

Informationen für Familien

Wenn Kinder sterben



Tom, 8 Jahre

Autorinnen:

Rita Ambs, Sozialarbeiterin

Ellen Asal, Hebamme

Hildegard Bargenda, Koordinatorin ambulanter Hospizdienst Freiburg

Julia Burgert, Pflegefachkraft

Franziska Hintz, Erzieherin

Dr. Maria Elena Maccari, Ärztin

Fee Ritter-Kern, Pflegefachkraft

Felicitas Samuel, Koordinatorin Kinder- und Jugendhospizdienst Freiburg

Maike Schaal, Psychologin

Anne Simpfendörfer, Seelsorgerin

Karin Stöcklin, Ehrenamtliche im ambulanten Hospizdienst Freiburg

Damaris Wernet, Pflegefachkraft

Silke Winkler, Seelsorgerin

Ulrike Winterhalter, Pflegefachkraft



Förderverein für
krebskranke Kinder e.V.
Freiburg i. B.



Erzdiozese
Freiburg
Erzbischöfliches
Seelsorgeamt

Finanziell wurde die Erstellung dieser Broschüre durch den Elternverein krebskranker Kinder Freiburg e.V., die Evangelische Landeskirche in Baden und die Erzdiozese Freiburg unterstützt.

INHALTSVERZEICHNIS

DIE LETZTE LEBENSZEIT

- Bedürfnisse
- Empfindungen
- Spiritualität
- Kindliches Verständnis einer Krankheit
- Mit sterbenden Kindern und Jugendlichen sprechen
- Kinder mit Behinderung
- Den Abschied gestalten: gemeinsame Erlebnisse und Erinnerungen
- Geschwister
- Betreuung von Geschwistern im Sterbeprozess
- Das Kinderpalliativteam

- Seite 4
- Seite 4
- Seite 5
- Seite 6
- Seite 5
- Seite 7
- Seite 7
- Seite 7
- Seite 8
- Seite 8
- Seite 9

SPIRITUELLE BEGLEITUNG UND SEELSORGE

- Seelsorge – ein offenes Angebot
- Rituale und Zeichen
- Erreichbarkeit der Seelsorge

- Seite 10
- Seite 10
- Seite 10
- Seite 11

ERINNERUNGEN SCHAFFEN – WARUM ERINNERUNGEN SO WICHTIG SIND

- Seite 12

FAMILIE UND STERBEN

- Betroffenes Kind selbst
- Eltern
- Geschwisterkinder
- Soziales System (Freund*innen/Verwandte/Sportverein/Schule/Kita)

- Seite 13
- Seite 13
- Seite 14
- Seite 14
- Seite 15

STERBEN IST SO INDIVIDUELL WIE DAS LEBEN

- Körperliche und kognitive Veränderungen

- Seite 17
- Seite 17

PALLIATIVE GEBURT

- Seite 20

NACH DEM TOD

- Was Sie als Eltern nach dem Tod ihres Kindes erledigen müssen
- Bestattungsmöglichkeiten
- Digitaler Nachlass

- Seite 22
- Seite 22
- Seite 22
- Seite 24

RAUM ZUM ABSCHIEDNEHMEN

- Seite 25

VOM WESEN DER TRAUER

- Seite 25

SOZIALRECHTLICHES BEI VERSTERBEN EINES KINDES

- Seite 27

HILFREICHE ADRESSEN

- Seite 29

BÜCHER, PODCASTS UND FILME ZUM THEMA

- Seite 31

LITERATURVERZEICHNIS

- Seite 34



“

Der Kolibri schafft scheinbar Unmögliches. Er fliegt rückwärts und kopfüber, bleibt sogar in der Luft stehen, wenn die Situation es erfordert. Das alles sieht leicht und mühelos aus, kostet aber enormen Kraftaufwand. So mag es Ihnen als Familie auch gehen. Der Kolibri - dieser kleine Flugkünstler - wird Sie durch dieses Heft begleiten.

Liebe Familien,

wenn Unvorstellbares geschieht und ein Kind vor den Eltern stirbt, wenn der Tod unausweichlich und jegliches Kämpfen und sich Aufbäumen das Leben nicht mehr halten kann, dann bricht alles weg, was vorher im Leben Halt und Bestand gegeben hat.

Die Erschütterung ist so tiefgreifend und umwerfend, dass alles, was ist, auch sein darf: Hyperaktivität, Erstarrung, Schreien, Weinen, Leere....

Immer und immer wieder geht es einzig um das „Überleben“ und es gibt keine Kategorien wie „richtig“ oder „falsch“. Jede und jeder muss den mühsamen Weg durch unbekanntes und nie zu erkunden wollendes Gelände finden. Das braucht Zeit – viel Zeit und so gilt unsere erste Einladung an Sie: Sie dürfen sich Zeit für alles lassen und Ihr ganz eigenes Tempo gehen.

Mit der Broschüre, die Sie gerade in den Händen halten, möchten wir Ihnen ein kleines Geländer anbieten für die vielen Fragen, die Sterben, Tod und Trauer um ein geliebtes Kind, mit sich bringen. Dies kann nicht den unendlichen Schmerz nehmen, aber es kann und möchte dazu beitragen, dass aus Stolpersteinen Trittsteine werden.

Die einzelnen Kapitel führen Wissenswertes zusammen, das Ihnen Hilfestellung sein möchte für den nächsten Schritt, der zu gehen ist. Es ist uns ein Anliegen, dass Sie sich begleitet fühlen und dass im Tun für Ihr Kind Ihnen bleibende Verbindung zuwächst.

Wir wünschen Ihnen viel Kraft und Ermutigung auf Ihrem Weg.

Das Redaktionsteam



DIE LETZTE LEBENSZEIT

Wann die letzte Lebenszeit eines erkrankten Kindes beginnt, wird von den betroffenen Familien meist intuitiv erkannt. Das Sterben an sich ist prozesshaft und wird eingeleitet von vielen kleinen und großen Abschieden, die das Kind mit seinen Eltern und Geschwistern durchlebt: Abschied von Freund*innen, „normalem“ Aussehen, Gesundheit und auch einer Zukunft. Diese Abschiede sind oft mit Trauer verbunden.

BEDÜRFNISSE

Sterbende und im speziellen sterbende Kinder und Jugendliche haben in der letzten Zeit ihres Lebens den Wunsch nach Erfüllung ihrer Bedürfnisse.

Drei große Hauptbedürfnisse sind die nach

- **Kontrolle von Schmerzen**
- **Erhaltung von Würde**
- **Wunsch nach Liebe und Zuwendung.**

Würde umfasst den Selbstwert, aber auch das Gefühl akzeptiert zu sein. Je nach Alter wünschen sich erkrankte Kinder und Jugendliche auch in Entscheidungsprozesse eingebunden zu sein, um in einer Zeit des großen Kontrollverlustes die Kontrolle zumindest in diesem Punkt noch zu behalten. Kontrollverlust destabilisiert in den allermeisten Fällen den/die Patient*in und somit die ganze Familie.

Die Erhaltung der Würde und der Wunsch nach Liebe und Zuwendung kann durch Worte, aber auch durch Berührungen ausgedrückt werden.



“

Im Beisein unseres kranken und behinderten Kindes tickte eine andere Uhr.

”

¹ Vgl. Pichler, V.: Sterbe- und Trauerbegleitung schwerstkranker Kinder und ihrer Angehörigen 2011, S. 42

EMPFINDUNGEN

Scham und Ekel

Auslöser für Scham und Ekel sind meist Kontrollverlust und Verlust von Selbstständigkeit. Körperliche Veränderungen, die nach außen deutlich sichtbar sind, lösen oft große Scham aus, da sich die erkrankten Kinder und Jugendlichen dadurch von anderen unterscheiden. Deswegen muss auf diesen Punkt vor allem hinsichtlich pflegerischer Maßnahmen, die oft von Familien selbst übernommen werden, Acht gegeben werden.

Hoffnung

Familien mit einem erkrankten Kind leben stets in einem Dazwischen: zwischen Realität und Hoffnung auf etwas Künftiges. Ohne die Hoffnung sind das menschliche Leben und insbesondere die sozialen Gefüge einer Familie nicht denkbar. Denn ohne Hoffnung könnten Familien nicht die Kräfte mobilisieren, die sie bei der Begleitung ihres kranken Kindes unbedingt benötigen.

Familien sind außerdem gleichzeitig mit dem Hoffen auf eine Zukunft und der harten Realität konfrontiert. Und beides darf nebeneinander Bestand haben.

SPIRITUALITÄT

In der Palliativmedizin gilt die These, dass Menschen Krankheit und Sterben auf verschiedenen Ebenen verarbeiten: Der körperlichen, der emotionalen, der sozialen und der existenziellen-spirituellen Ebene. Religion und Spiritualität sind dabei nicht zwingend identisch. So können Menschen Spiritualität aus ihrer Religion schöpfen ebenso wie Menschen spirituell sein können ganz ohne Religion.

Es gibt viele verschiedene Definitionen von Spiritualität. Vielleicht lässt sie sich am ehesten beschreiben als „Grundmelodie“, die in jedem Menschen anwesend ist und sich aus vielen „kleinen Momenten der Ergriffenheit und Sinnerfahrung zusammensetzt und sich in dem äußert, was einem Menschen zutiefst bedeutsam ist“. Spiritualität kann gerade in Krisen und Krankheit eine Kraft sein, mit der Menschen ihr Leben gestalten und ihr Schicksal zu bewältigen suchen. Kinder haben ihre ganz eigene Spiritualität, die nicht an Rationalität gebunden ist.

