

# Medizinische Begleitung am Lebensende

Was die Forschung aus der Sicht der Familien über die Begleitung vor, während und nach dem Sterben eines Kindes zeigt



## Wissenschaftliche Grundlage der SGVE · Nr. 22

Wie Familien am Lebensende eines Kindes begleitet werden, bleibt für viele weit über den Tod hinaus bedeutsam. Dieses Papier zeigt, was die Forschung über Information, Vorbereitung, Abschied und die Zeit danach weiss.

# Das Wichtigste in Kürze

**Wie ein Kind begleitet wird und wie sein Sterben gestaltet ist, hängt mit dem zusammen, wie es seinen Eltern später geht.**

Wenn für ein Kind keine Heilung mehr möglich ist, verändert sich die Begleitung. Eltern bleiben Eltern, müssen Entscheidungen treffen und für ihr Kind da sein, während zugleich der Abschied näher rückt. Für Fachpersonen endet die Aufgabe nicht mit der auf Heilung gerichteten Behandlung. Nun geht es darum, das Kind und seine Familie durch eine Zeit zu begleiten, in der verständliche Information, Mitentscheidung, Symptomlinderung und menschliche Präsenz besonders wichtig werden.

Dieses Papier fasst zusammen, was die Forschung über diese Begleitung zeigt. Es folgt dem zeitlichen Verlauf von der Erkrankung über Entscheidungen und Sterbeort bis zum Abschied, zum Übergang nach Hause und zur Zeit danach. Im Mittelpunkt steht die Begleitung selbst, nicht die Strukturen, die sie tragen, und nicht die Belastung der Fachpersonen. Diesen beiden Bereichen sind eigene Themenpapiere gewidmet, «Das Versorgungssystem» (Nr. 23) und «Belastung von Fachpersonen» (Nr. 25).

Eine vollständige Übersicht über die pädiatrische Palliativversorgung ist dieses Papier nicht. Die Literatur dieser Reihe wurde vom Verlust eines Kindes her zusammengetragen. Entsprechend betrachtet der Text die Begleitung vor allem aus der Sicht der Familien. Fachliteratur zur pädiatrischen Palliativversorgung ohne diesen Bezug ist darin nur teilweise enthalten.

## Orientierung für Fachpersonen in der Begleitung sterbender Kinder

**Informieren Sie früh und wiederholt.** Viele Eltern möchten nicht durch Zurückhaltung geschont werden, sondern rechtzeitig wissen, wie es um ihr Kind steht und was auf sie zukommen kann.

**Bereiten Sie auf das Sterben selbst vor.** Eltern möchten wissen, wie das Sterben aussehen kann und woran sie erkennen, dass es beginnt. Solche Informationen können ihnen helfen, einzuordnen, was geschieht, und bei ihrem Kind zu bleiben.

**Halten Sie die Elternrolle offen.** Umgebung, Geräte und Abläufe können Eltern leicht zu Zuschauenden machen. Möglichkeiten, ihr Kind weiterhin zu halten, zu versorgen und Entscheidungen mitzutragen, helfen ihnen, auch in dieser Zeit Eltern zu bleiben.

**Geben Sie Zeit nach dem Tod.** Die Stunden nach dem Sterben lassen sich nicht wiederholen. Zeit mit dem Kind und Erinnerungsstücke sollten angeboten werden. Fragen zu Obduktion oder Organ- und Gewebespende können ebenfalls anstehen und brauchen eine sorgfältige Gesprächsführung.

**Lassen Sie den Kontakt nicht einfach enden.** Manche Familien erleben den abrupten Abbruch nach dem Tod als Im-Stich-Lassen. Mindestens ein bedeutsamer Kontakt danach wird in der Fachliteratur empfohlen, seine Wirkung ist jedoch nicht vergleichend geprüft.

**Denken Sie an Väter, nicht gebärende Elternteile und Geschwister.** Die Literatur weist darauf hin, dass sie in Information und Nachsorge leicht zu wenig einbezogen werden. Bei Geschwistern war geringe Information vor dem Tod mit späterer ungelöster Trauer verbunden.

Pädiatrische Palliativversorgung ist nicht auf die letzten Lebenstage begrenzt. Sie kann mit der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung beginnen und reicht über den Tod hinaus in die Trauer der Familie. Nach Einschätzung des Schweizer Fachkonsenses erreicht die spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung hier nur einen kleinen Teil der Kinder mit entsprechendem Bedarf. Eine nationale Erhebung zu krankheitsbedingten Todesfällen der Jahre 2011 und 2012 zeigte zudem, dass weniger als eines von fünf Kindern zu Hause starb. Von den Kindern, die im Spital betreut wurden, starben vier von fünf auf einer Intensivstation. Diese Zahlen beschreiben die damalige Situation und nicht den heutigen Versorgungsstand.

Über viele Studien hinweg berichten Eltern ähnliche Bedürfnisse. Sie möchten ehrlich erfahren, wie es um ihr Kind steht, früh genug wissen, was auf sie zukommt, und an Entscheidungen beteiligt sein. Besonders belastend beschreiben sie Situationen, in denen Informationen zu spät kommen, unklar bleiben oder sich widersprechen.

Mehrere Untersuchungen an verwaisten Eltern zeigen solche Zusammenhänge. Die erlebte Kompetenz des Personals, die Qualität der Verständigung, die Kontinuität der Betreuung und die Möglichkeit, sich so zu verabschieden, wie man es wollte, stehen mit dem späteren Befinden der Eltern in Verbindung. Daraus lässt sich nicht ableiten, dass eine einzelne Massnahme den Trauerverlauf verändert. Die Befunde zeigen aber, welche Teile der Versorgung für Familien bedeutsam sind und von Institutionen gestaltet werden können.

Auch die medizinische Intensität allein bestimmt nicht, wie Eltern das Sterben ihres Kindes rückblickend erleben. In einer Studie beurteilten Eltern das Sterben häufiger als schlecht, wenn ihr Kind am Lebensende reanimiert worden war. Gleichzeitig berichteten viele Eltern trotz sehr intensiver Behandlung von einem guten Abschied. Entscheidend ist deshalb nicht einfach mehr oder weniger Medizin, sondern wie gut Eltern vorbereitet, einbezogen und begleitet werden.

Die Zeit unmittelbar nach dem Tod ist ein eigener Abschnitt der Versorgung. Ob Eltern ihr Kind sehen, halten oder waschen möchten, ob sie Zeit mit ihm verbringen können, ob Erinnerungsstücke angeboten werden und ob das Kind bei seinem Namen genannt wird, entscheidet sich innerhalb weniger Stunden. Vieles davon lässt sich später nicht nachholen.

Nach dem Tod bricht die Begleitung vielerorts abrupt ab. Eltern beschreiben es als Verlassenwerden, wenn der Kontakt zu vertrauten Fachpersonen plötzlich endet und unklar bleibt, wer nun zuständig ist. Fachpublikationen empfehlen deshalb mindestens einen bedeutsamen Kontakt nach dem Tod. Ob und wie stark ein solcher Kontakt den späteren Trauerverlauf beeinflusst, ist jedoch nicht vergleichend untersucht.

Für Fachpersonen ergibt sich daraus eine klare Orientierung. Die Forschung benennt mehrere Situationen, die Eltern besonders wichtig sind und die wiederholt mit ihrem späteren Erleben in Verbindung stehen. Sie zeigt verlässlicher, wie gute Begleitung aussehen sollte, als wie stark eine einzelne Massnahme wirkt.

# 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 sieht die Begleitung eines Kindes und seiner Familie aus, wenn keine Heilung mehr möglich ist, was brauchen Eltern in dieser Zeit, und welche Merkmale dieser Begleitung hängen mit ihrem späteren Befinden zusammen?

### Evidenzbasis

Die Befunde stammen überwiegend aus qualitativen Studien mit Eltern und Fachpersonen sowie aus Übersichts- und Leitlinienarbeiten. Hinzu kommt eine kleinere, aber wichtige quantitative Evidenzbasis aus bevölkerungsbezogenen Befragungen verwaister Eltern, Kohorten und Längsschnittstudien, ergänzt durch einzelne pilotierte Interventionsstudien. Der Schwerpunkt liegt auf der pädiatrischen Palliativ-, Intensiv- und Perinatalversorgung.

### Zentrale Erkenntnisse

Eltern wollen früh und ehrlich informiert und an den Entscheidungen beteiligt sein, ein erheblicher Teil erfährt zu spät, dass ihr Kind stirbt. Erlebte Kompetenz, Verständigung, Kontinuität und ein Abschied nach eigenem Wunsch hängen mit der späteren Trauer zusammen. Die Zeit unmittelbar nach dem Tod ist ein eigener Versorgungsschritt und wird oft übergangen. Am Übergang nach Hause bricht die Begleitung vielerorts ab.

### Bedeutung für die Praxis

Die Befunde sprechen dafür, Information, Vorbereitung, Abschied und den Kontakt nach dem Tod als Bestandteile der Versorgung zu planen und nicht dem Zufall der einzelnen Situation zu überlassen.

## Was pädiatrische Palliativversorgung umfasst und wen sie erreicht

Die Fachliteratur versteht die palliative Versorgung von Kindern nicht als Betreuung der letzten Tage, sondern als Begleitung über den gesamten Krankheitsverlauf. Ein Review zur Kinderonkologie beschreibt diesen Zuschnitt so, dass sie mit der Diagnose beginnt, sich über das Leben des Kindes, seinen Tod und die Trauer erstreckt und die körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Seite der Lebensqualität umfasst,

*it is provided from the point of a child's diagnosis, throughout the child's life, death, and bereavement. It encompasses all elements of quality of life; physical, emotional, social, and spiritual* (Salins 2022). Der Schweizer Fachkonsens hält denselben Punkt für die Praxis fest. International bestehe Übereinkunft, dass eine palliative Begleitung nicht erst am Lebensende beginnen soll (Bergsträsser 2024). Eine qualitative Arbeit benennt ausdrücklich, dass die verbreitete Verengung auf das Sterben ein Missverständnis ist. Der Begriff werde häufig so verstanden, als betreffe er nur die Zeit des

Sterbens, obwohl er auch die Versorgung nach dem Tod einschliesse, *the term 'palliative care' is often misunderstood to include only care during dying* (Tatterton 2023).

### Begriffserklärung

**Palliative Versorgung.** Gemeint ist eine Begleitung, die die bestmögliche Lebensqualität und die Linderung belastender Beschwerden in den Mittelpunkt stellt. Bei einem Kind ist sie nicht auf die letzten Lebensstage begrenzt, sondern kann mit der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung beginnen und die Eltern und Geschwister einbeziehen.

**Lebenslimitierende Erkrankung.** Eine Krankheit, bei der keine realistische Aussicht auf Heilung besteht und ein vorzeitiger Tod zu erwarten ist. Der Verlauf kann sehr lang und sehr ungewiss sein. Viele Familien leben jahrelang mit einer solchen Erkrankung, ohne zu wissen, wann ihr Kind sterben wird.

**Vorausschauende Versorgungsplanung.** Ein Gespräch, in dem festgehalten wird, was in einer verschlechterten Lage geschehen soll und was nicht. Beim Tod eines Kindes betrifft sie unter anderem die Frage nach Reanimation, nach Intensivbehandlung und nach dem gewünschten Ort der Versorgung, und sie wird sinnvollerweise wiederholt und nicht einmalig geführt.

Für die Schweiz liegt zu diesen Fragen eine eigene nationale Erhebung vor. Die PELICAN-Studie, benannt nach Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland, erfasste von 2012 bis 2015 erstmals landesweit, wie Kinder in der Schweiz sterben und wie ihre Familien dabei begleitet werden. Ausgewertet wurden die Krankengeschichten von 149 Kindern, die 2011 oder 2012 an einer Herzerkrankung, an Krebs, an einer neurologischen Erkrankung oder an einer Erkrankung des Neugeborenen starben. Zusätzlich wurden die Eltern dieser Kinder sowie 48 Fachpersonen befragt. Von 307 eingeladenen Familien nahmen 149 teil (Bergsträsser 2016). Die Familien wurden über 17 Spitäler, vier

Spitexorganisationen und zwei Langzeitinstitutionen aus allen Landesteilen angefragt (Cignacco und Bergsträsser 2016). Aus der Auswertung der Krankengeschichten stammen die Zahlen zum Sterbeort, welche die Schweizer Fachdiskussion seither prägen. Weniger als eines von fünf Kindern starb zu Hause. Von den Kindern, die im Spital betreut wurden, starben vier von fünf auf einer Intensivstation (Bergsträsser 2016). Die geläufige Kurzform, vier von fünf Kindern stürben auf der Intensivstation, gibt den Befund zu weit wieder, denn er gilt nur für die im Spital betreuten Kinder. Die Fachdiskussion ergänzt diese Zahlen um Angaben, die nicht aus der Erhebung stammen. Jährlich sterben in der Schweiz 400 bis 500 Kinder und Jugendliche, etwa die Hälfte von ihnen im ersten Lebensjahr, siebzehn Prozent sterben zu Hause, und erreicht werden schätzungsweise knapp zehn Prozent der Kinder mit palliativem Behandlungsbedarf (Afzali 2021, Ogal 2024, Bergsträsser 2024). Beide Angaben zum Sterbeort liegen bei siebzehn Prozent, beruhen aber auf unterschiedlichen Grundgesamtheiten, denn die Erhebung zählt nur krankheitsbedingte Todesfälle. Die übrigen Angaben sind Fachaussagen ohne eigene Erhebung. Der Schlussbericht derselben Erhebung an die Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz hält zudem fest, dass bei 89 Prozent der ausgewerteten Kinder ein palliativer Behandlungsansatz dokumentiert war (Cignacco und Bergsträsser 2016). Gemeint ist der in der Krankengeschichte festgehaltene Behandlungsansatz und nicht die Einbindung eines spezialisierten Dienstes. Die Schweizer Strukturlage insgesamt wird im Papier zum Versorgungssystem dargestellt.

