

Sensibilisierung und Anwaltschaft beim Tod eines Kindes

Was die Forschung über öffentliche Aufmerksamkeit, institutionelle Anerkennung und das Eintreten für betroffene Familien zeigt

Wissenschaftliche Grundlage der SGVE · Nr. 26

Der Tod eines Kindes bleibt in Öffentlichkeit und Institutionen oft wenig sichtbar. Dieses Papier zeigt, was über Sensibilisierung und Anwaltschaft belegt ist, wo die Forschung Lücken hat und welche Forderungen darüber hinausgehen.

Von Betroffenen für Betroffene

SGVE
Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern

Das Wichtigste in Kürze

> **Am fassbarsten wird Sensibilisierung dort, wo Anerkennung nicht nur angesprochen, sondern in Zuständigkeiten, Rechte oder verbindliche Abläufe übersetzt wird. Ob solche Änderungen Familien tatsächlich helfen, ist bisher kaum untersucht.**

Wenn ein Kind stirbt, verändert sich das Leben seiner Familie dauerhaft. Ob die Menschen und Institutionen um sie herum darauf vorbereitet sind, ist eine andere Frage. In vielen Bereichen bleibt der Tod eines Kindes wenig sichtbar. Fachpersonen sind unterschiedlich darauf vorbereitet, institutionelle Abläufe greifen nicht immer, und zu manchen Folgen fehlen verlässliche Daten. Sensibilisierung und Anwaltschaft setzen an diesen Lücken an.

Sensibilisierung bedeutet, Wissen und Aufmerksamkeit dort zu schaffen, wo Unsicherheit oder Schweigen herrschen. Anwaltschaft bedeutet, die Anliegen betroffener Familien gegenüber Institutionen, Behörden und Politik sichtbar zu machen und zu vertreten. Beides richtet sich nach aussen, etwa an die Öffentlichkeit, an Verbände, Kliniken, Schulen und politische Entscheidungsträger. Davon zu unterscheiden ist die Beteiligung Betroffener an Forschung und Angebotsentwicklung, die das Themenpapier «Beteiligung Betroffener» (Nr. 27) behandelt.

Die Forschung zu diesem Thema ist schmal. Für dieses Papier liessen sich 43 einschlägige Publikationen auswerten, darunter keine kontrollierte Studie zur Wirkung von Sensibilisierung oder Anwaltschaft. Ein grosser Teil der Literatur besteht aus Positionspapieren, Konsensverfahren und Erfahrungsberichten. Solche Arbeiten können einen Bedarf

Orientierung für Fachpersonen, Institutionen und Medienschaffende

Prüfen Sie, ob Sie einen Befund oder eine Forderung zitieren. Ein grosser Teil der Literatur zu diesem Thema beschreibt einen Bedarf oder formuliert Empfehlungen, ohne deren Wirkung zu prüfen. Das ist legitim, sollte aber kenntlich bleiben.

Machen Sie Sensibilisierung konkret. Eltern erinnern sich lange daran, wie ihnen und ihrem Kind begegnet wurde. Konkrete Fähigkeiten, klare Zuständigkeiten und verlässliche Abläufe sind deshalb ein nachvollziehbarer Ansatzpunkt, auch wenn ihre Wirkung nur teilweise untersucht ist.

Schaffen Sie Verbindlichkeit, ohne Wirkung zu versprechen. Rechte, Verfahren und festgelegte Zuständigkeiten können Anerkennung institutionell verankern. Ob sie das Erleben der Familien verbessern, muss jeweils geprüft werden.

Beziehen Sie betroffene Familien ein, ohne ihre Erfahrung zu vereinnahmen. Wo Eltern nicht gefragt oder einbezogen werden, kann dies als Ausschluss erlebt werden. Zugleich darf aus einzelnen Erfahrungen keine stellvertretende Stimme für alle Betroffenen werden.

Behandeln Sie öffentliches Erzählen als freiwillige Entscheidung. Die eigene Geschichte öffentlich zu machen kann bedeutsam sein und zugleich belasten. Klären Sie vorher, was veröffentlicht wird, und ermöglichen Sie Rückzug und Anonymisierung.

beschreiben oder begründen, zeigen aber nicht, ob eine Massnahme wirkt. Deshalb ist bei diesem Thema besonders wichtig, zwischen Forschungsbefund und Forderung zu unterscheiden.

Relativ deutlich beschrieben ist die Situation im Gesundheitswesen. Trauerbegleitung wird in der Fachliteratur wiederholt als nachrangige Aufgabe bezeichnet, auch wenn diese Einschätzung nur selten mit systematischen Daten hinterlegt ist. Eltern berichten zugleich, dass sie ihre Trauer eng mit der Betreuung verbinden, die sie erlebt haben. Besonders bedeutsam ist für viele die Anerkennung ihres Kindes als eigene, unersetzliche Person. Eine Forschungsübersicht zur pädiatrischen Palliativversorgung beschreibt zudem das Eintreten für das Kind und seine Familie als einen Mechanismus, über den gute Begleitung zustande kommen kann. Das ist mehr als eine Frage der Haltung. Es betrifft konkrete Fähigkeiten, Beziehungen und Abläufe.

Erschwert wird die Einordnung dadurch, dass zentrale Grössen vielerorts nur unvollständig erfasst werden. Für einzelne Todeslagen fehlen verlässliche Angaben dazu, wie viele Familien betroffen sind, welche Begleitung sie erhalten und wie es ihnen danach geht. Ohne solche Daten lässt sich weder der Bedarf genau beschreiben noch prüfen, ob sich eine Versorgung verbessert.

Auch ausserhalb des Gesundheitswesens können institutionelle Regeln und Reaktionen die Lage von Familien beeinflussen. Die Evidenz dazu ist allerdings besonders dünn. Eine ältere britische Studie beschreibt, dass unsensible Kontakte mit Verwaltungsstellen bestehende Belastungen verstärkten und finanzielle Folgen verschärfen konnten. Für Schulen, Arbeitgebende und Sozialversicherungen enthält der ausgewertete Bestand dagegen kaum belastbare Daten.

Die Literatur enthält mehrere konkrete Beispiele. Dazu gehören die Möglichkeit, ein leblos geborenes Kind amtlich eintragen zu lassen, ein Verfahren, mit dem Familien bei einer Verschlechterung eine rasche Zweitbeurteilung verlangen können, und die Beteiligung von Eltern an der Aufarbeitung von Todesfällen in einer Klinik. Diese Beispiele zeigen, wie Anerkennung institutionell verankert werden kann. Sie belegen weder, dass dieselben Modelle für die Schweiz geeignet sind, noch dass sie die Situation betroffener Familien messbar verbessern.

Ein Teil solcher Veränderungen geht auf die Initiative betroffener Familien zurück. Qualitative Studien zeigen, dass öffentliches Engagement aus der eigenen Trauer hervorgehen kann. Eine Untersuchung mit Müttern, deren Kinder infolge von Substanzkonsum gestorben waren, beschreibt Gefühle von Wirksamkeit und Verbundenheit, zugleich aber auch die persönlichen Kosten des öffentlichen Erzählens. Daraus lässt sich kein allgemeiner Nutzen ableiten. Für Organisationen folgt daraus vielmehr eine Verantwortung, Beteiligung freiwillig, transparent und mit echten Rückzugsmöglichkeiten zu gestalten.

Für die Praxis ergibt sich deshalb eine begrenzte, aber klare Schlussfolgerung. Die Forschung zeigt nicht, dass Aufmerksamkeit oder Kampagnen allein die Versorgung verändern. Sie spricht dafür, Sensibilisierung möglichst konkret zu machen und offen auszuweisen, was empirisch untersucht wurde und was eine fachliche oder politische Forderung ist.

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.

