

Gesprächsleitfaden für Nahestehende

Leitfaden für Gespräche mit Nahestehenden von Familien, deren Kind an einer lebenslimitierenden Erkrankung verstorben ist

Version 2.1 – Lebenslimitierende Krankheit

13.09.2026



SGVE

Schweizerische
Gemeinschaft
verwaister Eltern

Von Betroffenen für Betroffene

Gesprächsleitfaden für Nahestehende

Inhalt

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

Dieses Dokument ist ein strukturierter Gesprächsleitfaden für Gespräche mit Nahestehenden von Familien mit einem verstorbenen Kind.

Ziel: Erhebung narrativer Erfahrungsberichte

Methodik: Leitfadengestützt, halbstrukturiert, mit offen-narrativen Impulsen

Dauer: ca. 1–2 Stunden

Ort: Vor Ort oder virtuell, nach Wunsch der Teilnehmenden

Aufzeichnung: Digital und entsprechend Einwilligung

Wichtiger Hinweis für Gesprächsführende

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

Hinweise zur Gesprächsdurchführung

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

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

Vorphase zum gegenseitigen Kennenlernen und Vertrauensaufbau

Einleitende Fragen

- Möchten Sie mir zunächst ein wenig von sich und Ihrer Familie erzählen?

Mögliche natürliche Nachfragen

- Möchten Sie mir erzählen, wer [Name des verstorbenen Kindes] für Sie war und wie Ihre Verbindung zur Familie aussah?
- Haben Sie auch Kinder?

Hinweis zur Terminologie

In diesem Leitfaden wird unterschieden zwischen:

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

Einleitung in das eigentliche Gespräch

Erläutern Sie der befragten Person, dass das Gespräch nach Möglichkeit entlang der fünf Phasen aufgebaut ist. Beschreiben Sie die Phasen kurz und weisen Sie darauf hin, dass Sie vor jeder Phase eine kurze Einführung geben.

Phase 1 nach der Diagnose

Übergang zu Phase 1

Beschreiben Sie die erste Phase kurz, damit sich die Person gedanklich darauf einstellen kann.

Erzählimpuls

- Möchten Sie mir von dem Moment erzählen, als Sie von der Diagnose des Kindes erfuhren? Wie wurde Ihnen diese Nachricht mitgeteilt, und wie haben Sie sie erlebt?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle und Gedanken hatten Sie unmittelbar nach der Nachricht?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie haben Sie mit den Eltern des Kindes, mit anderen Nahestehenden und Ihrem eigenen Umfeld darüber gesprochen?
- Was hat Ihnen geholfen zu verstehen, wie Sie unterstützend sein können?
- Wie haben Sie mit Ihren Nahestehenden, Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner, Ihren Kindern und gemeinsamen Freundinnen und Freunden darüber gesprochen?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, die Situation zu verstehen? Was war schwierig?
- Was hat aus Ihrer Sicht der Familie und Ihnen im Umgang mit der Diagnose, der Trauer oder der Situation insgesamt geholfen? Was sollte eher vermieden werden?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie anderen Nahestehenden raten, die Ähnliches erleben?

Phase 1.5 zwischen Hoffen und Bangen

Übergang zu Phase 1.5

Teilen Sie mit, dass Sie nun auf eine Zwischensituation eingehen möchten, die manche Familien erleben. In dieser Zeit bestehen Hoffnung und Ungewissheit nebeneinander.

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die Zeit erlebt, in der die Familie zwischen Hoffnung und Ungewissheit lebte? Welche Gedanken oder Gefühle begleiteten Sie selbst in dieser Zeit?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle haben bei Ihnen überwogen?
- Gab es Informationen, die Ihnen besonders geholfen haben oder geholfen hätten, die Situation einzuordnen?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie konnten Sie mit der Familie über diese Unsicherheit sprechen?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Gab es Informationen oder Gesten, die hilfreich waren – oder im Gegenteil verunsichernd?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie anderen Nahestehenden raten, die sich in einer solchen Situation befinden?
- Welche Unterstützung würden Sie Nahestehenden in einer solchen Situation empfehlen?

Phase 2 zwischen der Gewissheit des bevorstehenden Todes und dem Tod

Übergang zu Phase 2

Erklären Sie, dass der nächste Abschnitt sich mit der Zeit befasst, in der klar wurde, dass das Kind in absehbarer Zeit sterben wird.

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die Zeit erlebt, als klar wurde, dass das Kind nur noch eine begrenzte Lebenszeit haben wird? Welche Rolle hatten Sie in dieser Phase im Umfeld der Familie?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Welche Gefühle waren in dieser Zeit für Sie prägend?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie war der Kontakt zu den Eltern, zu Ihren eigenen Kindern sowie zu Kita oder Schule?
- Was hat die Familie Ihrer Wahrnehmung nach gebraucht – und was konnten Sie geben?
- *Falls Sie eigene Kinder haben:* Wann und auf welche Weise haben Ihre Kinder davon erfahren, dass das Kind sterben wird?
- Wie gingen Ihre Kinder mit dem Wissen um, dass das Kind sterben wird?
- Wie hat Ihr eigenes Umfeld auf die Geschichte reagiert?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was half Ihnen, für die Familie da zu sein? Was war schwer auszuhalten?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Nahestehenden in dieser Situation raten?

Phase 3 Sterben und Tod

Übergang zu Phase 3

Leiten Sie nun zur Phase über, in der das eigentliche Sterben und der Tod des Kindes im Mittelpunkt stehen.