KINDLICHES VERSTÄNDNIS EINER KRANKHEIT

Was verstehen Kinder in verschiedenen Altersstufen über ihre Krankheit? In welchem Maße sollten sie darüber informiert werden? Die folgenden entwicklungspsychologischen Aspekte helfen, die Fragen einzuordnen.

Säuglinge und Kleinkinder (Kinder bis 3 Jahre)

Säuglinge und Kleinkinder können kognitiv noch nicht verstehen, was mit ihnen passiert. Deshalb sind Bezugspersonen wichtig, die ihnen Sicherheit und das Gefühl, nicht allein zu sein, vermitteln. Wenn die Eltern zeitweise nicht anwesend sind oder sich bei der Betreuung abwechseln, brauchen die Kinder das Vertrauen, dass sie wiederkommen. Kinder haben noch kein Zeitgefühl, weshalb ihnen auch eine kurze Zeit wie eine Ewigkeit vorkommen kann. Bei Kindern in dieser Altersstufe wirkt noch das sogenannte Talionsprinzip: dies besagt, dass Kinder die Überzeugung haben können, dass sie deshalb krank geworden sind, weil sie die Eltern oder das Geschwisterkind geärgert haben. Auch wenn die Kinder noch klein sind, hilft es, ihnen die Angst zu nehmen und zu sagen, dass die Untersuchungen und Medikamente notwendig sind, damit sie wieder gesund werden können.

²Weiber, E.: Spirituelle Begleitung bei schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Zeitschrift für Palliativmedizin 2018, S. 33., ³ a.a.O.

Vorschulkinder

Kinder im Vorschulalter können bereits über ihre Empfindungen und Gedanken sprechen und spüren die Stimmungen in ihrer Umgebung. Sie deuten Blicke und Gespräche, deswegen ist auch hier eine frühe und ehrliche Aufklärung wichtig. Zudem nehmen die Kinder ihre körperlichen Veränderungen bereits bewusst wahr und verstehen die Notwendigkeit der medizinischen Behandlung sowie die Folgen und Nebenwirkungen. Das oben bereits erwähnte Talionsprinzip besteht weiterhin, schwächt sich allmählich ab.



Vorschulkinder wollen das Leben außerhalb der Familie entdecken. Aufgrund der Infektionsgefahr sind sie hier durch ihre Erkrankung eingeschränkt, dürfen zum Teil nicht mehr in den Kindergarten und haben nur wenig Kontakt zu anderen Kindern. Dabei können Gefühle wie Wut, Ärger, Hilflosigkeit und Traurigkeit aufkommen. Die Kinder suchen wieder vermehrt die Nähe zu den Eltern. Manche Kinder fallen auf vorherige Entwicklungsstufen zurück. Sie sollten jedoch ermutigt werden, Dinge alleine zu machen, die sie bereits können oder konnten.

Schulkinder

Kinder in dieser Altersstufe wollen ihre Krankheit und deren Auswirkungen verstehen und zeigen Interesse, weshalb ihre Fragen ehrlich und behutsam beantwortet werden sollten. Sie auf bevorstehende Untersuchungen vorzubereiten und aufzuklären kann ihnen die Angst nehmen. Das Vertrauen in die Bezugspersonen und Umgebung sollte nicht verloren gehen.

Oft werden ältere Kinder und Jugendliche unterschätzt, obwohl sie sich bereits früh und intensiv mit der Bedeutung ihrer Diagnose und der bevorstehenden Behandlung auseinandersetzen.

Auch wenn je nach Erkrankung aufgrund der Infektionsgefahr soziale Kontakte vermindert werden müssen und z.B. der Schulbesuch unterbrochen werden muss, ist es dennoch wichtig, in irgendeiner Weise während der Therapie den Kontakt zu Klassenkamerad*innen und Freund*innen aufrecht zu erhalten. Oft braucht es hierfür Motivation und Aufmunterung durch die Bezugspersonen, da sich die Kinder und Jugendliche aufgrund ihres Aussehens oft schämen und sich eher zurückziehen wollen. Gut ist, dass der Schulbesuch durch Hausunterricht oder durch die Klinikschule fortgeführt werden kann, sodass der Anschluss an die Klasse nicht verloren geht.

MIT STERBENDEN KINDERN UND JUGENDLICHEN SPRECHEN

Mit Kindern über ihren eigenen bevorstehenden Tod zu sprechen, ist für Familien sehr belastend. Eltern haben häufig Bedenken mit einem ehrlichen Gespräch Ängste und Sorgen beim eigenen Kind auszulösen und ihm möglicherweise die Hoffnung zu nehmen. Gespräche mit Kindern zeigen jedoch, dass sie oft viel mehr über ihren Zustand wissen, als bisher ausgesprochen wurde. Die betroffenen Kinder schützen ihre nächsten Angehörigen, suchen sich aber mitunter andere Personen wie Pflegepersonal oder Erzieher*innen, um über den Tod ins Gespräch zu kommen. Dabei können ganz konkrete Fragen auftauchen: Tut Sterben weh? Wo werde ich sein, wenn ich tot bin? Ist es kalt im Grab? Was passiert mit meinem Hund nach meinem Tod? Aber nicht immer verbalisieren Kinder ihre Gedanken und Überlegungen gegenüber anderen Personen. Manchmal wird das eigene Empfinden nonverbal durch Symbole ausgedrückt. Jüngere Kinder malen oft Bilder oder machen Rollenspiele mit Puppen oder Kuscheltieren. Jugendliche verwenden eher Symbolsprache, die sich in Texten, Briefen und Gedichten findet. Manche Kinder und Jugendliche kommunizieren per Körpersprache: So mögen sie in den Arm genommen werden, wollen kuscheln oder gestreichelt, gekraut oder massiert werden. Andere wiederum ziehen sich zurück, wenden sich nach innen und möchten möglicherweise nicht mal von den Eltern berührt werden.



“

Ich habe mich gewundert, wie stark und charismatisch unsere Tochter trotz ihrer vielen körperlichen und geistigen Einschränkungen ist. Ich bin sehr stolz auf sie.

KINDER MIT BEHINDERUNG

Das Verständnis von Sterben und Tod eines Kindes mit Behinderung ist abhängig vom seinem Alter und dem Schweregrad seiner Beeinträchtigung. Die Aufgabe seiner Begleiter*innen liegt darin, Zugang zur jeweiligen Lebenswelt und dem individuellen Verständnis des Kindes zu finden. Als Eltern wollen wir Sie ermutigen mit ihrem Kind über Tod und Sterben zu sprechen. (Ergänzende Informationen finden Sie auf Seite 31 Bücher).

DEN ABSCHIED GESTALTEN: gemeinsame Erlebnisse und Erinnerungen

Viele Familien erzählen nach dem Tod ihres Kindes, wie wichtig es für sie war, in der letzten gemeinsamen Zeit noch vieles bewusst miteinander getan und erlebt zu haben. Oft waren dabei nicht die großen, sondern die kleinen Dinge der gemeinsam gelebten Zeit von besonderer Bedeutung. Familien erzählen beispielsweise von einem letzten gemeinsamen Urlaub, schönen Momenten durch Besuche von Freund*innen, einem lustigen Grillabend und ähnlichen Erlebnissen. Einige erkrankte Kinder haben ganz konkrete letzte Wünsche: mit dem Heißluftballon fliegen, eine Berühmtheit treffen, in ein bestimmtes Land reisen oder einen Ort besuchen, den sie in schöner Erinnerung haben. Vereine und Organisationen wie der Verein Herzenswünsche oder der Herzenswunsch-Krankenwagen der Malteser helfen, solche Wünsche zu erfüllen (siehe Seite 29 Hilfreiche Adressen). Je nach Alter wünschen manche Kinder, dass ihnen wichtige Dinge nach ihrem Tod an bestimmte Personen weitergegeben werden, z.B. der Teddybär an den Bruder, das Lieblings-T-Shirt an den besten Freund. Andere Kinder wiederum würden gerne ein Erinnerungsbuch gestalten, ihre Bestattung mitplanen oder Abschiedsvideos für Familie und Freund*innen drehen.



*Leben und Tod
von Svenja*

GESCHWISTER

Auch die Geschwister von erkrankten oder sterbenden Kindern und Jugendlichen stehen vor großen Herausforderungen: sie sind belastet durch Verlusterfahrungen, z.B. der elterlichen Zuwendung, und Angst vor dem eigenen Tod und dem des erkrankten Geschwisterkindes. Manchmal zeigt sich auch Eifersucht auf das erkrankte Geschwister, um das sich das Familienleben nun oft ausschließlich dreht.



Andererseits lassen sich auch positive Auswirkungen feststellen: Geschwisterkinder zeigen oft eine höhere Wertschätzung des Lebens, einen stärkeren Familienzusammenhalt und eine hohe Sensibilität sowohl für das erkrankte Geschwisterkind als auch für die Eltern.

Es ist wichtig, den Geschwisterkindern die Möglichkeit zu geben, die Beziehung zu ihrem kranken Geschwister mit der von ihnen gewünschten Nähe, aber auch Distanz zu gestalten. Das bedeutet, dass Sie das gesunde Geschwisterkind einladen können, sein erkranktes Geschwister im Krankenhaus zu besuchen, aber auch, dass Sie den Besuch zu jedem Zeitpunkt beenden können, wenn das Geschwisterkind dies wünscht. Kinder und Jugendliche wissen oft sehr gut, ob die Situation für sie gut ist oder nicht, wenn sie von Erwachsenen gefragt und ernst genommen werden.