Wie die Eltern diese Begleitung erlebten, erhob derselbe Forschungsverbund mit einem eigens dafür entwickelten Fragebogen. Das Instrument wurde an 224 verwaisten Eltern entwickelt und erstmals geprüft. Seine Fragen sind nach sechs in der Fachliteratur beschriebenen Qualitätsbereichen der Versorgung geordnet, *the questionnaire's items were structured according to six quality domains described in the literature* (Zimmermann 2015). Die Erhebung erreichte 135

von 267 kontaktierten Familien, aus denen 200 Fragebogen von 124 Familien zurückkamen. Insgesamt beurteilten die Eltern die Begleitung gut, die Bewertungen unterschieden sich jedoch nach Krankheitsgruppe. Durchgehend am tiefsten lagen sie bei den Eltern von Kindern mit neurologischen Erkrankungen, mit Ausnahme der gemeinsamen Entscheidungsfindung, *the lowest scores were mainly reported by parents from the neurology group, with the exception of the shared decision making domain* (Zimmermann 2016). Die Autorenschaft folgert daraus, dass die Einbindung einer spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung verpasste Gelegenheiten zur Unterstützung der Eltern verringern kann, *the integration of specialised paediatric palliative care has the potential to minimise lost opportunities to support and assist parents* (Zimmermann 2016). Der Schlussbericht der Studie nennt die Werte hinter diesem Gesamturteil. Auf einer Skala von null bis sechs erreichte die Schmerz- und Symptombehandlung mit einem Mittelwert von 4,99 den höchsten Wert der sechs Bereiche, die Kontinuität der Betreuung mit 4,29 den tiefsten. Die allgemeine Zufriedenheit mit der Betreuung lag bei 5,92 (Cignacco und Bergsträsser 2016). Der Bereich, den die Schweizer Eltern am kritischsten bewerteten, ist damit derselbe, den ausländische Erhebungen mit der späteren Trauer der Eltern in Verbindung bringen.

Auch international bleibt die tatsächliche Inanspruchnahme gering. In einer belgischen Sterbefallkohorte von Kindern zwischen einem und siebzehn Jahren mit genetischen und angeborenen Erkrankungen nutzten siebzehn Prozent palliative Versorgung, *palliative care was used by 17% of the children* (Piette 2023).

Der Zugang erfolgt zudem häufig spät und ist ungleich verteilt. Eine schwedische Fragebogenerhebung an verwaisten Eltern fand, dass Familien in städtischen Gebieten deutlich häufiger angaben, ihr Kind habe palliative Versorgung erhalten, als Familien in dünn besiedelten Gebieten, nämlich 28 gegenüber elf 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). Für die Untergruppe der Familien, die erst spät von der Unheilbarkeit erfuhren, hält dieselbe Erhebung fest, dass sechzig Prozent dieser Kinder auf der Intensivstation starben. In einer Erhebung an verwaisten Eltern lag das Ausbleiben einer palliativen Mitbetreuung meist nicht an elterlicher Zurückhaltung. Als Hauptgründe wurden genannt, dass sie gar nicht angeboten wurde oder dass das Kind plötzlich starb. Die Autorenschaft folgert ausdrücklich, elterliche Zurückhaltung solle nicht als Hindernis betrachtet werden, *parental hesitancy should not be viewed as a barrier to PC involvement* (Martinez 2025a). Wovon der Ausbau dieser Angebote abhängt und wie sie finanziert sind, behandelt das Papier zum Versorgungssystem.

## Prognose, Vorbereitung und die Beteiligung der Eltern

Am umfassendsten belegt ist in diesem Feld die Verständigung. Eltern wollen wissen, wie es um ihr Kind steht, und sie wollen mitentscheiden. Die oben genannte Schweizer Studie fasst dies unter der Überschrift der offenen und ehrlichen Kommunikation so zusammen, dass Eltern nicht geschont werden wollen, sondern wissen möchten, wie es um ihr Kind steht und womit sie rechnen müssen, *Eltern wollen nicht geschont werden, sie wollen wissen, wie es um ihr Kind steht und womit sie rechnen müssen* (Bergsträsser 2017). Als wichtigen Teilaspekt nennt dieselbe Arbeit, als Mutter oder Vater in der Beurteilung des Kindes ernst genommen und aktiv an der Entscheidungsfindung beteiligt zu werden. Sie hält ausserdem fest, dass Eltern erfahren möchten, wie das Sterben aussieht und was zu erwarten ist (Bergsträsser 2017). Die begleitende Elternbefragung derselben Studie zeigt, wo dieser Anspruch am wenigsten eingelöst wurde. Eltern von Neugeborenen erlebten die gemeinsame Entscheidungsfindung deutlich weniger positiv als die Eltern der übrigen Gruppen (Zimmermann 2016). Wie sehr diese Zeit die Eltern fordert, beschreibt der Schlussbericht derselben Studie anhand von zwanzig

Elterngesprächen. Alle befragten Eltern durchliefen vier Phasen, die Zeit vor der endgültigen Diagnose, die Behandlung, das Sterben und die Zeit danach. Alle vier waren von Unsicherheit, Unvorhersehbarkeit und Verletzlichkeit geprägt. In jeder Phase mussten die Eltern ihre Ziele und Hoffnungen neu bestimmen. Der Bericht bezeichnet dies als «re-goaling» und beschreibt, dass es ihnen die letzten Kräfte abverlangte (Cignacco und Bergsträsser 2016).

Quantitative Unterstützung für diesen Befund liefert eine dänische Erhebung an Eltern von Kindern zwischen null und achtzehn Jahren, die gestorben sind. Achtundneunzig Prozent der befragten Eltern waren der Ansicht, Behandelnde sollten es sofort offenlegen, 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* (Lykke 2022). Zugleich erlebten 42 Prozent die Information über den nahen Tod ihres Kindes als zu spät, und 56 Prozent bezeichneten den Tod ihres Kindes als Schock (Lykke 2022). Die berichteten Folgen dieser Verspätung reichen bis in den Abschied. 31 Prozent fühlten sich um die Möglichkeit gebracht, sich in der von ihnen gewünschten Weise von ihrem Kind zu verabschieden, *31% felt deprived of the option to say goodbye to their child in their preferred manner* (Lykke 2022).

Dass die Prognose von Behandelnden und Eltern unterschiedlich eingeschätzt werden kann, ist prospektiv untersucht. Eine längsschnittliche Studie zu fortschreitenden Krebsverläufen im Kindesalter verglich die Einschätzungen von Onkologinnen und Onkologen mit jenen der Eltern. Die Behandelnden schätzten die Heilungswahrscheinlichkeit in allen untersuchten Paaren tiefer ein als die Eltern, *oncologists rated curability lower than parents across all dyads* (Kaye 2021b). In den meisten Fällen näherten sich die Einschätzungen erst an, nachdem die behandelnde Person die Unheilbarkeit direkt ausgesprochen hatte (Kaye 2021b). In dieser

Studie reichten Andeutungen nicht aus, um die Einschätzungen anzugleichen.

Wie unvollständig die Vorbereitung in der Praxis bleibt, zeigt eine Erhebung an Betreuungspersonen von Kindern, die an einer Krebserkrankung gestorben sind. Rund vierzig Prozent fühlten sich weder auf die medizinischen Probleme ihres Kindes noch darauf vorbereitet, wie sie auf seine emotionalen Bedürfnisse eingehen sollten. Weniger als zehn Prozent fühlten sich in einem der beiden Punkte gut vorbereitet, *fewer than 10% felt very prepared for either* (Wiener 2020). Dass Vorbereitung mit späteren Ergebnissen zusammenhängt, zeigen zwei quantitative Arbeiten an verwaisten Eltern. In einer gemischtmethodischen Untersuchung an Eltern, die sechs bis 24 Monate zuvor ein Kind an Krebs verloren hatten, war die Vorbereitung auf die Symptome mit einem deutlich geringeren Risiko für spätere Entscheidungsreue verbunden, mit einem relativen Risiko von 0,1, einem 95-Prozent-Konfidenzintervall von 0 bis 0,3 und  $p < 0,01$ , *preparation for symptoms was associated with decreased risk of regret (RR = 0.1, 95%CI: [0, .3], p < .01)* (Feifer 2023b). In einer Zweitauswertung einer Querschnitterhebung an verwaisten Eltern von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen berichteten jene Eltern seltener ein hohes Leiden ihres Kindes, die sicher waren zu wissen, was beim Sterben auf sie zukommt, oder die sich auf die medizinischen Probleme am Lebensende vorbereitet fühlten. Die Chancenverhältnisse waren mit 0,20 beziehungsweise 0,12 deutlich verringert (Marcus 2022).

Vorbereitung lässt sich dabei sehr konkret fassen. Eine prospektive Studie an Kindern auf einer Intensivstation, bei denen der Tod erwartet wurde, erfasste, welche Zeichen des Sterbens für Anwesende wahrnehmbar sind. Am häufigsten waren ein Abfall der Sauerstoffsättigung und ein verlangsamter Herzschlag, *the most common perceptible signs were desaturation and bradycardia* (Pierron 2022). Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass das Teilen dieser Information die Eltern vorbereiten und ihnen

ermöglichen kann, ihr Kind besser zu unterstützen (Pierron 2022).

Zur Verständigung gehört auch die Frage, ob mit dem sterbenden Kind selbst über den Tod gesprochen wird. Eine landesweite schwedische Befragung von Eltern, die ein Kind an Krebs verloren hatten, fand hierzu einen der eindeutigsten Befunde des Feldes. Keiner der 147 Eltern, die mit ihrem Kind über den Tod gesprochen hatten, bereute es, *none of the 147 parents who talked with their child about death regretted it* (Kreicbergs 2004c). Umgekehrt bereuten jene Eltern das Schweigen häufiger, die gespürt hatten, dass ihr Kind sich seines nahen Todes bewusst war, nämlich 47 gegenüber 13 Prozent (Kreicbergs 2004c). Das Gespräch selbst, seine Führung und seine Grenzen behandelt das Themenpapier «Kommunikation» (Nr. 17), die Entscheidungen das Themenpapier «Entscheidungsfindung» (Nr. 12).

## Der Ort der Versorgung und des Sterbens

Der tatsächliche Sterbeort entspricht häufig nicht dem Wunsch der Familie, und dieser Wunsch ist weniger einheitlich, als die verbreitete Rede vom Sterben zu Hause vermuten lässt. Eine qualitative Studie mit 27 verwaisten Eltern, deren Kinder an einer Krebserkrankung gestorben waren, fand keine klare Präferenz für das Zuhause gegenüber dem Spital. Der berichtete Wert lag bei 3,0, angegeben mit 1,8 bis 4,0, *there was no clear preference for home versus hospital death (3.0 [1.8-4.0])* (Martinez 2024). Dieselbe Arbeit beschreibt, worauf es den Eltern stattdessen ankam, nämlich auf umfassende Aufklärung über das Lebensende ihres Kindes, auf eine zugewandte und angenehme Umgebung und auf einen Zugang zum Behandlungsteam rund um die Uhr (Martinez 2024). In dieser kleinen Studie stand damit weniger der Ort an sich im Vordergrund als die Bedingungen, die dort für die Familie möglich waren.

Wenn eine häusliche Begleitung gewünscht wird, hängt ihr Gelingen wesentlich von der Vorbereitung ab. Eine qualitative Mehrfallstudie mit verwaisten Eltern, Grosseltern und

Fachpersonen aus der Kinderonkologie beschreibt das Vertrauensverhältnis zwischen Familie und Fachpersonen als Kern der häuslichen Sterbebegleitung. Den Ablauf ordnet sie in fünf Schritte, vom Aufbau der Zusammenarbeit über die Stützung des Familienlebens, die Klärung der Organisation und die Bewältigung von Schwierigkeiten bis zum Abschluss der Zusammenarbeit, *Establishing the collaboration, Bolstering family life, Elucidating organization and integration, Managing challenges, and Closing the collaboration* (Hammer 2023). Eine retrospektive Auswertung liefert einen Hinweis darauf, dass eine gut organisierte Begleitung den gewünschten Sterbeort unterstützen kann. Von sechzehn Familien mit dokumentierter Präferenz starben vierzehn Kinder am gewünschten Ort, entsprechend 88 Prozent, *of the 16 families with a documented preference for location of death, 14 children died in this location (88%)* (Niswander 2014). Dieselbe Auswertung hält fest, dass diese Kinder den grössten Teil ihrer letzten sechs Lebensmonate zu Hause verbrachten.

Die Voraussetzungen dafür sind allerdings anspruchsvoll. Eine Schweizer Untersuchung an 47 Kindern, die zu Hause am Lebensende betreut wurden, beschreibt, wie Eltern die Lebenswelt ihrer Familie fortlaufend gegen Anforderungen von aussen abwägen mussten, was sie erschöpfte. Als Voraussetzungen nennt die Studie die Bereitschaft der Eltern und eine substanzielle Unterstützung durch Familie und Freunde (Eskola 2017). Der Schlussbericht derselben Studie ordnet diese Gruppe genauer ein. Die Eltern, die ihr Kind zu Hause pflegten, waren sozioökonomisch besser gestellt als jene, deren Kind im Spital starb, und zeigten sich erschöpfter. 46,2 Prozent von ihnen sahen ihre eigene Gesundheit beeinträchtigt gegenüber 39,6 Prozent der übrigen Eltern. Der Bericht bezeichnet dies ausdrücklich als Tendenz in der Häufigkeit, der Unterschied ist statistisch nicht gesichert. Diese Eltern verstanden die Pflege ihres Kindes deutlich als elterliche Aufgabe und als Gelegenheit, ihm noch etwas zu geben. Entlastung wünschten sie sich nicht durch mehr Besuche der Kinderspitzex, sondern im Haushalt, beim Kochen, Putzen,

Einkaufen und Waschen (Cignacco und Bergsträsser 2016). Wie selten ein spezialisiertes Team diese häusliche Begleitung in der Schweiz stützt, ist im Papier zum Versorgungssystem beziffert.

Wenn die häusliche Begleitung gelingt, reicht ihre Bedeutung über die Organisation hinaus. Eine qualitative Studie zur häuslichen Sterbebegleitung von Kindern beschreibt, dass die Beteiligung an der Versorgung den Angehörigen ein Gefühl von Kontrolle und Bewältigung ermöglichte, *involvement enabling a sense of control and coping*, und Raum für Nähe und Trost während und nach dem Sterbeverlauf schuf (Hansson 2023). Die Autorenschaft folgert, dass dies dazu beitrage, die Belastung in der letzten Lebensphase und in der Trauer zu mindern (Hansson 2023).

