



Kinderspital

Wenn Kinder sterben

Leitfaden für das Personal

Inhalt

Familien und Angehörige beim Abschiednehmen unterstützen	4
Seelsorgliche Begleitung	6
Übermittlung der Todesnachricht an Eltern und Angehörige	8
Wie man trauernden Eltern helfen kann	10
Was beim Tod eines Kindes zu beachten ist	11
Das Personal nimmt Abschied	13
Was nach einem Todesfall zu erledigen ist	14
Bestattungsinstitute	14/16
Überführung ins Ausland	16
Bücher zum Thema «Sterben und Trauern»	17
Kontakte und Institutionen	19

Einleitung

Ein Kind durch einen frühzeitigen Tod verlieren zu müssen, ist für die Eltern und die gesamte Familie eine sehr einschneidende und schmerzhaft Erfahrung. Mit diesem Leitfaden versuchen wir den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern unseres Spitals im Umgang mit sterbenden Kindern und deren Angehörigen Mut zu machen und Sicherheit zu geben. Wir sind überzeugt, dass eine Trauerverarbeitung und damit auch wieder eine Zuwendung zum Leben möglich wird, wenn wir uns ehrlich und voll der Aufgabe widmen, sterbende Kinder und ihre Familien zu begleiten.

Die Erfahrung zeigt, dass das Sterben eines Kindes bei allen Beteiligten viele Emotionen, Ängste, Trauer, Hilflosigkeit, Insuffizienzgefühle, Aggressionen und Wut auslösen kann. Gerade deshalb ist es wichtig, uns immer wieder vor Augen zu führen, was der Tod für die Eltern/Angehörigen bedeutet und was in diesen Momenten für sie wichtig ist. Durch achtsame und aufmerksame Wahrnehmung unterstützen wir die Trauernden. Der Tod eines Kindes trifft eine Familie oft unvorbereitet. Umso wichtiger ist es dann, die Zeit des Abschieds umsichtig und einfühlsam zu gestalten. Unser Mitdenken ist darum besonders wichtig.

Der Tod ist eine Realität, der wir uns auch immer wieder selber stellen müssen. Der Umgang mit dem Tod, die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien wird für uns alle – Pflegende, ÄrztInnen und alle anderen Berufsgruppen – immer wieder eine schwierige Herausforderung bleiben, doch es lohnt sich, sie anzunehmen.

Im Kisp-Wiki finden Sie auch eine spezielle Rubrik zum Thema Palliative Care im Kinderspital:
<https://www.kispi-wiki.ch/padiatrie/palliative-care>

Familien und Angehörige beim Abschiednehmen unterstützen

Ein Kind nach einem langen Krankheitsprozess, nach Unfall oder auch ohne ersichtliche Ursache zu verlieren, fällt uns allen schwer und ruft Traurigkeit, Frustrationen, Aggressionen und auch Schuld- und Insuffizienzgefühle hervor. Eine einfache Wegleitung, wie sterbende Kinder und deren Familien begleitet werden sollen, gibt es nicht. Jedes Kind und jede Familie ist ein Einzelfall. Sie müssen individuell, einfühlsam und mit grosser Empathie betreut werden. Die Eltern spüren so unsere Solidarität und Mitmenschlichkeit. Um Wege aus der Gefühlsisolation zu finden, ist eine gute Kommunikation grundlegend. Nur so wird es möglich, die Eltern auf ihrem unendlich schmerzvollen Weg gut zu begleiten.

Ehrlichkeit, Offenheit, Verständnis

Sprechen Sie mit den Eltern über das Sterben. Erklären Sie unsere umfassende Begleitung, die auch eine möglichst optimale Schmerztherapie beinhaltet. Ängsten und Panikvorstellungen kann damit wirkungsvoll begegnet werden. Betroffenheit und Traurigkeit dürfen gezeigt werden. Auf individuelle Wünsche gehen wir so weit wie möglich ein. Wir sprechen offen über das verstorbene Kind und gehen auf alle Fragen ein. Das Kind immer beim Vornamen zu nennen, vermittelt Beziehung und Mitgefühl.

Zeit geben, Zeit lassen, Zeit haben

Keinen Zeitdruck aufbauen. Abschied nehmen lassen. Weiteren Angehörigen die Möglichkeit geben, sich zu verabschieden (Grosseltern, Gotti, Götti). Sie können so später bei der Verarbeitung besser mithelfen. Versäumtes kann nicht mehr nachgeholt werden. Bei einem beschlossenen Therapieabbruch das Vorgehen mit den Eltern besprechen und planen.

Wünsche der Patienten und der Eltern wahrnehmen

Eingehen auf und Erfragen von persönlichen Wünschen, auch wenn diese ungewohnt erscheinen. Patienten und Eltern sollen sich verstanden und ernst genommen fühlen.

Begleitung sterbender Kinder und ihrer Geschwister

Kinder, die schwer krank sind und dem Tod nahe stehen, sind äusserst sensibel dafür, was in ihrer Umgebung abläuft. Sie nehmen Emotionen und Verhaltensweisen von uns Erwachsenen sehr feinfühlig wahr und entwickeln ihre eigenen Fantasien darüber, was sie beobachten. Dies gilt auch für die Geschwister der sterbenden Kinder, zumal unter Geschwistern sehr enge Bindungen bestehen. Es ist deshalb wichtig, sowohl den kranken Kindern als auch ihren Geschwistern in altersentsprechender Form offene Gespräche anzubieten. Dabei können sie Fragen stellen, ihre Ängste und Sorgen ausdrücken und wichtige Informationen erhalten. Es soll nach Möglichkeit dafür gesorgt werden, dass Geschwister – unabhängig vom Alter – am Geschehen teilhaben können. Dabei gilt es die unterschiedlichen Erlebensweisen zu berücksichtigen. Gut informierte Kinder gehen in der Regel mit dem Abschiednehmen sehr natürlich um und geben klare Signale, wie viel Nähe sie brauchen.



Wenn die Eltern in ihrem grossen Schmerz die Fragen und Ängste ihrer Kinder nicht ertragen können und sich gegen offene Informationen wehren, können begleitende Gespräche mit einer Fachperson (beispielsweise Psychiater/Psychologin/Seelsorgerin) hilfreich sein. So wird eine «Kommunikationsbrücke» zwischen Eltern und Kindern aufgebaut. Das mindert Ängste und unterstützt die Familie im Prozess des Abschiednehmens. Eine gute Hilfe können auch Kinder- und Jugendbücher zum Thema Sterben sein (siehe Literaturliste Seite 17).

Bleibende «handfeste» Erinnerungen schaffen

Erinnerungen sind äusserst wichtige Bausteine im Prozess der Trauerarbeit. Eine Erinnerungsbox mit Abschiedssymbolen (Fotografien, Zeichnungen, Bastelarbeiten, Namensband, Fuss-/Handabdrücke, usw.), auch wenn anfänglich nicht immer gewünscht, kann zu einem späteren Zeitpunkt einen wichtigen Stellenwert einnehmen.

