seltener verstanden, woran ihr Kind gestorben war. Dies traf auf 4 von 11 gegenüber 51 von 67 Eltern zu, p < 0,01, *were less likely to understand the cause of death (4/11 vs. 51/67; p <.01)* (Meert 2000). Dieselbe Arbeit verbindet das Mass an zugestandener Mitsprache mit dem Vertrauen in die behandelnde Ärztin. Eltern, die mit ihrem Entscheidungsspielraum zufrieden waren, gaben ein deutlich höheres Vertrauen an als unzufriedene (Meert 2000). Die Stichprobe ist klein und die Erhebung liegt über zwanzig Jahre zurück, die Richtung deckt sich jedoch mit den neueren Arbeiten.

Vorbereitet sein auf das, was kommt

Ein besonders praxisrelevanter Befund betrifft nicht das Ob des Sprechens, sondern seinen Inhalt. Eine quantitative Studie an 277 Eltern, deren Kind an Krebs, an einer komplexen chronischen Erkrankung oder an einer fortgeschrittenen Herzerkrankung gestorben war, untersuchte, wovon es abhängt, ob Eltern ihr Kind später als stark leidend erinnern. Wer auf die zu erwartenden Beschwerden am Lebensende vorbereitet worden war, beschrieb das Leiden des Kindes seltener als sehr stark. Die Autorenschaft referiert einleitend den Forschungsstand, wonach die spätere Erinnerung an dieses Leiden ihrerseits mit dem Trauerverlauf zusammenhängt, *Parents' perceptions of their child's suffering affect their bereavement experience*. Daraus leitet sie die Anforderung ab, dass Behandelnde die Vorbereitung der Familien auf den Sterbeprozess ihres Kindes vorrangig behandeln müssen, *Clinicians should prioritize preparing families for what to expect during a child's dying process* (Broden 2023). Der Befund spricht dafür, dass Vorbereitung und spätere Erinnerung miteinander zusammenhängen. Aus dem Studiendesign lässt sich jedoch nicht ableiten, dass die Vorbereitung diese Erinnerung verursacht.

Auch bei praktischen Aspekten findet sich ein Zusammenhang mit Vorbereitung. Eine retrospektive Befragung von 117 verwaisten Eltern in Dänemark kommt zum Ergebnis, dass gut vorbereitete Eltern deutlich häufiger erlebten, dass ihr Kind zu Hause starb. Ein Sterben zu Hause ging zudem mit einer geringer berichteten Symptomlast und einem stärkeren Gefühl der Vorbereitung einher. Die Autorenschaft fasst dies dahingehend zusammen, dass bei einem vorausgesehenen und vorbereiteten Krebstod die Symptome des Kindes zu Hause kontrolliert werden können, *When a child's death from cancer is foreseen and prepared for, the child's symptoms can be managed at home* (Hammer 2025). Sie schränkt zugleich ein, dass ein Sterben zu Hause nicht allen Familien gleichermassen offensteht und dass eine unzureichende Symptomkontrolle zu Hause eine erhebliche Sorge bleibt (Hammer 2025). Der Befund spricht damit nicht für das Sterben zu Hause als Ziel. Er zeigt, dass Vorbereitung mit der Möglichkeit eines Sterbens zu Hause zusammenhing, ohne zu belegen, dass sie dafür ursächlich oder hinreichend war.

Wie lange Eltern vom nahenden Tod wussten, hing in einer älteren nordischen Arbeit unter anderem mit der erhaltenen Information zusammen. Sowohl ein fehlender Hinweis auf die schlechte Prognose als auch eine auf Heilung ausgerichtete Behandlung gegen Lebensende sagten eine kurze Spanne voraus, in der Eltern sich des nahenden Todes bewusst waren, *Absence of information on the child's poor prognosis and curative treatment towards the end-of-life predicted short parental awareness*. Eine kurze Bewusstseinsspanne ging ihrerseits mit einem erhöhten Risiko psychischer Belastung nach dem Tod einher, *a short time of awareness of a child's impending death is associated with an increased risk of psychological morbidity in bereaved parents* (Kreicbergs 2007). Die Arbeit ist korrelativ angelegt und weist keinen Kausalzusammenhang nach. Sie beschreibt eine Folge statistischer Zusammenhänge; aus dem Design lässt sich nicht ableiten, dass eine zurückgehaltene Auskunft die spätere Belastung verursacht hat.

Wie Nahestehende eine solche Eröffnung aufnehmen, verläuft nicht in festen Stufen. Eine qualitative Arbeit an hinterbliebenen Angehörigen der palliativen Hausbetreuung unterscheidet vier Weisen, mit der Nachricht umzugehen, Verleugnen, Anerkennen, Akzeptieren und Annehmen, *four distinct modes of contingency were identified: denial, acknowledgment, accepting, and receiving*. Manche Menschen verharrten in einer einzigen Weise, andere durchliefen alle vier. Die Autorenschaft deutet dies als einen ausgeprägt persönlichen Prozess, der von äusseren Einflüssen unabhängig sei, *suggesting a deeply personal process independent of external influences* (Näppä 2026). Diese Arbeit betrifft überwiegend den Tod erwachsener Menschen und ist damit nicht auf den Kernfall des Kindstods bezogen. Sie wird hier nur als Beleg für den Mechanismus geführt. Für die Praxis folgt daraus, dass ein einmal geführtes Aufklärungsgespräch nicht als erledigt gelten kann.

Das Gespräch mit dem Kind selbst

Eine vielbeachtete Einzelarbeit betrifft die Frage, ob Eltern mit ihrem sterbenden Kind über den Tod sprechen sollen. Eine populationsbasierte schwedische Befragung von Eltern, deren Kind an Krebs gestorben war, fand, dass keiner der 147 Elternteile, die dieses Gespräch geführt hatten, es später bereute, *None of the 147 parents who talked with their child about death regretted it*. Eltern hingegen, die spürten, dass ihr Kind vom bevorstehenden Tod wusste, und dennoch schwiegen, bereuten dieses Schweigen deutlich häufiger. Dies traf auf 47 Prozent zu, gegenüber 13 Prozent bei den Eltern ohne diese Wahrnehmung. Das relative Risiko betrug 3,7 bei einem 95-Prozent-Konfidenzintervall von 2,3 bis 6,0, *(47 percent, as compared with 13 percent of parents who did not sense this awareness in their child; relative risk, 3.7; 95 percent confidence interval, 2.3 to 6.0)* (Kreicbergs 2004c). Die Arbeit stammt aus dem Jahr 2004 und ist als Landmarke zu lesen. Sie belegt kein Ergebnis einer Massnahme, sondern einen rückblickenden Zusammenhang in einer landesweit erfassten Stichprobe.

Dieselbe Arbeit hält fest, dass Kinder sich des nahenden Todes auf zwei Wegen bewusst werden können. Sie können ausdrücklich informiert werden oder aus ihrem Zustand und aus ihren Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung eigene Schlüsse ziehen, *A terminally ill child may become aware that death is imminent through direct information or by reasoning about his or her health status and health care experiences* (Kreicbergs 2004c). Die Arbeit macht damit deutlich, dass ein Kind auch ohne ausdrückliche Mitteilung ein Bewusstsein für den nahenden Tod entwickeln kann. Für die Begleitung stellt sich deshalb auch die Frage, ob es mit diesem Wissen allein bleibt.

In der Praxis erreicht die Information über die Diagnose die Kinder weit häufiger als jene über die Prognose. Eine schwedische populationsbasierte Befragung verwaister Eltern in der Kinderonkologie verweist in ihrer Einleitung auf Zahlen, wonach 87 Prozent der Kinder über die Diagnose und 44 Prozent über die Prognose informiert waren, *87% of children received diagnostic information and 44% of the children received prognostic information*. Dieselbe Arbeit hält fest, dass Väter seltener als Mütter angaben,

über die Unheilbarkeit informiert worden zu sein (Bartholdson 2022). Als einen Grund für die Zurückhaltung nennt sie das Unbehagen der Behandelnden selbst. Viele Kinderonkologinnen seien darauf ausgebildet zu heilen und empfänden es als quälend, schlechte Nachrichten überbringen zu müssen, *many paediatric oncologists feel discomfort and agony about being trained to cure, but being forced to break bad news to parents of children with cancer* (Bartholdson 2022).