Hinweis zur Evidenzlage

Zu diesem Thema ist die Forschung schmal. Von 71 ausgewerteten Publikationen behandeln nach der Prüfung nur 38 Sensibilisierung und Anwaltschaft im engeren Sinn, also die öffentliche und institutionelle Anerkennung des Todes eines Kindes und das Eintreten für betroffene Familien, nicht aber den Umgang mit Trauer im Allgemeinen. Die übrigen betreffen benachbarte, jedoch andere Verlustlagen und tragen zum Kern des Themas nichts bei. Zusammen mit 5 von Hand nachgezogenen Arbeiten aus angrenzenden Themenbereichen beruht dieses Papier auf 43 einschlägigen Publikationen. Damit gehört das Thema zu den am dünnsten belegten der ganzen Reihe.

Diese schmale Basis ist ein realer Befund, kein Mangel dieser Aufbereitung. Das Thema ist in der wissenschaftlichen Literatur bisher wenig untersucht. Eine gezielte Zusatzrecherche über den bestehenden Bestand hinaus ist vorgesehen und soll die Grundlage erweitern. Bis dahin stützt sich dieses Papier auf das, was belegbar ist, und benennt offen, wo die Evidenz dünn bleibt.

Hinzu kommt eine Eigenart dieses Feldes. Ein erheblicher Teil der einschlägigen Literatur besteht aus Positions-, Konsens- und Erfahrungspapieren. Solche Texte begründen einen Bedarf, sie messen ihn nicht. Dieses Papier weist deshalb bei jeder Aussage aus, welche Art von Arbeit sie trägt.

Die SGVE legt das Papier dennoch vor. Ob der Tod eines Kindes öffentlich und institutionell anerkannt wird, entscheidet mit darüber, welche Begleitung Familien überhaupt erhalten. Die SGVE arbeitet selbst in diesem Feld und ist deshalb besonders darauf angewiesen, ihre Befunde von ihren Forderungen zu trennen. Auch bei dünner Forschungslage hat eine wissenschaftlich fundierte Einordnung des Erlebten einen eigenen Wert. Sie zeigt Betroffenen, dass ihre Erfahrung benannt und untersucht ist und dass das Wenige, das die Forschung dazu sagt, ihr Erleben ernst nimmt.

Der Forschungsstand auf einen Blick

Fragestellung

Wie sichtbar und anerkannt ist der Tod eines Kindes in Öffentlichkeit, Versorgung und Recht, und was ist darüber bekannt, wie sich diese Anerkennung verändern lässt?

Evidenzbasis

Die Grundlage ist schmal und ungleich verteilt. Sie besteht überwiegend aus qualitativen Studien mit verwaisten Eltern und Fachpersonen, aus Übersichtsarbeiten, Konsensverfahren sowie aus Positions-, Rechts- und Erfahrungspapieren. Kontrollierte Wirkungsstudien fehlen vollständig, eine einzige grössere Kohortenstudie liefert quantitative Angaben.

Zentrale Erkenntnisse

Die Begleitung trauernder Familien wird wiederholt als nachrangige Aufgabe beschrieben, und das Ausmass ist in wichtigen Bereichen mangels Daten schlecht erfasst. Eltern verbinden ihre Trauer mit der erlebten Versorgungsqualität, wobei die Anerkennung des Kindes als eigene Person als wiederkehrendes zentrales Thema erscheint. Am fassbarsten wird Anwaltschaft dort, wo sie in Rechte, Verfahren und Zuständigkeiten übersetzt wurde. Betroffene, die sich öffentlich engagieren, berichten von Ermächtigung und Verbundenheit und zugleich von persönlichen Kosten.

Bedeutung für die Praxis

Die Befunde sprechen dafür, Sensibilisierung als konkrete Qualitätsarbeit zu verstehen und nach Möglichkeit in nachvollziehbare Abläufe, Zuständigkeiten oder Kompetenzen zu übersetzen. Wo Forderungen als Befunde erscheinen, verliert das Anliegen an Glaubwürdigkeit.

Trauerbegleitung als nachrangige Aufgabe

Die Literatur zu diesem Thema setzt fast durchgehend bei derselben Feststellung an. Die Begleitung von Familien nach einem Todesfall gilt in der Gesundheitsversorgung als nachrangig. Ein Positionspapier in einer Public-Health-Zeitschrift greift eine geläufige Bezeichnung auf, wonach die Trauerbegleitung der arme Verwandte der Palliativversorgung sei, *Bereavement care has been labelled as the poor cousin of palliative care* (Lichtenthal 2024). Dieselbe Arbeit fordert, die Trauerbegleitung von einer nachträglichen Aufgabe zu einer Aufgabe der öffentlichen Gesundheit zu machen. Sie hält fest, dass eine Versorgung, die mit dem Tod der Patientin endet, bei den Familien das Gefühl auslösen kann, verlassen worden zu sein, und ihnen den Zugang zu psychosozialer Unterstützung nehmen kann, *In addition to potentially provoking feelings of abandonment, failure to extend family-centred care after a patient's death can leave bereaved families without access to crucial psychosocial support* (Lichtenthal 2024). Beides ist eine Position und keine Messung.

Begriffserklärung

Anwaltschaft, englisch Advocacy. Damit ist gemeint, dass jemand für die Anliegen einer anderen Person oder einer Gruppe eintritt, gegenüber einer Institution, einer Behörde oder der Öffentlichkeit. Beim Tod eines Kindes reicht das von der Pflegefachperson, die im Behandlungsteam für das sterbende Kind und seine Eltern spricht, bis zu Familien, die nach dem Tod ihres Kindes eine Regeländerung im Gesundheitswesen erwirken.

Positions- und Konsenspapier. Ein Positionspapier legt dar, was eine Fachperson oder eine Fachgesellschaft für richtig hält. Ein Konsenspapier hält fest, worauf sich eine Gruppe von Fachleuten in einem geordneten Verfahren einigt. Beide sind keine Untersuchungen. Sie zeigen, was in einem Fachgebiet als nötig gilt, und nicht, ob eine Massnahme wirkt. In diesem Themenfeld stammt ein grosser Teil der Literatur aus solchen Texten.

Auch dort, wo systematische Übersichten vorliegen, fällt die Einschätzung ähnlich aus. Ein systematischer Review zur psychischen Belastung nach perinatalem Verlust kommt in seiner Diskussion zum Schluss, dass die Belastung deutlich vorhanden und besorgniserregend ist, die Anerkennung und die Forschung dazu jedoch

unzureichend sind und klare Behandlungsleitlinien fehlen, *the psychological burden remains clearly present and concerning but with suboptimal recognition, research, and without clear treatment guidelines* (Riddle 2023). Eine Interviewstudie mit 27 verwaisten Eltern nach einer Totgeburt verweist einleitend darauf, dass die elterliche Trauer in den Ausbildungsgängen des Gesundheitswesens kaum vorkomme und die Unterstützung der Familien deshalb sowohl in der akuten Krise als auch langfristig unzureichend bleibe (Farrales 2020). Ein beschreibender Bericht aus einem Kinderspital ordnet den Tod eines Kindes als anhaltendes Anliegen der öffentlichen Gesundheit ein und hält einleitend fest, er finde neben der Sterblichkeit Erwachsener wenig Beachtung, obwohl er die körperliche, psychosoziale und emotionale Gesundheit der überlebenden Familienmitglieder erheblich gefährden könne (Goldberg 2021).

Über diese Bestandsaufnahme hinaus enthält die Literatur einen Befund zur Anwaltschaft selbst. Ein systematischer Realist Review zur pädiatrischen Palliativversorgung untersuchte, unter welchen Bedingungen diese Versorgung wirkt. Er beschreibt Anwaltschaft, die Bestätigung der Familie in Entscheidungen und die geteilte emotionale Betroffenheit als Mechanismen. Sie entstehen aus zwei Voraussetzungen, aus der Fachkenntnis der Familie über ihr eigenes Kind und aus einer belastbaren Beziehung zu den Fachpersonen. Wo beide Voraussetzungen zusammentreffen, gelingt es eher, die Linderung des Leidens in den Mittelpunkt der Versorgung zu stellen. In der Politik werden diese Beziehungen und die daraus entstehenden Mechanismen laut derselben Übersicht selten anerkannt, *The importance of these relationships and their potential to trigger underlying mechanisms, including advocacy, affirmation in decision-making and shared emotional impact, are rarely acknowledged in policy* (Mitchell 2020). Anwaltschaft wird in dieser Übersicht damit als einer der Mechanismen beschrieben, über die pädiatrische Palliativversorgung zu günstigen Ergebnissen beitragen kann. Das ist eine theoretisch und qualitativ gestützte Einordnung und kein experimentell nachgewiesener Wirkungsweg.