## Die Zeit des Sterbens, Symptomlast und die elterliche Rolle

Die körperliche Belastung am Lebensende ist hoch und wird nicht immer beherrscht. Eine Übersichtsarbeit verweist auf Daten, wonach die Mehrheit belastender Symptome bei schwer kranken Kindern, darunter Schmerz, Atemnot und Übelkeit, am Lebensende nicht angegangen wurde und die Behandlung, sofern sie erfolgte, häufig wirkungslos blieb, *data reveals the majority of distressing symptoms in children with serious illness (such as pain, dyspnea and nausea/vomiting) were not addressed during their end-of-life period, and when treated, therapy was commonly ineffective* (Friedrichsdorf 2018). Wie verbreitet dies aus Elternsicht ist, hat eine Zweitauswertung einer Querschnittserhebung an verwaisten Eltern von Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen beziffert. Knapp ein Drittel berichtete ein hohes Leiden ihres Kindes in dessen letzten Lebenstagen. Als die beiden Beschwerden mit dem grössten Gewicht für das Kind und für sie selbst nannten die Eltern Schmerz und Atemnot (Marcus 2022). Eine Interviewstudie mit fünfzehn Eltern von Kindern mit einer Krebserkrankung am Lebensende verweist einleitend auf Daten, wonach weniger

als dreissig Prozent der Eltern die Behandlungen als wirksam und als Linderung des Leidens erlebten (Manor-Binyamini 2022). Ältere Befunde weisen in dieselbe Richtung. Eine Erhebung an Familien verstorbener Kinder fand eine auffällige Diskrepanz zwischen den beschriebenen Schmerzen und der elterlichen Einschätzung, die Schmerzen seien gut behandelt worden, *a discrepancy emerged between the high degree of pain described by the families and parents' perceptions that pain had been managed well* (Contro 2002).

Für die Schweiz hat die nationale Erhebung die Symptom- und Behandlungsdaten aus den Krankengeschichten ausgewertet. Ihr Schlussbericht nennt Schmerz als häufigstes Symptom der letzten Lebenswochen. 78 Prozent der Kinder waren davon betroffen, und 95 Prozent dieser Kinder erhielten Schmerzmedikamente, Opioide oder andere. Wie viel Behandlung in dieser Zeit noch stattfand, zeigt die Zahl der verabreichten Medikamente. Im Median waren es neun pro Tag in den letzten beiden Lebenswochen und zwölf in der letzten Lebenswoche (Cignacco und Bergsträsser 2016). Ob diese Behandlung das Leiden linderte, sagen die Zahlen nicht.

Das von den Eltern wahrgenommene Leiden des Kindes steht auch mit späteren Belastungen der Eltern in Zusammenhang. Eine retrospektive Untersuchung an 78 Eltern von 53 Kindern, die auf einer neonatologischen Intensivstation gestorben waren, fand das von den Eltern wahrgenommene Leiden ihres Kindes mit höheren Trauerwerten verbunden, mit einem F-Wert von 6,51 und  $p = 0,01$ , *the baby's perceived suffering was also associated with higher grief scores ( $F=6.51, p=0.01$ )* (Caeymaex 2013). In der oben genannten Untersuchung an krebsverwaisten Eltern hatten jene Eltern ein fast vierfach erhöhtes Risiko für spätere Entscheidungsreue, die am Lebensende ihres Kindes ein grösseres Leiden wahrgenommen hatten (Feifer 2023b). Symptomlinderung und die Vorbereitung der Eltern darauf lassen sich vor diesem Hintergrund nicht sinnvoll getrennt betrachten.

Neben der körperlichen Belastung ist auch die Elternrolle bedroht. Eine Meta-Synthese qualitativer Arbeiten zur Kinderintensivstation hält fest, dass viele Aspekte der Technik, der Umgebung und des Handelns der Mitarbeitenden die Elternrolle während und nach dem Tod des Kindes bedrohen, *many aspects of the technology, environment, and staff actions present a threat to the parental role both during and after the child's death* (Butler 2015). Diese Bedrohung betrifft nicht nur die Haltung, sondern auch die Gestaltung der Umgebung. Eine Studie mit 26 verwaisten Eltern hält deren Empfehlungen für die Sterbephase fest, private und weniger medizinisch wirkende Räume, vertraute Mitarbeitende und Unterstützung beim Verlassen des Spitals, *during the dying phase, parents suggested private, de-medicalized rooms, familiar staff members, and support to leave the hospital* (Butler 2019a).

Fachpersonen können dieser Bedrohung der Elternrolle gezielt begegnen. Eine qualitative Untersuchung bei Fachpersonen in Pädiatrie und Neonatologie beschreibt die dafür eingesetzten Strategien, die elterliche Präsenz zu maximieren, die Eltern an Entscheidungen zu beteiligen und ein würdevolles Sterben sicherzustellen, *strategies included maximizing parental presence, enabling parental involvement in decision making, and ensuring a dignified death* (Kochen 2021). Nach Einschätzung der Befragten stärkten diese Strategien die Vorbereitung der Eltern und erleichterten es ihnen, während des Sterbens ihres Kindes Eltern zu bleiben (Kochen 2021). Dieselbe Arbeit benennt auch die Schwierigkeiten, mit denen Fachpersonen dabei umgehen müssen, die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf, die Unvorhersehbarkeit elterlicher Trauerreaktionen und die eigene Betroffenheit vom nahenden Tod des Kindes (Kochen 2021).

Für die Schweiz zeigt die Auswertung der 149 Krankengeschichten, wie viel Medizin in den letzten Lebenswochen noch stattfindet. Bei jedem dritten Kind erfolgte in den letzten vier Wochen ein Eingriff, der eine Narkose erforderte, bei fast jedem fünften Kind ein Wiederbelebungsversuch

in den letzten 24 Stunden vor dem Tod. Bei vier von fünf Kindern, die auf einer Intensivstation starben, entschied das Behandlungsteam zuvor, die lebenserhaltende Behandlung abubrechen (Bergsträsser 2016). Der Schlussbericht derselben Erhebung beziffert diesen Anteil auf 84 Prozent und zeigt, wie kurz die Zeit danach war. Vom Abbruch bis zum Tod des Kindes vergingen im Median dreieinhalb Stunden (Cignacco und Bergsträsser 2016). Die Zahlen beschreiben Todesfälle der Jahre 2011 und 2012.

Wie sich die Qualität dieser Zeit erfassen lässt, hat eine Erhebung an Eltern herzkranker Kinder untersucht, die in zwei Zentren gestorben waren. Ein guter Tod war dort mit besserer Vorbereitung, vorausschauender Versorgungsplanung, nicht auf Heilung gerichteten Versorgungszielen, Schmerzkontrolle und dem Verzicht auf Reanimation verbunden, *a 'good death' was associated with greater preparedness, ACP, non-cure-oriented goals-of-care, pain control, and CPR avoidance* (Moynihan 2022). Der Gegenpol ist quantitativ gefasst. Von den Kindern, bei denen am Lebensende reanimiert wurde, widersprachen 71 Prozent der Eltern der Aussage eines guten Todes, gegenüber 22 Prozent bei den Kindern, die nach dem Abbruch lebenserhaltender Therapie oder unter Komfortmassnahmen starben (Moynihan 2022). Dieselbe Arbeit warnt jedoch vor einem einfachen Umkehrschluss. Trotz hoher medizinischer Intensität stimmten viele verwaiste Eltern herzkranker Kinder zu, dass ein guter Tod erlebt worden sei, *despite high medical intensity, many bereaved parents of children with cardiac disease agree a 'good death' was experienced* (Moynihan 2022). Der Befund spricht damit nicht gegen intensive Behandlung an sich. Er zeigt vielmehr, dass die medizinische Intensität allein nicht bestimmt, ob Eltern das Sterben ihres Kindes rückblickend als gut erlebt haben.

## Der Abschied und die Stunden nach dem Tod

Die Zeit unmittelbar nach dem Tod bildet einen eigenen Abschnitt der Versorgung. Für diesen Bereich liegt der stärkste Längsschnittbefund des

Papiers vor. Eine Längsschnittstudie an 219 verwaisten Paaren untersuchte, welche Umstände des Todes mit der späteren Trauer der Eltern zusammenhingen. Sie unterschied ausdrücklich zwischen Umständen, welche die Eltern nicht beeinflussen konnten, und solchen, über die sie selbst entscheiden konnten. Das Gefühl, sich vom Kind verabschiedet zu haben, und das Aufbahren des Kindes zu Hause gingen mit geringerer Trauer der Eltern einher, *the feeling of having said goodbye to the child and presenting the body for viewing at home were associated with lower levels of the parents' grief* (Wijngaards-de Meij 2008a). Eine bevölkerungsbezogene schwedische Erhebung an 133 Müttern und 92 Vätern, die ein Kind an Krebs verloren hatten, fand denselben Zusammenhang für die Väter. Bei ihnen war die anhaltende Trauer geringer, wenn sie sich so vom Kind verabschiedet hatten, wie sie es wollten, mit  $p = 0,00$ , *the statistically significantly associated variables for fathers were having said farewell to the deceased child in the way they wanted ( $P = .00$ )* (Pohlkamp 2020).

Was in diesen Stunden geschieht, lässt sich konkret beschreiben. Eine Erhebung an Eltern von Kindern unter sechzehn Jahren, die in einer Notfallstation gestorben waren, fand, dass 88 Prozent das Halten ihres toten Kindes als hilfreich erlebten, *holding the dead child was helpful for 88%*. Zudem hätten 92 Prozent gerne ein Erinnerungsstück ihres Kindes erhalten, etwa einen Abdruck der Hand oder eine Haarlocke, *fully 92% of the respondents would have liked a physical memento of the child, such as a print or mold of the child's hand or a lock of hair* (Ahrens 1997). Die Arbeit ist alt und stammt aus dem amerikanischen Notfallwesen, ihre Grössenordnungen stimmen jedoch mit neueren Erhebungen überein. In einer neonatologischen Auswertung nahmen insgesamt 53 Familien, entsprechend 81,5 Prozent, Erinnerungsstücke wie Fussabdrücke, Fotografien oder persönliche Gegenstände des Kindes an, *memorabilia including footprints, photographs or infant personalized items were accepted by 53 families (81.53%)* (Mascarenhas 2026).

Beim Tod um die Geburt ist diese Zeit besonders eng bemessen und besonders folgenreich. Eine schwedische Arbeit zur Betreuung nach Totgeburt beschreibt, warum die ersten Minuten zählen. In der ersten halben Stunde fühle sich ein totgeborenes Kind weich und warm an wie ein lebendes, danach werde es kalt und verfärbe sich, *for the first 30 minutes, a stillborn baby feels soft and warm, just like a live baby. The time immediately after birth can be seen as an 'acute' situation - a time that can never be relived* (Rådestad 2008). Dieselbe Arbeit hält fest, dass die spontane Reaktion vieler Eltern eine Ablehnung ist, die sie später bereuen, und dass keine Studie zeige, dass Eltern das Sehen ihres Kindes bereuen, während viele, die es nicht gesehen haben, es bereuen (Rådestad 2008). Eine schwedische Erhebung an Frauen nach einer Totgeburt zeigt, wie weit sich diese Praxis verankern lässt. Nahezu jede Mutter hatte ihr Kind gesehen und achtzig Prozent hatten es gestreichelt, *nearly every mother had seen her child, and 80 percent had carressed her baby* (Rådestad 1996). Dieselbe Erhebung zeigt auch die Kehrseite. 37 Prozent der Frauen berichteten Traurigkeit und das Gefühl, durch das Verhalten des medizinischen Personals tief verletzt oder verärgert worden zu sein (Rådestad 1996).

Aktuellere Erhebungen zeigen, wie ungleich diese Praxis verteilt ist. Eine internationale Querschnittsbefragung an 3769 verwaisten Eltern nach einer Totgeburt fand, dass ein Viertel der Befragten, 25,4 Prozent, von respektloser Versorgung nach dem Tod ihres Kindes berichtete, *a quarter (25.4%) of 3769 respondents reported disrespectful care after stillbirth* (Atkins 2022). Dieselbe Erhebung fand ein niedrigeres Schwangerschaftsalter und die erste Geburt mit Respektlosigkeit verbunden. Sie benennt zugleich Massnahmen, die sich ohne grossen Aufwand umsetzen liessen, nämlich das Schaffen von Erinnerungen und das Ansprechen des Kindes bei seinem Namen (Atkins 2022). In einer spanischen Erhebung an 796 Frauen nach einem intrauterinen Fruchttod erhielten 35,8 Prozent keinerlei Möglichkeit, den Leichnam ihres Kindes zu bekommen, *in 35.8% of cases parents weren't given any option to recover the body/remains*.

Kinder, die früher in der Schwangerschaft starben, erhielten eine schlechtere Versorgungsqualität (Cassidy 2018). Aus Sicht der Fachpersonen ergibt sich dasselbe Bild. In einer Befragung von 750 Fachpersonen aus elf italienischen Spitälern gaben 44,4 Prozent an, das Kind unmittelbar wegzunehmen, ohne den Eltern einen richtigen Abschied zu ermöglichen. Nur 27,9 Prozent hatten je Erinnerungsstücke des Kindes angefertigt (Ravaldi 2018). Es handelt sich um Selbstauskünfte der Fachpersonen über die eigene Praxis.

Wofür diese Zeit genutzt wird, hat eine dänische Untersuchung an Eltern nach einer Totgeburt herausgearbeitet. Sie schlägt vor, die Zeit mit dem toten Kind nicht nur als Erinnerungsarbeit zu verstehen, sondern auch als Klärung dessen, was dieses Kind ist und war, *instead of only thinking of this period as 'memory-making', we suggest regarding it as a time of ontological clarification as well* (Jørgensen 2022). Nach dieser Analyse wirken die Fachpersonen als Ritualkundige, die den Eltern und ihren Angehörigen helfen, dem toten Kind durch rituelle Handlungen einen sozialen Status zuzuschreiben. Als zwei Voraussetzungen benennt die Untersuchung Zeit und die Anwesenheit anderer Menschen (Jørgensen 2022). Wo das Sterben schon vor der Geburt feststeht, verschiebt sich die Aufgabe in den Geburtsvorgang selbst. Eine australische Interviewstudie mit verwaisten Eltern fand als zentrales Bedürfnis, während der Geburt als Eltern anerkannt zu werden, *helping us feel like parents*. Hinzu kam der Wunsch, dass die Betreuenden ihre Entscheidungen, ihr Gefühl von Kontrolle und ihre Selbstbestimmung ermöglichen, *parents wanted care providers to facilitate their choices, their sense of control, their autonomy and their agency* (Warland 2024). Dieselbe Arbeit verweist darauf, dass Anleitungen für die Betreuung während einer Geburt, bei der ein totes Kind erwartet wird, häufig eingeschränkt oder gar nicht vorhanden sind (Warland 2024).