Die letzte Lebensphase von Kindern und Jugendlichen findet nicht selten auch auf Intensivstationen statt. Auch hier steht die Frage im Raum, ob ein Besuch dort für die Geschwister gut und sinnvoll ist. Sie als Eltern können am besten einschätzen, ob und wann der richtige Zeitpunkt für einen Besuch gekommen ist. Sprechen Sie den Besuch am besten mit der Station ab, sodass zu diesem Zeitpunkt keine pflegerischen oder medizinischen Maßnahmen stattfinden. Ermutigen Sie Ihr Kind, Fragen zu stellen und auch Gefühle zu zeigen. Antworten Sie Ihrem Kind ehrlich und informieren Sie es in einfachen Worten. Die Situation auf einer Intensivstation kann fremd und beängstigend sein. Ermutigen Sie Ihr Kind auch, jederzeit zu sagen, wenn es nicht mitkommen oder den Besuch beenden möchte. Fragen Sie Ihr Kind auch nach dem Besuch, wie es den Besuch erlebt hat oder was ihm dort aufgefallen ist.

Sollten Sie Unterstützung bei der Begleitung des Geschwisterkindes benötigen, so kann dies durch die Psychologen*innen oder Seelsorger*innen der Kinderklinik erfolgen. Sprechen Sie dazu auch das behandelnde Team auf Station an, wenn Sie noch keinen Kontakt haben. Auch der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst übernimmt hier gerne Begleitungen (siehe Seite 29 Hilfreiche Adressen).

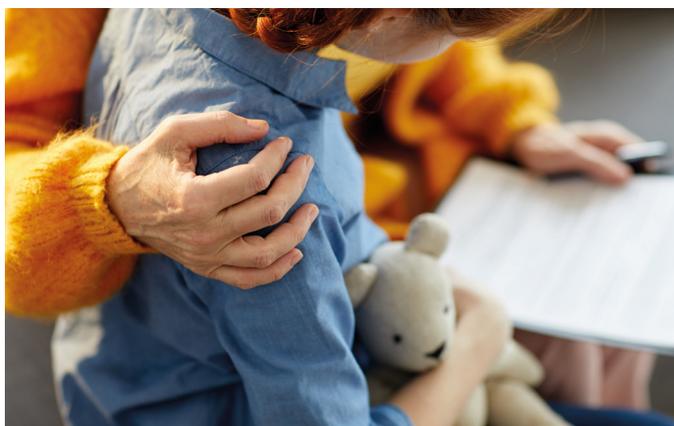
BETREUUNG VON GESCHWISTERN IM STERBEPROZESS

In aller Regel können Eltern und Familien eines sterbenden Kindes jederzeit bei ihm sein. Spätestens wenn das Sterben unmittelbar bevorsteht, findet gewöhnlich die Verlegung in ein Einzelzimmer statt. Oft stellt neben der Sterbesituation des einen Kindes die Betreuung von Geschwistern die größte Herausforderung für Familien dar. Wenn möglich, binden Sie für die Betreuung der gesunden Geschwisterkinder ihnen bekannte Personen wie Großeltern, Freund*innen oder andere Familienangehörige ein. Schaffen Sie, wenn möglich, fest verabredete Zeiten, in denen sich mindestens ein Elternteil nur um die Geschwisterkinder kümmert.

Als Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind können Sie außerdem mit dem Kinderhospizdienst, der in vielen Städten Deutschlands in verschiedener Trägerschaft arbeitet, Kontakt aufnehmen. Dort arbeiten Ehrenamtliche, die ebenfalls bei der Betreuung sowohl der erkrankten Kinder als auch ihrer Geschwisterkinder mithelfen können. Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, Ihr Kind in der Geschwisterstube des Elternhauses des Vereins krebskranker Kinder e.V. betreuen zu lassen (siehe Seite 29 Hilfreiche Adressen).

DAS KINDERPALLIATIVTEAM

Das Kinderpalliativteam ist ein multidisziplinäres Team und betreut schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im häuslichen Umfeld. Es besteht aus Fachärzt*innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger*innen, einem/einer Sozialpädagog*in und einem/einer Seelsorger*in.



Die Aufgabe des Kinderpalliativteams ist es, unter den gegebenen Umständen die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Die Patient*innen und deren Familien werden dabei mit ihren individuellen Bedürfnissen wahrgenommen und begleitet. Belastende Symptome körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art werden frühzeitig erkannt und gelindert. Das Angebot des Kinderpalliativteams besteht in Hausbesuchen, telefonischer Beratung, sowie Koordination und Vernetzung aller begleitenden Versorgersysteme. Um eine kontinuierliche Begleitung sicherzustellen, besteht eine 24-Stunden-Rufbereitschaft. (siehe Seite 29 Hilfreiche Adressen)

„Als unsere älteste Tochter Lea-Marie in der 38. Schwangerschaftswoche per Sectio schwerbehindert und krank auf die Welt kam, war es für uns wie ein Schlag, ein Schock, der Boden wurde uns unter den Füßen weggezogen. Nichts war wie erhofft und erträumt. Schaffen wir das?“	Nicht selten waren wir verzweifelt. Wir hatten zum Glück Großeltern und gute Freund*innen an unserer Seite und nicht zuletzt einen guten Kinderarzt, der uns ein Jahr vor Lea-Maries Tod auf ihren Weggang vorbereitet hat. Wir sollten uns überlegen, wie wir uns im Falle des Falles entscheiden wollten: Unsere Tochter gehenzulassen oder alle medizinischen Möglichkeiten zu nutzen.
Ich brauchte viele Wochen, um das Ausmaß der Behinderung unseres Kindes zu sehen und zu akzeptieren. Mein Mann war schneller. Er schob, nachdem Lea-Marie mit 6 Wochen aus der Kinderklinik entlassen wurde, stolz mit ihr mit Monitor und Sauerstoff durch die Innenstadt.	Ich war entrüstet und entsetzt und ein Jahr später so dankbar für dieses Gespräch. Nein! Wir wollten sie nicht halten, wenn sie gehen wollte.
Wir hatten zum Glück fast 6 Jahre Zeit, um unsere starke Tochter Lea-Marie, ihren Mut, ihr Charisma, ihr Wissen um die Bedeutung der wirklich wichtigen Dinge kennen zu lernen. In diesen 6 Jahren hat Lea-Marie einen Bruder und eine Schwester bekommen. 4 Jahre nach ihrem Tod wurde unser viertes Kind geboren.	So eine starke Persönlichkeit, die mit ihren fast blinden Augen in die Sonne schaute und lachte, die uns über Jahre so tapfer und geduldig geführt hatte, die wusste, woher sie kam und wohin sie wollte, durften wir nicht halten.
Lea-Marie war mit allem völlig auf Hilfe angewiesen. Für Außenstehende konnte sie nichts. Aber für alle, die sich auf sie eingelassen haben, war klar: Sie erklärte uns die Welt mit nur einem Ton. Oftmals waren wir durch die tägliche Pflege und allein durch die Nahrungsaufnahme bis an unsere Grenzen (und darüber hinaus) gekommen.	Wir hatten so viel Vertrauen in Lea-Marie. Sie hatte alles richtig gemacht. Hatte an ihrem Todestag auf der Intensivstation auf ihren Vater gewartet und auf die Babysitterin, um sich zu verabschieden und ist mit einem wissenden Blick ganz entspannt in unserem Beisein gegangen.“
	Mama von Lea-Marie ☺



SPIRITUELLE BEGLEITUNG UND SEELSORGE

Der Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen kommt in den meisten Kulturen und Religionen große Bedeutung zu. Am Zentrum für Kinder und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Freiburg begleiten wir Seelsorgende gemeinsam mit vielen anderen Mitarbeiter*innen verschiedener Professionen sterbende Kinder und ihre Familien. Dabei arbeitet die Seelsorge ökumenisch. Evangelische und katholische Seelsorger*innen besuchen Patient*innen und ihre Familien unabhängig von ihrer Konfession oder religiösen Prägung. Auch gibt es am Universitätsklinikum Freiburg ehrenamtlich tätige islamische Seelsorger*innen, die auf Wunsch von den Stationsteams verständigt werden können. Diese Dienste erfolgen im Auftrag der Badischen Landeskirche, der Erzdiözese Freiburg und des Universitätsklinikums. Die Seelsorge am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin unterliegt wie alle Klinikmitarbeiter*innen der Schweigepflicht.

SEELSORGE – EIN OFFENES ANGEBOT

Die Seelsorge ist ein Angebot, das allen sterbenden Kindern und deren Familien und Freund*innen zur Verfügung steht. Seelsorge kann je nach Situation und Team unterschiedlichste Aufgaben wahrnehmen: Wir können Ansprechperson für das kranke Kind sein, ebenso wie für die Eltern, die Geschwister, Großeltern und Freund*innen, wir können Raum geben für alles, was in diesem Moment an Gefühlen, Ängsten und Hoffnungen da ist, wir unterstützen durch regelmäßige seelsorgerliche Gespräche, wir geben der Erfahrung von Verlust und Abschied Ausdruck, wir helfen Raum zu schaffen für spirituelle und seelsorgerliche Facetten wie Fragen nach Ursache und Sinn, nach Schuld, nach Deutungen, nach Kraftquellen, nach Glaubensüberzeugungen und Jenseitsvorstellungen, wir bieten Zeichen des Glaubens an und gestalten Abschiedsrituale. Bei Bedarf stellen wir Kontakt zu einem/einer Seelsorger*in am Wohnort her und versuchen bei Andersgläubigen Kontakt zu einer Ansprechperson ihrer Religion zu vermitteln.