Ein Ausmass, das in den Daten fehlt

Sensibilisierungsarbeit wird auch dadurch erschwert, dass sich das Ausmass in einzelnen Bereichen nur unvollständig beziffern lässt. Ein Konsultationsbericht zu plötzlichen Todesfällen von Kindern in Grossbritannien hält einleitend fest, dass das Fehlen genauer epidemiologischer Daten das Ausmass dieses Problems der öffentlichen Gesundheit verdeckt, *This lack of accurate epidemiological data belies the scale of this public health problem* (Matthews 2019). Der Bericht schlägt ein nationales Register vor, das Häufigkeit und Risikofaktoren erfassen und gute Versorgungspraxis erkennbar machen soll. Das ist ein Vorschlag und kein Nachweis, dass ein solches Register die Versorgung verbessert.

Die Lücke betrifft nicht nur die Zahl der Todesfälle, sondern auch das, was danach geschieht. Ein systematischer Review zum Sterbeort von Kindern hält fest, dass Studien zu den Folgen für die Trauernden fehlen, *studies of bereavement outcomes are lacking* (Johnston 2020). Dieselbe Übersicht stellt fest, dass die meisten Kinder im Spital sterben, obwohl Eltern, Kinder und Fachpersonen mehrheitlich den Tod zu Hause vorziehen, und dass unklar bleibt, ob dieses Übergewicht dem Wunsch der Familien entspricht oder auf fehlende Angebote zu Hause zurückgeht. Auch die Häufigkeit von Schwangerschaftsverlusten dürfte unterschätzt werden. Ein systematischer Review verweist einleitend darauf, dass die Rate der Schwangerschaftsverluste unter Einbezug der nicht klinisch erfassten Fälle bis zu 30 Prozent betragen könne und mit dem Alter steige (Riddle 2023).

Wo Daten vorliegen, lassen sich die Folgen dagegen beziffern. Eine schwedische Kohortenstudie mit 3626 Eltern von 1899 an Krebs erkrankten Kindern untersuchte deren Krankschreibungen über mehrere Jahre. Der Tod des Kindes ging mit einem erhöhten Risiko für Krankschreibung einher, besonders ausgeprägt im Todesjahr, *Bereavement was associated with a heightened risk of sick leave, especially on the year of the child's death* (Hjelmstedt 2017). Das Risiko stieg gegenüber den Vergleichseltern bei Müttern und Vätern in ähnlichem relativem Ausmass, während sich die absolute Häufigkeit unterschied. Solche Zahlen sind in diesem Themenfeld die Ausnahme, und sie stammen aus einem Land mit durchgehenden Registerdaten. Dass eine bessere Datengrundlage Folgen sichtbar machen könnte, die sonst als Privatsache gelten, ist eine Folgerung dieses Papiers und keine Aussage der Studie.

Was Familien in der Versorgung erleben

Welche Folgen fehlende Aufmerksamkeit hat, zeigt sich am deutlichsten im Kontakt zwischen Familien und Fachpersonen. Eine Übersichts- und Positionsarbeit aus der Geburtshilfe beschreibt die Trauer nach einer Totgeburt als früheren blinden Fleck der Fachwelt, *Once a "professional blind spot" for clinicians* (Boyle 2020). Dieselbe Arbeit fasst den Forschungsstand einleitend dahin zusammen, dass Eltern nach einer Totgeburt ihre Trauer durchgehend mit der Qualität der erhaltenen Versorgung verbinden, *Parents who experience stillbirth consistently link their grief with the quality of care they received* (Boyle 2020). Dieser Zusammenhang beruht auf Selbstauskünften und beschreibt keine gemessene Wirkung der Versorgung auf den Trauerverlauf.

Wie dieser Zusammenhang entsteht, macht ein systematischer Review sichtbar, der Berichte von Eltern und Fachpersonen aus einkommensstarken Ländern gegenüberstellte. Eltern berichteten, es belaste sie, wenn Hebammen sich hinter Tätigkeiten und der ritualisierten Abarbeitung von Richtlinien verbargen. Die Fachpersonen selbst schilderten Distanzierung und Aufgabenorientierung dagegen als eigene Bewältigungsstrategien, *Parents reported distress being caused by midwives hiding behind 'doing' and ritualising guidelines whilst staff described distancing themselves from parents and focusing on tasks as coping strategies* (Ellis 2016). Dasselbe Verhalten erhält damit aus beiden Perspektiven eine völlig unterschiedliche Bedeutung. Die Übersicht hält zudem fest, dass Verhalten und Handlungen des Personals bei den Eltern einen bleibenden Eindruck hinterlassen.

Umgekehrt stützt Eltern vor allem eine bestimmte Form der Aufmerksamkeit. In einer Interviewstudie mit 27 verwaisten Eltern nach einer Totgeburt, darunter 44 Prozent Väter, war die Anerkennung des Kindes als unersetzliche eigene Person durch die Fachpersonen das zentrale Thema (Farrales 2020). Dazu gehörten die Anerkennung der Elternschaft und der Trauer, das Erkennen der Totgeburt als traumatisches Ereignis sowie die Anerkennung einer andauernden Trauer samt Zugang zu Unterstützung.

Die Lücke besteht nicht nur in der Klinik. Eine Interviewstudie mit Hausärztinnen, Hausärzten und verwaisten Eltern in England fand, dass den Eltern unklar war, welche Rolle ihre Hausarztpraxis nach dem Tod des Kindes noch hat, und dass dadurch Gelegenheiten zur Unterstützung ungenutzt blieben, *Parents lack of clarity of their GPs role resulted in missed opportunities for support* (Neilson 2015). Die Autorenschaft folgert daraus, Eltern bräuchten ein besseres Bewusstsein für die weit gefasste Rolle der Hausarztpraxis, die über die Palliativversorgung hinaus die Trauerbegleitung und die weitere medizinische Betreuung der Familie umfasse. Eine Erhebung mit 237 verwaisten Eltern in Rumänien beschreibt, dass fehlende Betreuung nach dem Tod des Kindes offenbar zusätzliche Belastung auslöst, *the lack of care after the death of a child seems to incite additional distress in parents* (Thieleman 2020). Die Autorenschaft ordnet diesen Befund ausdrücklich in den historischen und politischen Zusammenhang des Landes ein und mahnt weitere Untersuchungen an.

Die Literatur leitet aus solchen Befunden regelmässig Forderungen ab. Aus einer Interviewstudie mit zehn Frauen nach einer Totgeburt in Jordanien leitet die Autorenschaft ab, Fachpersonen müssten in perinataler Trauerbegleitung geschult und die Richtlinien entsprechend angepasst werden (Al-Shuqerat 2024). Ein Konsensverfahren konkretisiert diese Forderung. Eine Delphi-Befragung von 276 Pflegenden und Hebammen einer australischen Neugeborenen-Intensivstation und 26 internationalen Fachpersonen nennt in ihrer Diskussion das Eintreten für das sterbende Kind als eigenen Schulungsinhalt, *advocating for a dying baby* (Ahern 2013). Anwaltschaft erscheint hier nicht als politische Tätigkeit, sondern als berufliche Kompetenz am Bett. Wie stark Fachpersonen selbst belastet und wie lückenhaft sie darauf vorbereitet sind, behandelt das Themenpapier «Belastung von Fachpersonen» (Nr. 25), die strukturellen Bedingungen dieser Begleitung das Themenpapier «Das Versorgungssystem» (Nr. 23).