Den Kontakt zum toten Kind fördern

Berührungängste mit dem toten Kind sollen behutsam abgebaut werden. Eltern sollen ermutigt werden, ihr Kind in die Arme zu nehmen, zu «känguruhen», mit ihm zu sprechen, es selber zu waschen, einzucremen und anzuziehen. Eventuell eigene Kleider mitnehmen. Möglichkeit erwähnen, ihr Kind zu einem späteren Zeitpunkt nochmals sehen zu können.

Abschiedsgeschenke

Oftmals verspüren Eltern/Geschwister ein Bedürfnis nach solchen Gaben, haben aber Hemmungen, darüber zu sprechen. Ermutigen Sie sie, persönliche Gegenstände (Puppen, Zeichnungen, Spielzeug, Briefe usw.) ihrem Kind/Geschwister in den Sarg mitzugeben. Diese Gesten können in der Trauerarbeit eine wichtige Rolle spielen.

Frage der Autopsie

Falls eine Autopsie medizinisch erwünscht ist, wird das Einverständnis der Eltern benötigt.

Frage zur Organspende

Das Transplantationsgesetz verpflichtet die Ärzte, bei sterbenden/verstorbenen Kindern, die aus medizinischen Gründen für eine Organspende qualifizieren würden, die Eltern über diese Möglichkeit aufzuklären. Es gibt vereinzelt auch Eltern, die sich spontan mit dieser Frage an das Team wenden.

Beerdigung und Grabstätte

Beim Tod von kleinen Früh- oder Neugeborenen scheuen sich Eltern vielfach vor einer Beerdigung und einer Grabstätte auf dem Friedhof. Erfahrungsgemäss ist aber in der Trauerverarbeitung das Grab ein sehr wichtiger Ort. In einem späteren Kapitel weisen wir auf die verschiedenen Bestattungsmöglichkeiten hin.

Nachgespräche

Alle Eltern werden nach dem Tod ihres Kindes nochmals zu einem Gespräch eingeladen. Den richtigen Zeitpunkt dafür zu finden, ist oft schwierig. Im Allgemeinen bewährt sich ein Abstand von drei Monaten. Die Eltern werden schriftlich eingeladen. Nach ein paar Tagen nehmen wir telefonische Rücksprache, um zu erfahren, ob der vorgeschlagene Termin passt. Räumlichkeiten für das Gespräch beachten. Meistens findet das Gespräch im Kinderspital statt. Es gibt aber einige Eltern, die das Gespräch an einem «neutralen» Ort ausserhalb des Spitals wünschen; gemeinsam suchen wir dann einen geeigneten Ort. Wichtige Bestandteile dieses Gesprächs sind: nochmaliges Revue-passieren-lassen der letzten Zeit ihres Kindes, nach Erfahrungen der Eltern mit gut gemeinten, aber häufig schmerzenden Trostworten der Umgebung fragen, Autopsieresultate besprechen. Wir geben viel Zeit und Raum für Fragen jeglicher Art, z.B. für Belastendes, Schuldgefühle und Situationen, unter denen die Eltern gelitten haben. Je nach Situation sind mehrere solcher Gespräche notwendig.

Seelsorgliche Begleitung

Grundsätzliches

Für die meisten Kulturen und Religionen hat die Begleitung von Sterbenden einen hohen Stellenwert. Das Seelsorge/Care-Team im Kinderspital unterstützt und begleitet in Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam die sterbenden Kinder und ihre Angehörigen. Wie im ganzen Luzerner Kantonsspital wird die Seelsorge auch im Kinderspital ökumenisch gelebt. Je ein Mitglied der katholischen und der reformierten Seelsorge sind dem Kinderspital als zuständige/r SeelsorgerIn zugeteilt. Sie stehen auf Wunsch den Patienten und ihren Familien aller Konfessionen und Religionen zur Seite. Der Dienst erfolgt im Auftrag des Spitals und der beiden Landeskirchen. Die Seelsorge steht, wie alle Spitalmitarbeitenden, unter der beruflichen Schweigepflicht. Seelsorgerinnen und Seelsorger sind auch Fachpersonen für psychologische Nothilfe (im Rahmen des Care-Teams des LUKS).

Offenes Angebot

Die Seelsorge ist ein Angebot, das allen sterbenden Kindern und deren Bezugspersonen zur Verfügung steht. Je nach Situation kann der/die SeelsorgerIn unter anderem folgende Aufgaben wahrnehmen:

- Ansprechperson für das Kind, Eltern und Familienangehörigen sein
- den Rahmen schaffen, um spirituelle und religiöse Wünsche und Bedürfnisse zu formulieren
- Betroffene durch regelmässige seelsorgliche Gespräche unterstützen
- Sinn- und Lebensfragen Raum geben
- Zeichen des Glaubens anbieten und gestalten
- der Erfahrung von Verlust und Abschied Ausdruck geben
- bei Bedarf die Verbindung zum/zur SeelsorgerIn im Wohnort herstellen
- bei Andersgläubigen auf ihren Wunsch hin Kontaktpersonen ihrer Glaubensgemeinschaft vermitteln

Besondere Zeichen und Rituale

In Krisensituationen, bei Abschied, Sterben und Tod bieten sich verschiedene Zeichen und Rituale an:

- Segnungen, mit oder ohne religiöse Zeichen (z.B. Weihwasser oder Kreuzzeichen)
- frei formulierte oder bekannte Gebete (z.B. Unservater/Vaterunser)
- Gestaltung des Abschieds

Dabei werden stets die Bedürfnisse der Betroffenen beachtet.

Taufe in Lebensgefahr

Auf Wunsch der Eltern wird ihr Kind von der Seelsorge des Kantonsspitals oder der Wohngemeinde getauft. Drängt die Zeit, sollen die zuständigen Pflegenden auf die Möglichkeiten einer Nottaufe aufmerksam machen oder aber, wenn angezeigt, in Absprache mit den Eltern die Taufe auch selber durchführen. Eine Nottaufe kann grundsätzlich von jeder Person ausgeführt werden.