“

*Ich suche nach Sinn
in einer sinnlosen, zutiefst
schmerzhaften Situation*

”

RITUALE UND ZEICHEN

In Krisensituationen, bei Abschied, Sterben und Tod können Rituale und Zeichenhandlungen eine wesentliche Rolle spielen. Sie geben Orientierungshilfe und haben eine heilende und integrative Wirkung. Sie helfen, einer lähmenden Situation nicht völlig ausgeliefert zu sein. Es können Worte gefunden werden, die das Unausprechbare benennen, aber auch Worte, die der Hoffnung auf Leben Ausdruck geben. Rituale und Zeichenhandlungen können religiös geprägt sein oder frei gestaltet werden.

Frei gestaltete Rituale und Zeichenhandlungen

Namensgebung

Oft geben Eltern ihrem Kind schon in der Schwangerschaft einen Namen. Für die Eltern wird das Kind dadurch bereits Teil ihrer Familie und der gemeinsamen Lebensgeschichte. Ein Name macht einen Menschen einmalig und unverwechselbar. Wird der Name laut ausgesprochen, wird auch der Verlust des geliebten Familienmitglieds real. Das hat eine wichtige Bedeutung für den weiteren Trauerprozess. Wird die Namensgebung mit einer Segnung (siehe unten) des verstorbenen Kindes verbunden, bringt dies die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod zum Ausdruck.

Gestaltung des Abschieds

Angehörige und Eltern können Trost und Stärkung in einem frei gestalteten Abschiedsritual finden: dem Kind auf seinem letzten Weg etwas mitgeben, ihm sein Lieblingslied vorspielen, noch etwas aussprechen, was gesagt werden möchte. Auch hier unterstützt Sie die Seelsorge gerne.

Religiöse Rituale und Zeichenhandlungen

Segnung

Segnen heißt, dem einzelnen Menschen etwas Gutes zuzusprechen. Ihm unsere guten Wünsche mit auf den Weg zu geben. Ihn dem Schutz Gottes anzuvertrauen. Der Segen eines sterbenden Menschen bringt zum Ausdruck, dass Gott Leben auch jenseits dieser Grenze des Todes schenkt. Die Segnung eines verstorbenen Kindes markiert den Übergang von der Geburt zum Tod. Angehörige und Eltern können Trost, Stärkung und Hoffnung im Segensritual finden. Hoffnung, dass ihr Kind nicht einfach ins Nichts geht, sondern geborgen ist in der Liebe Gottes.



Taufe

Die Taufe bringt in Symbol und Wort zum Ausdruck, dass Gott diesem Menschen Leben schenkt. Sie macht deutlich: Dieses Kind mit seiner ganz eigenen Geschichte ist Teil der Geschichte seiner Familie, der Menschheit und der Geschichte Gottes mit uns Menschen. Es hat Ansehen in den Augen Gottes und der Gemeinschaft der Christ*innen.

Kommunion/Abendmahl

Wenn Christ*innen Abendmahl oder Kommunion feiern, dann feiern sie, dass Jesus Christus nach seinem Tod auferstanden und bei ihnen ist. Viele erleben das Abendmahl als Stärkung für ihren Lebensweg. Auf Wunsch kann ein Abendmahl auch in der Klinik gefeiert werden.

ERREICHBARKEIT DER SEELSORGE

Die zuständigen Seelsorger*innen sind in der Regel zwischen 9.00 Uhr und 17.00 Uhr erreichbar.

Namen, Nummern und Dienstzeiten sind den jeweiligen Stationen bekannt. Darüber hinaus erreichen Sie das Team der Klinikseelsorge 24 Stunden 7 Tage die Woche. Auch nachts und am Wochenende. Bitte wenden Sie sich an die jeweiligen Stationsteams.





ERINNERUNGEN SCHAFFEN – WARUM ERINNERUNGEN SO WICHTIG SIND

Jede*r, der in seinem Leben schon einmal einen geliebten Menschen verloren hat, weiß, dass die Erinnerungen mit der Zeit verblassen. Wenn das eigene Kind tot zur Welt kommt oder in jungen Jahren stirbt, bleibt wenig gemeinsame Zeit. Umso wichtiger ist es, Erinnerungen zu schaffen, um die Existenz des Kindes für sich selbst und sein Umfeld begreifbar zu machen und es so als sichtbaren Teil der Familie zu behalten. Fotos bestätigen den Tod – und damit auch das Leben des Kindes und können helfen, sich im Leben ohne das erwartete Kind zurechtzufinden und sich an jedes noch so kleine Detail des kleinen Menschen zu erinnern. Erinnerungen helfen auch den Menschen im Umfeld der Trauernden.

So können Sie selbst oder mit Hilfe der Station Erinnerungen schaffen:

- Fotos des verstorbenen Kindes und der Familie:
bei Sternenkindern kann ein/eine kostenlose*r Sternenkind fotograf*in angefordert werden
- eine Haarlocke als Andenken aufbewahren
- Fuß- oder Handabdruck in Farbe oder Gips
- Fingerabdruck, aus dem Schmuck hergestellt werden kann
- Erinnerungsbox mit Abschiedssymbolen (Kuscheltier, Kleidung, Armbändchen, etc.)
- Buch der Erinnerung anlegen
- Erinnerungskerze gestalten
- Kuschel-Kissen-Tier aus Kleidung herstellen
- Erinnerungsstücke in den Sarg legen
- bei Sternenkindern die Plazenta vergraben und ein Bäumchen pflanzen
- einen Ort zum Trauern und Erinnern gestalten (siehe Seite 29 Hilfreiche Adressen).



Lassen Sie sich Zeit –
dieser Augenblick,
diese Zeit ist nur für Sie!

Überlegen Sie, welche
Erinnerungen Sie schaffen
möchten. Tun Sie das, was sich
für Sie richtig anfühlt und lassen
Sie sich dabei von Ihrem Umfeld
unterstützen.



FAMILIE UND STERBEN

Das Leben und der Tod gehören zusammen. Somit befasst sich jeder Mensch zu irgendeinem Zeitpunkt seines Lebens mit dem Sterben. Auch Kinder werden davor nicht verschont und werden beispielsweise in der Familie, in der Kita, im Alltag oder auch in der Natur bereits mit Vergänglichkeit und Verlusten konfrontiert.

Wenn ein Kind stirbt oder im Sterben liegt, ist die ganze Familien betroffen. Im Folgenden gehen wir auf die unterschiedlichen Blickwinkel ein:

BETROFFENES KIND SELBST

Es ist eine Herausforderung für alle, herauszufinden, was das betroffene Kind für Bedürfnisse hat, was es signalisiert, was es möchte und nicht möchte und wie adäquat darauf reagiert werden kann.

- Wichtig ist es, Kinder bei den Themen Sterben und Tod mit einzubeziehen und ihnen nichts zu verheimlichen. Nehmen Sie sich Zeit und seien Sie authentisch. Etwas nicht beantworten zu können, ist in Ordnung.
- Kinder sind für diese Themen nicht zu klein und sollten nicht unterschätzt werden.
- Jedes Kind ist verschieden und sollte jeweils individuell auf seinem Weg begleitet werden. Was braucht es? Will es allein sein? Soll jemand zuhören? Sucht es Antworten? Möchte es mit einbezogen werden? Was möchte es noch erleben? Es gibt nur Anhaltspunkte und Ideen, welche den Bezugspersonen im Umgang mit Kindern helfen können. Eine allgemein gültige Vorgehensweise dafür gibt es nicht.
- Es ist hilfreich, sich selbst als Ansprechperson Zeit und Ruhe zu nehmen, um über verschiedene Fragen nachzudenken und eigene Erinnerungen und Empfindungen zuzulassen.
- Auf Gespräche mit Kindern einlassen. Hierbei wird empfohlen, zwischen einzelnen Sätzen Redepausen zu machen. In diesen haben Kinder Raum, um nachzufragen oder das Gesagte zu wiederholen. Wichtig ist ebenso, auf den Entwicklungsstand der Kinder zu achten.
- Emotionen zulassen.
- Trauen Sie sich mit dem Kind zu sprechen und offen zu sein. Kontaktvermeidung macht es schwieriger und ruft eher Ängste bei den Kindern hervor.
- Kinder gehen meist offener mit dem Thema Tod um, als wir Erwachsene denken. Wir Erwachsene können davon lernen.
- Häusliche Versorgung ist für alle Altersgruppen die beste Alternative, wenn sie möglich ist. Aufgrund von Ritualen, Besuchen, körperlicher Nähe, Freund*innen, Haustieren etc.
- Auf die Welt der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen einlassen, auf ihre Sprache, ihre ablehnende Haltung, ihren Zorn, ihre Coolness eingehen. Dies gelingt am besten dort, wo das Kind sich sicher fühlt und wir selber wenig Zwängen unterworfen sind – zu Hause.