Anerkennung, die sich in Regeln niederschlägt

Besonders konkret wird Anwaltschaft dort, wo sie sich in Recht und Verfahren niederschlägt. Dieses Kapitel ist deshalb das ausführlichste des Papiers. Belastbarer wird die Evidenz dadurch nicht, denn keine der beschriebenen Regelungen wurde auf ihre Wirkung geprüft. Eine Rechtsanalyse aus Frankreich beschreibt die Einführung der Möglichkeit, jedes leblos geborene Kind beim Standesamt eintragen zu lassen, *every fetus born lifeless could be registered at the General Register Office* (Moutel 2010). Damit sei ein Wahlrecht der Eltern anerkannt worden, *The rights for parents to choose has now been recognized* (Moutel 2010). Die Arbeit ordnet diese Entwicklung als zunehmend öffentliches Anliegen ein und benennt zugleich die Zumutung an die Fachpersonen, für tot geborene Kinder eine Form zu finden, die das Leid der Paare lindert, ohne ideologisch zu werden.

Welche Voraussetzungen eine solche Anerkennung hat, zeigt eine ältere Auswertung perinataler Todesfälle in Nordfrankreich. Kinder unterhalb der damaligen Lebensfähigkeitsgrenze wurden nicht registriert, und ohne Eintrag liess sich keine Spur von ihnen finden, was die Trauer der Eltern zusätzlich erschwerte, *it is impossible to find a trace of these children who were not legally registered since they were under the threshold of viability* (Dumoulin 1993). Dieselbe Schwelle schmälerte die sozialen Rechte erwerbstätiger Frauen und erschwerte die Rückerstattung ihrer Behandlungskosten. Anerkennung und materielle Folgen hängen hier unmittelbar zusammen.

Das gilt über das Gesundheitswesen hinaus. Eine Interviewstudie mit britischen Familien, deren Kind nach langer Krankheit gestorben war, fand, dass unsensible Behandlung durch Verwaltungsstellen die Probleme der Eltern vergrösserte, *Insensitive treatment by administrative agencies increased problems for parents* (Corden 2002). Der Wegfall von Leistungen konnte das Einkommen unmittelbar deutlich senken, in einzelnen Fällen um bis zu 72 Prozent (Corden 2002). Es handelt sich um eine einzelne qualitative Studie aus dem Jahr 2002, weitere Arbeiten zu dieser Ebene enthält der ausgewertete Bestand nicht. Sie legt nahe, dass Ämter

und Leistungsstellen ebenso zur Zielgruppe der Sensibilisierung gehören wie Kliniken.

Rechtekataloge sollen Anerkennung innerhalb von Institutionen verbindlich machen. Ein Rahmenwerk aus der Pflegewissenschaft formuliert Rechte der Eltern beim Tod ihres Kindes und Rechte des Kindes selbst. Es soll Fachpersonen und Einrichtungen dazu anhalten, Eltern über ihre Möglichkeiten zu informieren und ihnen Zeit und Unterstützung für Entscheidungen zu lassen, *The Rights are intended to help caregivers and institutions provide parents with information about their options regarding the death of their baby and allow them time and support for decision making* (Primeau 1995). Ein Fachforum einer Pflegezeitschrift schildert, was auf dem Spiel steht, wenn Vorschriften das verhindern. Es beschreibt einen Vater, für den das Tragen seines toten Kindes in die Aufbahrung die letzte elterliche Handlung war, die ihm möglich blieb, und fordert, bestehende Regeln daraufhin zu prüfen und zu ändern (Whittle 2002). Ob solche Rechtekataloge und Regeländerungen etwas bewirken, ist nicht untersucht.

Nur ein Beispiel im ausgewerteten Material verbindet Anwaltschaft mit einer gemessenen Grösse. In England können Patientinnen, Familien und Personal eine rasche Zweitbeurteilung verlangen, wenn sie befürchten, dass eine Verschlechterung nicht ernst genommen wird, *patients, families, and staff can request a rapid review if they are worried that a patient's deterioration is not being dealt with* (Wilkinson 2025). Das Verfahren trägt den Namen eines Mädchens, das 2021 im Alter von dreizehn Jahren an einer Sepsis starb und nach dem Befund einer Untersuchung überlebt hätte, wäre es früher auf die Intensivstation verlegt worden. Seine Familie erkämpfte die Regel. Ein Bericht im British Medical Journal hält fest, dass jeder fünfte Anruf zu einer Änderung oder zu einer Eskalation der Behandlung führt, *One in five calls under Martha's rule leads to change or escalation* (Wilkinson 2025). Diese Zahl beschreibt, wie häufig das Verfahren zu einer Änderung oder Eskalation führt. Sie sagt nichts darüber, wie sich die Regel auf die Sterblichkeit oder auf das Erleben der Familien auswirkt.

Ein zweiter institutioneller Weg ist die Beteiligung an der Aufarbeitung von Todesfällen. Eine Interviewstudie mit verwaisten Eltern in Irland, die an der Überprüfung perinataler Todesfälle beteiligt waren, beschreibt die Zeit bis zu dieser Überprüfung als Warten in der Schwebe, *Interaction with the hospital 'waiting in limbo'* (Helps 2022). Eltern nannten eine feste Ansprechperson im Spital als entscheidend, und ihre Beteiligung musste sich an ihren Bedürfnissen und nicht allein am Zeitplan der Klinik ausrichten. Wer gar nicht gefragt wurde, erlebte das als Ausschluss, *Nobody even thought to ask us anything* (Helps 2022). Die Autorenschaft folgert, ein gemeinsames Vorgehen von Personal und Eltern könne klinischen Änderungsbedarf sichtbar machen, die Trauerbegleitung verbessern und künftige perinatale Todesfälle verhindern helfen. Das ist eine Schlussfolgerung aus qualitativen Interviews und kein Wirkungsnachweis. Die Beteiligung Betroffener an Forschung und Angebotsgestaltung behandelt das Themenpapier «Beteiligung Betroffener» (Nr. 27).

Dass die Beteiligung der Eltern auch in fachlichen Konsensverfahren als Anspruch erscheint, zeigt eine Delphi-Studie mit 68 Fachleuten und Eltern. Sie verdichtete acht Themen, die elterliche Hoffnung stützen, und eines davon lautet ausdrücklich, für die Beteiligung der Eltern einzutreten, *Advocate for Parental Participation* (Smith 2018). Ein Konsensverfahren ist keine Erhebung, es hält aber fest, worauf sich Fachleute und betroffene Eltern gemeinsam verständigt haben.

Betroffene, die für andere eintreten

Ein zentraler Bereich der Sensibilisierungsarbeit betrifft die Betroffenen selbst. Eine Interviewstudie mit Müttern, deren Kinder infolge von Substanzkonsum starben, untersuchte, warum sie sich öffentlich engagieren. Ihre Beweggründe wurzelten in der eigenen Trauer, und das Engagement führte zu Gefühlen von Ermächtigung und Verbundenheit mit anderen, *participants' motivations for engaging in advocacy were rooted in their experiences of grief, and that advocacy led to feelings of empowerment and connection to others* (Morris 2021). Eine brasilianische Studie wertete Blogs trauernder Mütter aus und fand vergleichbare Formen des Engagements im digitalen Raum. Die Mütter nutzten diese öffentlichen Orte, um Gefühle auszudrücken, das Andenken ihres Kindes zu bewahren und sich sozial zu engagieren. Dieselbe Arbeit verweist einleitend darauf, dass soziale Räume für Trauer nicht immer aufnahmefähig sind und dies das Verhältnis der Trauernden zu sich selbst und zur Umwelt unmittelbar beeinflusst (Figueiredo Frizzo 2017).