Durchführung der Taufe:

- Wir sprechen das Kind mit seinem Namen an, tauchen die Fingerspitzen ins Taufwasser (Weihwasser oder gewöhnliches Wasser) ein und zeichnen damit dreimal das Kreuzzeichen auf die Stirn des Kindes
- Variante: Hand auf die Stirn legen und dreimal etwas Taufwasser auf den Kopf des Kindes träufeln
- Taufworte: «(Vorname), ich taufe dich auf den Namen Gottes, des Vaters, des Sohnes und des Heiligen Geistes.»
- Gebet: Anschliessend an das Taufritual kann für das Kind (und seine Eltern) ein Gebet gesprochen werden (Möglichkeiten vgl. oben). Je nach Situation wird auch eine Taufkerze auf dem Balkon angezündet. Die Nottaufe soll im Lukis festgehalten werden. Zudem soll die Pflegende eine Meldung an das Seelsorge/Care-Team machen; diese leitet die Angaben dann ans örtliche Pfarramt weiter
- Kommunion/Abendmahl: auf Wunsch bei älteren Kindern
- Krankensalbung/Krankensegen: Bei Bedarf wenden sich die Pflegenden an das Seelsorge/Care-Team
- Notfalltaufe-Formulare befinden sich auf der Abteilung

Andere Religionen

Wir verweisen auf die entsprechenden Bücher in der Pflegebibliothek

- «Krankheit und Tod in den Religionen»
Christoph Peter Baumann, Manava Verlag
- «Transkulturelle Kompetenz, Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe»
Dagmar Domenig, Huber Verlag

Erreichbarkeit

Während der üblichen Arbeitszeiten (08.00 bis 18.00 Uhr) ist der/die zuständige SeelsorgerIn meistens über den persönlichen Dienstsucher erreichbar. Namen und Suchernummern sind auf den verschiedenen Abteilungen deponiert.

Falls beide zuständigen Seelsorgenden abwesend sind, wird über den Pikettdienst (intern 1675) oder Telefonnummer 111 eine andere Person des Seelsorge/Care-Teams aufgeboden. Dies trifft insbesondere in der Nacht oder am Wochenende zu.

Besteht bei Andersgläubigen der Wunsch nach einer bestimmten religiösen Begleitung, so wende man sich ebenfalls an das Seelsorge/Care-Team. Der/die SeelsorgerIn versucht dann, in Absprache mit den Betroffenen, eine Kontaktperson ihrer Glaubensgemeinschaft zu vermitteln.

Frühzeitige Information

Es ist sinnvoll, das Seelsorge/Care-Team bei einer sich abzeichnenden Verschlechterung der Situation frühzeitig hinzuzunehmen. So bleibt mehr Zeit, um die Familie (Grosseltern, Gotte, Götti usw.) in ein Ritual, wie z.B. die Taufe oder den Krankensegen, mit einzubeziehen.



Übermittlung der Todesnachricht an Eltern und Angehörige

Worum geht es bei diesem Gespräch?

Beistand und Halt geben durch klare, ehrliche und mitfühlende Information.

Gesprächsbeginn

- Telefon abgeben
- Gegenseitiges Vorstellen am Bett des verstorbenen Kindes
- Für Sitzgelegenheiten sorgen
- Sagen Sie den Eltern als Allererstes, dass es Ihnen und dem Team sehr leidtut, dass das Kind (beim Vornamen nennen!) verstorben ist
- Machen Sie jetzt eine Pause, warten Sie auf die Reaktion der Eltern, z.B.:
 - Heftiges Weinen: Sitzen Sie eine gewisse Zeit einfach still daneben, versuchen Sie dann mit Worten Trost zu spenden.
 - Zahlreiche Fragen: Beantworten Sie diese in ruhigem Ton.
 - Heftige «Angriffe»: Bleiben Sie ruhig, einfühlsam und verständnisvoll. Werden Sie nicht defensiv. Sagen Sie nie (!), dass Sie den Eltern nachfühlen können
- Je nach Reaktion der Eltern und Angehörigen wird sich das Gespräch weiterentwickeln

Allgemeine «Gesprächsgrundsätze»

- Das verstorbene Kind steht im Vordergrund. Sprechen Sie immer persönlich über das Kind und nennen Sie es beim Vornamen. Sprechen Sie auch Angehörige und insbesondere Geschwister persönlich an
- Passen Sie die Sprache den Angehörigen an: kein «medizinischer Übergaberapport»
- Bleiben Sie ruhig. Zeigen Sie Ihre eigene Betroffenheit und Hilflosigkeit
- Vermitteln Sie auch unter Zeitnot den Eindruck, Zeit zu haben
- Ausdruck von Verzweiflung, Ärger und Empörung zulassen. Keine Diskussion oder Kritik des Verhaltens (verbal/nonverbal) und der Gefühlsäusserungen der Angehörigen
- Fragen Sie die Eltern nach ihrem Glauben und ihrer «Weltanschauung» und respektieren Sie deren Riten und Vorstellungen, auch wenn diese Ihnen ungewöhnlich erscheinen
- Das Seelsorge/Care-Team unterstützt sie bei Bedarf.

- Hören Sie «einfach» zu. Versuchen Sie insbesondere auch herauszuspüren, wann eine Zeit der Stille nötig ist oder von den Angehörigen gewünscht wird (oft durch nonverbales Verhalten angezeigt)
- Fragen Sie die Angehörigen, ob sie allein mit dem verstorbenen Kind sein wollen oder ob Sie bei ihnen bleiben sollen. Falls die Eltern allein bleiben wollen, legen Sie eine bestimmte Zeit Ihrer Rückkehr fest (30 bis 60 Minuten). Weisen Sie die Eltern darauf hin, dass sie sich jederzeit per Glocke melden dürfen

Gesprächsende

- Fragen Sie die Eltern/Angehörigen, was sie unmittelbar anschliessend zu tun beabsichtigen. Fragen Sie auch, ob die Eltern einen «besonderen Wunsch» haben. Bieten Sie Hilfe an (Organisation Taxi, Information von Angehörigen)
- Bieten Sie den Eltern ein zweites Gespräch an. Dieses soll innerhalb der nächsten Stunden stattfinden, nachdem die Eltern den «ersten Schock» überstanden haben. Erklären Sie den Eltern, dass Sie ihnen dann einige konkrete Informationen zum weiteren administrativen Verlauf mitteilen werden (siehe «Was beim Tod eines Kindes zu beachten ist», Seite 11)
- Die Ärzte informieren die Eltern, dass der Hausarzt schnellstmöglich benachrichtigt wird
- Bei Patienten, welche bisher von «Spezialisten» des Kispis betreut wurden, sollte der entsprechende Spezialist (oder dessen Stellvertreter) bei diesem Gespräch unbedingt dabei sein
- Bieten Sie als zuständige Ärztin oder als zuständiger Arzt in jedem Fall ein Nachgespräch an mit dem Hinweis, dass dies ein freiwilliges Angebot ist, wir uns aber in ca. 2–3 Monaten bei den Angehörigen (schriftlich) melden werden
- Verschaffen Sie sich selbst Klarheit über Ihre eigenen Gefühle, bevor Sie weitere Patienten sehen