Reue und das Gefühl unerledigter Dinge werden rückblickend häufig beschrieben. Eine Mixed-Methods-Studie an 118 Eltern, die ihr Kind an Krebs verloren hatten, fand, dass 73 Prozent der Eltern Reue angaben, *Results showed that 73% of the parents endorsed regret*. Sowohl reuebezogene als auch auf unerledigte Dinge bezogene Belastung hing mit Belastung während der Betreuung des Kindes und mit anhaltender Trauersymptomatik zusammen, *both regret-related and unfinished business–related distress were associated with distress while caregiving and prolonged grief symptoms*. Als Ansatzpunkt nennt die Autorenschaft ausdrücklich, Eltern dabei zu unterstützen, mit ihrem Kind über die Erkrankung zu sprechen, *supporting parents in speaking to their child about illness* (Lichtenthal 2020).

Bei älteren Kindern und Jugendlichen kommt hinzu, dass sie andere Vorstellungen haben können als ihre Eltern. Eine quantitative Studie an fünfzig Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ihren Bezugspersonen fand unterschiedliche Gewichtungen der Lebensqualität und unterschiedliche Vorstellungen davon, wer entscheiden soll. Die Jugendlichen bevorzugten eine selbst geführte Entscheidung, ihre Bezugspersonen eine gemeinsame, *AYAs favored participant-led decision-making, while PTPs preferred a shared approach* (Snaman 2025a). Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass solche Gespräche früher im Krankheitsverlauf beginnen sollten (Snaman 2025a). Die klinische Entscheidungsfindung selbst behandelt das Themenpapier «Entscheidungsfindung» (Nr. 12).

Die Todesnachricht und die ersten Tage

Rund ein Fünftel der ausgewerteten Fundstücke betrifft die unmittelbare Zeit nach dem Tod. Für viele Eltern beginnt sie mit einem Bruch. In der bereits genannten Befragung verwaister Eltern beschrieben 56 Prozent den Tod ihres Kindes als Schock, *56% said that their child's death was "a shock"*. 31 Prozent sahen sich um die Möglichkeit gebracht, sich so von ihrem Kind zu verabschieden, wie sie es gewollt hätten, *31% felt deprived of the option to say goodbye to their child in their preferred manner* (Lykke 2022). Die Autorenschaft hält zugleich fest, dass dies nicht am Willen der Fachpersonen liegt, sondern an Hürden, die auch die besten Absichten behindern können, *Even though healthcare professionals strive to communicate effectively with dying children and their parents, barriers were identified that may hinder even the best of intentions* (Lykke 2022).

Was in diesen Stunden fehlt, ist häufig schlicht Information. Eine Querschnittsbefragung von 596 Menschen in Ontario, die einen Schwangerschaftsverlust oder den Tod eines Säuglings erlebt hatten, fand Verbesserungsbedarf vor allem bei Auskünften und Erklärungen, bei Entlassungs- und Nachsorgehinweisen sowie bei Gesprächen über verfügbare Unterstützung, *Families indicated that improvements in care could be made by providing information and explanations, discharge and follow-up instructions, and through discussions about available supports* (Watson 2019). Dieselbe Arbeit hält fest, dass sich der Unterstützungsbedarf mit der Zeit verändert und die Angebote entsprechend mitwandern müssen, *Ongoing supports are needed and should be tailored to parents' changing needs* (Watson 2019).

Eine der wenigen Vorher-Nachher-Arbeiten untersuchte ein strukturiertes Betreuungsmodell nach plötzlichem Säuglingstod. Nach seiner Einführung verbesserten sich mehrere gemessene Prozessmerkmale; ohne Kontrollgruppe bleibt offen, wie viel davon dem Modell selbst zuzuschreiben ist. Der Anteil der Familien, denen Erinnerungsstücke ihres Kindes angeboten

wurden, stieg von 46 auf 84 Prozent, *Only 46 per cent of families were offered momentos of their baby prior to the MOC as compared to 84 per cent after the implementation of the MOC*. Der Anteil der Polizeikräfte, die eine Informationsbroschüre aushändigten, stieg von 3 auf 23 Prozent, *Prior to the MOC, only 3 per cent of Gardai provided families with an information booklet on sudden infant death but afterwards, 23 per cent of Gardai did so* (McDonnell 1999). Zugleich blieben Lücken bestehen. Fast 40 Prozent der Eltern gaben an, kaum Einfluss darauf gehabt zu haben, wie ihr Kind gekleidet und aufgebahrt wurde, *Almost 40 per cent said they had little input into how their child was dressed or laid out at this highly emotive time*. Über ein Drittel bemängelte zudem, dass sie in der Folgezeit von Hausärztinnen und Gemeindepflege kaum aufgesucht wurden (McDonnell 1999). Die Arbeit stammt aus dem Jahr 1999. Ihr Wert liegt darin, dass sich Verständigung darin als organisierbare Leistung darstellen und messen lässt.

Neben der Information zählt die Haltung. Eine qualitative Befragung von Müttern nach einer Totgeburt beschreibt die ausdrückliche Anerkennung ihrer Mutterschaft als zentrales Element der Begleitung, *it is important for women who experience a stillbirth to have their motherhood actively acknowledged and validated*. Umgekehrt wurde fehlender Respekt der Fachpersonen als Verletzung und als Verlassenwerden erlebt, *They also reported that they felt hurt when health professionals lacked respect and when they felt abandoned by the personnel* (Nordlund 2012). Ein Lancet-Review zur Totgeburt verweist in seiner Einleitung in dieselbe Richtung und ordnet eine empathische Haltung der Fachpersonen als potenziell entlastend für die psychischen Folgen ein (Heazell 2016).

Welche konkreten Handlungen dabei bedeutsam sein können, zeigt eine von Klinikerinnen verfasste Übersicht, deren Autorinnen selbst verwaiste Eltern sind. Ein Vater beschreibt als das Wichtigste in der unmittelbaren Zeit, dass der Name seines Kindes verwendet wurde und dass er möglichst viel Zeit mit ihm verbringen, ihn halten und mit ihm sprechen konnte, *For me, in the immediate time, it's using Arthur's name. Being able to spend as much time as possible with him, holding him, talking to him*. Eine Mutter schildert umgekehrt, dass sie es als respektlos erlebte, als ihr Kind zugedeckt fortgetragen wurde, ohne dass sie hätte dabei sein können. Ein weiteres Elternpaar benennt den Bedarf nach klarer Auskunft über die nächsten Schritte, weil sie im Schockzustand nicht wussten, welche Fragen sie überhaupt stellen mussten, *We were in such shock that we couldn't think of the questions to ask and didn't know what we needed to know* (Johnston 2024b). Die Arbeit beruht auf Erfahrung und klinischer Expertise und trägt keine Häufigkeitsaussage. Sie gibt einzelne Stimmen wieder und benennt Punkte, die in den quantitativen Befragungen als Lücke erscheinen. Wie viel Zeit mit dem verstorbenen Kind und wie viel körperlicher Kontakt hilfreich sind, ist in der Forschung uneinheitlich beantwortet und wird im Papier zum perinatalen Verlust behandelt.

Die Frage nach dem Warum, Todesursache, Obduktion und Abklärung

Die Frage nach der Todesursache ist für die Eltern selten eine Nebensache. Eine schwedische Studie verglich 314 Frauen nach einer Totgeburt mit 322 Frauen nach einer Lebendgeburt. 296 der betroffenen Frauen, entsprechend 95 Prozent, war es wichtig, eine Erklärung für den Tod ihres Kindes zu erhalten, *Almost all the women with stillbirth 296 (95%) stated that it was important to have an explanation of the baby's death*. Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass das Gespräch über die Ursache Vorrang haben sollte, *Discussion of the aetiology of the baby's death with the mother should be a priority* (Rådestad 1998). Eine Kohortenstudie an 144 Totgeburten hält in ihrer Einleitung fest, dass Fachpersonen den diagnostischen Nutzen einer Obduktion kennen müssen, um klar darüber informieren und den Familien eine informierte Entscheidung ermöglichen zu können (Miller 2016).