Aus diesem Engagement entstehen konkrete Forderungen. Eine Interviewstudie mit Eltern, deren Kind sechs bis vierundzwanzig Monate zuvor an Krebs gestorben war, fand eine auffällige Übereinstimmung darin, wie sie Prognosegespräche beurteilen. Die Eltern treten für eine frühe und ehrliche Offenlegung ein und widersprechen der verbreiteten Annahme, Zurückhaltung oder Beschönigung schütze das Wohl der Familie, *Bereaved parents advocate for early and honest disclosure of prognostic information, challenging the misconception that withholding or softening prognostic details protects family well-being* (Superdock 2025b). Als Merkmale guter Praxis benennt die Arbeit rechtzeitige und offene Kommunikation, ein auf die Familie zugeschnittenes Vorgehen und das bewusste Offenhalten von Raum für Hoffnung. Das ist die Haltung einer untersuchten Elterngruppe und keine Forderung der Autorenschaft.

Vergleichbare Forderungen finden sich rund um den plötzlichen Tod bei Epilepsie. Zwei Familien, die dadurch ein Kind verloren haben, legen in einer Fachzeitschrift ihre Überzeugung dar, dass Neurologinnen und Neurologen das Risiko bald nach der Diagnose ansprechen sollten, *This article is written by two families bereaved by SUDEP and their strong belief that neurologists should have the discussion about the risk of SUDEP soon after the diagnosis of epilepsy* (Stevenson 2014). Ein Erfahrungsbericht eines Elternteils, das ebenfalls von der Betroffenheit zu Forschung und Anwaltschaft kam, hält fest, andere betroffene Familien sagten ihm am beständigsten, sie hätten von diesem Risiko gerne gewusst, *the most consistent thing I hear is that they wish they had known about SUDEP* (Lapham 2017). Derselbe Bericht nennt zugleich Hindernisse aufseiten der Fachpersonen: fehlendes Wissen und fehlende Zeit, um das Risiko überhaupt anzusprechen. Beide Texte sind Stellungnahmen und Erfahrungsberichte. Sie zeigen, was Betroffene fordern, und nicht, wie häufig diese Sicht ist.

Wie öffentliche Sichtbarkeit praktisch aussehen kann, zeigt die Begleitforschung zu einer Ausstellung über den Tod von Babys in England. Die Ausstellung war ausdrücklich als Mittel angelegt, das Schweigen um diesen Verlust zu durchbrechen und zugleich Trauerunterstützung zu leisten, *the role of the public exhibition as a mechanism through which to challenge silences surrounding baby-loss, and also act as a source of bereavement support* (Reed 2018). Nach der Auswertung schien sie Verbindungen zwischen betroffenen Familien zu erleichtern und einen Anlass zu schaffen, an dem sich Gefühle gemeinsam zeigen liessen. Eltern, die an begleitenden Werkstätten teilnahmen, konnten Erinnerungsstücke an ihr Kind herstellen, was ihnen zuvor verwehrt geblieben war, und einzelne beschrieben gerade das öffentliche Zeigen dieser Arbeiten als bedeutsam. Die Arbeit ist eine Projektevaluation und misst keine Wirkung auf das Publikum.

Die Forschung benennt auch die Grenzen dieses Vorgehens. Dieselbe Studie zu den Müttern nach einem Drogentod hält in ihrer Diskussion fest, dass es erhebliche persönliche Kosten haben kann, die eigene Familiengeschichte öffentlich zu machen (Morris 2021). Eine Zuschrift in einer Fachzeitschrift, verfasst aus der Sicht betroffener Familien, hält dagegen fest, dass es keinen Ersatz für die tatsächliche Familienerfahrung gebe, *We believe, however, that there is no real substitute or proxy for actual family experience* (Lord 2019). Sensibilisierungsarbeit muss deshalb den Wert der Betroffenenstimme berücksichtigen, ohne die damit verbundene Belastung den Betroffenen aufzubürden.

Die Literatur zeigt zudem, dass die Rahmenbedingungen selbst zur Schwere der Belastung beitragen können. Eine Studie zu älteren chinesischen Eltern, die ihr einziges Kind verloren haben, führt deren ausgeprägte Beeinträchtigung in der Diskussion auf besondere politische und kulturelle Gegebenheiten zurück, *Unique policy and cultural characteristics are the main factors contributing to the severe impairment of shiduers* (Zheng 2017). Wo politische oder rechtliche Rahmenbedingungen zur Belastung beitragen, liegt ein Ansatzpunkt für Veränderung entsprechend auf dieser Ebene. Welche Form der Anwaltschaft dabei wirksam ist, lässt sich aus dieser Studie nicht ableiten.

Was sich aus der Forschung ableiten lässt

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

Aus der vorliegenden Forschung lassen sich vier Schlussfolgerungen ableiten. Alle vier sind durch die Art der Evidenz begrenzt.

Erstens ist die Nachrangigkeit der Trauerbegleitung breit beschrieben, aber nicht gemessen. Übersichtsarbeiten, Positionspapiere und Berichte aus mehreren Ländern kommen unabhängig voneinander zum selben Urteil. Sie zeigen damit eine wiederkehrende fachliche Einschätzung und keine erhobene Häufigkeit. Für die Praxis kann diese Einschätzung Orientierung geben, sofern sie nicht als gemessener Befund dargestellt wird.

Zweitens ist Sensibilisierung eher eine Qualitäts- als eine Haltungsfrage. Der am breitesten wiederholte Befund ist, dass Eltern ihre Trauer mit der erlebten Betreuung verbinden und dabei immer wieder dasselbe Merkmal nennen, die Anerkennung ihres Kindes als eigene Person. Daraus lässt sich ableiten, Sensibilisierung von Fachpersonen nicht auf Problembewusstsein zu beschränken, sondern mit konkreten Fähigkeiten zu verbinden. Der zugrunde liegende Zusammenhang beruht allerdings auf Selbstauskünften; eine Wirkung solcher Schulungen ist damit nicht belegt.

Drittens liegen die fassbarsten Erträge von Anwaltschaft auf institutioneller und rechtlicher Ebene. Registrierung, Rechtekataloge, Beteiligungsverfahren und ein Eskalationsmechanismus lassen sich beschreiben, und in einem einzigen Fall liegt eine Verlaufszahl vor. Ob solche Änderungen den Familien tatsächlich helfen, ist in keiner der ausgewerteten Arbeiten untersucht. Die naheliegende Folgerung, Sensibilisierung solle auf überprüfbare Regeln zielen, ist deshalb plausibel und nicht belegt.

Viertens kann öffentliches Engagement auf Betroffene selbst zurückwirken und persönliche Kosten haben. Qualitative Arbeiten zeigen, dass solches Engagement aus der eigenen Trauer hervorgehen kann. Eine Studie beschreibt dabei Gefühle von Wirksamkeit und Verbundenheit, benennt zugleich aber die Belastung des öffentlichen Erzählens. Diese Befunde lassen keine

allgemeine Aussage darüber zu, ob Anwaltschaft für Betroffene hilfreich ist. Wer sie einbezieht, sollte beide Möglichkeiten berücksichtigen.

Limitationen

Die erste und schwerste Einschränkung ist die Art der Evidenz. Zu diesem Thema gibt es keine einzige kontrollierte Studie, die prüft, ob Sensibilisierung etwas verändert. Wo in der Literatur von Wirkung die Rede ist, geht es fast immer um Wissen oder Einstellungen von Fachpersonen, selten um deren Verhalten und praktisch nie um das Erleben betroffener Familien. Ein erheblicher Teil der ausgewerteten Arbeiten sind Positions-, Konsens-, Rechts- und Erfahrungspapiere. Sie können einen Bedarf beschreiben oder begründen, prüfen aber nicht, ob Sensibilisierung oder Anwaltschaft diesen Bedarf wirksam verändert.

Die zweite Einschränkung ist der Umfang. 43 einschlägige Publikationen bilden für ein eigenständiges Thema eine schmale Grundlage, und einzelne Aussagen dieses Papiers ruhen auf einer einzigen Arbeit. Die Verteilung ist zudem schief, denn das Material stammt überwiegend aus der pädiatrischen Palliativversorgung und aus dem perinatalen Bereich. Über Sensibilisierung nach einem plötzlichen Tod enthält es wenig, im Wesentlichen den Konsultationsbericht zur fehlenden Epidemiologie, die Stellungnahmen zum plötzlichen Tod bei Epilepsie und die Studie zu Müttern nach einem Drogentod. Zum Tod durch Unfall findet sich nichts.