In dieser Zeit muss das Behandlungsteam auch zwei für die Eltern schwierige Entscheidungen anstossen. Die erste betrifft die Obduktion. Eine

Erhebung an Eltern, die ein Kind an einer bösartigen Erkrankung verloren hatten, fand eine grosse Lücke zwischen der Bereitschaft der Eltern und der Zurückhaltung der Behandelnden. Von jenen Eltern, die sich an kein Gespräch über eine Obduktion erinnerten, hätten 89,5 Prozent eine solche in Betracht gezogen, wenn sie darauf angesprochen worden wären, *the vast majority of those who did not recall a discussion (89.5%) would have considered an autopsy if it had been discussed* (Wiener 2014). Dieselbe Erhebung hält fest, dass die Mehrheit der Befragten das erste Gespräch darüber zu dem Zeitpunkt wünschte, an dem klar wird, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist, also vor dem Tod. Eine ältere neonatologische Übersicht benennt, wie belastend diese Anfrage sein kann. Es sei für Eltern äusserst belastend, um die Einwilligung zu einer Obduktion gebeten zu werden, und auch für die Mitarbeitenden sei die Anfrage sehr fordernd, *it is extremely stressful for parents to be asked for autopsy authorisation* (Laing 2004). Die Übersicht führt die sinkende Zustimmungsrate auf verlorenes Vertrauen zurück und sieht dessen Wiederherstellung als einzigen Weg, den Rückgang umzukehren (Laing 2004). Dass auch die Form der Untersuchung eine Rolle spielt, zeigt eine britische Machbarkeitsstudie an Eltern verstorbener Feten und Kinder. Die Zustimmung unterschied sich je nach Verfahren deutlich. 54 Prozent hätten einer herkömmlichen Obduktion zugestimmt, 74 Prozent einer minimal invasiven und 77 Prozent einer nicht invasiven (Lewis 2019). Was die Untersuchung leisten kann, beziffert eine geburtshilfliche Leitlinie zum späten intrauterinen Fruchttod. Mit vollständiger Abklärung einschliesslich Obduktion und Plazentahistologie lasse sich in bis zu drei Vierteln der Fälle eine mögliche oder wahrscheinliche Ursache finden (Burden 2025).

Die zweite Entscheidung betrifft die Organ- und Gewebespende. Eine qualitative Untersuchung an dreizehn Eltern, überwiegend aus Familien, die eingewilligt hatten, fand ihre Entscheidung unmittelbar mit dem Sterben des Kindes verknüpft, *parents' decision making was related directly to end-of-life experience and grief process*. Die tragenden Beweggründe waren, den

Körper des Kindes zu schützen und ihm ein friedliches Sterben zu ermöglichen (Hoover 2014). Die Eltern empfahlen den Behandelnden ausdrücklich, sich zunächst um die Anliegen am Lebensende zu kümmern statt um die technischen Einzelheiten der Spende (Hoover 2014). In dieselbe Richtung weist eine methodische Arbeit zur Entwicklung eines Gesprächsleitfadens für Familien von Kindern und Jugendlichen. Das Gespräch über die Organ- und Gewebespende müsse von der Todesnachricht getrennt geführt werden, *the talk about organ and tissue donation needs to be separated from the news of death* (da Silva Knihs 2022). Für einen Teil der Eltern wird die Spende später selbst zu einer Form der Verbindung. Eine Interviewstudie an Eltern, deren Kind auf einer Kinderintensivstation gestorben war, beschreibt als zentrales geistliches Bedürfnis, die Verbindung zum Kind aufrechtzuerhalten. Neben Erinnerungen, Erinnerungsstücken und Gedenkfeiern nennt sie ausdrücklich altruistische Handlungen wie die Organspende als einen Weg dorthin (Meert 2005). Ein klinischer Bericht einer Fachgesellschaft hält fest, dass diese Schritte zusammen mit der Nachbesprechung im Team zum Auftrag nach dem Tod gehören (Linebarger 2022).

Ein Teil der Kinder stirbt plötzlich und ohne jede Vorbereitung. Für diese Familien greift der oben beschriebene Ablauf nicht. Die Erhebung an verwaisten Eltern, die nach den Gründen für eine ausgebliebene palliative Mitbetreuung fragte, nennt den plötzlichen Tod des Kindes neben dem fehlenden Angebot als einen der beiden Hauptgründe (Martinez 2025a). An die Stelle der Vorbereitung tritt in solchen Fällen die Gestaltung der Stunden danach. Die bereits genannte Erhebung an Eltern von Kindern, die in einer Notfallstation starben, betrifft genau diese Gruppe. Ihre Zahlen zum Halten des Kindes und zu Erinnerungsstücken stammen daher aus einem unvorbereiteten Verlauf (Ahrens 1997). Hinzu kommt eine Belastung, die es bei erwartetem Sterben nicht gibt. Eine Zweitauswertung von Interviews mit neun verwaisten Eltern zweier Kinderintensivstationen beschreibt, dass die Anwesenheit von Polizeikräften bei den Eltern

das Gefühl erzeugte, einer Beteiligung am Tod ihres Kindes beschuldigt zu werden, *the presence of police officers also made parents feel as though they were being accused of involvement in their child's death* (Butler 2019b). Dieselben Eltern erlebten, dass die Polizei zu früh nach dem Tod eintraf und für die Aufnahme ihrer Aussagen zu lange brauchte. Dadurch wurden sie am Abschiednehmen gehindert (Butler 2019b). Ein Teil der Angaben zur Zeit unmittelbar nach dem Tod stammt in diesem Papier aus dem perinatalen Bereich und aus erwarteten Verläufen. Für den plötzlichen Kindstod ausserhalb der Neugeborenenzeit ist die Belegbasis erkennbar dünner.

Die Versorgung des toten Kindes ist eine weitere eigene Aufgabe mit spezifischen Anforderungen. Eine Untersuchung an 56 Fachpersonen in Kinderhospizen, die Familien in Kühlräumen begleiten, beschreibt eine Praxis, die darauf zielt, die Bedeutung der Familie anzuerkennen und Familien bei den Veränderungen zu unterstützen, die nach dem Tod eintreten, *practitioners seek to provide care that recognises the importance of family and demonstrates family-centred care, as well as supporting families to deal with the changes that occur after death* (Tatterton 2023). Zugleich nennt die Arbeit die beiden emotionalen Herausforderungen dieser Aufgabe, die Auswirkung der Veränderung des kindlichen Körpers und das Miterleben der akuten Trauer der Familien (Tatterton 2023).

## Der Übergang nach Hause und die Fortsetzung der Begleitung

Mit dem Tod des Kindes endet an vielen Orten die Zuständigkeit. Eine deutsche neonatologische Arbeit benennt die Lücke für ihr Land ausdrücklich. In Deutschland gebe es bisher noch keine flächendeckende strukturierte, von der versorgenden Klinik angebotene, aufsuchende Nachsorge für frühverwaiste Eltern, *In Deutschland gibt es bisher noch keine flächendeckende strukturierte, von der versorgenden Klinik angebotene, aufsuchende Nachsorge für frühverwaiste Eltern* (Schouten 2026). Als Antwort darauf beschreibt dieselbe

Arbeit ein 2019 an der eigenen Neonatologie eingerichtetes Supportteam, das die Versorgungslücke zwischen stationärer und ambulanter Begleitung schliessen soll (Schouten 2026). Wie gross eine solche Lücke in der Nachbetreuung sein kann, hat eine italienische Befragung von Fachpersonen erhoben, die Mütter nach einem perinatalen Verlust beim Abstillen begleiten. Für diesen Nachsorgepfad berichteten 78,2 Prozent der Befragten, dass eine Betreuung nach der Entlassung fehlt, *postdischarge follow-up was reported as lacking by 78.2% of the sample* (Ravaldi 2025). Es handelt sich um eine Selbstausskunft der Fachpersonen über ihre eigene Einrichtung und um einen einzelnen Ausschnitt der Nachsorge.

Wie Eltern diesen Abbruch erleben, ist in mehreren Arbeiten übereinstimmend beschrieben. Ein Review zur Trauerbegleitung in der Kinderonkologie hält fest, dass manche Eltern ein abruptes Ende des Kontakts kurz nach dem Tod des Kindes als Verlassenwerden erleben, *an abrupt end to contact soon after the child's death is experienced by some parents as abandonment*. Der Review hält ausserdem fest, dass sich dieser Verlust durch eine bis in die Trauer fortgesetzte Kontinuität der Versorgung mildern lässt (Lichtenthal 2015a). Als Mindeststandard empfiehlt die Autorenschaft mindestens einen bedeutsamen Kontakt zwischen Behandlungsteam und verwaisten Eltern, um jene zu erkennen, die für belastende Verläufe gefährdet sind, und Wege zu weiterer Unterstützung zu eröffnen (Lichtenthal 2015a). Das ist eine Empfehlung der Autorenschaft, ein vergleichender Nachweis ihrer Wirkung liegt nicht vor. Eine Grounded-Theory-Arbeit an verwaisten Eltern australischer Kinderintensivstationen beschreibt die Ablösung als schrittweises Loslassen über drei Phasen, das Abschiednehmen, das Nachhausegehen und die Suche nach Unterstützung, *Saying goodbye, Going home, and Seeking supports*. Sie hält zudem fest, dass viele verwaiste Eltern die Beziehung zu den Fachpersonen ihres Kindes in Form einer Nachbetreuung fortgeführt haben möchten, *many bereaved parents want relationships with their child's health care staff to*

*continue in the form of follow-up care* (Butler 2018a). Für die Schweiz beschreibt der Schlussbericht der nationalen Erhebung dasselbe. Er bezeichnet die Zeit nach dem Tod des Kindes als hochvulnerabel. Einzelne Eltern schilderten sie zugleich als den Zeitpunkt, an dem die Fachpersonen die Beziehung abbrachen, und hätten sich gewünscht, auch nach dem Tod ihres Kindes von denselben Personen begleitet zu werden (Cignacco und Bergsträsser 2016).

Dass der Bruch nicht nur organisatorisch, sondern auch kommunikativ verläuft, zeigen zwei ältere und eine neuere Arbeit. Eine vielzitierte Untersuchung an Familien verstorbener Kinder nennt als häufigste Quellen zusätzlichen Leids eine verwirrende, unzureichende oder lieblose Verständigung über Behandlung und Prognose, das Übergehen der Geschwister und eine uneinheitliche Nachbetreuung, *inconsistent bereavement follow-up* (Contro 2002). Eine qualitative Arbeit an verwaisten Eltern und Geschwistern in der Kinderonkologie fand die Kontinuität der Versorgung als durchgehendes Nebenthema aller fünf identifizierten Themen. Als zwei verbesserungsbedürftige Bereiche benannte sie die medizinische Verständigung und diese Kontinuität, *interwoven within the five themes was a subtheme of continuity of care* (Steele 2013). Eine qualitative Untersuchung an verwaisten Eltern nach Totgeburt, später Fehlgeburt und Neugeborenenentod arbeitet eine distanzierte und unpersönliche Versorgung als eigenes Thema heraus, *Distanced and Impersonal care*, und benennt als zweites Thema die Ausgrenzung der nicht gebärenden Elternteile, *Exclusion of Non-birthing Parents* (Bradford 2024). Dieselbe Arbeit nennt Hebammen mit durchgehender Betreuung als mildernden Faktor.

Der Kontakt nach dem Tod hat einen erkennbaren Zweck und wird von beiden Seiten als hilfreich beschrieben. Ein systematischer Review zu Nachgesprächen mit verwaisten Eltern fand, dass die grosse Mehrheit der Eltern und Fachpersonen solche Gespräche aus mehreren Gründen als bedeutsam und hilfreich erlebte, *the vast majority of parents and HCPs experienced*

*follow-up conversations as meaningful and beneficial for several reasons* (van Kempen 2022). Derselbe Review ordnet die Gespräche um drei Elemente, das Erlangen von Informationen, das Erhalten emotionaler Unterstützung und die Möglichkeit für die Eltern, Rückmeldung zu geben (van Kempen 2022). Wie oft dieser Kontakt unterbleibt, zeigt eine kanadische Aktenauswertung zu fünfzig Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen. 25 der fünfzig Familien, entsprechend 50 Prozent, wurde eine Nachbetreuung angeboten, *bereavement follow-up was offered to 25 (50%) families* (Charlebois 2015). Dass Familien auch von sich aus erneut Kontakt aufnehmen, zeigt eine italienische Auswertung an Eltern, deren Kind an Krebs gestorben war. Mehr als die Hälfte der Familien nahm von sich aus wieder Kontakt zur Abteilung auf, *the retrospective study demonstrated that more than 50% of the families spontaneously sought contact with the department* (Clerici 2006). Die Autorenschaft folgert daraus ein starkes Bedürfnis der Eltern nach weiterem Kontakt zu dem Team, das ihr Kind über Monate betreut hat (Clerici 2006).

An dieser Schnittstelle weist die Literatur auf Gruppen hin, die in der Nachsorge leicht aus dem Blick geraten. Für Väter und nicht gebärende Elternteile ist die Evidenz selbst noch dünn. Eine finnische Aktionsforschungsarbeit verweist einleitend darauf, dass es an Forschung zur Trauer von Vätern und zu ihrer Unterstützung nach dem Tod eines Kindes fehlt, *there is a lack of research into fathers' grief and bereavement support for them after the death of a child*. Daraus entwickelte die Arbeit eine Nachsorge aus drei Bestandteilen, einem Unterstützungspaket, dem Kontakt zu Peer-Begleitenden und dem Kontakt zum Gesundheitspersonal (Aho 2011). Ein zweiter Hinweis betrifft Familien, die von sich aus keine Angebote aufsuchen. Eine ältere Untersuchung an Müttern nach dem plötzlichen Säuglingstod fand, dass alleinerziehende Mütter nur ein Drittel so häufig eine Unterstützungsgruppe besuchten wie andere Mütter, und beschreibt einen zweiten Mechanismus des Kontaktverlusts. Mütter ohne überlebende Kinder bewerteten die

Unterstützung durch ihre Kinderärztin oder ihren Kinderarzt seltener als zufriedenstellend. Dies erhöhte die Wahrscheinlichkeit, dass sie bei weiteren Kindern die Praxis wechselten und damit Kontinuität und Unterstützung verloren (Ostfeld 1993). Dieselbe Arbeit folgert daraus, dass die Auswirkungen der in der Trauerzeit getroffenen Familienentscheidungen die Bedeutung einer fortgesetzten aktiven Unterstützung unterstreichen (Ostfeld 1993).