Wie eine solche Antwort erlebt wird, hängt auch damit zusammen, ob sie verständlich vermittelt wird. Eine Untersuchung an 25 Müttern nach einer Totgeburt fand, dass die meisten den Obduktionsbefund als beruhigend erlebten und

dass er ihnen half, Selbstvorwürfe abzubauen, *Most participants reported that autopsy results provided peace of mind and helped alleviate their feelings of blame*. Wer den Befund jedoch nicht verstand, berichtete von negativen Reaktionen auf dessen Mitteilung, *Participants who were unable to comprehend the results reported negative reactions to receiving autopsy results* (Human 2017). Die Studie legt damit nahe, dass nicht nur die Mitteilung des Befunds, sondern auch seine Verständlichkeit berücksichtigt werden sollte.

Wo der Tod plötzlich und unerklärt eintritt, führt die Suche nach der Ursache zu Abklärungen, die selbst zur Belastung werden können. Eine Mixed-Methods-Studie an 45 Eltern von Säuglingen, die plötzlich und unerwartet gestorben waren, untersuchte die Nachstellung des Todesgeschehens mit einer Puppe, ein übliches Verfahren der Todesfallabklärung. Die Eltern nahmen daran teil, weil sie Erklärungen suchten, fühlten sich jedoch zugleich schlecht darauf vorbereitet, *Bereaved parents participate in a doll reenactment seeking explanations but feeling poorly prepared for it*. Belastend waren vor allem das Aussehen der Puppe und die dadurch ausgelösten aufdrängenden Bilder, *particularly because of the doll's appearance and the activation of intrusive images*. Manche Eltern nannten zugleich einen Gewinn, weil sich der Ablauf des Todes danach als zusammenhängende Erzählung fassen liess (Kristensen 2025). Die Autorenschaft empfiehlt eine vorbereitende Aufklärung über die seelische Seite des Verfahrens, die die Belastung möglicherweise mindern könne, *anticipatory guidance about its psychological dimensions may mitigate distress* (Kristensen 2025).

Reden und Schweigen in der Familie

Der verbreiteten Annahme, dass Trauer besprochen werden müsse, hält die Forschung nicht durchgehend stand. Eine qualitative Arbeit an trauernden Paaren verweist einleitend auf Befunde, wonach Reden und Schweigen zwei Seiten desselben Vorgangs sind. Sie benennt zudem Gründe, aus denen Paare schweigen, ohne sich zu entfremden. Das Nichtsprechen diene der Regulierung der eigenen Gefühle im Alltag, *not talking as a way to regulate emotions in daily life*. Es entstehe auch daraus, dass beide denselben Verlust erlitten haben und ihn dennoch verschieden durchlaufen, *not talking because the partner has the same loss but a different grief process*. Die Autorenschaft stellt vor diesem Hintergrund die verbreitete Annahme in Frage, wonach das Sprechen über Trauer ein notwendiger Bestandteil jedes Trauerverlaufs sei und das Schweigen schade, *the general presumption that talking about grief experiences is a necessary part of everyone's grief process and that not talking is harmful* (Hooghe 2018).

Zugleich bleibt der Kontakt heikel. Eine betroffene Person beschreibt beides in einem Satz. Das Bild vom Versagen der Worte treffe zu, und gerade diese Worte seien das Einzige, was vor der völligen Trennung von allen schütze, *the stereotype that 'words fail' is completely right in my opinion, but on the other hand exactly those same words are the only way not to disconnect from everyone* (Hooghe 2018). Alle hier wiedergegebenen Aussagen dieser Arbeit stehen in ihrem Einleitungsteil. Sie ordnen den Forschungsstand ein und sind kein eigenes Ergebnis. Daraus folgt kein Rat für oder gegen das Reden, sondern eine andere Zielgrösse. Es geht nicht um die Menge des Sprechens, sondern darum, ob es zu den beiden Menschen passt. Die Verständigung zwischen den Partnern und die Frage, wie unterschiedliche Trauerformen zusammenfinden, behandelt das Themenpapier «Die Partnerschaft» (Nr. 4).

Für die überlebenden Geschwister zeigt die Forschung eine andere Richtung. Eine kanadische qualitative Arbeit an Eltern trauernder Geschwister verweist auf Befunde, wonach das Weitergehen, das Sprechen über das verstorbene Kind und soziale Unterstützung zu den hilfreichen Faktoren für die Kinder gehören, *what helps siblings grief: moving on, talking about deceased child and social support*. Wie sich dies zeigt, hängt auch vom Alter ab. Jüngere Kinder ringen mit dem Verständnis des Todes, Jugendliche vermeiden es eher, mit ihren Eltern über Gefühle zu sprechen, *difficulty understanding the meaning of death (pre-schoolers), and avoiding talking*

with parents about feelings (adolescents) (Barrera 2013).

Diese Zurückhaltung begründet die Ableitung, das Gespräch mit den Kindern nicht im Familienkreis aufgehen zu lassen. Eine quantitative Untersuchung an Kindern, die ein Geschwister auf einer Intensiv- oder Notfallstation verloren hatten, kommt in ihrer Diskussion zum Schluss, dass Eltern die Gesundheit ihrer überlebenden Kinder günstiger einschätzten als diese selbst, besonders in grösseren Familien, *Parents often perceive their children as healthier than children perceive themselves after sibling death, especially in larger families*. Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass getrennt geführte Gespräche Kinder mit einem Risiko für emotionale und körperliche Erkrankungen früher erkennen und dadurch rechtzeitigere und passendere Interventionen und Überweisungen ermöglichen könnten, *Talking with children separately can identify the children at risk for emotional and physical illnesses earlier, providing more timely and appropriate interventions and referrals* (Roche 2020). Diese Empfehlung steht in der Diskussion der Einzelstudie; die Wirkung getrennter Gespräche wurde nicht geprüft. Die Trauer der Geschwister behandelt das Themenpapier «Geschwistertrauer» (Nr. 2) im Einzelnen.

Worte, die verletzen, und Worte, die anerkennen

Die Literatur beschreibt auch, dass einzelne Formulierungen sehr unterschiedlich erlebt werden. Ein Scoping Review zu verwaisten Eltern führt drei durchgehend unhilfreiche Muster auf. Dazu gehören Floskeln und unsensible Bemerkungen, *platitudes & insensitive comments*, das Setzen einer Frist für die Trauer durch andere, *others stating a time limit to grief*, und die stille Abstufung, wonach bestimmte Todesarten, etwa Suizid und Totgeburt, weniger zählen als andere, *the death not being considered equal (such as in deaths due to suicide and stillborn deaths) to other types of deaths* (Schoonover 2022). Dieselbe Arbeit nennt als hilfreich unter anderem die Begegnung mit einer Person, die einen ähnlichen Verlust erlebt hat, und eine auf die Verlustart bezogene Peer-Gruppe (Schoonover 2022).

Für die Wortwahl selbst gibt es eine ausdrücklich formulierte Empfehlung. Eine von Klinikerinnen verfasste Übersicht, die zugleich aus der eigenen Betroffenheit schreibt, hält fest, dass Familien den Tod ihres Kindes nicht überwinden, sondern mit sich tragen, während ihr Leben weitergeht, *Families do not 'get over' the loss of a child, but carry it with them as their lives continue*. Daraus leitet sie eine konkrete sprachliche Empfehlung ab. Statt vom Weitergehen sei besser vom Hindurchgehen zu sprechen, *It is recommended not to use phrases such as 'moving on'; 'moving through' may be more helpful* (Johnston 2024a). Dieselbe Arbeit warnt davor, psychologische Trauermodelle als Abhakliste zu verwenden, *They should not be seen as a 'checklist' of emotions to tick off and resolve their grief*. Sie benennt zudem Folgeverluste, die im Umfeld selten mitgedacht werden, etwa Einkommen, berufliche Laufbahn, Zuversicht und veränderte Beziehungen (Johnston 2024a). Diese Empfehlungen beruhen auf Erfahrung und klinischer Expertise und nicht auf einem Wirksamkeitsvergleich einzelner Formulierungen.