Falls Eintritt des Todes in Abwesenheit der Angehörigen

- Sterbeprozess sehr detailliert und natürlich schildern (möglichst durch eine Person, die beim Sterben anwesend war)
- Die Angehörigen wollen wissen, ob das verstorbene Kind während des Sterbens begleitet wurde, Schmerzen oder Angst erlitt, ob es ruhig «einschlafen» konnte und welche Personen konkret beim Eintritt des Todes beim Kind waren
- Für einige Eltern/Angehörige ist es sehr hilfreich, wenn die Ärztin und/oder Pflegende die Umstände des Todes und die letzten Worte des verstorbenen Kindes in wenigen Zeilen schriftlich festhalten

Falls Eintritt des Todes unerwartet

- Zeigen Sie allfällige medizinische Unklarheiten auf
- Schuldgefühle der Eltern (z.B.: Hätten wir dies verhindern können?) oder Anklagen der Eltern (z.B.: Hat jemand etwas falsch gemacht?): Hören Sie diese an und nehmen Sie sie «neutral» an; versuchen Sie nicht, diese «wegzureden» oder zu beschönigen; vermeiden Sie defensives Verhalten

Konkrete Informationen zum administrativen Ablauf

Siehe «Was beim Tod eines Kindes zu beachten ist», Seite 11

Übermittlung der Todesnachricht bei Abwesenheit der Eltern

Möglichkeiten der Informationsvermittlung:

- Eine persönliche Informationsvermittlung ist anzustreben; dies ist aber leider aus personellen Gründen oft nicht möglich! Bei «zu erwartendem Tod» soll mit den Eltern die Art und Weise der Information vorbesprochen werden. Die meisten – aber nicht alle – Eltern wünschen auch nachts eine sofortige (telefonische) Benachrichtigung
- telefonische Information der Eltern oder Erziehungsberechtigten
- oder: zuerst telefonische Information des Hausarztes, dann der Eltern
- oder: erste Information der Eltern durch den Hausarzt selbst

Konkreter Gesprächsablauf

- Vorstellen der anrufenden Ärztin und Identifikation des Empfängers: «Grüezi, hier ist Dr. ... vom Kinderspital Luzern. Bin ich mit Frau/Herr ... , der Mutter/dem Vater von ... (Kind immer beim Vornamen nennen) verbunden?»
- Ärztin: «Es tut mir leid, ich muss Ihnen eine traurige Nachricht überbringen.»
- Ärztin: «Ihrem Kind ... (Vornamen!) ist etwas zugestossen» ... (z.B. Autounfall, Vergiftung, Stromunfall). Bei bekannter Krankheit des Kindes entfällt dieser Satz
- Machen Sie jetzt eine Pause und warten Sie auf die Reaktion der Empfängerin. Meistens wird die Empfängerin Sie fragen: «Was ist passiert?»
- Ärztin: «Es tut mir leid, Ihr Kind ist verstorben.»
- Machen Sie eine Pause. Warten Sie die Reaktion der Empfängerin ab. Achtung: Einige Eltern oder Angehörige reagieren derart heftig auf den Anruf, dass sie das Telefongespräch abrupt abbrechen. Unbedingt erneuter Anruf und Hilfe anbieten

Das Gespräch soll in der Regel kurz sein. Sprechen Sie ruhig und mitfühlend. Bieten Sie Hilfe an bei der Organisation des Transports in das Spital (Organisation Taxi, evtl. Information weiterer Angehöriger). Versuchen Sie sicherzustellen, dass Angehörige nicht allein mit dem Auto ins Spital fahren.

Wie man trauernden Eltern helfen kann

Was man tun soll...

- Zeigen Sie Ihre aufrichtige Betroffenheit und Anteilnahme. Es reicht oft auch aus, einfach da zu sein. Sprachlosigkeit und ein Gefühl der Hilflosigkeit sind normal
- Lassen Sie die trauernden Eltern Ihnen gegenüber so viel Trauer ausdrücken, wie sie gerade empfinden und bereit sind, mit Ihnen zu teilen (Tränen zulassen)
- Sagen Sie den Eltern, dass Ihnen das, was dem Kind zugestossen ist, leidtut
- Sprechen Sie die Trauernden auf den Verlust an und lassen Sie die Eltern so oft und so viel sie wollen vom verstorbenen Kind erzählen
- Seien Sie bereit zuzuhören und ermutigen Sie die Familie, Unterstützung anzunehmen für die Kinderbetreuung, Besorgungen und anderes
- Unterstützen Sie die Eltern bei ihren Entscheidungen, aber regen Sie zu so viel Selbstbestimmung und Selbstbeteiligung wie möglich an
- Ermutigen Sie die Trauernden, Geduld mit sich selbst zu haben, nicht zu viel von sich zu erwarten und sich nicht zu viele «Du solltest eigentlich» aufzuerlegen
- Seien Sie eine aufrichtige, geduldige und echte Begleitung: Trauernde Eltern sind in tiefer Not und auf grosses Verständnis angewiesen, sonst schaffen sie es nicht, mit dem Schicksalsschlag fertig zu werden
- Vermitteln Sie Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, anderen betroffenen Eltern, SeelsorgerInnen und TherapeutInnen (siehe Kontakte und Institutionen Seite 19)
- Sorgen Sie auch für das physische Wohlbefinden der Eltern und Geschwister (Getränke, Essen, Schlaf)

... und was man lassen soll

- Lassen Sie sich durch die eigene Hilflosigkeit nicht davon abhalten, mit den Eltern eines toten Kindes Kontakt aufzunehmen
- Sagen Sie nie, Sie wüssten, wie die Eltern sich fühlen. Wenn Sie nicht selbst ein Kind verloren haben, wissen Sie sehr wahrscheinlich nicht, wie die Eltern sich fühlen
- Sagen Sie nie, was Eltern fühlen oder tun sollen
- Wechseln Sie nicht das Thema, wenn Eltern ihr totes Kind erwähnen
- Vermeiden Sie nicht, den Namen des Kindes zu erwähnen, aus Furcht, die Eltern an ihren Schmerz zu erinnern (sie denken doch daran)
- Schirmen Sie die Eltern nicht vor der Wirklichkeit ab
- Versuchen Sie nicht, falschen Trost zu spenden in Form von «Positivem», das durch den Tod des Kindes entstanden sei (z.B.: «Man weiss nie, was ihm erspart geblieben ist ...»)
- Betonen Sie nicht, die Eltern hätten ja noch andere Kinder. Kinder sind nicht austauschbar, sie können einander nicht ersetzen
- Sagen Sie nicht, die Eltern könnten ja nochmals ein Kind bekommen. Selbst wenn sie dies wollten oder könnten, würde ein weiteres Kind das verstorbene nicht ersetzen
- Sagen Sie nicht, die Eltern sollten für die anderen Kinder dankbar sein. Die Trauer über den Verlust eines Kindes mindert die Liebe und Anerkennung für die überlebenden Kinder nicht
- Geben Sie keine Kommentare ab, die in irgendeiner Weise den Schluss zulassen, dass die Behandlung des Kindes zu Hause, auf dem Notfall, im Spital oder wo auch immer nicht richtig war. Auch ohne Zutun von anderen werden die Eltern von fürchterlichen Zweifeln und quälenden Schuldgefühlen heimgesucht
- Sagen Sie nie: «Das Leben geht weiter.» Gerade dies scheint so sinnlos und ist schwer zu akzeptieren