“
*Es war schön zu erleben,
dass ein großes Interesse
bestand die Persönlichkeit
und das Lebensumfeld unseres
Kindes miteinzubeziehen.*

”

ELTERN

Eltern, deren Kinder lebensbedrohlich erkrankt sind, bedürfen einer engmaschigen Betreuung, sowohl im Behandlungsverlauf, im Sterbeprozess, als auch danach.

Auseinandersetzen mit dem Thema Tod

Auch, wenn es schwerfällt, sich mit dem Tod des eigenen Kindes auseinanderzusetzen, ist es wichtig, dem Thema Raum zu geben und die damit einhergehenden Gefühle und Gedanken zuzulassen. Tauschen Sie sich mit vertrauten Personen aus. Dies können Menschen aus dem eigenen Umfeld, aber auch Fachkräfte aus dem Krankenhaus oder externen Institutionen sein.

Die eigenen Bedürfnisse, sowie die des Kindes / der Kinder wahrnehmen

Nehmen Sie sich, das betroffene Kind, sowie eventuelle Geschwisterkinder in ihren jeweiligen Bedürfnissen ernst und an. Versuchen Sie hierbei v.a. die Bedürfnisse des erkrankten Kindes nicht außer Acht zu lassen, selbst, wenn Ihre Bedürfnisse hiervon abweichen. Beziehen Sie Ihre Kinder mit ein.

Begleitung im Sterbeprozess und nach dem Versterben

Machen Sie sich bewusst, dass Sie die Situation nicht allein handhaben und alles wissen müssen. Ihre Familie befindet sich gerade im Ausnahmezustand. Sie dürfen fühlen, was sie fühlen. Sei es Wut, Trauer, Erschöpfung, Ratlosigkeit oder Verzweiflung. Stellen Sie Fragen und fordern Sie (psychologische, seelsorgerliche, (sozial) pädagogische) Hilfe ein. Nehmen Sie sich in Ihren Bedürfnissen ernst und geben Sie Verantwortung (bspw. bei der Organisation der Beerdigung) ab. Nehmen Sie sich auch nach Versterben des Kindes Zeit, das Erlebte aufzuarbeiten. Seien Sie fürsorglich mit sich selbst, in jeder Hinsicht. Vergessen Sie hierbei auch nicht, ihren Grundbedürfnissen (wie Hunger, Schlaf, Trinken) nachzukommen. Sie brauchen Kraft in dieser Zeit.

GESCHWISTERKINDER

Die Frage nach Geschwisterkindern ist wichtig, da es grundlegend einen Unterschied macht, ob noch weitere Kinder in der Familie leben oder nicht. Sind Geschwisterkinder mit einer schweren Krankheit von Bruder oder Schwester konfrontiert, verändert sich auch deren Lebenssituation fundamental. Diese Situation kann sehr belastend sein. Auch wenn die Aufmerksamkeit der Eltern und auch des medizinischen Personals verständlicherweise vermehrt bei dem erkrankten Kind liegt, ist es wichtig die Geschwisterkinder mit ihren Fragen, Sorgen und Ängsten zu begleiten. Auch nachts und am Wochenende. Bitte wenden Sie sich an die jeweiligen Stationsteams.

Miteinbeziehen der Geschwisterkinder

Kinder spüren sehr gut, dass etwas nicht stimmt. Sprechen Sie deshalb mit den Geschwistern offen und wahrheitsgemäß. Die Begegnung mit Offenheit und das Wahrnehmen von Ängsten und Sorgen, ohne diese zu bewerten, ist wichtig. Auch sollten die Geschwister über die Situation aufgeklärt werden und erfahren, was möglicherweise in der nächsten Zeit auf sie zukommt. Der Besuch des Geschwisterkindes im Krankenhaus kann dabei ein wesentlicher Teil der Begleitung sein.

Umgang mit Gefühlen

Einschneidende Erlebnisse können bei Geschwisterkindern verschiedene Gefühle und Reaktionen auslösen. Möglicherweise reagiert das Geschwisterkind mit Wut, Trauer, Angst oder aber auch mit Rückzug und sehr angepasstem Verhalten. All diese Reaktionen und Gefühle sind für den Trauerprozess normal. Grundlage sollte eine kindgerechte und verständnisvolle Begleitung sein, die dabei unterstützt einen Umgang mit diesen Gefühlen zu finden. Zuwendung und/oder körperliche Nähe können dabei eine sehr wichtige Rolle für Geschwisterkinder spielen.

“

Es war schön zu erleben, dass die ganze Familie wichtig war uns sie im Prozess der Krankheit einen hohen Stellenwert hatte.

”



Mit Geschwisterkindern über die Situation und den Tod sprechen

Kinder haben eine gute Selbsteinschätzung. Sie fragen nur so viel, wie sie es selbst vertragen und verstehen können. Fragen Sie gezielt nach den Bedürfnissen des Kindes und was es selbst für sich für richtig empfindet.
Beispiel: „Wenn du Fragen hast, stelle sie mir.“ „Möchtest du mit mir über die Situation sprechen, oder lieber etwas anderes machen?“

Informieren Sie ihr Kind über die Situation und erklären Sie, was möglicherweise in der nächsten Zeit auf die Familie zukommt.

Beispiel: „Wenn wir gleich in das Zimmer gehen, dann sieht es dort so aus: ...“

Ermöglichen Sie ihrem Kind sich in die Situation einzubringen z.B. durch das Basteln von Fensterschmuck, oder dem Vorsingen eines Liedes, oder das Malen eines Bildes, etc.

Beispiel: „Möchtest du mit mir überlegen was deiner Schwester/deinem Bruder gefallen würde.“

Die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod spielt für die Geschwisterkinder ebenfalls eine wichtige Rolle. Unabhängig von Kultur, Glaube oder auch Tradition ist der Austausch über die Vorstellungen grundlegend wichtig.

Offene Gespräche über die eigenen Vorstellungen geben Geschwisterkindern Halt und stärken sie dabei, eigene Ideen zu entwickeln z.B. wie sie sich vorstellen, wo das kranke Geschwisterkind sein wird, wenn es verstirbt. Möglich sind auch Fragen zu Themen, die nach dem Tod aufkommen.

Gerne unterstützt sie auch der psychologische Dienst oder die Seelsorge bei diesen Gesprächen. Gute Informationen finden Sie manchmal auch bei Bestattungsunternehmen oder dem Kinder- und Jugendhospizdienst. Das Sorgentelefon Oskar des Bundesverbandes Kinderhospiz ist rund um die Uhr für Fragen erreichbar. Die Landesstelle „Wegbegleiter“ ist ebenso eine Informationsplattform für Eltern mit erkranktem Kind. Hier finden Sie viele Möglichkeiten sich zu informieren und beraten zu lassen (siehe Kapitel 12 Hilfreiche Adressen).

Sicherheit bieten

Erklären Sie ihrem Kind, was die veränderte Situation für Änderungen mit sich bringt und klären Sie es über die Gründe auf. Zuwendung und/oder körperliche Nähe können dabei eine sehr wichtige Rolle spielen.

Beispiel: „Mama/Papa müssen gerade viel im Krankenhaus sein, das liegt nicht daran, dass wir keine Zeit mit dir verbringen möchten, sondern viele Gespräche mit Ärzt*innen haben. Du bist uns wichtig und wir sehen dich.“

SOZIALES SYSTEM

(FREUND*INNEN/VERWANDTE/SPORTVEREIN/SCHULE/KITA)

Erlebt eine Familie im nächsten sozialen Umfeld einen Schicksalsschlag sind Bekannte, Freund*innen, Verwandte oft hilflos im Umgang mit der Situation, wie auch mit der betroffenen Familie.

Betroffene Familie:

Eigene Bedürfnisse wahrnehmen und Grenzen setzen

Sie durchlaufen gerade sicherlich eine der schwersten Zeiten ihres Lebens. Machen Sie sich bewusst, dass Ihr soziales Umfeld eine Ressource darstellt, die Sie nutzen können, jedoch nicht müssen. Sie werden wahrnehmen, dass ihr Umfeld helfen möchte. Dennoch entscheiden Sie selbst, was und wieviel Sie mit den anderen Menschen teilen möchten. Es ist vollkommen in Ordnung, wenn Ihnen manches Angebot nicht hilfreich oder gar zu viel ist. Trauen Sie sich, ihrem Umfeld mitzuteilen, was Sie brauchen und was nicht.



Umfeld der betroffenen Familie

Sie möchten der Familie helfen und sie entlasten. Versuchen Sie ihr Hilfsangebot zu platzieren, drängen Sie sich jedoch nicht auf. Betroffene Familien empfinden oft eine Art „Bringschuld“ dem Umfeld gegenüber. Gedanken wie „Es ist ja nur nett gemeint, da darf man doch nicht nein sagen“ spielen in dieser Zeit eine große Rolle. Seien Sie gewiss, dass man nicht Sie persönlich vor den Kopf stoßen möchte, sondern schlichtweg eine überfordernde Situation zugrunde liegt. Tragen die betroffenen Eltern Wünsche oder Bedürfnisse an Sie heran, bei denen Sie Abhilfe schaffen können, greifen Sie dies wiederum gerne auf.

Handlungsimpulse

Bei Fragen, Unsicherheiten, Entscheidungsschwierigkeiten können Sie sich beratend an das Personal wenden. Diese sind aufgrund der teils langen Behandlungszeiten im Klinikum oft wichtige Bezugspersonen geworden. Manchmal gibt es keine Antworten auf bestimmte Fragen, scheuen Sie sich dennoch nicht, sich mit Ihren Anliegen an das Personal zu wenden. Der Austausch mit anderen Familien kann Ihnen einerseits helfen, sie andererseits jedoch auch belasten oder unsicher werden lassen. Schauen Sie, was Ihnen guttut.