Was das Umfeld sagt oder verschweigt, behandelt das Themenpapier «Das nahe Umfeld» (Nr. 18). Wie Gesellschaft und Institutionen die Trauer um ein Kind abstufen, behandelt das Themenpapier «Aberkannte Trauer» (Nr. 20). Dort wird die Frage nach dem richtigen Wort von aussen ausführlich behandelt.

Wo Verständigung ungleich verteilt ist

Verständigungsqualität ist nicht gleich verteilt, und das lässt sich an zwei Stellen zeigen. Eine qualitative Arbeit an fünfzehn Bezugspersonen von Kindern mit ungünstiger Krebsprognose gibt einleitend wieder, dass spanischsprachig bevorzugende Familien gegenüber nicht hispanischen Familien Nachteile schilderten. Dazu gehörten ein uneinheitlicher Einsatz von Dolmetschenden und Unklarheit über Prognose und Behandlung, *many Hispanic, particularly Spanish-preferring families, reported disparities compared with non-Hispanic families, including inconsistent interpreter use, confusion about*

prognosis and treatment. Als Anforderung an künftige Massnahmen hält die Autorenschaft fest, dass diese an den geäusserten Bedürfnissen jener Familien ansetzen müssen, die in einer anderen Sprache als der Landessprache kommunizieren, *interventions to reduce disparities in EOL/ palliative care should be founded on the expressed needs of families who prefer to communicate in languages other than English* (El-Atoum 2025). Der Nachteilsbefund steht im Einleitungsteil dieser Arbeit und nicht in ihren Ergebnissen.

Auch der Wohnort spielt eine Rolle. In der bereits genannten schwedischen Fragebogenstudie berichteten Familien in städtischen Gebieten deutlich häufiger von einer palliativen Versorgung ihres Kindes als Familien in dünn besiedelten Gebieten. Der Anteil lag bei 28 gegenüber 11 Prozent, *It was most common for families who lived in urban areas (28%) to report their child received palliative care, in comparison to families living in sparsely populated areas (11%)* (Stenmarker 2024). Beide Befunde beschreiben eine Ungleichheit im Zugang und nicht im Bedarf.

Rückmeldung, Beteiligung und die lange Zeit danach

Nach dem Tod setzt sich die Verständigung mit den Institutionen fort, verläuft aber oft nur in eine Richtung. Eine Befragung von 1104 Fachpersonen aus Geburtshilfe und Pflege in sechs einkommensstarken Ländern fand keine etablierte Praxis, Eltern in die Überprüfung eines perinatalen Todesfalls einzubeziehen, *We found no established practice of involving parents in the perinatal mortality review process in six high-income countries*. Wo eine Einbindung stattfand, beschränkte sie sich in der Regel auf eine einseitige Rückmeldung nach der bereits erfolgten Sitzung, *this was usually in the form of one- way post-meeting feedback*. Die Autorenschaft verweist in ihrer Einleitung darauf, dass Eltern häufig gar nicht wüssten, dass eine solche Überprüfung stattfindet, und dass viele eine Beteiligung begrüssen würden. Sie sieht in dieser Beteiligung einen Schlüssel, um aus Todesfällen für die Prävention von Totgeburten und für die Versorgung zu lernen, *Parent engagement may hold the key to important lessons for stillbirth prevention and care* (Boyle 2021). Befragt wurden Fachpersonen und nicht die Eltern selbst.

Dass Familieninterviews auch den Inhalt institutioneller Fallprüfungen verändern können, zeigt eine Mixed-Methods-Untersuchung nach dem Tod von Föten und Säuglingen. Wenn Gespräche mit den Familien in die Prüfung einflossen, wurden mehr belastende Umstände erkannt, besonders medizinische und sozioökonomische, *family interviews were associated with increased identification of stressors, especially medical and socioeconomic*. Die Beteiligten beschrieben den Beitrag der Familien zudem als das, was das Bild erst vollständig macht (Kothari 2025). Die Beteiligung Betroffener an Forschung und Angebotsentwicklung behandelt das Themenpapier «Beteiligung Betroffener» (Nr. 27).

Über die lange Zeit nach dem Tod ist deutlich weniger bekannt. Nur rund dreizehn Prozent der ausgewerteten Fundstücke betreffen diese Phase. Einen der wenigen belastbaren Hinweise liefert eine italienische Untersuchung an Eltern, deren Kind an Krebs gestorben war. Mehr als 50 Prozent der Familien suchten von sich aus wieder Kontakt zur behandelnden Abteilung, *The retrospective study demonstrated that more than 50% of the families spontaneously sought contact with the department*. Die Autorenschaft beschreibt dieses Bedürfnis nach weiterem Kontakt zum Team als ausgeprägt und über Monate anhaltend (Clerici 2006).

Ein häufiges Bedenken lautet, dass das Ansprechen des Verlusts den Eltern schade. Eine schwedische Arbeit hat genau das gemessen. 123 Eltern, entsprechend 28 Prozent der Befragten, gaben an, die Befragung habe sie negativ berührt, *123 (28%) were negatively affected*. Zugleich beurteilte die grosse Mehrheit die Teilnahme als wertvoll (Kreicbergs 2004b). Negative Berührung und eine positive Bewertung der Teilnahme können damit nebeneinander vorkommen. Aus diesen Befunden lässt sich eher eine Wahlmöglichkeit als ein pauschales Verschonen ableiten.

Auf gesellschaftlicher Ebene gibt es erste Hinweise, dass sich die Sicherheit im Sprechen über Trauer fördern lässt. Eine Vorher-Nachher-Auswertung öffentlich zugänglicher Trauerfestivals fand, dass 75 Prozent der Befragten nach dem Besuch angaben, sich sicherer im Sprechen über Trauer zu fühlen, *75% agreed that they felt more confident talking about grief after attending*. 68 Prozent gaben an, sich als Teil einer Gemeinschaft erlebt zu haben. Die Autorenschaft ordnet solche Veranstaltungen einem Public-Health-Ansatz zur Trauer- und Todeskompetenz zu (Selman 2023). Das Design vergleicht Befragte vor und nach der Veranstaltung ohne Kontrollgruppe, die Teilnahme war freiwillig, und die Zahl der Antwortenden fiel nach der Veranstaltung deutlich ab. Der Befund zeigt damit eine Möglichkeit auf und keinen gesicherten Effekt.

Was Kommunikationsangebote bisher zeigen

Neben dem beschreibenden Wissen liegen wenige Trainings- und Interventionsstudien mit begrenzter Aussagekraft vor. Ein Scoping Review von 44 Interventionen für sterbende Kinder auf neonatologischen und pädiatrischen Intensivstationen zeigt, worauf sie zielen. Bei 25 der 44 Interventionen und damit bei 57 Prozent ging es darum, das Wissen der Fachpersonen zu verbessern, bei 11 von 44 beziehungsweise 25 Prozent um klinische Strukturen und Prozesse und bei 8 von 44 beziehungsweise 18 Prozent um Kommunikation, *Most interventions aimed to improve clinician knowledge (25/44, 57%), augment clinical structures and processes (n = 11/44, 25%), or enhance communication (n = 8/44, 18%)*. Demgegenüber untersuchten nur 3 Arbeiten beziehungsweise 7 Prozent die psychische Gesundheit der Familien und 2 Arbeiten beziehungsweise 5 Prozent ihren Trauerverlauf, *Few examined families' mental health (n = 3, 7%) or bereavement (n = 2, 5%)* (Broden Arciprete 2025). Ein Kommunikationstraining, das die Sicherheit von Fachpersonen verbessert, sagt damit noch nichts darüber aus, wie die betroffenen Eltern die Gespräche erleben.