Die dritte Einschränkung ist die Übertragbarkeit. Rechtliche Anerkennungswege wie die Registrierung tot geborener Kinder und institutionelle Mechanismen wie das englische Eskalationsverfahren sind eng an eine Rechtsordnung und an ein Gesundheitssystem gebunden. Sie zeigen, was möglich ist, und nicht, was in der Schweiz gilt oder wirkt. Einzelne tragende Arbeiten sind ausserdem alt, die Auswertung der Registrierungsschwelle stammt von 1993 und die Studie zu den Verwaltungsstellen von 2002, und sie beschreiben eine Praxis, die sich seither verändert haben kann.

Die vierte Einschränkung betrifft die Abgrenzung. Sensibilisierung, Betroffenenbeteiligung, Versorgungsstrukturen und die gesellschaftliche Aberkennung von Trauer überschneiden sich, und die Grenze zwischen ihnen ist eine Setzung. Dieses Papier behandelt die öffentliche und institutionelle Anwaltschaft. Die angrenzenden Bereiche haben eigene Themenpapiere, «Beteiligung Betroffener» (Nr. 27), «Das Versorgungssystem» (Nr. 23) und «Aberkannte Trauer» (Nr. 20).

Schliesslich fehlen Schweizer Daten vollständig. Keine der ausgewerteten Publikationen untersucht die Schweiz. Wie sichtbar der Tod eines Kindes hier ist, wie Behörden, Arbeitgebende und Institutionen damit umgehen und was betroffene Familien an Anerkennung erleben, ist nicht erhoben.

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 grundlegende Lücke besteht in der Forschungslage selbst. Der ausgewertete Bestand umfasst 43 einschlägige Publikationen, aber keine kontrollierte Studie zur Wirkung von Sensibilisierung oder Anwaltschaft. Für konkrete Massnahmen lässt sich daraus deshalb nur begrenzt ableiten, was tatsächlich wirkt. Fachkonsens und Erfahrungswissen können Handlungsbedarf zusätzlich begründen, ersetzen aber keinen Wirksamkeitsnachweis und sollten klar als solche ausgewiesen werden.

Hinzu kommt das Fehlen Schweizer Daten. Im ausgewerteten Literaturbestand finden sich keine Schweizer Primärstudien zu diesem Thema. Es fehlt damit innerhalb dieser Evidenzbasis an Angaben dazu, wie Familien in der Schweiz institutionelle Anerkennung erleben, welche Begleitung sie erhalten und wie Behörden oder Arbeitgebende mit dem Tod eines Kindes umgehen. Auch lässt sich aus diesem Bestand nicht beurteilen, wie häufig problematische oder hilfreiche Erfahrungen vorkommen.

Auch ausserhalb des Gesundheitswesens bestehen Forschungslücken. Eine einzelne britische Studie beschreibt belastende Erfahrungen mit Verwaltungsstellen. Für Schulen, Arbeitgebende und Sozialversicherungen enthält der ausgewertete Bestand dagegen kaum direkte Forschung. Es wäre deshalb zu weitgehend, Befunde aus Kliniken oder aus einem anderen Land ohne Weiteres auf diese Bereiche zu übertragen.

Unzureichend untersucht ist ausserdem die Beteiligung Betroffener. Die Literatur enthält einzelne Beispiele, in denen Eltern bei der Aufarbeitung von Todesfällen nicht einbezogen wurden und dies als Ausschluss erlebten. Sie erlaubt aber keine Aussage darüber, wie häufig dies geschieht. Für die Schweiz ist im ausgewerteten Bestand nicht dokumentiert, wie betroffene Familien in solche Verfahren oder in die Entwicklung institutioneller Angebote einbezogen werden.

Was in der Schweiz gebraucht wird

Aus Sicht dieses Papiers besteht zunächst Bedarf an einer belastbareren Schweizer Datengrundlage. Sie könnte erfassen, welche Formen von Begleitung Familien erhalten, wie sie institutionelle Reaktionen erleben und wo Anerkennung gelingt oder fehlt. Das ist ein Forschungsbedarf. Die vorliegende Literatur belegt nicht, dass eine solche Datenerhebung die Versorgung verbessert, sie würde aber eine empirische Grundlage schaffen, um Bedarf und Veränderungen genauer zu beschreiben.

Ebenso sinnvoll ist eine gezielte Zusatzrecherche. Die bisherige Literaturbasis wurde vom Kindsverlust her aufgebaut und dürfte Arbeiten aus benachbarten Feldern nur teilweise erfassen. Für Sensibilisierung und Anwaltschaft sind insbesondere Gesundheitspolitik,

Rechtswissenschaft, Verwaltungsforschung und Kommunikationsforschung relevant. Eine solche Recherche ist vorgesehen und steht noch aus.

Für die Sensibilisierung von Fachpersonen sprechen die vorliegenden Befunde dafür, konkrete Fähigkeiten und die institutionelle Anerkennung des Kindes in den Mittelpunkt zu stellen, statt sich auf allgemeines Problembewusstsein zu beschränken. Eltern beschreiben die Anerkennung ihres Kindes als wichtiges Merkmal guter Begleitung, und Fachpersonen nennen entsprechende Kompetenzen als Schulungsbedarf. Daraus lässt sich jedoch nicht ableiten, dass ein bestimmtes Schulungsprogramm die Versorgung oder die Trauer der Familien verbessert.

Bei institutionellen Veränderungen ist die Evidenz noch zurückhaltender zu lesen. Die Literatur zeigt Beispiele dafür, wie Anerkennung in klinischen Abläufen, rechtlichen Regelungen und Beteiligungsverfahren verankert werden kann. Für Schulen, Arbeitgebende und Behörden fehlen vergleichbare Wirkungsdaten weitgehend. Ein sinnvoller nächster Schritt wäre deshalb, bestehende Abläufe zunächst gemeinsam mit Betroffenen und Fachpersonen zu prüfen, Verbesserungen nachvollziehbar zu begründen und ihre Folgen nach Möglichkeit zu evaluieren.

Positionierung der SGVE

Die SGVE arbeitet selbst im Bereich Sensibilisierung und Anwaltschaft. Dieses Themenpapier kann deshalb nicht als Wirksamkeitsnachweis für die eigenen Aktivitäten dienen. Für die SGVE folgt daraus vielmehr die Verpflichtung, empirische Befunde, Fachkonsens, Erfahrungswissen und eigene Forderungen sichtbar voneinander zu trennen.

Bereits umgesetzt ist die Aufbereitung der wissenschaftlichen Grundlagen, aus denen dieses Papier hervorgegangen ist. In Vorbereitung ist eine Ausstellung, mit der die SGVE Erfahrungen betroffener Familien öffentlich zugänglich machen will. Die ausgewertete Literatur enthält eine Begleitforschung zu einer vergleichbaren Ausstellung in England. Sie beschreibt das Format als möglichen Anlass für Austausch und Verbindung unter betroffenen Familien, misst aber weder die Wirkung auf das Publikum noch längerfristige Folgen. Daraus lässt sich keine Wirksamkeit der geplanten SGVE-Ausstellung ableiten.

Geplant sind die mehrsprachige Wissensplattform, die Ordnung und Bereitstellung von Erfahrungswissen sowie Materialien für Fachpersonen und Institutionen. Diese Vorhaben hängen von geeigneten Partnern und einer gesicherten Finanzierung ab.

Für die eigene Öffentlichkeitsarbeit leitet die SGVE aus der Forschung eine besondere Sorgfaltspflicht ab. Die Literatur beschreibt, dass öffentliches Erzählen für Betroffene bedeutsam sein und zugleich persönliche Kosten haben kann. Einwilligung, Anonymisierung und die Möglichkeit des Rückzugs sind deshalb ethische Grundsätze der SGVE. Sie sind keine in dieser Literatur auf Wirksamkeit geprüften Massnahmen.