Was beim Tod eines Kindes zu beachten ist

Organisatorisches

- Arzt benachrichtigen:
 - Arzt bestätigt den Tod im Lukis: Austritt/Todesfall, Todeszeitpunkt, Datum, Todesursache
 - Pflegerische Dokumentation in Lukis
 - Begleitkarte im Lukis ausdrucken für den Transport und Kopie für die Abteilung
- Todesfall melden an:
 1. Mo-Fr 06:45 - 22:00 Uhr, Sa- So 09:00 - 22:00 Uhr
Kinderspital Auskunft Telefon 3166
Wenn Auskunft in der Nacht nicht erreichbar,
Telefon an Notfall, Telefon 97 3167
 2. Telefonzentrale 111
- Todesbescheinigung (Papierausdruck) an Auskunft Kinderspital senden
- Arzt benachrichtigt die Eltern (falls nicht anwesend) und andere involvierte Personen
- Arzt klärt mit den Eltern die Frage der Autopsie oder Organspende und füllt die notwendigen Formulare im Lukis aus
- Bei nicht-natürlichem oder unklarem Todesfall erfolgen durch den zuständigen Oberarzt zwei Meldungen:
 1. Staatsanwaltschaft
 2. Direktion LUKS (Frau Christine Aschwanden: christine.aschwanden@luks.ch).Alles Weitere organisiert die Staatsanwaltschaft (Formular Lukis: Austritt/Todesfall/Briefmanagement/neue Mitteilung/Todesbescheinigung für Patienten drucken/Autopsie ja oder nein/Organspende)
- Alle anwesenden Mitarbeitenden und involvierten Dienste (Physiotherapie, Ergotherapie, Sozialdienst, Raumpflege usw.) über den Tod des Kindes informieren
- Das Seelsorge/Care-Team ist jederzeit, 24h/Tag erreichbar, um Eltern und Personal beim Prozess des Abschiednehmens zu unterstützen
- Pflege: Tacs «Bemühungen bei Todesfall» anklicken
- Neo IPS: Adresse der Eltern im dafür vorgesehenen Büchlein vermerken. Abschiedsbüchlein und Stern mit Namen beschriften
- Kleine Erinnerungen für die Familie: Foto des Kindes machen (mit Einverständnis der Eltern), einige Haarlocken aufbewahren, bei Früh- und Neugeborenen Fuss- und Handabdrücke abnehmen

Angebot Engelskorb für Früh- und Neugeborene:

- Falls für die Eltern eine Beisetzung im Sarg nicht vorstellbar ist, so gibt es als Alternative das Angebot des Engelkorbes (sind auf der Kinderintensivstation). Das Kind darf im Körbli nach Hause genommen werden und damit auf dem Friedhof beigesetzt werden

Waschen und Kleiden des verstorbenen Kindes

- Familie nach ihren Wünschen in das Waschen und Kleiden des Kindes einbeziehen. Immer zu zweit ausführen. Bei kleinen Kindern Windeln anziehen, bei grösseren Kindern Einlage in Unterwäsche
- Alle Zugänge entfernen
- Kleider und Schmuck nach Wunsch der Eltern anziehen (religiöse Vorstellungen beachten). Schmuck, Spielsachen, die belassen werden sollen, müssen auf der grünen Begleitkarte vermerkt werden. Augen schliessen und Kopf mit Stoffwindel unter dem Kinn lagern
- An den Zehen des Kindes zwei Etiketten mit Printer und Angabe der genauen Todeszeit, Datum und Grösse befestigen. Das Patientenidentifikations-Armband belassen
- Einzelzimmer für das verstorbene Kind und die Familie zur Verfügung stellen (Liegestuhl, Bett, Musik usw. anbieten)
- Blumen hinstellen, elektrische Kerze
- Die grüne Begleitkarte muss immer beim verstorbenen Kind sein. Die Pflege muss «freigegeben» oder «nicht freigegeben» ankreuzen nach Absprache mit den Angehörigen

Zeit geben, Zeit lassen, Zeit haben für den Abschied

- Den Eltern Unterstützung durch Seelsorge/Care-Team, (Onko-)Psychologin oder K+L-Dienst anbieten und bei Wunsch organisieren
- Eltern ermutigen, ihr Kind nochmals auf den Arm zu nehmen; Zeit geben, damit die Familie alleine Abschied nehmen kann
- Wünsche der Eltern wahrnehmen und wenn vom Spital her möglich erfüllen (Religion, Herzensbilder anbieten)
- Eltern darauf hinweisen, dass es für die Geschwister wichtig ist, vom verstorbenen Kind Abschied zu nehmen und sie in die Abschiedsrituale miteinzubeziehen

- Mit den Eltern klären, ob sie oder jemand von der Familie nochmals kommen werden. Wenn ja, besteht die Möglichkeit, ihr Kind später im Aufbahrungsraum zu sehen. Evtl. können Früh- und Neugeborene zurück auf die Abteilung geholt werden
- Auch die eigene Trauer und Betroffenheit dürfen ausgedrückt und gezeigt werden, Tränen sind erlaubt
- Die Pflege sendet im Namen des ganzen Behandlungsteams eine Beileidskarte

Info/Flyer für Eltern

- Wenn Eltern nach Hause gehen, Flyer «Wenn Kinder sterben» abgeben und erklären

Kind bis 1 Jahr nach Hause nehmen

- Eltern können ihr Kind in einer Tragtasche oder in einem Maxi-Cosi im Privatauto direkt mit nach Hause nehmen, eine Kopie der Todesbescheinigung muss mitgegeben werden. Das Kind wird zu Hause in den Sarg gelegt

Kind wird auf Abteilung eingesargt

- Die Eltern beauftragen ein Bestattungsunternehmen. Das Kind wird auf der Abteilung in den Sarg gelegt und anschliessend nach Wunsch der Eltern nach Hause oder zum Friedhof gebracht. (Nur möglich bei zeitnaher Organisation, sonst Transport in den Totenraum). Privattransporte sind bis 1 Meter Sarglänge möglich

Transport des Kindes in den Totenraum

- Das Kind wird nach abgeschlossenen Abschiedsritualen von den Pflegenden in den Totenraum gebracht. Allfällige Bettverlängerungen vorher entfernen
- Schlüssel Totenraum: Je ein Schlüssel ist auf dem Kisp Notfall und auf der Neo IPS deponiert
- Überführung in den Totenraum: Kind zudecken (auch das Gesicht), die Kinder werden von den Pflegenden im eigenen Bett in den Totenraum im Hauptgebäude U2 408 gebracht