Was Eltern von ärztlicher Seite in dieser Zeit als hilfreich erleben, lässt sich konkret benennen. Eine Erhebung an verwaisten Eltern nach perinatalem und neonatalem Tod fand, dass Erreichbarkeit, das Bereitstellen medizinischer Informationen und Trauerberatung die Behandlungsmerkmale mit den stärksten Zusammenhängen zur Zufriedenheit waren, *being available, providing medical information and grief counseling were the categories of treatment with the greatest correlations* (Harper 1994). Auch hier zeigt sich der Kontinuitätsverlust. Eltern, die ihre Ärztin oder ihren Arzt wechselten, berichteten deutlich weniger medizinische Information erhalten zu haben als Eltern, die nicht wechselten (Harper 1994). Beide Arbeiten sind über dreissig Jahre alt und ohne DOI. Ihre Aussagekraft liegt in der Übereinstimmung mit den neueren qualitativen Befunden.

Dass ein wohnortnahes Angebot gewünscht wird, ist mehrfach erhoben. In einer Befragung von 31 Eltern, die ein Kind an Krebs verloren hatten, hielten 84 Prozent ein häusliches Trauerangebot für wünschenswert, *the majority (84%) of the 31 participants agreed that a home-based bereavement program is desirable* (Welch 2012). Wie ein solches Angebot in der Gemeinde aussehen kann, deutet eine britische Dienstevaluation an. Sie prüfte einen Pilotversuch, in dem fünf Elternpaare in einer Folgeschwangerschaft nach einem früheren Verlust eine namentlich bestimmte Gesundheitsbesucherin erhielten. Alle fünf beurteilten das Angebot als unterstützend und hilfreich (Hall 2024). Die Autorenschaft verweist einleitend darauf, dass Gesundheitsbesucherinnen in der Gemeinde gut

aufgestellt wären, um verwaiste Familien nach dem Tod eines Kindes zu unterstützen, und dass Sparzwänge im Gesundheitsdienst sie daran häufig hindern (Hall 2024). Fünf Elternpaare erlauben keine allgemeine Aussage, und die Evaluation betrifft die Folgeschwangerschaft und nicht die Nachsorge unmittelbar nach dem Tod. Fragen der Finanzierung, der Zuständigkeit und der Reichweite solcher Angebote behandelt das Papier zum Versorgungssystem.

## Was die Qualität der Begleitung für die spätere Trauer bedeutet

Die bedeutsamsten Ergebnisse dieses Forschungsfeldes stammen aus einer kleinen Zahl bevölkerungsbezogener und längsschnittlicher Arbeiten. Sie zeigen, dass die Art der Begleitung während Krankheit und Sterben mit dem späteren Befinden der Eltern zusammenhängt. Mehrere der untersuchten Merkmale, etwa Verständigung, Kontinuität und die Gestaltung des Abschieds, sind Bestandteile der Versorgung und damit grundsätzlich gestaltbar.

Am deutlichsten ist der Befund zur wahrgenommenen Kompetenz. Eine bevölkerungsbezogene Langzeituntersuchung an schwedischen Eltern, deren Kind an einer bösartigen Erkrankung gestorben war, untersuchte Schuldgefühle im Jahr nach dem Tod des Kindes und fand sie mit der Wahrnehmung unzureichender Versorgung verbunden. Eltern, die das Personal der Kinderkrebstation als inkompetent erlebt hatten, trugen gegenüber Eltern, die von teilweiser oder vollständiger Kompetenz berichteten, ein 3,7fach erhöhtes Risiko für solche Schuldgefühle. Das 95-Prozent-Konfidenzintervall lag bei 1,6 bis 8,6, *parents who perceived that the staff in the pediatric cancer ward were incompetent were at increased risk (compared to parents reporting partial or total competence, RR 3.7; 95% CI 1.6-8.6)* (Surkan 2006). Die Untersuchung misst damit Schuldgefühle und nicht die Trauerschwere.

Ebenso konkret ist der Zusammenhang mit Verständigung und Kontinuität. Eine Erhebung an 89 Eltern von 57 Kindern, die an Krebs gestorben waren, fand, dass höhere elterliche Bewertungen

der Kommunikation und der Kontinuität der Versorgung mit geringerer langfristiger elterlicher Trauer einhergingen. Für die Kommunikation betrug der Regressionskoeffizient  $b = -9,08$  bei  $p = 0,03$ , für die Kontinuität  $b = -11,74$  bei  $p = 0,01$ , *higher ratings of parents on communication ( $b = -9.08$ ,  $P = 0.03$ ) and continuity of care ( $b = -11.74$ ,  $P = 0.01$ ) were associated with lower levels of long-term parental grief* (van der Geest 2014). Die schwedische bevölkerungsbezogene Erhebung an Müttern und Vätern fand darüber hinaus, dass die wirksamen Faktoren für Mütter und Väter unterschiedlich sind. Für Mütter war die anhaltende Trauer geringer, wenn sie in der Familie über Gefühle sprechen konnten, mit  $p = 0,00$ , *the variables associated with lower levels of prolonged grief symptoms for mothers were being able to talk about feelings within the family ( $P = .00$ )*. Für Väter war es der bereits genannte Abschied nach eigenem Wunsch (Pohlkamp 2020).

Auch der Austausch mit anderen Menschen ist mit dem längerfristigen Trauerverlauf verbunden. Eine populationsbezogene schwedische Untersuchung an Eltern, die vier bis neun Jahre zuvor ein Kind an einer bösartigen Erkrankung verloren hatten, beschreibt das Teilen der emotionalen Last mit anderen als förderlich für den Trauerprozess, *in the long term, sharing the emotional burden with others facilitates the grieving process* (Kreicbergs 2007). In derselben Untersuchung hatten Eltern ihre Trauer häufiger als durchgearbeitet beschrieben, wenn ihnen das Gesundheitspersonal im letzten Lebensmonat des Kindes eine Beratung angeboten hatte. Sie hält zugleich fest, dass die meisten Eltern die Trauer nach dem Krebstod ihres Kindes mit der Zeit durcharbeiten, *most parents eventually work through the grief associated with losing a child to cancer* (Kreicbergs 2007). Damit gehört auch der Anschluss nach dem Tod zur Versorgung und nicht allein in das private Umfeld.

Auch die Form der Versorgung steht mit späteren Ergebnissen in Zusammenhang. Eine dänische Kohortenstudie an 732 Eltern nach einem Verlust in der Schwangerschaft oder um die Geburt fand,

dass spezialisierte Versorgung mit weniger Symptomen anhaltender Trauer und posttraumatischer Belastung verbunden war, *specialized care was associated with fewer PGD and PTSD symptoms*. Eltern mit spezialisierter Versorgung berichteten zudem deutlich höhere Werte der hebammengeleiteten Unterstützung (Mørk 2025). Dieselbe Kohorte zeigt zugleich die begrenzte Reichweite. Nur 22,5 Prozent der Eltern erhielten überhaupt spezialisierte Versorgung (Mørk 2025). Für die Zeit danach beziffert eine Fall-Kontroll-Erhebung an 161 krebsverwaisten Eltern und 77 Kontrolleltern, wie lange die Wirkung anhält. Die Lebensqualität der verwaisten Eltern lag auch Jahre nach dem Verlust deutlich unter jener der Kontrolleltern. Der Mittelwert lag bei 5,1 gegenüber 5,8 in der Kontrollgruppe, bei  $p < 0,001$ , *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). Die Autorenschaft leitet daraus ab, dass Trauerunterstützung auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten werden sollte (Rasouli 2024).

Dass es dabei um die Beziehung geht und nicht um die Menge an Zuwendung, zeigen zwei Arbeiten aus unterschiedlichen Populationen. Eine Erhebung an Eltern von Kindern, die gestorben sind und deren Organe oder Gewebe gespendet wurden, fand eine bessere Beziehung zu den Fachpersonen mit geringerer Trauer und grösserem persönlichem Wachstum verbunden, *finally, a better relationship with health care professionals was associated with less grief and with greater personal growth*. Eine höhere Zufriedenheit mit dem Ablauf der Trennung vom Kind ging zudem mit besserer Anpassung in allen untersuchten Bereichen einher (Ashkenazi 2015). Einen ergänzenden Gegenbefund liefert eine Längsschnittstudie an Frauen und Männern nach Fehlgeburt, Eileiterschwangerschaft, Totgeburt und Neugeborenentod. Eine höhere Zahl an insgesamt erhaltenen Massnahmen war dort nicht mit geringerer Trauer oder grösserer Zufriedenheit mit der Versorgung verbunden, *having experienced more total interventions was not associated with lower grief or greater satisfaction with overall care*. Die Zufriedenheit

hing stärker mit der Aufmerksamkeit und der Feinfühligkeit des Gesundheitspersonals zusammen (Lasker 1994). Mehr Betreuung ist demnach nicht dasselbe wie bessere Betreuung.

Die beschriebenen Zusammenhänge reichen über die Eltern hinaus. Eine schwedische Erhebung an 174 Geschwistern zwischen 19 und 33 Jahren, die ein Geschwister an Krebs verloren hatten, fand, dass wenig Information im letzten Lebensmonat das Risiko ungelöster Trauer deutlich erhöhte, mit einem Chancenverhältnis von 5,96. Die untersuchten Merkmale erklärten zusammen 54 Prozent der Unterschiede in der ungelösten Trauer, *together, these predictors explained 54% of the variance of unresolved grief* (Lövgren 2018). Eine qualitative Arbeit mit neun Geschwistern zwischen sechs und vierzehn Jahren hält einleitend fest, dass Geschwister von Kindern mit palliativem Betreuungsbedarf häufig unter dem Gefühl leiden, übersehen zu werden, und dass ihr Bedarf an Information und Beteiligung oft unerfüllt bleibt, *siblings of children with palliative care needs often suffer feelings of being neglected, and their needs for information and involvement are frequently unmet* (Kreicbergs 2022). Die eigenen Ergebnisse dieser Arbeit betreffen anderes, unter anderem das Wissen der Geschwister um den bevorstehenden Tod. Die Trauer der Geschwister selbst behandelt das Themenpapier «Geschwistertrauer» (Nr. 2). Auch über die Kernfamilie hinaus besteht Unterstützungsbedarf. Nach dem Tod eines Kindes wird häufig für das weitere Umfeld Trauerunterstützung nötig, *when a child dies, bereavement support is often needed for the broader community* (Vermilion 2024).

Die Trauer beginnt dabei nicht erst mit dem Tod. Eine Modellbeschreibung aus der perinatalen Versorgung hält fest, dass der Trauerprozess nicht selten schon vor dem eigentlichen Sterben einsetzt, unter Umständen bereits mit der vor- oder nachgeburtlichen Diagnose einer nicht mit dem Leben vereinbaren Erkrankung, *the grieving process not uncommonly begins in advance of the actual moment of death* (von der Hude 2022). Das Modell verweist ausserdem darauf, dass

Studien nahelegen, je klarer die Bindung an das verstorbene Kind bestimmt sei, desto weniger kompliziert verlaufe der Trauerprozess (von der Hude 2022). Damit verbindet sich die Begleitung während der Erkrankung unmittelbar mit der Zeit danach.

## Was geprüft ist und was nicht

Die Richtung dieser Befunde ist über sehr unterschiedliche Länder und Versorgungssysteme hinweg einheitlich, ihre Evidenzstärke jedoch nicht. Der grösste Teil der Forschung beschreibt Erleben und Bedarf, ein kleinerer Teil untersucht Zusammenhänge, und nur ein sehr kleiner Teil prüft Wirkungen im Vergleich.

Besonders deutlich zeigt dies eine niederländische Leitlinienarbeit zur Symptombehandlung in der pädiatrischen Palliativversorgung. Die systematisch gesuchte Evidenz konnte nur acht von 27 klinischen Fragen ganz oder teilweise beantworten. Deshalb musste die Arbeitsgruppe 29 weitere Leitlinien und zwei Lehrbücher beiziehen, *this evidence could only (partly) answer eight out of 27 clinical questions* (van Teunenbroek 2024). Die Autorenschaft hält abschliessend fest, dass trotz zunehmender Evidenz weiterhin ein Mangel in der pädiatrischen Palliativversorgung bestehe (van Teunenbroek 2024). Ein Scoping Review zu Massnahmen in der neonatologischen und pädiatrischen Intensivversorgung zeigt, woran dies liegt. Die meisten Massnahmen zielten darauf, das Wissen der Fachpersonen zu verbessern, Abläufe und Strukturen zu ergänzen oder die Verständigung zu verbessern. Nur drei von 44 Arbeiten, entsprechend 7 Prozent, erfassten die psychische Gesundheit der Familien und nur zwei, entsprechend 5 Prozent, überhaupt ihre Trauer, *few examined families' mental health (n = 3, 7%) or bereavement (n = 2, 5%)* (Brodén Arciprete 2025). Die Ergebnisse dieses Feldes werden damit überwiegend bei den Fachpersonen gemessen, nicht bei den Familien.

Wo kontrolliert geprüft wurde, betreffen die Ergebnisse genau diese Zwischengrössen. Eine quasiexperimentelle Studie mit Kontrollgruppe

fand, dass eine Simulation zum Lebensende von Kindern die Erfahrung von Assistenzärztinnen und Assistenzärzten erhöhte und ihre Einschätzung der eigenen Kommunikation verbesserte, *pediatric end-of-life simulation increases exposure of residents to end-of-life care and improves residents' perceptions of their communication* (Howell 2017). Eine Pilotstudie mit einem halbtägigen Workshop fand eine signifikant erhöhte Selbstwirksamkeit in sechs von neun Bereichen, die nach drei Monaten erhalten blieb, *participants reported significantly increased self-efficacy post-workshop for 6 of 9 ratings, which was sustained 3 months afterwards*. 92 Prozent der Teilnehmenden hatten das Gelernte nach drei Monaten in die eigene Praxis übernommen (Scheurer 2023). Beide Arbeiten messen die Vorbereitung der Fachpersonen, nicht das Befinden der Familien.