„Meine Familie und ich tauchen in eine komplett verrückte Welt ein, die so gar nichts mit der Lebenswelt von unserem „Alten Leben“ zu tun hat, die uns vertraut und lieb war. Unser Sohn ist an einer schweren Form der Leukämie erkrankt. Er möchte Abitur machen, Fußball spielen, sich mit Freund*innen treffen und einfach nur leben. Wie wird sein Leben weitergehen?	ist, für meinen erkrankten Sohn da zu sein, ihn zu stärken, ihn durch die verschiedensten Emotionen zu begleiten.
Hunderte, tausende Fragen türmen sich in meinem Kopf auf. Meine neue Welt, meine neue Rolle als Mutter ist mir fremd und unheimlich, ich muss sie langsam Schritt für Schritt kennen lernen, es fällt mir schwer sie zu akzeptieren.	Dem ärztlichen Behandlungsplan zu folgen, ihn zu verstehen und Fragen zu stellen von einer Sache von der ich keine Ahnung habe.
Die Menschen in meiner neuen Welt, sind sehr freundlich und hilfsbereit sie versuchen mich gut zu begleiten. Die Sorgen und Probleme aus meiner früheren Welt erscheinen mir unwichtig und belanglos. In meinem Kopf dreht sich alles, ich versuche nicht den Halt zu verlieren, ich schlafe kaum, verspüre keinen Hunger, wie lange halte ich das körperlich und seelisch aus? Ich muss gesund bleiben.	Es fühlt sich an wie ein dehnbares Gummiband, das unter großer Spannung steht. Eine noch nie dagewesene Situation in meinem Leben, mein Kind ist an einer lebensbedrohlichen Krankheit erkrankt. Ich weiß nicht wie das Leben meines Sohnes weitergeht. Mein eigener Schmerz und meine Angst treiben mich an.
Ich fühle mich zerrissen, meine Rolle als Mutter muss ich neu sortieren. Wo bekommen meine Gefühle ihren Platz? Ich funktioniere nur noch und versuche stark zu bleiben. Meine neue Aufgabe	Wann kann ich in Ruhe mit meinem Mann sprechen? Wann finde ich inneren Raum um die Sorgen und Nöte mit meinem andern Sohn zu teilen und mit ihm Zeit zu verbringen? Wo kann ich auftanken und Hilfe annehmen? So viele Dinge die ich nicht kenne. Ich lerne mich neu kennen und meine Ressourcen zu nutze. Die kleinen Freuden und Augenblicke im Leben zu genießen und die Kraft meiner Familie trägt mich immer weiter.“ Mama von Nils



STERBEN IST SO INDIVIDUELL WIE DAS LEBEN

Beim Sterben gibt es keine bestimmte Abfolge, keinen bestimmten Zeitrahmen. Die Übergänge und Reihenfolge der verschiedenen Phasen des Sterbeprozesses können fließend, langsam oder rasch verlaufend sein. Zwar gibt es körperliche Veränderungen und Merkmale, die bei den meisten Versterbenden auftreten, jedoch durchgeht nicht jedes Kind dieselben Prozesse. Im Folgenden wollen wir Ihnen eine Übersicht der zu erwartenden Veränderungen geben. Und einen Leitfaden mit Hilfsmitteln, die Linderung verschaffen können.

KÖRPERLICHE UND KOGNITIVE VERÄNDERUNGEN

Essverhalten

- Appetitlosigkeit bis hin zur Nahrungsverweigerung
- Stoffwechsel und Energiehaushalt ändern sich, der Körper bedarf nicht mehr derselben Kalorien- und Nahrungsaufnahme
- Verdauung verlangsamt sich

Trinkverhalten

- Geringer Trinkbedarf
- Schwierigkeiten beim Schlucken, die das Trinken zusätzlich erschweren
- Die Flüssigkeitsaufnahme erfolgt meist nur löffelweise und in kleinen Mengen primär zum Befeuchten der Mundschleimhaut.

In der Sterbephase sind weder Nahrung noch Flüssigkeitszufuhr notwendig, um das Wohlbefinden des Kindes zu erhalten. Eine trockene Mundschleimhaut und trockene Lippen durch eine geringe Flüssigkeitszufuhr können allerdings sehr unangenehm sein. Hier kann eine gute Pflege Linderung schaffen.

Schlafverhalten

Durch starke Schmerzmittel, den verlangsamten Stoffwechsel und Unterschieden im normalen Tagesablauf kann es zu einem veränderten Schlafverhalten kommen:

- Probleme beim Ein- und Durchschlafen
- Unruhe
- Schmerzen
- Nesteln
- Kurze Wachphasen und längere Schlafphasen
- Alpträume
- Angstzustände
- Fehlende Orientierung



Eiswürfel mit und ohne Geschmack (Säfte, Tees)
Suppenbrühe
gefrorene Früchte
oder Gemüse

Befeuchten mit Mund-
sprays, Eiswürfeln oder
mit einer Mischung aus
Sanddornfruchtflischöl
und Wasser

Lippenpflege mit Fettstift
oder einer Fettsalbe

Einschlafrituale
Tagesrhythmus
an Kind anpassen
Für Ruhe sorgen
Aromatherapie
mit Duftlampen und
entsprechenden Düften



Angst

Ängste sind Ausdruck einer äußeren aber auch innerseelischen Bedrohung. Ängste sollen zu jeder Zeit wahr- und ernstgenommen werden. Ziel ist es, sie zu identifizieren, zu kontrollieren und zu beseitigen.

Folgende Zeichen können Ausdruck von Ängsten sein:

- Unruhe
- Aggression
- Desinteresse
- Sich zurückziehen, nicht mehr kommunizieren
- Schmerzen
- Atemnot
- Muskuläre Verspannungen

- **Therapeutische Hilfe** wie z.B.: Psychologische Hilfe, Seelsorgerischer Beistand, Kunsttherapie, Musiktherapie, Aromatherapie, Tiergestützte Therapie
- **Medikamente**
- **Greifbare Bezugspersonen**
- **Auf Wünsche und Bedürfnisse eingehen**
- **Atemübungen und Techniken**
- **Massagen und Entspannungsübungen**
- **Mit dem Kind offen über Sterben und den Tod sprechen**

Verwirrtheit – fehlende Orientierung

Aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung, aber auch durch die zur Symptomkontrolle verabreichten Medikamente, sind die meisten Sterbenden zunehmend verwirrt und orientierungslos. Körperliche Handlungen und die Kommunikation sind dadurch stark beeinträchtigt. Es kann zu visuellen und akustischen Halluzinationen kommen. Verwaschene und zusammenhangslose Sprache:

- Häufig sprechen die Kinder in einer Symbolsprache.
- Eingeschränkte Aufmerksamkeit
- Zusammenhänge und Sprachinhalte können nicht mehr eingeordnet werden
- Kinder sehen Personen, die nicht im Raum sind

Kind einfühlsam und geduldig begleiten
Wenn nötig wiederholte Erklärungen
Je nach Bedarf Medikamente anpassen

Schmerzen

Im Verlauf des Sterbeprozesses kommt es zu Schmerzen. Schmerzen sind sehr individuell und werden dementsprechend unterschiedlich geäußert. Sie verlaufen nicht linear, sondern in Wellen und sind situativ bedingt. Schmerzen zu lindern ist essenziell. Hierzu bedarf es einer stetigen Anpassung der Maßnahmen und verschiedener Hilfsmittel.

Schmerzlinderung verschiedener Arten:
Medikamentös, Ätherische Öle, physikalische Schmerztherapie (Wärme, Kälte), Massagen, Physiotherapie,

Verabreichungsformen von Medikamenten: über die Vene, als Pflaster, zum Einnehmen, zum Einreiben, als Wickel oder Auflage, Mundspray

Ruhe
Ablenkung



Atmung

Die Atmung kann durch folgende Faktoren beeinträchtigt sein:

- Vermehrte Schleimbildung und damit verbundene Schwierigkeit, den Schleim abzu husten, da die Kinder immer immobiler werden, viel liegen und schlafen.
- Verlangsamte Atmung durch eventuelle Morphinmedikamente
- Atemnot durch vermehrten Schleim und krankheitsbedingt
- Subjektives Empfinden von Atemnot durch Kraftlosigkeit, Unruhe, Ängste

- Ruhe und Sicherheit vermitteln
- Medikation
- Atemübungen und Techniken
- Angenehmes Raumklima
- Entspannungsübungen
- Kontaktatmen
- Lagerung z.B. Oberkörperhochlagerung
- Hilfestellung beim Abhusten von Schleim durch Physiotherapie oder Absaugen

Kommunikation

Insgesamt nimmt im Verlauf des Sterbeprozesses die verbale Kommunikation ab und die nonverbale Kommunikation rückt dafür immer mehr in den Mittelpunkt.

Was bedeutet das?