Erzählimpuls

- Möchten Sie berichten, wie Sie die letzten Tage oder Stunden des Kindes miterlebt haben – ob unmittelbar dabei oder im Kontakt mit der Familie?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Hatten Sie ausreichend Zeit und Raum für sich selbst?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Waren Sie in dieser Zeit in direktem Kontakt zur Familie?
- Gab es bestimmte Gesten, Worte oder Taten, die für die betroffene Familie oder für Sie in dieser Zeit wichtig waren?
- Wie waren Sie in dieser Phase mit der Familie und anderen Nahestehenden im Austausch?
- *Falls Sie eigene Kinder haben:* Wie haben Ihre Kinder das Sterben und den Tod des Kindes erlebt? Wie haben sie reagiert?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, für die Eltern präsent zu bleiben und gleichzeitig für sich selbst zu sorgen?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Nahestehenden im Umgang mit sterbenden Kindern und deren Familien raten?

Phase 4 Unmittelbare Zeit nach dem Tod

Übergang zu Phase 4

Erklären Sie, dass es nun um die ersten Stunden und Tage nach dem Tod des Kindes geht. Skizzieren Sie kurz die Bedeutung dieser Phase für Abschied, Rituale und die erste Orientierung.

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die ersten Stunden und Tage nach dem Tod des Kindes erlebt? Welche Rolle hatten Sie für die Familie – und wie haben Sie Ihre eigene Trauer wahrgenommen?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Wie haben Sie Ihre eigenen Gefühle erlebt?
- Hatten Sie Zeit und Raum zum Trauern?
- Konnten Sie sich von dem Kind verabschieden?
- *Falls Sie eigene Kinder haben:* Haben Ihre Kinder das verstorbene Kind gesehen und sich von ihm verabschiedet?
- Wie haben Ihre eigenen Kinder reagiert? Wie haben sie das erlebt?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wurden Sie von der Familie einbezogen oder haben Sie selbst Initiative ergriffen?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Gab es Situationen, die für Sie stimmig oder schwer waren?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Nahestehenden raten, die eine Familie in dieser Phase begleiten?

Phase 5 Trauerzeit und Rückkehr in den Alltag

Übergang zu Phase 5

Teilen Sie mit, dass Sie im letzten Abschnitt über die Zeit nach dem Tod sprechen werden – darüber, wie sich das Leben verändert hat, was geblieben ist und wie der Alltag wieder Gestalt gefunden hat.

Erzählimpuls

- Wie haben Sie die Zeit nach dem Tod des Kindes erlebt, auch bis heute? Hatten Ihre eigene Trauer und Ihr Bedürfnis nach Anerkennung Ihrer Gefühle genügend Raum?

Vertiefende Fragen

1. Emotionales Erleben und persönliche Verarbeitung

- Hatten Sie das Gefühl, dass Ihre Trauer in der betroffenen Familie und bei Ihren eigenen Nahestehenden ausreichend Raum, Anerkennung und Respekt fand?
- Welche Gefühle oder Erinnerungen begleiten Sie bis heute?
- Was hat Ihnen geholfen, mit der Trauer zu leben? Gab es Erfahrungen, die verletzend waren?
- Was hat dieses Erlebnis mit Ihnen gemacht? Hat sich dadurch Ihr Leben verändert?

2. Soziale Beziehungen und Interaktionen

- Wie hat sich Ihr Kontakt zur Familie entwickelt?
- Welche Zeitpunkte waren für Sie als nahestehende Person für eine Kontaktaufnahme passend oder schwierig?
- Gibt es Rituale, Gedenktage, Erinnerungsformen, bei denen Sie eine Rolle spielen?
- Wie sprechen Sie heute über das verstorbene Kind, mit der Familie, gegebenenfalls mit Ihren eigenen Kindern und mit anderen Personen?
- *Falls Sie eigene Kinder haben:* Wie hat der Tod des Kindes Ihre Kinder geprägt?

3. Hilfreiches und Belastendes

- Was hat Ihnen geholfen, mit der Trauer zu leben? Gab es Erfahrungen, die verletzend waren?
- Wie haben Sie zurück in den Alltag gefunden?

4. Ratschläge und Empfehlungen

- Was würden Sie Nahestehenden für den langfristigen Umgang mit der Familie und der eigenen Trauer raten?

Abschlussfragen

- Was möchten Sie anderen betroffenen Eltern aus Ihrer Sicht als nahestehende Person mitgeben, die Ähnliches erleben?
- Was möchten Sie anderen Nahestehenden mitgeben, die Ähnliches erleben?
- Gibt es etwas, das Sie noch mitteilen möchten, was bislang nicht angesprochen wurde?

Anhang A

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

1 Diagnose Zeit der Therapien und Pflege

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

1.5 Zwischen Hoffen und Bangen

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

2 Wenn das Lebensende absehbar wird

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

3 In der Zeit des Sterbens

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

4 Unmittelbar nach dem Tod

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

5 Mit der Trauer leben

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

Kontakt

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

+41 (0)79 833 29 64

info@sgve.ch

www.sgve.ch

Stand: 13. September 2026



Lizenz und Zitation

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

Zitiervorschlag. Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE) (2026). Gesprächsleitfaden für Nahestehende. Reihe Gesprächsleitfäden, Thema Lebenslimitierende Krankheit, Version 2.1. «URL», abgerufen am «TT.MM.JJJJ».



CC BY 4.0 · Namensnennung 4.0 International