Ein Hinweis auf die Wirkung spezialisierter Begleitung stammt aus einer Elternbefragung. Eltern von Kindern, die an einer unheilbaren Erkrankung gestorben waren, beurteilten die Einbindung eines pädiatrischen Palliativteams für die häusliche Versorgung im Rückblick als hochsignifikante Verbesserung der Symptome und der Lebensqualität ihres Kindes sowie der Verständigung, jeweils mit  $p < 0,001$ , *Involvement of the PPHCT led to highly significant ( $p < 0.001$ ) improvements in the children's symptoms and quality of life, as well as in aspects of communication and administrative barrier reduction* (Vollenbroich 2012). Es handelt sich um rückblickende Bewertungen der Eltern und nicht um einen kontrollierten Vergleich.

Auch Nullbefunde gehören zum Forschungsstand. Eine japanische Querschnittserhebung an Kinderärztinnen und Kinderärzten verglich Befragte mit und ohne Schulung in Trauerbegleitung. Die geschulten Befragten waren besser gerüstet, etwa hinsichtlich Informationen über Selbsthilfegruppen. Zwischen den beiden Gruppen zeigten sich jedoch keine bedeutsamen Unterschiede in psychischer Belastung, Hilflosigkeit und Erschöpfung (Setou 2015). Der Vergleich ist nicht randomisiert. Auch der bereits genannte Befund, wonach eine

höhere Zahl an Massnahmen nicht mit geringerer Trauer verbunden war (Lasker 1994), mahnt zur Zurückhaltung gegenüber der Annahme, dass mehr Angebot automatisch besser sei. Wer aus diesem Forschungsstand Angebote ableitet, kann sich auf gut begründete fachliche Übereinstimmung und belegte Zusammenhänge stützen, nicht auf einen Wirksamkeitsnachweis einzelner Massnahmen für die spätere Trauer.

## Was sich aus der Forschung ableiten lässt

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

Die Begleitung eines sterbenden Kindes ist in der Fachliteratur kein Randbereich der Medizin, sondern eine eigenständige Aufgabe mit benennbaren Qualitätsmerkmalen. Dazu gehören die Rechtzeitigkeit und Ehrlichkeit der Information, die Beteiligung der Eltern an Entscheidungen, die Vorbereitung auf das Sterben selbst, der Erhalt der Elternrolle, die Gestaltung des Abschieds und die Fortsetzung des Kontakts nach dem Tod. Alle sechs Merkmale sind planbar, keines hängt von der technischen Ausstattung ab.

Mehrere unabhängige Untersuchungen an verwaisten Eltern verbinden diese Merkmale mit dem Befinden der Eltern Jahre später. Der Zusammenhang wurde in bevölkerungsbezogenen Erhebungen, in Kohorten und in einer Längsschnittstudie gefunden und weist durchgehend in dieselbe Richtung. Daraus lässt sich ableiten, dass die Qualität dieser Zeit als gestaltbarer Teil der Versorgung ernst genommen werden sollte. Nicht ableiten lässt sich, dass eine bestimmte Massnahme eine bestimmte Wirkung auf die Trauer hat, denn dafür fehlen kontrollierte Vergleiche fast vollständig.

Für die Praxis gehört die rechtzeitige Information zu den am besten gestützten Ansatzpunkten. Ob Eltern früh erfahren, dass ihr Kind sterben wird, und ob sie sich auf Symptome und Umstände vorbereitet fühlen, steht in mehreren

quantitativen Arbeiten mit dem wahrgenommenen Leiden des Kindes, mit späterer Entscheidungsreue und mit dem Abschied in Zusammenhang. Der Zeitpunkt des Prognosegesprächs ist deshalb mehr als eine Frage des Kommunikationsstils. Welche Wirkung eine frühere Information auf den späteren Trauerverlauf hat, ist damit jedoch nicht bewiesen.

Der zweite Schluss betrifft die Stunden nach dem Tod. Sie bilden einen eigenen Versorgungsschritt und nicht lediglich den Nachlauf eines abgeschlossenen Behandlungsauftrags. Ob Eltern ihr Kind sehen und halten können, wie viel Zeit sie erhalten, ob ihnen ein Erinnerungsstück angeboten wird und ob ihr Kind bei seinem Namen genannt wird, lässt sich in einem Ablauf regeln. Dazu gehören auch die beiden Entscheidungen, die in denselben Stunden anstehen können, die Obduktion und die Organspende. Diese Schritte sind gut beschrieben. Sie verlangen vor allem Zeit und eine geregelte Zuständigkeit und lassen sich nicht nachholen.

Der dritte Schluss betrifft den Übergang nach Hause. Übergang und Nachbetreuung sind eng miteinander verbunden. In beiden Situationen entscheidet sich, ob eine vertraute Bezugsperson und die Information für die Familie erhalten bleiben oder ob die Zuständigkeit beim Verlassen der Einrichtung endet. Mindestens ein bedeutsamer Kontakt nach dem Tod gilt in der Fachliteratur als Mindeststandard. Seine Wirkung ist nicht vergleichend geprüft.

Der vierte Schluss betrifft die Verteilung. Ein Teil der Literatur weist darauf hin, dass gerade Familien mit geringerer Nutzung bestehender Angebote zusätzliche Hürden haben können. Angebote, die ausschliesslich auf Eigeninitiative angewiesen sind, können solche Familien deshalb verfehlen. Aufsuchende Formen sind aus diesem Grund plausibel begründet, ihre Wirkung ist jedoch nicht vergleichend geprüft.

Die Evidenz erlaubt nur zurückhaltende Aussagen. Ein erheblicher Teil der Kinder stirbt mit unzureichend gelinderten Symptomen, und die vorhandene Forschung beantwortet nur einen

kleinen Teil der klinischen Fragen. Gute Vorbereitung und Begleitung können Familien in dieser Zeit Orientierung und Handlungsspielraum geben. Sie erlauben aber kein Versprechen, dass das Sterben friedlich verläuft.

## Limitationen

Die Studienlage zu diesem Thema ist sehr breit und zugleich unausgewogen. Der grösste Teil der ausgewerteten Publikationen besteht aus qualitativen Arbeiten mit kleinen Stichproben, aus Fallberichten, Leitfäden und Übersichten. Die quantitativen Befunde sind überwiegend beschreibend. Sie erfassen Verteilungen, Defizite und Zusammenhänge, aber nur selten kontrollierte Wirkungen. Kontrollierte Studien zur Wirkung einzelner Elemente der Begleitung auf die spätere Trauer fehlen fast vollständig.

Die tragenden quantitativen Befunde stammen zudem aus wenigen Ländern. Die stärksten Arbeiten zu Information, wahrgenommener Kompetenz und Abschied kommen aus Schweden, Dänemark und den Niederlanden, also aus Gesundheitssystemen mit landesweiten Registern und einer eigenen Forschungstradition in diesem Feld. Ob und in welchem Ausmass diese Befunde auf die Schweiz übertragbar sind, ist nicht empirisch geprüft. Die Höhe der berichteten Zusammenhänge darf deshalb nicht auf Schweizer Verhältnisse übertragen werden.

Ein Teil der ausgewerteten Literatur ist alt. Mehrere hier verwendete Arbeiten zur Zeit nach dem Tod stammen aus den 1990er Jahren und weisen keine DOI auf. Sie sind im Text als solche gekennzeichnet und dienen dazu, die Stabilität eines Befundes über die Zeit zu zeigen, nicht den heutigen Versorgungsstand zu belegen. Die älteren Zahlen zu Abschiedspraktiken dürfen deshalb nicht als Beschreibung des heutigen Versorgungsstands gelesen werden.

Das Papier führt drei Themenbereiche der zugrunde liegenden Auswertung zusammen, die pädiatrische Palliativversorgung, die Versorgung am Lebensende und den Übergang von der Klinik

nach Hause. Sie überschneiden sich inhaltlich stark, ihre Grenzen sind unscharf, und ein Teil der Befunde liesse sich ebenso einem der Nachbarthemen zuordnen. Der perinatale Verlust macht einen erheblichen Anteil des Materials aus und folgt einer eigenen Logik, die sich nicht ohne Weiteres auf den Tod eines älteren Kindes übertragen lässt.

Eine weitere methodische Einschränkung betrifft die Populationen der einzelnen Arbeiten. Die Literatur zur Palliativ- und Sterbebegleitung enthält sehr viel Forschung zu erwachsenen Palliativpatienten und deren Angehörigen sowie zu lebenden Kindern mit einer lebenslimitierenden Diagnose. Für dieses Papier wurden nur Arbeiten verwendet, deren Population den Tod eines Kindes einschliesslich des perinatalen Verlusts betrifft. Mehrere in der zugrunde liegenden Auswertung prominent geführte Zahlen stammen aus der Erwachsenenversorgung und wurden aus diesem Grund nicht übernommen.

Für die Schweiz ist die Datenlage zweigeteilt. Zu Struktur, Reichweite, Sterbeort und häuslicher Begleitung liegen mehrere einheimische Arbeiten vor. Mit der PELICAN-Studie gibt es zudem eine nationale Erhebung, welche Krankengeschichten sowie die Sicht der Eltern und der Fachpersonen zusammenführt. Sie erfasst das Erleben der Eltern im Rückblick und beschreibt Todesfälle der Jahre 2011 und 2012. Die einheimischen Belege dieses Papiers gehen überwiegend auf diese eine Erhebung zurück. Sie wurde in mehreren Publikationen berichtet, bleibt aber eine einzige Datengrundlage. Ein Teil der hier verwendeten Zahlen stammt aus dem Schlussbericht dieser Erhebung, der ausserhalb der Literatursuche beigezogen wurde und nicht begutachtet ist. Wie die Qualität dieser Begleitung mit der späteren Trauer der Eltern zusammenhängt, ist in der Schweiz nicht untersucht. Die Übertragung der ausländischen Befunde auf Schweizer Verhältnisse betrifft die Richtung der Zusammenhänge, nicht die Verfügbarkeit von Diensten, die Zuständigkeiten oder die Finanzierung.

## 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

Eine Lücke besteht bei der Reichweite der spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung. Nach Einschätzung des Schweizer Fachkonsenses erreicht sie nur einen kleinen Teil der Kinder mit palliativem Bedarf. Wie gross regionale Unterschiede innerhalb der Schweiz sind und welche Familien besonders schwer Zugang finden, ist nicht landesweit erhoben. Aus der internationalen Literatur ist zugleich bekannt, dass frühe Information, Vorbereitung und Kontinuität zu den Merkmalen gehören, die Eltern an guter Begleitung besonders wichtig sind.

Unzureichend dokumentiert ist auch die Vorbereitung auf das Sterben. Internationale Studien zeigen wiederholt, dass ein Teil der Eltern erst spät erfährt, dass ihr Kind sterben wird, oder sich auf Symptome und den Ablauf des Sterbens unzureichend vorbereitet fühlt. Für die Schweiz fehlen aktuelle Daten dazu. Weil Vorbereitung zu den besser untersuchten Merkmalen der Begleitung gehört, wäre eine einheimische Bestandsaufnahme besonders aufschlussreich.

Auch für die Stunden nach dem Tod fehlen Schweizer Daten. Internationale Erhebungen zeigen grosse Unterschiede darin, ob Eltern Zeit mit ihrem Kind erhalten, Erinnerungsstücke angeboten werden und wie Abschied, Obduktion oder Organ- und Gewebespende angesprochen werden. Wie einheitlich oder unterschiedlich diese Praxis in der Schweiz heute ist, wurde nicht systematisch untersucht.

Ein weiterer Klärungsbedarf betrifft die Kontinuität nach dem Tod. Internationale Arbeiten und der Schweizer PELICAN-Schlussbericht beschreiben, dass Eltern den abrupten Abbruch des Kontakts zu vertrauten Fachpersonen als belastend erleben können. Für die Schweiz ist nicht bekannt, wie viele Einrichtungen einen geregelten Kontakt nach dem Tod vorsehen, wer dafür zuständig ist und wie lange eine solche Nachsorge reicht.

Bei der Einbeziehung von Vätern, nicht gebärenden Elternteilen und Geschwistern besteht ebenfalls eine Lücke. Die Literatur weist darauf hin, dass ihre Informations- und Unterstützungsbedürfnisse leicht zu wenig berücksichtigt werden. Für Geschwister gibt es zudem quantitative Hinweise, dass geringe Information vor dem Tod mit späterer ungelöster Trauer zusammenhängt. Für Väter und nicht gebärende Elternteile ist die Evidenz deutlich dünner.

Zudem fehlt eine aktuelle Schweizer Datengrundlage zu den Erfahrungen der Familien. Die PELICAN-Studie hat die Begleitung bei Todesfällen der Jahre 2011 und 2012 landesweit untersucht. Wie Familien die Versorgung heute erleben und wie einzelne Merkmale der Begleitung mit ihrem späteren Befinden zusammenhängen, ist für die Schweiz nicht untersucht.

### Was in der Schweiz gebraucht wird

Aus dem Forschungsstand lassen sich zunächst sechs Qualitätsbereiche ableiten, die in der Versorgung bewusst berücksichtigt werden sollten. Dazu gehören rechtzeitige und verständliche Information, Beteiligung an Entscheidungen, Vorbereitung auf das Sterben, der Erhalt der

Elternrolle, die Gestaltung des Abschieds und ein geregelter Kontakt nach dem Tod. Die Forschung belegt ihre Bedeutung für Familien deutlich besser als die Wirkung einzelner konkreter Massnahmen.

Für die Stunden nach dem Tod spricht vieles dafür, verbindliche Abläufe zu schaffen, damit zentrale Möglichkeiten nicht vom Zufall oder von der Erfahrung einer einzelnen Fachperson abhängen. Ein solcher Ablauf kann festhalten, welche Angebote einer Familie gemacht werden, wie Zeit mit dem Kind ermöglicht wird und wer Gespräche über Obduktion oder Organ- und Gewebespende führt. Die Literatur stützt die Bedeutung dieser Themen. Wie ein solcher Ablauf organisatorisch am besten umgesetzt wird, ist nicht vergleichend untersucht.

Auch für die Nachsorge nach dem Tod braucht es geklärte Zuständigkeiten. Fachpublikationen empfehlen mindestens einen bedeutsamen Kontakt zwischen Behandlungsteam und Familie. Aus der Literatur lässt sich jedoch nicht ableiten, welche Berufsgruppe diese Aufgabe in der Schweiz übernehmen soll, wie lange der Kontakt dauern sollte oder wie er finanziert werden muss. Diese Fragen sind Teil der Versorgungsorganisation.