Diese Begrenzung zeigt sich auch bei den vorhandenen Trainings. Eine Pilotstudie mit pädiatrischen Assistenzärztinnen und Assistenzärzten fand nach einem Curriculum, das unter anderem eine Begegnung mit einem verwaisten Elternteil einschloss, eine deutliche Verbesserung im Selbstbericht der Teilnehmenden. Dies zeigte sich etwa im Gefühl, dafür gerüstet zu sein, Gespräche über einen Reanimationsverzicht zu beginnen, mit $p <= 0{,}001$, *significant improvement was found in resident self-report of: feeling prepared to initiate do-not-resuscitate discussions (p <= 0.001)* (Schiffman 2008). Gemessen wurde die Einschätzung der Fachpersonen über sich selbst und nicht das Erleben der Familien. In der Evaluation eines zweieinhalbtägigen Retreats führten die Teilnehmenden dessen wahrgenommenen Einfluss auf zentrale pädagogische Merkmale zurück, zu denen die gleichberechtigte Beteiligung von Angehörigen gehörte, *Participants attributed the impact of the 2.5-day retreat to its key pedagogical features, involvement of family members as equal participants*. Die Autorenschaft ordnet dieses beziehungsbezogene Lernen dort als vielversprechend ein, wo sich soziale und ethische Normen verschieben sollen (Solomon 2010).

Eine der wenigen randomisierten Arbeiten des Feldes prüfte kein Gesprächstraining, sondern ein Hilfsmittel. In einer Pilotstudie mit Kindern mit fortgeschrittener Krebserkrankung und ihren Eltern wurden Symptomangaben strukturiert erhoben und an das Behandlungsteam zurückgemeldet. Die Rückmeldungen wurden von Kindern, Eltern und Behandelnden als wertvoll beschrieben, *PediQUEST reports were valued by children, parents, and providers*. In 56 Prozent der Fälle trugen sie zumindest manchmal dazu bei, dass die Ärztin eine psychosoziale Konsultation veranlasste. Die Autorenschaft hält zugleich zurückhaltend fest, dass die beobachteten Verbesserungen der emotionalen Lebensqualität aus erkundenden Auswertungen stammen und ermutigend, aber nicht beweisend sind (Wolfe 2014).

Ein anderer Weg setzt nicht beim einzelnen Gespräch, sondern bei den Bedingungen an. Eine

quantitative Querschnittstudie an Geburtskliniken fand einen hochsignifikanten positiven Zusammenhang zwischen der Zahl der Angebote für das eigene Personal und der Zahl der Informationsangebote für betroffene Eltern, *The number of services provided to hospital staff has a highly significant positive influence on the number of informational services provided to bereaved parents* (Ingrisch 2023). Befragt wurden Fachpersonen, und der Befund ist korrelativ. Er legt nahe, dass die Verständigung mit den Eltern auch davon abhängt, ob das Personal selbst getragen wird. Die Belastung der Fachpersonen und ihr Schulungsbedarf sind Gegenstand des Themenpapiers «Belastung von Fachpersonen» (Nr. 25).

Für die Schweiz liegt bislang wenig vor. Eine Pilotstudie zu Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten benennt die interprofessionelle Zusammenarbeit, eine wirksame Verständigung und umfassende Unterstützung als Kern dessen, was Eltern an einer Fallbegleitung schätzen, *emphasising the importance of interprofessional collaboration, effective communication and comprehensive support*. Zugleich stellt sie fest, dass dieses Angebot in der Schweiz deutlich unterversorgt ist, *The findings shed light on the high need for case management support with a current undersupply in Switzerland* (Mengershausen 2024). Es handelt sich um eine Pilotstudie. Ihr Wert liegt weniger in der Genauigkeit der Zahlen als darin, dass sie überhaupt Schweizer Primärdaten liefert.

Was sich aus der Forschung ableiten lässt

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

Aus der vorliegenden Forschung lassen sich fünf übergreifende Schlussfolgerungen ableiten.

Erstens ist Verständigung ein gestaltbarer Bestandteil der Versorgung. Mehrere voneinander unabhängige Arbeiten weisen in dieselbe Richtung. Eine zutreffende Kenntnis der Prognose geht mit einem geringeren Depressionsrisiko einher, eine kurze Spanne des Bewusstseins vom nahenden Tod mit erhöhter psychischer Belastung und die Vorbereitung auf die Beschwerden am Lebensende mit einer weniger leidvollen Erinnerung. Diese Befunde stammen überwiegend aus Querschnitts- und Befragungsdesigns und belegen Zusammenhänge, keine Ursachen. Der Befund zur Prognosekenntnis liegt zudem bislang nur als Preprint ohne Begutachtung vor. Dennoch stimmen die Befunde in ihrer Richtung überein.

Zweitens betrifft einer der klarsten klinischen Befunde den Zeitpunkt. Die Erwartung der Eltern an Offenheit ist in einer grossen Befragung nahezu einhellig, während ein erheblicher Teil die entscheidende Nachricht als zu spät erlebt. Eine insgesamt hohe Bewertung der Versorgung schliesst zugleich eine sehr kurze Vorlaufzeit bis zur Erkenntnis des nahenden Todes nicht aus. Der Forschungsstand spricht deshalb für rechtzeitige Auskunft, ohne einen einzelnen Zeitpunkt festlegen zu können.

Drittens liefert eine populationsbasierte Befragung von 2004 einen wichtigen, aber einzelnen Befund zum Gespräch mit dem sterbenden Kind. Die Eltern, die gesprochen hatten, bereuten das Gespräch nicht; Eltern, die ein Bewusstsein ihres Kindes vermuteten und schwiegen, bereuten dies häufiger. Eine direkte Replikation dieses Reuebefunds liegt im ausgewerteten Bestand nicht vor. Daraus folgt keine Pflicht zum Gespräch, wohl aber ein begründeter Anlass, Eltern bei solchen Gesprächen nicht allein zu lassen.

Viertens ist eine einfache Regel für Gespräche in der Familie nicht begründet. Die Paarliteratur stellt die Annahme infrage, Reden sei immer hilfreich und Schweigen immer schädlich; diese Einordnung stammt jedoch nicht aus einem Wirksamkeitsvergleich. Für überlebende Geschwister gibt es umgekehrt einen Hinweis aus einer Einzelstudie, dass Eltern ihre Gesundheit günstiger einschätzen können als die Kinder selbst. Die Empfehlung zu einem zusätzlichen getrennten Gespräch wurde daraus abgeleitet, aber nicht als Intervention geprüft.

Fünftens ist die Wirkungsevidenz für Kommunikationsangebote dünn. Die vorhandenen

Trainings verbessern überwiegend die selbstberichtete Sicherheit der Fachpersonen, während Ergebnisse für die Familien selten erhoben werden. Eine Verbesserung der professionellen Selbstwirksamkeit ist deshalb kein Beleg für eine Verbesserung des elterlichen Erlebens. Etwas besser beschrieben sind strukturierte Abläufe, vorbereitende Auskunft und die Beteiligung Betroffener. Auch für diese Ansätze fehlen jedoch belastbare kontrollierte Nachweise zu längerfristigen Ergebnissen der Familien.

Limitationen

Die erste und wichtigste Einschränkung betrifft die Art der Evidenz. Die Studienlage zur Kommunikation ist breit, aber ausgeprägt qualitativ. Rund vier von fünf Fundstücken beschreiben das Erleben von Gesprächen, Worten und Schweigen, während nur etwa ein Fünftel aus quantitativen, Mixed-Methods- oder Survey-Designs stammt. Belastbare kontrollierte Interventionsevidenz beschränkt sich auf wenige kleine Pilotstudien mit Selbstberichtsmassen. Für ein so zentrales Thema ist die Wirkungsevidenz dünn. Dieser Vorbehalt ist bei jedem Wirksamkeitsschluss mitzuführen.

Eine zweite Einschränkung betrifft die Verteilung über die Phasen. Die Evidenz konzentriert sich auf die Zeit von Diagnose, Therapie und Pflege sowie auf die unmittelbare Zeit nach dem Tod. Die lange Zeit danach ist deutlich schwächer belegt. Aussagen über die Verständigung Jahre nach dem Verlust beruhen auf wenigen Arbeiten.

Eine dritte Einschränkung betrifft die Herkunft der belastbarsten Zahlen. Sie konzentrieren sich auf die pädiatrische Onkologie und den nordischen Raum, besonders auf Schweden und Dänemark. Der perinatale Verlust ist gut vertreten, andere Todesarten sind quantitativ schwächer belegt. Der wichtigste Befund zum Gespräch mit dem sterbenden Kind stammt zudem aus dem Jahr 2004 und ist älter als zwanzig Jahre. Die populationsbasierte Stichprobe verleiht ihm Gewicht, eine direkte Replikation des Reuebefunds liegt im ausgewerteten Bestand jedoch nicht vor. Als Wirksamkeitsnachweis eines Gesprächs darf die Studie nicht gelesen werden.