- Früh- und Termingeborene werden von Pflegenden mit Leintuch oder Frottéetuch umwickelt und in ein Körbli (auf der Neo IPS holen) gelegt, sie müssen ganz bedeckt sein. Kinder im Körbli werden auf den angeschriebenen kleinen Spezialwagen im Totenraum gelegt
- Das verstorbene Kind kann mehrere Tage im Totenraum ruhen (bis zu einer Woche), falls noch weitere Angehörige Abschied nehmen möchten
- Die Wärmebetten nehmen die Pflegenden nach dem Umbetten wieder mit

Abschied im Aufbahrungsraum

- Falls die Eltern zu einem späteren Zeitpunkt Abschied nehmen wollen, wird das verstorbene Kind von der Pflege oder vom Seelsorge/Care-Team vom Totenraum in den Aufbahrungsraum gebracht und dort schön hergerichtet
- Die Pflege ist dann für den Rücktransport in den Totenraum und die Meldung an den Transportdienst verantwortlich. Danach auf der grünen Begleitkarte «freigegeben» ankreuzen

Transport in die Pathologie

- Wenn keine weiteren Angehörigen erwartet werden, kann das Kind vom Transportdienst vom Totenraum in die Pathologie überführt werden. Zeitpunkt wird von der Pflege auf der grünen Begleitkarte vermerkt
- Die Pflege organisiert den Transportdienst und vereinbart den Zeitpunkt
Montag bis Freitag 07.00–15.30 Uhr und
Samstag 07.00–12.00 Uhr, Telefon 97 5492/5496/6609
- Alle Betten vom Kinderspital müssen von der Bettenzentrale des Kinderspitals vor dem Totenraum abgeholt werden, sobald das verstorbene Kind in die Pathologie transportiert worden ist. Die Pflege informiert die Bettenzentrale des Kinderspitals, Telefon 3159

Das Personal nimmt Abschied

Wenn Kinder oder Jugendliche im Kinderspital sterben, bedeutet dies auch für das Personal ein Abschiednehmen. Wenn die Mitteilung vom Tod eines Patienten, der zu Hause verstorben ist, das Spital erreicht, muss das Personal dies ebenfalls verarbeiten und Abschied nehmen können. Dabei reagiert jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter unterschiedlich.

Dies hängt von der Beziehung zum Verstorbenen und/oder dessen Familie und unserer eigenen Lebensgeschichte ab. Jede Person hat individuelle Verarbeitungsstrategien, die akzeptiert werden. Eine Raumpflegerin kann den Tod eines Patienten ebenso intensiv erleben wie das Betreuungsteam und muss über den Todesfall ebenfalls informiert werden.

Nach dem Tod eines Kindes gibt es für das gesamte Behandlungsteam auf allen Abteilungen die Möglichkeit eines gemeinsamen Abschiedsrituals. Es ist sinnvoll, ein solches Ritual möglichst bald durchzuführen. Auch die Seelsorge bzw. das Seelsorge/Care-Team und die (Onko-)Psychologin können zur Unterstützung beigezogen werden. Die Praxis zeigt, dass dies bei Patienten, die auf der Abteilung verstorben sind, nach zwei bis drei Tagen möglich ist. Bei Kindern, die zu Hause gestorben sind, kann das Ritual auch erst nach ein bis zwei Wochen stattfinden.

Es ist sehr wichtig, dass alle im Behandlungsteam, die auf irgendeine Art und Weise das verstorbene Kind gekannt haben, die Möglichkeit erhalten, bei dem Ritual anwesend zu sein (Pfleger, Lernende, Kinderspitex, Therapeutinnen, Ärztinnen, Medizinstudentinnen, Raumpflegerinnen usw.). Jemand aus dem Behandlungsteam leitet das Ritual in einem geschützten Rahmen (siehe Ritual zur Verabschiedung eines Verstorbenen im Pflegehandbuch). Als Zeichen der Anteilnahme wird eine Kondolenzkarte geschrieben. Auch das Beisein an der Beerdigung soll den Beteiligten ermöglicht werden, da es eine hilfreiche Form des Abschiednehmens sein kann.



Was nach einem Todesfall zu erledigen ist

Mit den folgenden Hinweisen möchten wir Sie darüber informieren, wie die Eltern beim Todesfall ihres Kindes vorgehen müssen:

- Die zuständige Ärztin des Kinderspitals wird zuhause des Zivilstandsamts Luzern die Todesbescheinigung ausstellen. Diese wird direkt vom Kinderspital dem Zivilstandsamt in Luzern zugestellt

- Das Original der Todesbescheinigung mit A Post an die Anlaufstelle Friedental senden:

Friedhof Friedental

Friedentalstr. 60 | 6004 Luzern

Gleichzeitig die Todesbescheinigung per e-mail an friedhof@stadtluzern.ch, Anlaufstelle Friedental schicken. Tel.: 041/240 09 67

- Die Eltern bringen persönlich das Familienbüchlein auf die Gemeindekanzlei (Zivilstandsamt) ihres Wohnsitzes. Die Wohnsitzgemeinde wird durch das Zivilstandsamt Luzern über den Todesfall informiert
- Die Eltern informieren telefonisch das zuständige Pfarramt und vereinbaren mit der Seelsorgerin oder dem Seelsorger einen Besprechungstermin. Ihre Vorstellungen von der Gestaltung der Trauerfeier und der Beisetzung können sie im gemeinsamen Gespräch einbringen

- Die Eltern nehmen mit einem Bestattungsinstitut Kontakt auf. Dort können sie einen Sarg bestellen und den Transport vom Spital zum Bestattungsort organisieren. Das Bestattungsinstitut ist darauf hinzuweisen, dass es mit dem Pathologischen Institut des Kantonsspitals Luzern Kontakt aufnehmen soll, um den Zeitpunkt der Überführung abzusprechen. Das Bestattungsinstitut übernimmt das Einsargen und die Überführung des Leichnams in den Aufbahrungsraum der Gemeinde oder bei Feuerbestattung in das Krematorium in Luzern. Es besteht auch die Möglichkeit, das Kind auf der Abteilung durch ein Bestattungsinstitut einsargen zu lassen

- Die Kosten des Bestattungsinstituts werden den Angehörigen in Rechnung gestellt. Die Bestattungskosten (inkl. Grabstein, Inschrift) erfolgen nach den Gebührentarifen bzw. den Friedhofreglementen der einzelnen Gemeinden

- Für Fragen steht den Eltern die Sozial- und Austrittsberatung des Kinderspitals zur Verfügung. Auch Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung werden von der Sozial- und Austrittsberatung abgeklärt

- Wenn das verstorbene Kind eine ausländische Staatsangehörigkeit hat und eine Überführung ins Ausland gewünscht ist – siehe Seite 16

Bestattungsinstitute

Die aktuelle Liste finden Sie im Intranet:

Dienste / Patientensicherheit / Todesfälle / Bestattungsinstitute

Bestattungsmöglichkeiten für Kinder

Für die Bestattung des verstorbenen Kindes stehen den Eltern in Luzern drei Möglichkeiten zur Verfügung. Mit den folgenden Hinweisen möchten wir ihnen helfen, die ersten Schritte in die Wege zu leiten.