Eine aktuelle Schweizer Erhebung aus Sicht verwaister Eltern wäre eine wichtige Grundlage, um die internationalen Befunde einzuordnen und bestehende Lücken genauer zu beschreiben. Die PELICAN-Studie bietet dafür einen methodischen Bezugspunkt. Eine solche Erhebung wäre Forschungsarbeit und kein Nachweis dafür, dass eine bestimmte Versorgungsmassnahme wirkt.

Angebote sollten zudem Väter, nicht gebärende Elternteile und Geschwister ausdrücklich mitdenken und so gestaltet sein, dass sie nicht ausschliesslich von der Eigeninitiative der Familie abhängen. Mehrsprachige und aufsuchende Zugänge sind dafür plausibel. Ihre Wirkung ist für diese Zielgruppe bislang jedoch kaum vergleichend untersucht.

## **Positionierung der SGVE**

Die Forschung stützt die Annahme, dass rund um Information, Vorbereitung, Abschied und Kontinuität nach dem Tod Versorgungslücken bestehen. Für einzelne Aspekte liegen auch Schweizer Daten vor, andere sind hier bislang kaum untersucht. Die Evidenz zeigt zugleich nicht, dass ein bestimmtes Angebot der SGVE diese Lücken nachweislich schliesst.

Die SGVE kann in diesem Feld eine ergänzende Rolle übernehmen. Über ihre Wissensplattform kann sie wissenschaftlich eingeordnete Informationen und Erfahrungswissen verwaister Eltern zugänglich machen, auf bestehende Fach- und Unterstützungsangebote verweisen und Themen sichtbar machen, bei denen Familien und Fachpersonen Orientierung benötigen. Eine medizinische oder pflegerische Begleitung am Lebensende ersetzt sie damit nicht.

Darauf aufbauend will die SGVE Wissen zur Zeit am Lebensende strukturiert und mehrsprachig bereitstellen, Materialien für Fachpersonen und Institutionen entwickeln, Erfahrungswissen betroffener Eltern systematisch einbeziehen und die Vernetzung mit Akteuren der pädiatrischen Palliativversorgung stärken. Ein Teil dieser Vorhaben befindet sich in Planung. Wo eine weitergehende Begleitung oder ein Übergang zwischen klinischer Versorgung und Unterstützung nach dem Tod entstehen soll, braucht es geklärte Zuständigkeiten, geeignete Partner und eine gesicherte Finanzierung.

Die SGVE ersetzt keine medizinische, pflegerische, psychologische, therapeutische, seelsorgerliche oder rechtliche Fachversorgung. Ihre Rolle liegt in Information, Orientierung, Erfahrungswissen, Vernetzung und der Sichtbarmachung von Versorgungslücken.

# Dokumentation

## Grundlage und Vorgehen

### Evidenzprofil

Die kritisch analysierte Literatur zeigt, dass die einzelnen Aspekte dieses Themas unterschiedlich gut abgesichert sind. 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.

|                                                            |         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Früher Beginn und verlaufsbegleitender Zuschnitt</b>    | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, beruht auf Fachkonsens, Leitlinien und Übersichtsarbeiten und nicht auf Ergebnisdaten                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Bedarf an rechtzeitiger und ehrlicher Information</b>   | ● ● ● ○ | mittelstark belegt, eine landesweite Elternbefragung, eine prospektive Längsschnittstudie und zwei quantitative Arbeiten, die Vorbereitung mit dem späteren Befinden verbinden                                                                                                                                           |
| <b>Sterbeort und Bedingungen der häuslichen Begleitung</b> | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, überwiegend qualitative Arbeiten und retrospektive Auswertungen einzelner Zentren, die Präferenzen selbst sind uneinheitlich                                                                                                                                                                            |
| <b>Symptomlast und wahrgenommenes Leiden am Lebensende</b> | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, eine Zweitauswertung einer Querschnittserhebung, eine retrospektive Kohorte, eine gemischtmethodische Arbeit an verwaisten Eltern und die Auswertung von 149 Schweizer Krankengeschichten, übereinstimmend in der Häufigkeit, ohne Angaben zur Wirkung der Behandlung und ohne kontrollierten Vergleich |
| <b>Abschied, Zeit mit dem Kind und Erinnerungsstücke</b>   | ● ● ● ○ | mittelstark belegt, eine Längsschnittstudie an 219 verwaisten Paaren, eine bevölkerungsbezogene Erhebung und mehrere grosse Querschnitte                                                                                                                                                                                 |
| <b>Entscheidungen über Obduktion und Organspende</b>       | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, eine Machbarkeitsstudie, mehrere qualitative Elternbefragungen und Leitlinienaussagen, keine Vergleichsdesigns                                                                                                                                                                                          |

Fortsetzung auf der nächsten Seite

## Evidenzprofil, Fortsetzung

Fortsetzung der Tabelle von der vorherigen Seite.

|                                                                                    |         |                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bruch der Kontinuität am Übergang nach Hause</b>                                | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, übereinstimmende qualitative Arbeiten, Reviews und zwei retrospektive Auswertungen einzelner Zentren, keine Vergleichsdesigns                                                                                                             |
| <b>Zusammenhang zwischen gestaltbaren Versorgungsmerkmalen und späterer Trauer</b> | ● ● ● ○ | mittelstark belegt, mehrere bevölkerungsbezogene Erhebungen, zwei Kohorten und eine Längsschnittstudie, gleichgerichtet, aber ohne Nachweis einer Ursache                                                                                                  |
| <b>Unterversorgung von Geschwistern, Vätern und nicht gebärenden Eltern</b>        | ● ● ○ ○ | begrenzt belegt, eine quantitative Geschwistererhebung, sonst qualitative Arbeiten und Einzelmodelle                                                                                                                                                       |
| <b>Wirksamkeit einzelner Massnahmen auf die spätere Trauer</b>                     | ● ○ ○ ○ | unzureichend belegt, die kontrollierten Arbeiten messen die Vorbereitung der Fachpersonen, ein Leitlinienreview beantwortet acht von 27 klinischen Fragen                                                                                                  |
| <b>Übertragbarkeit auf die Schweiz</b>                                             | ● ● ○ ○ | eingeschränkt übertragbar, die stärksten Befunde stammen aus nordeuropäischen Systemen mit landesweiten Registern und eigener Forschungstradition                                                                                                          |
| <b>Schweizer Datengrundlage</b>                                                    | ● ● ○ ○ | begrenzte Datenlage, eine einzige nationale Erhebung aus den Jahren 2011 und 2012 mit 149 ausgewerteten Krankengeschichten, 149 teilnehmenden Familien und 48 Fachpersonen, in mehreren Publikationen berichtet, daneben Fachbeiträge ohne eigene Erhebung |

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 die drei zusammengeführten Themen pädiatrische Palliativversorgung, Versorgung am Lebensende und Übergang von der Klinik nach Hause wurden daraus 1'455 einschlägige Publikationen ausgewählt. Im vorliegenden Text werden 84 Publikationen direkt zitiert.

Die drei Themen überschneiden sich stark. 745 Publikationen sind in mehr als einem der drei Bestände geführt, 703 davon in genau zweien und 42 in allen dreien. Die Kennzahlen oben sind über den Zotero-Schlüssel zusammengeführt, jede Publikation und jede Aussage zählt genau einmal. Ohne diese Zusammenführung wären 787 Zählungen doppelt.

Das Papier stützt sich vor allem auf qualitative Studien mit verwaisten Eltern und Fachpersonen sowie auf Übersichts- und Leitlinienarbeiten. Hinzu kommt eine schmale Schicht bevölkerungsbezogener Erhebungen, Kohorten und Längsschnittstudien an verwaisten Eltern sowie einzelner quasiexperimenteller und pilotierter Interventionsstudien.

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

**1455**

einschlägige  
Publikationen, 1044  
mit höchster  
Relevanz

**5931**

einzelne Aussagen  
herausgezogen

**84**

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.

- ★ Mascarenhas, D., Goyal, M., Raghavendra, P. R., Raman, R., Talawadekar, P., Muckaden, M. A., Deodhar, J., Nanavati, R., & Haribalakrishna, A. (2026). Establishing a Neonatal Palliative Care Program in a Tertiary Level Neonatal Intensive Care Unit. *Indian Journal of Pediatrics*, 93(1), 53–58. <https://doi.org/10.1007/s12098-025-05508-8>
- ★ Schouten, E., Stern, I., Flemmer, A., & Starrach, T. (2026). Nachsorge für frühverwaiste Eltern in der Neonatologie: Eine Versorgungslücke der professionellen Begleitung wird geschlossen. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 230(02), 143–147. <https://doi.org/10.1055/a-2788-5417>
- ★ 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>
- ★ Burden, C., Merriel, A., Bakhbakhi, D., Heazell, A., & Siassakos, D. (2025). Care of late intrauterine fetal death and stillbirth. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 132(1). <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17844>
- ★ Martinez, I., Davis, E. S., Wimberly, C. E., Towry, L., Johnston, E. E., & Walsh, K. M. (2025a). Parental Attitudes Towards Palliative Care in Pediatric Oncology: Insights From Bereaved Families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 69(1), e27–e36. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.09.001>
- ★ Mørk, S., Hindsbak, N. N., O'Connor, M., Henriksen, T. B., Möller, S., & Hvidtjørn, D. (2025). Specialized Versus Standard Care After Pregnancy and Neonatal Loss: A Cohort Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228251376222>
- ★ Ravaldi, C., Mosconi, L., Adami, A., Bonaiuti, R., Detassis, I., Ferrari, M., Fracasso, V., Frati, F., Matricardi, E., Neri, S., Pirani, L., Tarantino, A., Tisbi, N., & Vannacci, A. (2025). The LISTEN (Lactation Support afTer pEriNatal loss) Project: Pathways of Loss and Lactation Care in Italy. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 71(3), 422–430. <https://doi.org/10.1111/jmwh.70076>
- ★ Bergsträsser, E., & Streuli, J. C. (2024). Pädiatrische Palliative Care – Wo stehen wir? Wohin geht es? *Paediatrica*, 35(4). <https://doi.org/10.35190/Paediatrica.d.2024.4.1>
- ★ Bradford, B. F., Cronin, R. S., Popoola, T., Bright, N., & Silverio, S. A. (2024). Care, connection, and social distancing: The challenges of baby loss during the COVID-19 pandemic in Aotearoa New Zealand. *Women and Birth*, 37(4), 101622. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2024.101622>
- ★ Ogal, M., Keller, S., Buder, R., Truttmann, V., Höss, M., Brenninkmeijer, E., Liechti, C., & Bucher, A. (2024). Ambulante Pädiatrische Palliative Care - Ein praktischer Leitfaden für Schweizer Praxispädiater:innen, Kinderspitexen, Kinderhospize und Langzeitinstitutionen. *Paediatrica*, 35(4). <https://doi.org/10.35190/Paediatrica.d.2024.4.2>
- ★ Hall, A. (2024). Supporting previously bereaved parents following the birth of a rainbow baby: a health visiting pilot. *Primary Health Care*, 34(6), 21–26. <https://doi.org/10.7748/phc.2024.e1826>
- ★ Martinez, I., Currie, E., Davis, E. S., Kumar, R., Lawhon, V., Snaman, J. M., Tefera, R. B., Bhatia, S., Rosenberg, A. R., & Johnston, E. E. (2024). Bereaved parent preferences on quality end-of-life care for children with cancer in the South. *Cancer*, 130(24), 4315–4333. <https://doi.org/10.1002/cncr.35518>
- ★ 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>
- ★ 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>
- ★ Vermilion, P., & Boss, R. (2024). Pediatric Perspectives on Palliative Care in the Neurocritical Care Unit. *Neurocritical Care*, 41(3), 739–748. <https://doi.org/10.1007/s12028-024-02076-1>
- ★ Warland, J., Pollock, D., Collier, A., Horey, D., & Boyle, F. (2024). Parents' descriptions of labouring with an antepartum fetal death: Findings from the Birthing in Grief study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 64(2), 133–140. <https://doi.org/10.1111/ajog.13759>