Eine vierte Einschränkung betrifft die Perspektive. Ein Teil der Belege zur klinischen Verständigung stammt aus Befragungen von Fachpersonen und nicht von Eltern. Solche Arbeiten beschreiben die Praxis aus der Sicht derer, die sie ausführen, und können das elterliche Erleben nur mittelbar abbilden. Sie sind im Text entsprechend gekennzeichnet.

Eine fünfte Einschränkung betrifft Arbeiten zu anderen Verlustsituationen. Rund fünf Prozent der Fundstücke berühren einen Verlust, der nicht der Tod eines Kindes ist, etwa den Tod eines Erwachsenen oder den Verlust eines Elternteils. Diese Arbeiten sind im Text ausdrücklich als Mechanismusbelege gekennzeichnet und tragen keine Kernaussage.

Die Übertragbarkeit auf die Schweiz ist nur teilweise geklärt. Zwei kleine Schweizer Arbeiten liefern lokale Befunde, eine davon ist eine Pilotstudie. Der Fragebogen der PELICAN-Erhebung zeigt zugleich, dass die Schweiz das elterliche Erleben der Versorgung am Lebensende landesweit erhoben hat. Die quantitative Ergebnispublikation zu diesem Fragebogen liegt nicht im ausgewerteten Bestand dieses Themas und trägt hier deshalb keine Aussage; eine kleinere qualitative Auswertung aus demselben Forschungsprogramm ist berücksichtigt.

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

Über Kommunikation rund um den Tod eines Kindes ist viel beschrieben, über ihre Wirkung deutlich weniger. Elternbefragungen und qualitative Studien zeigen wiederkehrend, welche Gespräche, Informationen und Formulierungen als hilfreich oder belastend erlebt werden. Kontrollierte Studien dazu, ob einzelne Kommunikationsmassnahmen das spätere Befinden der Familien verbessern, fehlen dagegen weitgehend. Trainings erfassen meist Wissen oder die selbstberichtete Sicherheit der Fachpersonen und nur selten Ergebnisse bei Eltern oder Geschwistern.

Für die Schweiz ist die Datengrundlage zusätzlich lückenhaft. Die PELICAN-Erhebung hat das elterliche Erleben der Versorgung am Lebensende landesweit erfasst; die quantitative Ergebnispublikation zum verwendeten Fragebogen liegt jedoch ausserhalb des für dieses Papier ausgewerteten Themenbestands. Im vorliegenden Material fehlen Schweizer Zahlen dazu, wie häufig Eltern Prognoseinformationen als zu spät erleben, wie oft sie auf das Sterben vorbereitet werden und wie die Verständigung nach dem Tod verläuft. Hinweise auf Hürden nach Sprache und Wohnort stammen fast ausschliesslich aus dem Ausland und sind nur begrenzt übertragbar.

Auch über die lange Zeit nach dem Tod ist wenig bekannt. Der weitere Kontakt mit Behandlungsteams, Rückmeldungen aus institutionellen Fallprüfungen und die gewünschte Beteiligung der Eltern sind deutlich schwächer untersucht als die Kommunikation vor und unmittelbar nach dem Tod.

Was in der Schweiz gebraucht wird

Die Befunde sprechen für frühe, verständliche und wiederholte Information. Eltern sollten erfahren, was über den Zustand ihres Kindes bekannt ist, was unsicher bleibt und womit sie in der nächsten Zeit rechnen können. Besonders die Vorbereitung auf den Sterbeprozess wird wiederholt als wichtig beschrieben. Die Studien zeigen dabei vor allem Zusammenhänge und elterliche Präferenzen, keinen gesicherten Effekt einzelner Gespräche auf den späteren Trauerverlauf.

Aus Sicht der SGVE gehört dazu ein verlässlicher Zugang zu professioneller Sprachmittlung und zu verständlichen Informationen in mehreren Sprachen. Die direkte Evidenz zu Sprachbarrieren ist im ausgewerteten Bestand dünn. Ohne gemeinsame Sprache lassen sich informierte Entscheidungen, Vorbereitung und die Möglichkeit nachzufragen jedoch nicht für alle Familien gleichermassen verwirklichen.

Für Gespräche in der Familie sollte keine allgemeine Pflicht zum Reden formuliert werden. Bei überlebenden Geschwistern kann ein zusätzliches Einzelgespräch angeboten werden; die

zugrunde liegende Empfehlung stammt allerdings aus einer Einzelstudie und ist nicht als Intervention geprüft.

Nach dem Tod braucht es klare Informationen zu den nächsten Schritten und dazu, wer ansprechbar bleibt. Familieninterviews können institutionelle Fallprüfungen inhaltlich erweitern. Ob eine geregelte Rückmeldung oder Beteiligung den Eltern selbst hilft, ist damit nicht belegt. Ebenso fehlt eine Schweizer Datengrundlage zu Zeitpunkt, Verständlichkeit, Sprachzugang, Vorbereitung und Kontinuität der Kommunikation.

Positionierung der SGVE

Die SGVE behandelt Kommunikation als Bestandteil guter Begleitung und nicht als Mittel, Trauer zu verkürzen. Ihre Materialien sollen klar, anerkennend und verständlich sein und offenlegen, wo die Forschung lediglich Erfahrungen oder Zusammenhänge beschreibt.

Für die eigene Sprache bedeutet dies, Floskeln, zeitliche Vorgaben für Trauer und eine Abstufung zwischen Todesarten zu vermeiden. Der Name des verstorbenen Kindes wird verwendet, wenn die Familie ihn selbst verwendet oder dies wünscht. Die SGVE spricht eher vom Weitertragen und vom Leben mit dem Verlust als von einem Abschliessen. Diese redaktionellen Entscheidungen sind mit Forschung und Erfahrungswissen vereinbar, werden aber nicht als wissenschaftlich nachgewiesen wirksame Formulierungen dargestellt.

Die SGVE will Wissen verständlich und mehrsprachig zugänglich machen, Erfahrungswissen einbeziehen und Eltern auf Gespräche mit Fachpersonen und Institutionen vorbereiten. Sie kann zudem Fachpersonen und das soziale Umfeld für die Perspektive betroffener Familien sensibilisieren. Ein Teil dieser Vorhaben befindet sich in Planung und hängt von geeigneten Partnern und einer gesicherten Finanzierung ab. Die SGVE ersetzt keine medizinische Aufklärung, therapeutische Begleitung oder rechtliche Beratung.

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.

Erleben der Verständigung mit Fachpersonen	●●●○	mittelstark belegt durch mehrere Elternbefragungen und eine grosse qualitative Schicht
Zeitpunkt der Prognosemitteilung und Zusammenhang mit späterer Belastung	●●●○	mittelstark belegt durch mehrere Befragungen und korrelative Studien, keine kontrollierten Designs
Vorbereitung auf das Sterben	●●○○	begrenzt belegt, einzelne quantitative Querschnittstudien ohne Kontrollgruppe
Gespräch mit dem sterbenden Kind	●●●○	der Kernbefund stammt aus einer populationsbasierten Befragung von 2004; direkte Replikation im ausgewerteten Bestand fehlt, flankierende Arbeiten betreffen benachbarte Fragen
Gespräche mit den überlebenden Geschwistern	●○○○	unzureichend belegt, zwei Arbeiten, deren Aussagen dazu in Einleitung und Diskussion stehen
Verletzende und anerkennende Worte	●●○○	begrenzt belegt, Übersichtsarbeiten und Erfahrungswissen, kein Wirksamkeitsvergleich

Fortsetzung auf der nächsten Seite

Evidenzprofil, Fortsetzung

Fortsetzung der Tabelle von der vorherigen Seite.