Kinderfeld

Das Kinderfeld befindet sich im Friedental, dem Friedhof der Stadt Luzern. Das Kinderfeld ist ein Gemeinschaftsgrab für jene Kinder, die tot geboren wurden oder nur kurze Zeit gelebt haben. Das Kind mit einer maximalen Grösse von 40cm wird in einem kleinen Sarg des Kantonsspitals beerdigt. Es ist möglich, dass je nach Grösse noch ein weiteres Kind in den Sarg gelegt wird. Jeweils am ersten Dienstag im Monat findet auf dem Kinderfeld des Friedentals in Luzern durch das Seelsorge/Care-Team eine Abschiedsfeier für frühverstorbene Kinder statt. Sie richtet sich an Eltern, die ihr Kind verloren haben.

Grundsätzlich können Eltern an der Abschiedsfeier teilnehmen. Die Eltern, die daran nicht teilnehmen können, werden auf Wunsch durch das Seelsorge/Care-Team oder von der Friedhofsverwaltung über die Stelle des Grabes informiert. Auf der Wiese des Kinderfeldes können keine Blumen angepflanzt werden. Eltern haben jedoch die Möglichkeit, Blumen in Vasen oder Töpfen, Kerzen und Spielsachen auf die Steinplatten der Wiese zu stellen. Die Friedhofsverwaltung räumt verwelkte Blumen nach einiger Zeit ab. Um allen Eltern die Möglichkeit zu geben, Kerzen und Lampen auf die Steinplatten zu stellen, bittet die Friedhofsverwaltung, grössere Gegenstände (Laternen, grosse Windlichter) nach einigen Monaten bis höchstens nach einem Jahr wieder wegzunehmen. Bei Fragen wenden sich die Eltern an das Seelsorge/Care-Team oder an die Friedhofsverwaltung. Das Luzerner Kantonsspital übernimmt die Kosten für den Sarg und für die Abschiedsfeier auf dem Kinderfeld.

Kindergrab

Wenn die Eltern ein Kindergrab wünschen, müssen sie mit der Friedhofsverwaltung ihres Wohnorts Kontakt aufnehmen und ein Bestattungsinstitut beauftragen, das einen Kindersarg ins Kantonsspital bringen wird.

Das Kind wird anschliessend zum Friedhof gebracht, entweder von den Eltern oder vom Bestattungsinstitut. Im Friedental Luzern sind Grab und Beisetzung für Eltern mit Wohnsitz in der Stadt Luzern kostenlos. Für Eltern mit Wohnsitz ausserhalb der Stadt Luzern ist im Friedental Luzern mit Gesamtkosten von zirka CHF 500.– zu rechnen (Grab und Beisetzung). Die Grabesruhe dauert ungefähr 20 Jahre.

Nähere Auskünfte erteilt die Friedhofsverwaltung

- Telefon 041 240 09 67

(erreichbar: Mo–Fr 07.30–12.00 Uhr und 13.30–17.00 Uhr)

Kremation und Beisetzung im Grab von Angehörigen

Wenn die Eltern ihr Kind im Grab von Angehörigen oder an einem anderen Ort beisetzen möchten, müssen sie ein Bestattungsinstitut beauftragen. Das Kind wird in den Sarg gelegt und ins Krematorium überführt. Die Urne kann im Krematorium von den Eltern oder vom Bestattungsinstitut abgeholt werden.

Sollten die Eltern Fragen oder Anliegen im Zusammenhang mit dem Abschied von ihrem verstorbenen Kind haben, können sie sich gerne an das Seelsorge/Care-Team oder ans zuständige Pflegeteam wenden.



Überführung ins Ausland

Wenn Eltern ihr Kind im Herkunftsland bestatten möchten, sind folgende Punkte sehr wichtig:

- Die Ärztin stellt die (übliche) ärztliche Todesbescheinigung aus. Zusätzlich stellt sie ein kurzes ärztliches Zeugnis mit der Kurzdiagnose und einem expliziten Vermerk, dass die Person nicht an einer übertragbaren Krankheit verstorben ist, aus. Diese Formulare werden an das Zivilstandsamt in Luzern weitergeleitet. Das Zivilstandsamt Luzern informiert die Wohnsitzgemeinde des verstorbenen Kindes
- **Benötigte Dokumente:**
Für Auslandüberführungen braucht es drei Exemplare der ärztlichen Todesbescheinigung mit Angabe der Todesursache. Diese Bescheinigungen stellt der zuständige Arzt aus und gibt sie den Angehörigen ab
- Danach ist es wichtig, dass sich die Eltern mit einem spezialisierten Bestattungsinstitut in Verbindung setzen. Diese sind jeweils informiert über die Bestimmungen für eine Rückführung ins entsprechende Heimatland und regeln sämtliche Abläufe
- Für eine Rückführung werden meist mehrere Tage benötigt. Behördengänge (Zivilstandsamt, Staatsanwaltschaft) können nicht am Wochenende oder an Feiertagen vorgenommen werden

Zur Rückführung braucht es:

- ausgestellt vom Zivilstandsamt:
(benötigt werden Geburtsschein, Ausländerausweis/Pass, ärztliche Todesbescheinigung, ärztliche Bestätigung «fehlender Nachweis einer übertragbaren Krankheit»)
 - amtlicher Todesschein/Auszug Todesregister
 - Bestattungsbewilligung
- ausgestellt von der Staatsanwaltschaft:
benötigt werden die Dokumente des Zivilstandsamtes und die ärztlichen Dokumente, Ausländerausweis/Pass (letzteres falls Todeseintritt innert weniger Tage nach Geburt nicht immer zwingend)
 - Leichenpass
- Empfängeradresse im Heimatland

Weiteres wird in der Regel vom Bestattungsinstitut organisiert:

- evt. schriftliche Einwilligung der Botschaft
- Organisation weiterer Dokumente gemäss internationalen Richtlinien
- Transportsarg mit Zinkeinlage, Druckausgleich
- Einbalsamierung, Formalinbehandlung
- Verlötung der Zinkeinlage im Beisein einer Amtsperson
- Versiegelung des Sarges durch eine Amtsperson
- Transport per Bestattungswagen oder Organisation des Flugtransportes ins Heimatland; bei letzterem Überführung an den Schweizer Flughafen
- Achtung: für den grenzüberschreitenden Transport von Urnen gelten andere Richtlinien (weitere Informationen z.B. durch das Bestattungsinstitut)
- Eine Rückführung ins Heimatland ist sehr kostspielig. Es ist wichtig, dass sich die Angehörigen über die Kostenhöhe informieren lassen
- Je nach Region/Herkunftsland gibt es in der Schweiz spezialisierte Bestattungsunternehmen (meistens Landsleute). Religiöse Vertreter (Priester, Imame, Rabbiner) besitzen jeweils entsprechende Kontaktadressen
- Wenn Angehörige Unterstützung wünschen, kann die Sozial- und Austrittsberatung (bei Bedarf Prüfung möglicher Kostenübernahme durch spitalexterne Institutionen) oder das Seelsorge/Care-Team hinzugezogen werden
- Die Eltern müssen informiert werden, dass der gelötete Sarg nicht mehr geöffnet werden kann. Genügend Zeit zum Abschiednehmen geben

Bestattungsinstitute

Die aktuelle Liste finden Sie im Intranet:

Dienste / Patientensicherheit / Todesfälle / Bestattungsinstitute

Bücher zum Thema «Sterben und Trauern»

Für Kinder

- **«Über den grossen Fluss»**
Der Hase nimmt Abschied von seinen Freunden.
Armin Beuscher, Patmos Verlag 2010
- **«Ophelias Schattentheater»**
Michael Ende, Thienemann Verlag 2008
- **«Ente, Tod und Tulpe»**
Wolf Erlbruch, Kunstmann Verlag 2010
- **«Durch einen Spiegel, in einem dunklen Wort»**
Jugendroman, der verschlüsselt den Wandlungsprozess im Sterben thematisiert.
Jostein Gaarder, Carl Hanser Verlag 2000
- **«Wie ist das mit der Trauer?»**
Roland Kachler, Gabriel Verlag 2017
- **«Abschied von Rune»**
Sara nimmt Abschied von ihrem Freund.
Marit Kaldhol, Ellermann Heinrich Verlag 2018
- **«Die Brüder Löwenherz»**
Sehr spannende Geschichte, welche Kinder im Schulalter und Jugendliche auf verschlüsselte und märchenhafte Weise in die Thematik des Sterbens einführt.
Astrid Lindgren, Oetinger Verlag 2004
- **«Die besten Beerdigungen der Welt»**
Ulf Nilsson, Moritz Verlag 2012
- **«Leb wohl, lieber Dachs»**
Der Dachs nimmt Abschied von seinen Freunden.
Susan Varley, Annette Betz Verlag 2012
- **«Abschied, Tod und Trauer»**
Patricia Mennen, Ravensburger Verlag GmbH, 2019
- **«Die Grasbeisserbande»**
Susen Stanberger, Karsten Stanberger,
SCEN.Zeitwertverlag.ruhr, 2017
- **«Was ist das, fragt der Frosch»**
Ein Buch für Vorschulkinder über den Tod.
Max Velthuis, Sauerländer Verlag 2015
- **«Abschied von der kleinen Raupe»**
Heike Saalfrank, Eva Goede, Echter Verlag Würzburg 2017
- **«Max, mein Bruder»**
Die Begegnung eines Kindes mit der Krankheit, dem Sterben und dem Tod seines Bruders.
Sigrid Zeevaert, Arena Verlag 2014
- **«Für immer in meinem Herzen: Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder»**
Kreative Unterstützung der Trauerarbeit, einfühlsame Texte, viel Raum zum Gestalten.
Stefanie Wiegel, Patmos 2020
- **«Geht Sterben wieder vorbei?»**
Mechthild Schroeter-Rupieper, 2020 Thienemann-Esslinger Verlag

Für Erwachsene

- «Wenn Kinder sterben»
Das Sterben von Kindern aus persönlicher, beruflicher und gesellschaftlicher Sicht.
Peter Fässler-Weibel, Verlag Topos Plus 2008
- «Meine Trauer wird dich finden»
Roland Kachler, Kreuz Verlag 2014
- «Damit aus meiner Trauer Liebe wird»
Roland Kachler, Kreuz Verlag 2007
- «Nur ein Hauch von Leben»
Barbara Künzer-Riebel, Ernst Kaufmann Verlag 2006
- «Von der Chance, wesentlich zu werden»
Monika Renz, Junfermann 2007
- «Oskar und die Dame in Rosa»
Eric Emmanuel Schmitt, Ammann Verlag Zürich 2011
- «Palliative Care bei Kindern»
Eva Bergsträsser, Huber Verlag 2014
- «Transkulturelle Kompetenz»
Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe
Dagmar Domenig, Huber Verlag 2007
- **Trauern**
Erika Schärer-Santschi, Huber Verlag 2019

Hilfestellungen für Hinterbliebene

- «Trauern»
Auseinandersetzung mit den Phasen des Trauerprozesses.
Verena Kast, Kreuz Verlag 2015
- «Kinder und Tod»
Erfahrungsberichte der Sterbeforscherin.
Elisabeth Kübler-Ross, Kreuz Verlag 2011
- «Rituale in der Trauer»
Das Buch bietet Trauernden und Personen, die Trauernde begleiten, wertvolle Hilfe und Anregungen.
Anja Wiese, Uwe Sanneck, Ellert & Richter Verlag 2013
- «Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung.»
Erfahrungen einer Musiktherapeutin aus der Sterbegleitung von erwachsenen Krebspatienten. Empfehlenswert für Fachpersonen, die sterbende Menschen begleiten.
Monika Renz, Junfermann, Paderborn 2000
- «Trauernde Geschwister»
Kathrin Gund, Franziska Maurer, SRK Bern 2010
- «Für immer anders»
Das Hausbuch für Familien in Zeiten des Abschieds und der Trauer, Mechthild Schroeter-Rupiper, Patmos Verlag, 2018
- «Meine Trauer wird dich finden – Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit»
Roland Kachler, Herder Verlag 2014

Weitere Bücher sind in der **Literaturliste des Pädiatrischen Palliativ Care Teams (PPC)** Kinderspital sowie auf **verein-regenbogen.ch/Mediathek** zu finden. Siehe auch virtuelle Bibliothek LUKS und **kispi-wiki.ch/padiatrie/palliative-care**

Kontakte und Institutionen

Herzensbilder

herzensbilder.ch

«Nur ein Hauch von Leben»

frauenkirche.zentralschweiz.ch

SIDS Schweiz

sids.ch

Stiftung pro pallium

pro-pallium.ch

Verein Regenbogen Schweiz

verein-regenbogen.ch

Verein Stárnechild

starnechild.ch

Familientrauerbegleitung

familientrauerbegleitung.ch

Kindsverlust.ch

Unterstützung beim Tod eines Kindes während der Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit

kindsverlust.ch