- ★ van Teunenbroek, K. C., Mulder, R. L., Ahout, I. M. L., Bindels-de Heus, K. G. C. B., Delsman-van Gelder, C. M., Galimont-Collen, A. F. S., de Groot, M. A. R., Heitink-Polle, K. M. J., Looijestijn, J., Mensink, M. O., Mulder, S., Schieving, J. H., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Verheijden, J. M. A., Rippen, H., Borggreve, B. C. M., Kremer, L. C. M., Verhagen, A. A. E., Michiels, E. M. C., ... Zaal-Schuller, I. H. (2024). A Dutch paediatric palliative care guideline: a systematic review and evidence-based recommendations for symptom treatment. *BMC Palliative Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01367-w>
- ★ Feifer, D., Broden, E. G., Xiong, N., Mazzola, E., Baker, J. N., Wolfe, J., & Snaman, J. M. (2023b). Mixed-methods analysis of decisional regret in parents following a child's death from cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(10). <https://doi.org/10.1002/pbc.30541>
- ★ Hammer, N. M., Hansson, H., Pedersen, L. H., Abitz, M., Sjøgren, P., Schmiegelow, K., Bidstrup, P. E., Larsen, H. B., & Olsen, M. (2023). Intersectoral collaboration in home-based end-of-life pediatric cancer care: A qualitative multiple-case study integrating families' and professionals' experiences. *Palliative Medicine*, 37(1), 149–162. <https://doi.org/10.1177/02692163221135350>
- ★ Hansson, H., Björk, M., Santacroce, S. J., & Raunkjær, M. (2023). End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(4), 917–926. <https://doi.org/10.1111/scs.13066>
- ★ Piette, V., Deliens, L., Debulpaep, S., Cohen, J., & Beernaert, K. (2023). Appropriateness of end-of-life care for children with genetic and congenital conditions: a cohort study using routinely collected linked data. *European Journal of Pediatrics*, 182(9), 3857–3869. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05030-z>
- ★ Scheurer, J. M., Norbie, E., Bye, J. K., Villacis-Calderon, D., Heith, C., Woll, A., Shu, D., McManimon, K., Kamrath, H., & Goloff, N. (2023). Pediatric End-of-Life Care Skills Workshop: A Novel, Deliberate Practice Approach. *Academic Pediatrics*, 23(5), 860–865. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2022.11.006>
- ★ Tatterton, M. J., Honour, A., Lyon, J., Kirkby, L., Newbegin, M., & Webster, J. (2023). Sources of emotional challenge for practitioners delivering family centred care after the death of child: an inductive thematic analysis. *Mortality*, 28(3), 367–382. <https://doi.org/10.1080/13576275.2021.1929897>
- ★ Atkins, B., Blencowe, H., Boyle, F. M., Sacks, E., Horey, D., & Flenady, V. (2022). Is care of stillborn babies and their parents respectful? Results from an international online survey. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 129(10), 1731–1739. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17138>
- ★ Jørgensen, M. L., Prinds, C., Mørk, S., & Hvidtjørn, D. (2022). Stillbirth – transitions and rituals when birth brings death: Data from a danish national cohort seen through an anthropological lens. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(1), 100–108. <https://doi.org/10.1111/scs.12967>
- ★ 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>
- ★ Linebarger, J. S., Johnson, V., & Boss, R. D. (2022). Guidance for Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics*, 149(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057011>
- ★ 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>
- ★ Manor-Binyamini, I., & Schreiber-Divon, M. (2022). Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end. *Journal of Patient Experience*, 9. <https://doi.org/10.1177/23743735221106589>
- ★ Marcus, K. L., Kao, P.-C., Ma, C., Wolfe, J., & DeCoursey, D. D. (2022). Symptoms and Suffering at End of Life for Children With Complex Chronic Conditions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(1), 88–97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.010>
- ★ Moynihan, K. M., Ziniel, S. I., Johnston, E., Morell, E., Pituch, K., & Blume, E. D. (2022). A “Good Death” for Children with Cardiac Disease. *Pediatric Cardiology*, 43(4), 744–755. <https://doi.org/10.1007/s00246-021-02781-0>
- ★ Pierron, C., Levy, M., Mattioni, V., Poncelet, G., & Le Bourgeois, F. (2022). Perceptible Signs of End of Life in Pediatric Intensive Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 25(12), 1829–1834. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0582>
- ★ Salins, N., Hughes, S., & Preston, N. (2022). Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Current Oncology Reports*, 24(2), 175–186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>
- ★ da Silva Knihs, N., Schuantes Paim, S. M., dos Santos, J., dos Reis Bellaguarda, M. L., Silva, L., Magalhães, A. L. P., Treviso, P., & Schirmer, J. (2022). Care bundle for family interview for pediatric organ donation. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 56–63. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.01.010>
- ★ van Kempen, M. M., Kochen, E. M., & Kars, M. C. (2022). Insight into the content of and experiences with follow-up conversations with bereaved parents in paediatrics: A systematic review. *Acta Paediatrica*, 111(4), 716–732. <https://doi.org/10.1111/apa.16248>
- ★ von der Hude, K., & Garten, L. (2022). Psychosocial Support within the Context of Perinatal Palliative Care: The “SORROWFUL” Model. *Children*, 10(1), 38. <https://doi.org/10.3390/children10010038>
- ★ Afzali 2021, Prävalenz und Sterbeort in der Schweiz, Fachbeitrag, 10.24451/ARBOR.15445
- ★ Kaye, E. C., Stall, M., Woods, C., Velrajan, S., Gattas, M., Lemmon, M., Baker, J. N., & Mack, J. W. (2021b). Prognostic Communication Between Oncologists and Parents of Children With Advanced Cancer. *Pediatrics*, 147(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-044503>

- ★ Kochen, E. M., Boelen, P. A., Teunissen, S. C., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., Kars, M. C., Bender, M. J., van Berkestijn, F., Falkenburg, J., Frohn-Mulder, I., Knoester, H., & Molderink, A. (2021). Health Care Professionals' Experiences With Preloss Care in Pediatrics: Goals, Strategies, Obstacles, and Facilitators. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(1), 107–116. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.001>
- ★ Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2020). Factors During a Child's Illness Are Associated With Levels of Prolonged Grief Symptoms in Bereaved Mothers and Fathers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(2), 137–144. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01493>
- ★ Wiener, L., Tager, J., Mack, J., Battles, H., Bedoya, S. Z., & Gerhardt, C. A. (2020). Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(2). <https://doi.org/10.1002/pbc.27993>
- ★ Butler, A. E., Copnell, B., & Hall, H. (2019a). When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20\*(9), e447–e451. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002040>
- ★ 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>
- ★ Lewis, C., Hutchinson, J. C., Riddington, M., Hill, M., Arthurs, O. J., Fisher, J., Wade, A., Doré, C. J., Chitty, L. S., & Sebire, N. J. (2019). Minimally invasive autopsy for fetuses and children based on a combination of post-mortem MRI and endoscopic examination: a feasibility study. *Health Technology Assessment*, 23(46), 1–104. <https://doi.org/10.3310/hta23460>
- ★ Butler, A. E., Hall, H., & Copnell, B. (2018a). Gradually Disengaging: Parent-Health care Provider Relationships After a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Family Nursing*, 24(3), 470–492. <https://doi.org/10.1177/1074840718783470>
- ★ Cassidy, P. R. (2018). Care quality following intrauterine death in Spanish hospitals: results from an online survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1630-z>
- ★ Friedrichsdorf, S. J., & Bruera, E. (2018). Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliophobia, Pallilalia to Palliative. *Children*, 5(9), 120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>
- ★ Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Eilegård Wallin, A., Prigerson, H. G., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), 156–162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>
- ★ Ravaldi, C., Levi, M., Angeli, E., Romeo, G., Biffino, M., Bonaiuti, R., & Vannacci, A. (2018). Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery*, 64, 53–59. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.05.008>
- ★ Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Marfurt, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., Fahrni-Nater, P., & Cignacco, E. (2017). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie 2012–2015): Wie Kinder in der Schweiz sterben. *Pädiatrie Schweiz*. <https://www.paediatricschweiz.ch/paediatric-end-of-life-care-needs-in-switzerland-pelican-studie-2012-2015/>
- ★ Eskola, K., Bergsträsser, E., Zimmermann, K., & Cignacco, E. (2017). Maintaining family life balance while facing a child's imminent death—A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2462–2472. <https://doi.org/10.1111/jan.13304>
- ★ Howell, J., Ching, K., Bylund, C., & Nellis, M. (2017). The Use of Simulation to Improve Resident Communication and Personal Experience at End-of-Life Care. *Journal of Pediatric Intensive Care*, 06(02), 091–097. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1584684>
- ★ Bergsträsser 2016, Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie, nationale Mixed-Methods-Studie, Zotero-Schlüssel VJJTCLH6
- ★ Cignacco, E., & Bergsträsser, E. (2016). *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) 2012–2015: Schlussbericht für die Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz*. Universität Basel und Universitäts-Kinderspital Zürich.
- ★ Zimmermann, K., Bergsträsser, E., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., & Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>
- ★ Ashkenazi, T., & Cohen, J. (2015). Interactions between Health Care Personnel and Parents Approached for Organ and/or Tissue Donation: Influences on Parents' Adjustment to Loss. *Progress in Transplantation*, 25(2), 124–130. <https://doi.org/10.7182/pit2015145>
- ★ Butler, A. E., Hall, H., Willetts, G., & Copnell, B. (2015). Family Experience and PICU Death: A Meta-Synthesis. *Pediatrics*, 136(4), e961–e973. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1068>
- ★ Charlebois, J., & Cyr, C. (2015). Quality indicators for paediatric palliative care. *Paediatrics & Child Health*, 20(3), 145–147. <https://doi.org/10.1093/pch/20.3.145>
- ★ Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015a). Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5). <https://doi.org/10.1002/pbc.25700>
- ★ Setou, N., Sakaguchi, Y., Kurokawa, K., & Takada, S. (2015). Effectiveness of professional training in bereavement care: Survey of Japanese pediatricians supporting families who have lost a child. *Pediatrics International*, 57(4), 699–705. <https://doi.org/10.1111/ped.12605>
- ★ Zimmermann, K., Cignacco, E., Eskola, K., Engberg, S., Ramelet, A.-S., Von der Weid, N., & Bergsträsser, E. (2015). Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu) – an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 3006–3017. <https://doi.org/10.1111/jan.12741>

- ★ Hoover, S. M., Bratton, S. L., Roach, E., & Olson, L. M. (2014). Parental Experiences and Recommendations in Donation After Circulatory Determination of Death. *Pediatric Critical Care Medicine*, 15\*(2), 105–111. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000035>
- ★ Niswander, L. M., Cromwell, P., Chirico, J., Gupton, A., & Korones, D. N. (2014). End-of-Life Care for Children Enrolled in a Community-Based Pediatric Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 589–591. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0576>
- ★ Wiener, L., Sweeney, C., Baird, K., Merchant, M. S., Warren, K. E., Corner, G. W., Roberts, K. E., & Lichtenthal, W. G. (2014). What Do Parents Want to Know When Considering Autopsy for Their Child With Cancer? *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(6), 464–470. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000078>
- ★ van der Geest, I. M., Darlington, A.-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043–1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- ★ Caeymaex, L., Jousselme, C., Vasilescu, C., Danan, C., Falissard, B., Bourrat, M.-M., Garel, M., & Speranza, M. (2013). Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(1), F26–F31. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-301548>
- ★ Steele, A. C., Kaal, J., Thompson, A. L., Barrera, M., Compas, B. E., Davies, B., Fairclough, D. L., Foster, T. L., Jo Gilmer, M., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2013). Bereaved Parents and Siblings Offer Advice to Health Care Providers and Researchers. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 35(4), 253–259. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31828afe05>
- ★ Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 294–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0196>
- ★ Welch, J. G., Mannix, M. M., Boergers, J., Jeldalian, E., Barbosa, F., Fujii-Rios, H., & Forman, E. N. (2012). Parental Interest in a Bereavement Support Visit When a Child Dies from Cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 65(4), 335–346. <https://doi.org/10.2190/OM.65.4.f>
- ★ Aho, A. L., Åstedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., & Kaunonen, M. (2011). Development and implementation of a bereavement follow-up intervention for grieving fathers: an action research. *Journal of Clinical Nursing*, 20(3–4), 408–419. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03523.x>
- ★ Rådestad, I., & Christoffersen, L. (2008). Helping a woman meet her stillborn baby while it is soft and warm. *British Journal of Midwifery*, 16(9), 588–591. <https://doi.org/10.12968/bjom.2008.16.9.30885>
- ★ Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M., & Dijkstra, I. (2008a). The Impact of Circumstances Surrounding the Death of a Child on Parents' Grief. *Death Studies*, 32(3), 237–252. <https://doi.org/10.1080/07481180701881263>
- ★ Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(22), 3307–3312. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>
- ★ 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>
- ★ Surkan, P. J., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, U., Onelöv, E., Dickman, P. W., & Steineck, G. (2006). Perceptions of Inadequate Health Care and Feelings of Guilt in Parents after the Death of a Child to a Malignancy: A Population-Based Long-Term Follow-Up. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 317–331. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.317>
- ★ Meert, K. L., Thurston, C. S., & Briller, S. H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6\*(4), 420–427. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000163679.87749.CA>
- ★ 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>
- ★ Laing, I. A. (2004). Clinical aspects of neonatal death and autopsy. *Seminars in Neonatology*, 9(4), 247–254. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2003.11.004>
- ★ Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. (2002). Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156(1), 14. <https://doi.org/10.1001/archpedi.156.1.14>
- ★ Ahrens, W., Hart, R., & Maruyama, N. (1997). Pediatric death: Managing the aftermath in the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*, 15(5), 601–603. [https://doi.org/10.1016/s0736-4679\(97\)00119-4](https://doi.org/10.1016/s0736-4679(97)00119-4)
- ★ Rådestad, I., Nordin, C., Steineck, G., & Sjögren, B. (1996). Stillbirth is no longer managed as a nonevent: A nationwide study in Sweden. *Birth*, 23(4), 209–215. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536x.1996.tb00496.x>
- ★ Harper, M. B., & Wisian, N. B. (1994). Care of bereaved parents: A study of patient satisfaction. *The Journal of Reproductive Medicine*, 39(2), 80–86.
- ★ Lasker, J. N., & Toedter, L. J. (1994). Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss. *Death Studies*, 18(1), 41–64. <https://doi.org/10.1080/07481189408252642>
- ★ Ostfeld, B. M., Ryan, T., Hiatt, M., & Hegyi, T. (1993). Maternal grief after sudden infant death syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(3), 156–162.

## Verwandte und weiterführende Themen

### 23. Das Versorgungssystem

Behandelt die Strukturen, Zuständigkeiten und die Finanzierung, in denen die hier beschriebene Begleitung stattfindet, und trägt die Versorgungslücke.

[Zum Themenpapier](#) →

### 17. Kommunikation

Behandelt das Gespräch selbst, seine Führung und seine Grenzen, während dieses Papier die Begleitung als Ganzes beschreibt.

[Zum Themenpapier](#) →

### 12. Entscheidungsfindung

Behandelt die Entscheidungen, die Eltern für ihr Kind treffen müssen, ihre Bedingungen und ihre Folgen.

[Zum Themenpapier](#) →

### 25. Belastung von Fachpersonen

Behandelt die eigene Belastung, den Schulungsbedarf und die Rückendeckung derjenigen, welche die hier beschriebene Begleitung leisten.

[Zum Themenpapier](#) →

### 9. Der Tod rund um die Geburt

Behandelt den Tod eines Kindes vor, während oder kurz nach der Geburt und stellt einen erheblichen Teil des hier ausgewerteten Materials.

[Zum Themenpapier](#) →

### 2. Geschwistertrauer

Behandelt die Trauer der Geschwister, deren Einbindung in der Zeit vor dem Tod hier als eigener Befund erscheint.

[Zum Themenpapier](#) →

### 1. Elterliche Trauer

Behandelt den Verlauf der Trauer nach dem Tod eines Kindes und ordnet die hier beschriebenen Zusammenhänge in das grössere Bild ein.

[Zum Themenpapier](#) →

### 10. Krebserkrankung eines Kindes

Behandelt den Krankheitsverlauf aus der Sicht der Eltern, aus dem ein grosser Teil der hier verwendeten Evidenz stammt.

[Zum Themenpapier](#) →



## 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). Medizinische Begleitung am Lebensende. Reihe Wissenschaftliche Grundlage der SGVE. «URL», abgerufen am «TT.MM.JJJJ».



CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International