Ungleichheit nach Sprache und Wohnort	●○○○	unzureichend belegt, zwei Einzelbefunde zu verschiedenen Zugangshürden, keine Replikation
Rückmeldung und Beteiligung der Eltern	●●○○	begrenzt belegt, Befragungen von Fachpersonen und eine Auswertung von Fallprüfungen
Wirksamkeit von Kommunikationsangeboten	●○○○	unzureichend belegt, überwiegend Pilotstudien mit Selbstberichtsmassen der Fachpersonen
Übertragbarkeit auf die Schweiz	●●○○	eingeschränkt übertragbar, zwei kleine Schweizer Arbeiten, Kern nordisch und angelsächsisch
Schweizer Datengrundlage zum Erleben der Verständigung	●○○○	unzureichend belegt; zwei kleine Schweizer Arbeiten setzen lokale Anker, spezifische Schweizer Ergebnisse zur Verständigung sind im ausgewerteten Themenbestand kaum vorhanden

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. Für das Thema Kommunikation wurden daraus 974 einschlägige Publikationen ausgewählt. Im vorliegenden Text werden 46 Publikationen direkt zitiert.

Das Papier stützt sich vor allem auf Befragungen verwaister Eltern aus der pädiatrischen Onkologie und der Geburtshilfe, überwiegend aus dem nordischen und dem angelsächsischen Raum, ergänzt durch eine breite qualitative Schicht, mehrere Übersichtsarbeiten und wenige kontrollierte 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. Dieses ist auf der Plattform separat veröffentlicht und unter «URL-Methodenpapier» direkt abrufbar.

Verwendete Literatur

5000+
Publikationen in der Literaturbasis

974
einschlägige Publikationen, 718 mit höchster Relevanz

4094
einzelne Aussagen herausgezogen

46
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.

★ Näppä, U., & Häggström, M. (2026). Storytelling near the end-of-life: Contingency modes in conversations with relatives of patients receiving palliative care: A qualitative study. *Death Studies*, *50*(4), 499–508. https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2435924

★ El-Atoum, B., Gradick, K., Parker, K., Moore, D., Fluchel, M., & Sanchez-Birkhead, A. C. (2025). Palliative and End-of-Life Disparities for Pediatric Hispanic, Spanish-preferring Patients With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *47*(4), 197–203. https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000003026

★ Broden Arciprete, E. G., Ouyang, N., Wawrzynski, S. E., Eche-Ugwu, I. J., Batten, J., Costa, D. K., Feder, S. L., & Snaman, J. M. (2025). Improving Intensive End-of-Life Care for Infants and Children: A Scoping Review of Intervention Elements. *Children*, *12*(11), 1485. https://doi.org/10.3390/children12111485

★ 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

★ 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

★ Kristensen, P., Dyregrov, A., Rognum, T. O., & Goldstein, R. D. (2025). Bereaved Parents' Perceptions of the Doll Reenactment After Sudden Unexpected Infant Deaths. *Pediatrics*, *155*(1). https://doi.org/10.1542/peds.2024-066731

★ Hill, D. L., Nye, R. T., Boyden, J. Y., Johnston, E. E., Hinds, P., Friebert, S., Bogetz, J., Kang, T. I., Hall, M., Wolfe, J., & Feudtner, C. (2025). Relationship Between Parental Distress and Proxy Symptom Reports in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *69*(6), 654–662.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2025.03.007

★ Kothari, C., Ospina, F., Evans, N., Bane, C., Dixon, J. P., Patil, V., Butters, R., Fournier, R., Joy, S. C., O'Rourke, B., Woods, J., Lenz, D., & Davies, A. L. (2025). Family Interviews Improve Health Service Recommendations in Mortality Review Process: A Mixed-Methods Assessment. *Health Expectations*, *28*(2). https://doi.org/10.1111/hex.70233

★ Ngang, I. C., Kouya, F., Tetteh, E., Atuiri, C., Joel, K., Kouya, B., Ngalle, N. V., Mamillapalle, V., Chamberlain, R. M., & Soliman, A. S. (2025b). Depression and Complicated Grief Among Parents of Pediatric Cancer Patients in Cameroon: Implications for Global Health in Low-income Countries. **. Advance online publication. https://doi.org/10.1101/2025.03.28.25324833

★ Stenmarker, M., Pohlkamp, L., Sveen, J., & Kreicbergs, U. (2024). Bereaved parents' perceptions of their cancer-ill child's last month with or without palliative care - a nationwide study. *Frontiers in Oncology*, *14*. https://doi.org/10.3389/fonc.2024.1387905

★ Johnston, S. E., McAllister, S., Norden, C., Keens, K., Jones, K., Smith, G., Duncombe, R., Barnett, L., & Krepska, A. (2024a). Child bereavement—what matters to the families. Part 2: The long term. *Archives of disease in childhood - Education & practice edition*, *109*(4), 169–173. https://doi.org/10.1136/archdischild-2023-326387

★ Johnston, S. E., McAllister, S., Norden, C., Keens, K., Jones, K., Smith, G., Duncombe, R., Barnett, L., & Krepska, A. (2024b). Child bereavement—what matters to the families. Part 1: Immediate and short-term communication and care. *Archives of disease in childhood - Education & practice edition*, *109*(4), 163–168. https://doi.org/10.1136/archdischild-2023-326386

★ Von Mengershausen, U., & Streuli, J. C. (2024). Parents' expectations regarding case management for rare diseases in Switzerland: mixed-method findings from an online survey. *Swiss Medical Weekly*, *154*(6), 3401. https://doi.org/10.57187/s.3401

★ Rasouli, O., Vegsund, H. K., Eilegård Wallin, A., Hjemdal, O., Reinfjell, T., Moksnes, U. K., Lund, B., & Eilertsen, M.-E. B. (2024). Bereaved parents' quality of life: resilience and professional support. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *13*(e3), e1029–e1037. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002840

★ Broden, E. G., Mazzola, E., DeCourcey, D. D., Blume, E. D., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2023). The roles of preparation, location, and palliative care involvement in parent-perceived child suffering at the end of life. *Journal of Pediatric Nursing*, *72*, e166–e173. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.06.024

★ Ingrisch, S., Berth, H., & Schulze, W. (2023). Psychosoziale Betreuung früh verwaister Eltern – Eine quantitative Querschnittsstudie an deutschen Entbindungsstationen. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, *227*(04), 287–293. https://doi.org/10.1055/a-2039-2962

★ Selman, L. E., Turner, N., Dawson, L., Chamberlain, C., Mustan, A., Rivett, A., & Fox, F. (2023). Engaging and supporting the public on the topic of grief and bereavement: an evaluation of Good Grief Festival. *Palliative Care and Social Practice*, *17*. https://doi.org/10.1177/26323524231189523

★ Bartholdson, C., Kreicbergs, U., Sveen, J., Lövgren, M., & Pohlkamp, L. (2022). Communication about diagnosis and prognosis—A population-based survey among bereaved parents in pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, *31*(12), 2149–2158. https://doi.org/10.1002/pon.6058

★ 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

★ 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

★ Schoonover, K. L., Prokop, L., & Lapid, M. I. (2022). Valuable Informal Bereavement Support Strategies for Bereaved Parents of Stillborn, Young Children, and Adult Children: A Scoping Review. *Journal of Palliative Care*, *37*(3), 381–400. https://doi.org/10.1177/08258597211062762

★ Bergstraesser, E., Thienprayoon, R., Brook, L. A., Fraser, L. K., Hynson, J. L., Rosenberg, A. R., Snaman, J. M., Weaver, M. S., Widger, K., Zernikow, B., Jones, C. A., & Schlögl, M. (2021). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Prognostication in Children. *Journal of Palliative Medicine*, *24*(11), 1725–1731. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0439

★ Boyle, F., Horey, D., Siassakos, D., Burden, C., Bakhbakhi, D., Silver, R., & Flenady, V. (2021). Parent engagement in perinatal mortality reviews: an online survey of clinicians from six high-income countries. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *128*(4), 696–703. https://doi.org/10.1111/1471-0528.16529

★ 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

★ Roche, R., Youngblut, J. M., & Brooten, D. A. (2020). Parent and child perceptions of the child's health at 2, 4, 6, and 13 months after sibling intensive care or emergency department death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, *33*(10), 793–801. https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000429

★ Watson, J., Simmonds, A., La Fontaine, M., & Fockler, M. E. (2019). Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *19*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-019-2270-2