Die SGVE ersetzt keine fachliche, rechtliche, medizinische oder therapeutische Beratung. Sie kann Wissen bereitstellen, Erfahrungswissen einbeziehen, Akteure vernetzen und auf die beschriebenen Lücken aufmerksam machen. Wo sie Veränderungen fordert, sollte erkennbar bleiben, ob diese Forderung auf empirischer Evidenz, auf Fachkonsens oder auf Erfahrungswissen beruht.

Dokumentation

Grundlage und Vorgehen

Evidenzprofil

Die kritisch analysierte Literatur zeigt, dass nicht jeder Aspekt dieses Themas gleich gut abgesichert ist. Das folgende Profil zeigt, wo die Evidenz stark genug trägt und wo sie dünn bleibt. Es ergänzt die inhaltlichen Befunde aus Teil 2 um eine Einschätzung ihrer Belastbarkeit. Bei einem Thema mit schmaler Basis liegen die meisten Einstufungen naturgemäss im unteren Bereich der Skala, das bildet die Forschungslage korrekt ab.

Trauerbegleitung als nachrangige öffentliche Aufgabe	●●○○	begrenzt belegt, mehrere unabhängige Übersichts- und Positionsarbeiten mit gleichem Urteil, keine Erhebung
Lückenhafte Datengrundlage zum Ausmass	●●○○	begrenzt belegt, zwei systematische Übersichten und ein Konsultationsbericht, alle mit einer Aussage über Fehlendes
Zusammenhang von Versorgungsqualität und Trauererleben	●●○○	begrenzt belegt, ein systematischer Review und mehrere gleichgerichtete qualitative Studien, durchweg Selbstauskünfte
Formale und rechtliche Anerkennung als Validierung	●○○○	unzureichend belegt, Rechts- und Rahmenarbeiten beschreiben Regelungen, ohne ihre Wirkung zu prüfen
Wirkung institutioneller Beteiligungs- und Eskalationsverfahren	●○○○	unzureichend belegt, ein Bericht mit einer einzigen Verlaufszahl und eine qualitative Studie
Anwaltschaft Betroffener und ihr persönlicher Preis	●●○○	begrenzt belegt, mehrere qualitative Arbeiten und Erfahrungsberichte, keine gemessenen Wirkungen
Übertragbarkeit auf die Schweiz	●●○○	eingeschränkt übertragbar, einzelne Befunde zur Versorgungsqualität erscheinen plausibel übertragbar, rechtliche und institutionelle Beispiele sind stark kontextabhängig
Schweizer Datengrundlage	●○○○	im ausgewerteten Bestand keine Schweizer Primärdaten zu diesem Thema

Dieses Papier beruht nicht auf einer einzelnen Studie, sondern auf einer geordneten Auswertung gesammelter Fachliteratur. Grundlage ist eine von der SGVE aufgebaute Literaturbasis mit über 5000 wissenschaftlichen Publikationen, die gezielt zum Verlust eines Kindes zusammengetragen wurden. Für das Thema Sensibilisierung und Anwaltschaft wurden

daraus 43 einschlägige Publikationen ausgewählt. Im vorliegenden Text werden 30 Publikationen direkt zitiert.

Das Papier stützt sich vor allem auf qualitative Studien mit verwaisten Eltern und Fachpersonen, systematische Übersichtsarbeiten, zwei Konsensverfahren nach der Delphi-Technik sowie Positions-, Rechts- und Erfahrungspapiere. Eine einzige Kohortenstudie liefert quantitative Angaben.

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

43
einschlägige Publikationen, 30 mit höchster Relevanz

167
einzelne Aussagen herausgezogen

30
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.

★ Wilkinson, E. (2025). One in five calls under Martha's rule leads to change or escalation, figures show. *BMJ*, *390*, r1380. https://doi.org/10.1136/bmj.r1380

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

Snaman, J. M., Herold, B., Umaretiya, P. J., & Johnston, E. E. (2025b). Parental Financial Support Needs After the Death of a Child From Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, *72*(9). https://doi.org/10.1002/pbc.31899

Spencer, M., Collings, S., & Wilkinson, H. (2025). Using Grief for Good: The Transformative Effect of Participatory Action Research for Parents With Intellectual Disability Who Have Experienced Child Removal. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *38*(3). https://doi.org/10.1111/jar.70066

★ Lichtenthal, W. G., Roberts, K. E., Donovan, L. A., Breen, L. J., Aoun, S. M., Connor, S. R., & Rosa, W. E. (2024). Investing in bereavement care as a public health priority. *The Lancet Public Health*, *9*(4), e270–e274. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(24)00030-6

★ Al-Shuqerat, S., Al-Hamdan, Z., & Bawadi, H. (2024). A Phenomenological Study of Clinical Stillbirth Management for Grieving Mothers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, *20*(4), 318–333. https://doi.org/10.1080/15524256.2024.2420186

★ Riddle, J. N., Hopkins, T., Yeaton-Massey, A., & Hellberg, S. (2023). No Baby to Bring Home: Perinatal Loss, Infertility, and Mental Illness—Overview and Recommendations for Care. *Current Psychiatry Reports*, *25*(11), 747–757. https://doi.org/10.1007/s11920-023-01469-x

(2023). Der Umgang mit dem Lebensende: eine gesellschaftliche Reifeprüfung! *Zeitschrift für Palliativmedizin*, *24*(01), 1–2. https://doi.org/10.1055/a-1973-2666

★ Helps, Ä., O'Donoghue, K., O'Connell, O., & Leitao, S. (2022). Bereaved parents involvement in maternity hospital perinatal death review processes: 'Nobody even thought to ask us anything'. *Health Expectations*, *26*(1), 183–198. https://doi.org/10.1111/hex.13645

Chan, W. C. H., Leung, G. S. M., Leung, M. M. M., Lin, M. K. L., Yu, C. T. K., & Wu, J. K.-W. (2022a). Facing the loss of siblings in childhood: Interactions and dynamics between bereaved siblings and their parents. *Journal of Pediatric Nursing*, *66*, e1–e8. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.003

Hansford, L., Thomas, F., & Wyatt, K. (2022). How does housing affect end-of-life care and bereavement in low-income communities? A qualitative study of the experiences of bereaved individuals and service providers in the United Kingdom. *Palliative Care and Social Practice*, *16*. https://doi.org/10.1177/26323524221110248

★ Morris, H., Hyshka, E., Schulz, P., Jenkins, E., & Haines-Saah, R. J. (2021). "It's a Bit of a Double-Edged Sword": Motivation and Personal Impact of Bereaved Mothers' Advocacy for Drug Policy Reform. *Qualitative Health Research*, *31*(10), 1812–1822. https://doi.org/10.1177/10497323211006383

★ Goldberg, J. M., Duplechain, A. C., Fraser, C. E., & Boles, J. C. (2021). An Interdisciplinary Hospital-Based Committee to Improve Pediatric Bereavement Care. *Hospital Pediatrics*, *11*(11), 1287–1294. https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-005964

★ Mitchell, S., Bennett, K., Morris, A., Slowther, A.-M., Coad, J., & Dale, J. (2020). Achieving beneficial outcomes for children with life-limiting and life-threatening conditions receiving palliative care and their families: A realist review. *Palliative Medicine*, *34*(3), 387–402. https://doi.org/10.1177/0269216319870647

★ Johnston, E. E., Martinez, I., Currie, E., Brock, K. E., & Wolfe, J. (2020). Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(1), 106–115. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370

★ Boyle, F. M., Horey, D., Dean, J. H., Loughnan, S., Ludski, K., Mead, J., Homer, C. S., de Wilde, D., Morris, J., & Flenady, V. J. (2020). Stillbirth in Australia 5: Making respectful care after stillbirth a reality: The quest for parent-centred care. *Women and Birth*, *33*(6), 531–536. https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.08.006