- Das Kind äußert nur noch kurze Sätze oder Wörter
- Unkonkrete Äußerungen nehmen zu
- Verwaschene oder verwirrte Sprache
- Zeichen mit den Händen oder Fingern
- Körperliche Signale wie Laute oder bestimmte Bewegungsmuster, Gestik und Mimik stehen im Vordergrund
- Kurze Wachphasen und längere Schlafphasen
- Alpträume
- Angstzustände
- Fehlende Orientierung

- Kind gut beobachten, da sein, zuhören
- Auf Symbolsprache der Kinder eingehen und einfühlsam deuten
- Berührung je nach Bedürfnis und Verfassung des Kindes
- Familie und Helfer*innen in das Kommunikationsverhalten des Kindes einweihen
- Mit dem Kind, wenn noch möglich, Handzeichen vereinbaren

Verstärkte Veränderungen in den letzten Stunden des Sterbeprozesses

- Blutdruck sinkt
- Puls verändert sich, sinkt oder wird sehr unregelmäßig
- Temperaturveränderung und Instabilität
- Hautveränderung, z.B. Marmorierungen
- Urin- und Stuhlausscheidung werden in der Regel weniger
- Schwäche und Müdigkeit nehmen zu: Kinder schlafen viel
- Bewusstseinsveränderung bis hin zum Koma
- Atempausen und die Atmung verlangsamt sich
- Zunehmende Schleimbildung
- Blick in die Ferne
- Pupillen reagieren verlangsamt

“

Unsere Tochter hat uns – auch im Sterbeprozess – mitgenommen. Wir waren nicht allein. Wir haben eine charismatisch starke Tochter an unserer Seite. Sie hat alles richtig gemacht. Lea-Marie schien so wissend, woher sie kommt und wohin sie will. Wir durften und wollten sie nicht halten.

”



PALLIATIVE GEBURT



Eine Schwangerschaft ist in der Regel eine Zeit glücklicher Vorfriede. Die Entwicklung der pränatalen Diagnostik hat jedoch dazu geführt, dass lebensverkürzende Krankheiten manchmal schon früh in der Schwangerschaft diagnostiziert werden. Im Fall einer solchen Diagnose gibt es verschiedene Wege, für die sich die werdenden Eltern entscheiden können. Einer davon ist die palliative Geburt.

„Das Wort „palliativ“ hat seinen Ursprung im Lateinischen: Pallium (Mantel) und palliare (beschützen), woraus sich das Ziel ableitet, dass sich alle palliativmedizinischen Maßnahmen (Wohlbefinden, Schmerztherapie, psychosoziale Betreuung) wie ein Schutzmantel um den schwerkranken Patienten in der letzten Lebensphase legen“.

Das Ziel der palliativen Geburt ist es, die gemeinsame, geschenkte Zeit mit dem Kind zu gestalten und ihm einen würdevollen, schmerzfreien Abschied zu ermöglichen. Dies schafft die Grundlage für eine weitere Begleitung und die anschließende Verarbeitung des Erlebten.

Eine palliative Geburt geht mit schmerzhaften Erfahrungen einher, die von großer Trauer begleitet werden. Doch gerade diese Erfahrungen werden im Nachhinein oft als positiv und heilsam empfunden. Entscheiden ist, in jedem Moment neu zu überlegen, was gebraucht wird und was nicht. Sie als Eltern und Ihr Kind geben den Rhythmus vor. Dies ist die Grundlage für die Planung der palliativen Geburt.

WAS GESCHIEHT VOR DER GEBURT:

- Interdisziplinäre Beratungsgespräche mit Pränatalambulanz, Neonatologie und/oder Kinderärzt*innen der entsprechenden Fachbereiche
- Begleitung und Beratung durch Sozialpädagog*innen und Seelsorger*innen
- Beratungsgespräche mit dem Kinderpalliativteam, Erstellen eines palliativen Geburtsplanes, in dem die Wünsche von Ihnen als Eltern für Ihr Kind festgehalten werden

NACH DER GEBURT:

- Bonding, kuscheln, gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind verbringen
- Erinnerungen schaffen: z.B. erste gemeinsame Fotos durch die Sternenkinderfotograf*innen
- Enge Beobachtung des Kindes und bei Bedarf Behandlung von leidvollen Symptomen durch das kinderärztliche Team (Neonatologie oder Palliativteam)
- Verlegung auf die Wochenbettstation gemeinsam mit dem Kind
- Auf Wunsch Entlassung nach Hause oder ins Hospiz in Begleitung des Kinderpalliativteams



„Als wir erfuhren, dass meine Bauchbewohnerin schwer krank ist, waren wir zutiefst erschüttert. Es war der größte Schicksalsschlag unseres bisherigen Lebens und wie wir damit umgehen sollen ein zertrümmernder und zernagender Konflikt. Wir haben uns viel Zeit gelassen...

Uns informiert, Gespräche geführt mit Ärzten, Psychozialberaterin, Seelsorgerin, Familie und Freunde. Sie haben uns stets behutsam begleitet.

Auch haben wir uns immer wieder in unser Schneckenhaus zurückgezogen um uns zu sortieren, wenn uns danach war. Es war ein langer Weg bis Kopf und Herz sich einig waren.

Uns Zeit zu lassen in einer hastigen Welt war nicht einfach. Unser schwerkrankes Kind weiterzutragen war körperlich und seelisch fordernd, manchmal quälend und manchmal auch wundervoll...

Es war jedoch tröstlich es so anzunehmen, wie es ist, mit seiner schweren Erkrankung... Ihm Würde und Namen zu geben... Ihm seine Lebenszeit zu gönnen.

Wir hatten letztlich viel Glück im Unglück und unser Kind ist heldenhaft auf die Welt gekommen und es ging ihr zunächst gut. Sie hat uns lange angeschaut,

ganz interessiert und aufmerksam und ich durfte sie einmal stillen. Das Bonding mit ihr war unbeschreiblich schön und es hat uns für immer vereint! Wir hatten nur wenige Stunden zusammen, konnten ihr aber viel Liebe auf den Weg mitgeben... Sie fehlt uns sehr! Jeden Tag!

Wir sind aber auf gutem Weg zu akzeptieren was passiert ist und haben gelernt mit dieser tiefen Wunde im Herzen den vollen Alltag zu meistern, gar mit alten und neuen Freuden und viel Liebe für unser Kind. Sie war nun mal ein Hauch von Leben... doch sie war wertvoll und einzigartig! Wir sind unendlich dankbar, unsere entzückende kleine Tochter gekannt zu haben!

Unser besonderer Dank gilt an das "Betreuungsnetz für Frauen und Paare nach Pränataldiagnostik der Universitätsklinik Freiburg". Sie haben und geholfen unseren Weg zu finden, ohne ihre Hilfe wären wir verloren gewesen. Auch sind wir sehr dankbar für die Herzengespräche mit anderen verwaisten Eltern.“

Mama von Emilia ♡



NACH DEM TOD

WAS SIE ALS ELTERN NACH DEM TOD IHRES KINDES ERLEDIGEN MÜSSEN

Das Kind verstirbt im Klinikum

Die zuständigen Ärzt*innen erstellen nach dem Tod Ihres Kindes die entsprechenden Totenpapiere. Diese werden dem entsprechenden Standesamt direkt von der Verwaltung des Universitätsklinikums Freiburg zur Beurkundung zugestellt.

Als Eltern nehmen Sie Kontakt mit einem Bestattungsinstitut Ihrer Wahl auf, welches den Transport vom Klinikum zum Bestattungsort organisiert. In der Regel kennen sich die Bestattungsinstitute am Bestattungsort am besten mit den Gegebenheiten vor Ort aus. Das Bestattungsinstitut nimmt dann selbstständig Kontakt mit dem Pathologischen Institut des Universitätsklinikums Freiburg auf, um den Zeitpunkt der Überführung abzustimmen.

Das Bestattungsinstitut übernimmt die Überführung des Leichnams in das Bestattungsinstitut und später auch auf den Friedhof. Möchten Sie Ihr Kind zum Abschiednehmen nach Hause holen, wird dies ebenfalls vom Bestattungsinstitut organisiert. Auch informiert das Bestattungsinstitut nach Absprache mit Ihnen Ihr zuständiges Pfarramt oder einen/eine freie*n Redner*in. Diese melden sich dann bei Ihnen zur Vereinbarung eines Gesprächs über die Trauerfeier und/oder Bestattung. Sie können ihre Vorstellungen von der Gestaltung der Trauerfeier und der Beisetzung im gemeinsamen Gespräch einbringen. In der Regel kümmert sich das Bestattungsinstitut auch um die Ausstellung der Sterbeurkunde und der weiteren Formalität wie Abmeldung bei der Krankenkasse, Versicherungen, o.Ä. Dafür benötigt es die Geburtsurkunde Ihres Kindes. Möchten Sie Ihr Kind ins Ausland überführen, beachten Sie bitte die Hinweise zur Bestattung im Heimatland.

Für Fragen steht Ihnen die Sozialberatung zur Verfügung. Sie prüft mit Ihnen im Bedarfsfall auch Möglichkeiten einer finanziellen Unterstützung.

Das Kind verstirbt im häuslichen Umfeld

Nehmen Sie Kontakt mit den Mitarbeiter*innen des Kinderpalliativteams oder dem/der Kinderärzt*in auf. Diese stellen den Tod fest und füllen die Totenpapiere aus. Auch unterstützen sie bei ersten organisatorischen und pflegerischen Maßnahmen zu Hause. Nehmen Sie dann mit einem Bestattungsinstitut Kontakt auf. Zusätzlich zu den oben genannten Punkten kümmert sich dann das Bestattungsinstitut darum, dem Standesamt am Wohnort die Totenpapiere zukommen zu lassen.

BESTATTUNGSMÖGLICHKEITEN

Für die Bestattung Ihres verstorbenen Kindes stehen Ihnen in Freiburg verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung.