★ Hooghe, A., Rosenblatt, P. C., & Rober, P. (2018). "We Hardly Ever Talk about It": Emotional Responsive Attunement in Couples after a Child's Death. *Family Process*, *57*(1), 226–240. https://doi.org/10.1111/famp.12274

★ Warland, J., Heazell, A. E., Stacey, T., Coomarasamy, C., Budd, J., Mitchell, E. A., & O'Brien, L. M. (2018). "They told me all mothers have worries", stillborn mother's experiences of having a 'gut instinct' that something is wrong in pregnancy: Findings from an international case–control study. *Midwifery*, *62*, 171–176. https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.04.009

★ Human, M., Goldstein, R. D., Groenewald, C., Kinney, H. C., & Odendaal, H. (2017). Bereaved mothers' attitudes regarding autopsy of their stillborn baby. *South African Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *23*(3), 93. https://doi.org/10.7196/sajog.1224

★ Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., & Cignacco, E. (2017). Erratum to: 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*, *16*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-017-0188-x

★ Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z. A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V., Gold, K. J., Mensah, O. K., Millum, J., Nuzum, D., O'Donoghue, K., Redshaw, M., Rizvi, A., Roberts, T., Toyin Saraki, H. E., Storey, C., … Budd, J. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet*, *387*(10018), 604–616. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00836-3

★ Miller, E. S., Minturn, L., Linn, R., Weese-Mayer, D. E., & Ernst, L. M. (2016). Stillbirth evaluation: a stepwise assessment of placental pathology and autopsy. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *214*(1), 115.e1–115.e6. https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.08.049

★ Blume, E. D., Balkin, E. M., Aiyagari, R., Ziniel, S., Beke, D. M., Thiagarajan, R., Taylor, L., Kulik, T., Pituch, K., & Wolfe, J. (2014). Parental Perspectives on Suffering and Quality of Life at End-of-Life in Children With Advanced Heart Disease. *Pediatric Critical Care Medicine*, *15*(4), 336–342. https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000072

★ Wolfe, J., Orellana, L., Cook, E. F., Ullrich, C., Kang, T., Geyer, J. R., Feudtner, C., Weeks, J. C., & Dussel, V. (2014). Improving the Care of Children With Advanced Cancer by Using an Electronic Patient-Reported Feedback Intervention: Results From the PediQUEST Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, *32*(11), 1119–1126. https://doi.org/10.1200/JCO.2013.51.5981

★ Kassam, A., Skiadaresis, J., Habib, S., Alexander, S., & Wolfe, J. (2013). Moving Toward Quality Palliative Cancer Care: Parent and Clinician Perspectives on Gaps Between What Matters and What Is Accessible. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(7), 910–915. https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.8936

★ Barrera, M., Alam, R., D'Agostino, N. M., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2013). Parental Perceptions of Siblings' Grieving After a Childhood Cancer Death: A Longitudinal Study. *Death Studies*, *37*(1), 25–46. https://doi.org/10.1080/07481187.2012.678262

★ Nordlund, E., Börjesson, A., Cacciatore, J., Pappas, C., Randers, I., & Rådestad, I. (2012). When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *British Journal of Midwifery*, *20*(11), 780–784. https://doi.org/10.12968/bjom.2012.20.11.780

★ Solomon, M. Z., Browning, D. M., Dokken, D. L., Merriman, M. P., & Rushton, C. H. (2010). Learning That Leads to Action. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *164*(4). https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.12

★ Schiffman, J. D., Chamberlain, L. J., Palmer, L., Contro, N., Sourkes, B., & Sectish, T. C. (2008). Introduction of a Pediatric Palliative Care Curriculum for Pediatric Residents. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(2), 164–170. https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0194

★ Kreicbergs 2007, Bewusstsein vom nahenden Tod und spätere Belastung, quantitativ-korrelative Studie, Zotero-Schlüssel 2Q4Z9DPI

★ Clerici, C. A., Ferrari, A., Massimino, M., Luksch, R., Cefalo, G., Terenziani, M., Casanova, M., Spreafico, F., Polastri, D., Meazza, C., Podda, M., & Fossati-Bellani, F. (2006). Assistance to Parents who have Lost their Child with Cancer. *Tumori Journal*, *92*(4), 306–310. https://doi.org/10.1177/030089160609200408

★ Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004c). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New England Journal of Medicine*, *351*(12), 1175–1186. https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366

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

★ Meert, K. L., Thurston, C. S., & Sarnaik, A. P. (2000). End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspectives. *Pediatric Critical Care Medicine*, *1*(2), 179–185. https://doi.org/10.1097/00130478-200010000-00017

★ McDonnell, M., Cullen, A., Kiberd, B., Mehanni, M., & Matthews, T. (1999). A national model of care service for professionals dealing with Sudden Infant Death. *Irish Journal of Medical Science*, *168*(4), 237–241. https://doi.org/10.1007/BF02944347

★ Rådestad, I., Nordin, C., Steineck, G., & Sjögren, B. (1998). A comparison of women's memories of care during pregnancy, labour and delivery after stillbirth or live birth. *Midwifery*, *14*(2), 111–117. https://doi.org/10.1016/s0266-6138(98)90008-0

Weaver, M. S., Nasir, A., Lord, B. T., Starin, A., & Linebarger, J. S. (2023). Supporting the Family After the Death of a Child or Adolescent. *Pediatrics*, *152*(6), e2023064426. https://doi.org/10.1542/peds.2023-064426

Rajendran, P., Jarasiunaite-Fedosejeva, G., İsbir, G. G., & Shorey, S. (2024). Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliative Medicine*, *38*(1), 25–41. https://doi.org/10.1177/02692163231217597

Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs. *Children*, *9*(5), 641. https://doi.org/10.3390/children9050641

Butler, A. E., Hall, H., & Copnell, B. (2019b). Bereaved parents' experiences of the police in the paediatric intensive care unit. *Australian Critical Care*, *32*(1), 40–45. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.02.004

Verwandte und weiterführende Themen

18. Das nahe Umfeld

Was Nahestehende sagen, verschweigen oder unbeholfen formulieren, ist ein eigener Forschungsstrang. Das Themenpapier behandelt ausführlich, welche Worte von aussen helfen und welche verletzen, und greift die Trauer der Grosseltern als eigenen Bereich auf.

Zum Themenpapier →

20. Aberkannte Trauer

Die stille Abstufung, wonach manche Todesarten weniger zählen als andere, ist in diesem Papier nur gestreift. Das Themenpapier behandelt die gesellschaftliche Aberkennung der Trauer und ihre Folgen.

Zum Themenpapier →

4. Die Partnerschaft

Wie zwei Menschen nach dem Tod ihres Kindes miteinander sprechen und schweigen, behandelt ein eigenes Themenpapier, das auch die verbreitete Annahme über das Scheitern betroffener Paare überprüft.

Zum Themenpapier →

2. Geschwistertrauer

Das getrennt geführte Gespräch mit den überlebenden Kindern ist einer der klarsten Ansatzpunkte dieses Papiers. Das Themenpapier behandelt die Situation trauernder Geschwister vertieft.

Zum Themenpapier →

12. Entscheidungsfindung

Wie Behandlungsentscheide am Lebensende zustande kommen und welche Rolle Eltern und ältere Kinder dabei einnehmen, behandelt ein eigenes Themenpapier.

Zum Themenpapier →

25. Belastung von Fachpersonen

Dass Fachpersonen selbst belastet sind und für schwierige Gespräche wenig ausgebildet werden, ist eine der Ursachen der hier beschriebenen Lücke. Das Themenpapier behandelt ihre Situation und ihren Schulungsbedarf.

Zum Themenpapier →

23. Das Versorgungssystem

Die strukturellen Bedingungen, unter denen Verständigung gelingt oder misslingt, behandelt ein eigenes Themenpapier.

Zum Themenpapier →

27. Beteiligung Betroffener

Die Beteiligung von Eltern an Fallprüfungen, an Forschung und an der Entwicklung von Angeboten ist ein eigener Strang mit eigener Evidenz.

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). Kommunikation rund um den Tod eines Kindes. Reihe Wissenschaftliche Grundlage der SGVE. «URL», abgerufen am «TT.MM.JJJJ».

CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International