★ Farrales, L. L., Cacciatore, J., Jonas-Simpson, C., Dharamsi, S., Ascher, J., & Klein, M. C. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychology*, *8*(1). https://doi.org/10.1186/s40359-020-0385-x

★ Thieleman, K., & Cacciatore, J. (2020). "As if Nothing Happened": Experiences of Bereaved Parents in Romania. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *81*(4), 685–705. https://doi.org/10.1177/0030222818799949

Gilbar, R., & Ram-Tiktin, E. (2020). It Takes a Village to Raise a Child: Solidarity in the Courts—Judicial Justification for Posthumous Use of Sperm by Bereaved Parents. *Medical Law Review*, *28*(2), 317–341. https://doi.org/10.1093/medlaw/fwz033

Verdery, A. M., Smith-Greenaway, E., Margolis, R., & Daw, J. (2020). Tracking the reach of COVID-19 kin loss with a bereavement multiplier applied to the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *117*(30), 17695–17701. https://doi.org/10.1073/pnas.2007476117

★ Matthews, E., Blair, P., Sisodiya, S., Jones, S., Sebire, N., Behr, E., & Fleming, P. (2019). National registry for sudden unexpected deaths of infants and children in England: why do we need one and do families want one? *Archives of Disease in Childhood*, *104*(10), 989–993. https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316542

★ Lord, B. (2019). Parent Perspective and Response to Challenges and Priorities for Pediatric Palliative Care Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, *58*(5), e9–e10. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.007

★ Smith, N. R., Bally, J. M. G., Holtslander, L., Peacock, S., Spurr, S., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (2018). Supporting parental caregivers of children living with life-threatening or life-limiting illnesses: A Delphi study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *23*(4). https://doi.org/10.1111/jspn.12226

★ Reed, K., Whitby, E., & Ellis, J. (2018). Remembering Baby. *Bereavement Care*, *37*(3), 88–91. https://doi.org/10.1080/02682621.2018.1539299

★ Hjelmstedt, S., Lindahl Norberg, A., Montgomery, S., Hed Myrberg, I., & Hovén, E. (2017). Sick leave among parents of children with cancer – a national cohort study. *Acta Oncologica*, *56*(5), 692–697. https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1275780

★ Zheng, Y., Lawson, T. R., & Anderson Head, B. (2017). "Our Only Child Has Died"—A Study of Bereaved Older Chinese Parents. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *74*(4), 410–425. https://doi.org/10.1177/0030222815612285

★ Lapham, G., Gaillard, W. D., Sexter, J., & Berl, M. M. (2017). Increasing Awareness of Sudden Death in Pediatric Epilepsy Together. *Pediatrics*, *139*(2). https://doi.org/10.1542/peds.2016-3127

★ Frizzo, H. C. F., Bousso, R. S., Ichikawa, C. R. D. F., & Sá, N. N. D. (2017). Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paulista de Enfermagem*, *30*(2), 116–121. https://doi.org/10.1590/1982-0194201700019

Hall, M., & Sikes, P. (2017). "It Would Be Easier If She'd Died": Young People With Parents With Dementia Articulating Inadmissible Stories. *Qualitative Health Research*, *27*(8), 1203–1214. https://doi.org/10.1177/1049732317697079

★ Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A., & Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *16*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2

★ Neilson, S. J., Gibson, F., & Greenfield, S. M. (2015). Pediatric Oncology Palliative Care: Experiences of General Practitioners and Bereaved Parents. *Journal of Palliative Care & Medicine*, *5*(2), 214. https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000214

★ Stevenson, M. J., & Stanton, T. F. (2014). Knowing the risk of SUDEP: Two family's perspectives and The Danny Did Foundation. *Epilepsia*, *55*(10), 1495–1500. https://doi.org/10.1111/epi.12795

★ Ahern, K. (2013). What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*, *13*(2), 108–114. https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3182891278

Dighe, M., Manerkar, S., Muckaden, M., & Duraisamy, B. (2011). Is there a role of palliative care in the neonatal intensive care unit in India? *Indian Journal of Palliative Care*, *17*(2), 104. https://doi.org/10.4103/0973-1075.84530

★ Moutel, G., Goussot-Souchet, M., Plu, I., Pierre, M., Leclercq, T., Coffin, J.-C., & Duchange, N. (2010). Corps des foetus mort-nés. *médecine/sciences*, *26*(8-9), 772–778. https://doi.org/10.1051/medsci/2010268-9772

Gionis, T. A., Wecht, C. H., Marshall, L. W., Jr., & Hagigi, F. A. (2007). Dead bodies, disasters, and the myths about them: Is public health law misinformed? *American Journal of Disaster Medicine*, *2*(4), 173–188.

Bartell, A. S., & Kissane, D. W. (2005). Issues in pediatric palliative care: Understanding families. *Journal of Palliative Care*, *21*(3), 165–172.

★ Corden, A., Sloper, P., & Sainsbury, R. (2002). Financial effects for families after the death of a disabled or chronically ill child: a neglected dimension of bereavement. *Child: Care, Health and Development*, *28*(3), 199–204. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00267.x

★ Whittle, M. (2002). After a child's death. *Nursing*, *32*(7), 10. https://doi.org/10.1097/00152193-200207000-00002

Robinson, S., Mackenzie-Ross, S., Hewson, G. C., Egleston, C., & Prevost, A. (1998). Psychological effect of witnessed resuscitation on bereaved relatives. *The Lancet*, *352*(9128), 614–617. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(97)12179-1

Ellard, A. (1997). The Memory Box Program. *The Canadian Nurse*, *93*(2), 31–33.

★ Primeau, M. R., & Marie Lamb, S. J. (1995). When a Baby Dies: Rights of the Baby and Parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, *24*(3), 206–208. https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.1995.tb02464.x

★ Dumoulin 1993, Registrierungsschwelle und ihre Folgen für Eltern, Datenauswertung, Zotero-Schlüssel 3D6VQVQ2

Verwandte und weiterführende Themen

23. Das Versorgungssystem

Sensibilisierung zielt auf Aufmerksamkeit und Anerkennung, das Versorgungssystem auf Zuständigkeit, Finanzierung und Erreichbarkeit der Begleitung. Das dortige Themenpapier zeigt, welche Strukturen bearbeitet werden, wenn Anwaltschaft wirkt.

Zum Themenpapier →

20. Aberkannte Trauer

Wo Trauer gesellschaftlich nicht als vollwertiger Verlust anerkannt wird, entsteht der Bedarf an Sensibilisierung. Das Themenpapier behandelt diese Aberkennung, das Stigma und die Wirkung von Anerkennung auf die Betroffenen selbst.

Zum Themenpapier →

27. Beteiligung Betroffener

Anwaltschaft richtet sich nach aussen, die Betroffenenbeteiligung meint die Mitgestaltung im Inneren von Forschung und Versorgung. Das Themenpapier behandelt diese Beteiligung im Einzelnen.

Zum Themenpapier →

25. Belastung von Fachpersonen

Dass Fachpersonen dem Thema ausweichen, hat mit ihrer eigenen Belastung und ihrer Vorbereitung zu tun. Das Themenpapier behandelt den Schulungsbedarf und die Bedingungen, unter denen Fachpersonen arbeiten.

Zum Themenpapier →

17. Kommunikation

Ein grosser Teil dessen, was Eltern als Anerkennung oder als deren Fehlen erleben, entscheidet sich im Gespräch. Das Themenpapier behandelt die Voraussetzungen gelingender Gespräche.

Zum Themenpapier →

24. Schule und Kita

Bildungseinrichtungen gehören zu den Institutionen, die Sensibilisierung am unmittelbarsten erreichen kann. Das Themenpapier behandelt ihren Umgang mit Verlust und Trauer.

Zum Themenpapier →

SGVE
Schweizerische
Gemeinschaft
verwaister Eltern

Lizenz und Zitation

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

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

CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International