Grabfeld für still geborene Kinder

Das Grabfeld für still geborene Kinder befindet sich auf dem Hauptfriedhof der Stadt Freiburg. Es ist ein Gemeinschaftsgrab für tot geborene Kinder unter 500 Gramm und für Kinder aus einem Schwangerschaftsabbruch. Die Kinder werden in kleinen Särgen der Stadt Freiburg beerdigt. Es liegen mehrere Kinder in einem Sarg. Die Bestattungen finden drei Mal im Jahr statt. Auf Wunsch können Sie Ihr Kind beim Standesamt namentlich anmelden. Ihnen wird dann eine Bescheinigung (sogenannte Sternenkinderbescheinigung) ausgestellt.

Als Eltern entstehen Ihnen bei dieser Form der Bestattung keine Kosten. Viele andere Gemeinden bieten mittlerweile ebenfalls Sternenkinderbestattungen an. Informationen hierzu bekommen Sie sich beim Friedhofsamt ihrer Heimatgemeinde. Gerne dürfen Sie sich auch an die Seelsorge wenden.

Bei Entlassung aus der Klinik erhalten Sie über die Station eine Einladung der Klinikseelsorge zur Bestattungsfeier. Auch können sie Ihre Kontaktdaten mit Hilfe des Flyers „Früher Abschied“ bei der Klinikseelsorge hinterlassen. Dann erhalten Sie ca. 2 Wochen vor der Bestattungsfeier eine schriftliche Einladung zu dieser. Auf der Wiese des Grabfeldes für still geborene Kinder können keine Blumen angepflanzt werden. Als Eltern haben Sie jedoch die Möglichkeit, Blumen, Kerzen und Erinnerungsstücke an den Platz vor dem Gedächtnistor zu stellen. Die Friedhofsverwaltung räumt nach einiger Zeit verwelkte Blumen ab. Auch können Sie einen Erinnerungstein gestalten und ihn Rund um die Skulptur des Seelenvogels ablegen. Ebenso gibt es die Möglichkeit, gegen einen geringen Geldbetrag, einen Gedenkstein für das Gedächtnistor gestalten zu lassen. Bei Fragen hierzu wenden Sie sich an die Friedhofsverwaltung.

Individuelle Bestattung

Als Eltern sind Sie für die Bestattung Ihres Kindes verantwortlich und haben die damit verbundenen Kosten zu tragen. Die Kosten für die Bestattung variieren je nach Ort und Bestattungsart.

Als Eltern müssen Sie ein Bestattungsinstitut beauftragen. Dieses kümmert sich um die Überführung vom Krankenhaus zum Bestattungsort. Ebenfalls unterstützt es in der Wahl der Bestattungsart (Erd- oder Feuerbestattung), der Wahl des Grabes (Kindergrab, Beisetzung im Grab von Angehörigen, Friedwaldbestattung) und den entsprechenden Formalitäten.

Bestattung im Heimatland

Als Eltern können Sie eine Rückführung nicht alleine regeln!

Daher ist es wichtig, dass Sie sich mit einem Bestattungsinstitut in Verbindung setzten. Diese kennen sich mit den unterschiedlichsten Bestimmungen für eine Rückführung in die entsprechenden Länder aus. Für eine Rückführung werden in der Regel mehrere Tage benötigt. Behörden (Standesamt, Botschaften, etc.) haben am Wochenende und an Feiertagen keine Öffnungszeiten.

Zur Rückführung wird Folgendes benötigt:

- Das Standesamt Freiburg stellt auf Anfrage eine internationale Sterbeurkunde aus (benötigt wird die Geburtsurkunde (gegebenenfalls mit amtl. Übersetzung (das Amtsgericht Freiburg hält eine Liste mit amtl. Übersetzer*innen vor)), Ausweis, ärztliche Todesbescheinigung)
- Empfängeradresse im Heimatland (und wenn möglich Bestattungsinstitut im Heimatland)

Das Bestattungsinstitut organisiert in der Regel die Bestattung nach den landesrechtlichen Vorschriften des Heimatlandes und kümmert sich um weiteres:

- Leichenpass (Kosten 32,- € (Stand 01/2023))
- Transportsarg mit Zinkeinlage, Druckausgleich
- Verlötung der Zinkeinlage und Versiegelung des Sarges
- Transport per Bestattungswagen oder Organisation des Flugtransportes ins Heimatland
- Transport der Urne (per Post oder möglicherweise durch Angehörige)
- Eine Rückführung ins Heimatland ist sehr kostspielig.

Es ist wichtig, dass Sie sich über die entstehenden Kosten informieren lassen.

Digitaler Nachlass

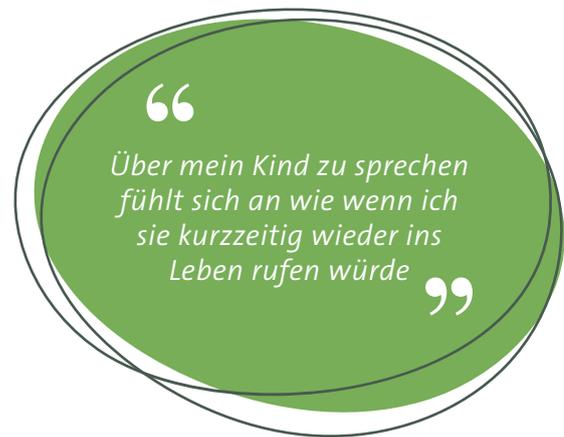
Junge Menschen verbringen oft einen großen Teil ihrer Zeit in der digitalen Welt. Nach ihrem Tod müssen sich Eltern auch um den sogenannten digitalen Nachlass kümmern. Gemeint sind damit z.B. Daten auf Social-Media-Kanälen, E-Mail-Accounts, Cloud-Zugänge oder auch Abos bei Streaming-Diensten wie Netflix und Spotify.

Für Eltern kann der Einblick in den digitalen Nachlass von besonderer Bedeutung sein, so können Fotos in der Cloud oder Videos auf Social-Media-Plattformen wichtige digitale Erinnerungsstücke sein und gleichzeitig können diese Einblicke auch schmerzhaft Erinnerungen wecken. Dagegensprechen kann, dass durch das Blättern in den digitalen Social-Media-Accounts nachträglich die Privatsphäre des Kindes und auch die der Freund*innen verletzt wird.

Digitale Medien spielen heute auch in der Trauer und im Prozess des Abschiednehmens eine Rolle. So kann es Freund*innen oder Familie beispielsweise helfen, der verstorbenen Person z.B. auf der Facebook-Gedenkseite zu schreiben oder ihr per WhatsApp weiterhin Nachrichten zu schicken.

Laut Gesetz haben Eltern nach dem Tod ihres Kindes in den meisten Fällen Zugriff auf das digitale Erbe. Dabei handelt es sich jedoch oft nur um das Zugriffsrecht und nicht um das Nutzungsrecht. Das bedeutet, es dürfen Inhalte, Fotos und Nachrichten eingesehen werden und das Konto gelöscht werden. Das Konto darf jedoch nicht weiterhin genutzt werden noch dürfen bestehende Inhalte wie z.B. Blogbeiträge verändert werden. Je nach Anbieter gibt es unterschiedliche Bedingungen im Umgang mit dem digitalen Nachlass. Facebook ermöglicht es Angehörigen beispielsweise, das Konto in den „Gedenkzustand“ zu setzen. Instagram und Yahoo erlauben lediglich, dass bestehende Accounts gelöscht werden. Weitere Informationen hierzu finden Sie auch in einer Broschüre des Bundesverbandes verwaiste Eltern (siehe Seite 31 Bücher).

Wichtig für Eltern ist die Kommunikation mit dem eigenen Kind auch über dieses Thema. Hier gilt es zu klären, welche Profile und Zugänge das Kind hat. Was soll mit diesen nach dem Tod passieren? Gibt es möglicherweise eine Person, die als Nachlasskontakt eingetragen werden kann oder welche die Profile löscht bzw. verwaltet nach dem Tod des Kindes?



„Wie kann ich das überleben? Mein Kind stirbt!“
Ich weiß nicht wie oft ich mir diese Frage gestellt habe.
Ich begann zu suchen. Nach Eltern, denen genau das passiert war. Deren Kind, oft schon vor einer längeren Zeit, gestorben war. Ich fand sie im Internet, in Podcasts und im realen Leben. Sie lebten weiter. Oft zwar ein ganz anderes Leben, aber sie lebten noch. Es hatte sich kein schwarzes Loch aufgetan, das sie verschlungen hatte. Sie leben mit ihrem verstorbenen Kind im Herzen, mit Tiefpunkten und immer neuen Lichtblicken. Mit wunderschönen und schmerzvollen Erinnerungen. Oft einer Gleichzeitigkeit von völlig gegensätzlichen Gefühlswelten.

Ich stellte fest, dass das alle verwaisten Eltern eint. Diese Erkenntnis gab mir eine kleine Hoffnung und ein kleines bisschen Mut. Und genau so ist es! Es tut weh, immer wieder neu und immer wieder anders! Die Trauer wird mich und uns als Familie ein Leben lang begleiten. Es ist schwer, weiterzugehen und nach vorne zu blicken. Aber so paradox es klingen mag: Mein verstorbener Sohn hilft mir dabei. Seine Liebe, sein Mut, seine Lebensfreude, die er hatte, tragen mich weiter. Wieder aus jedem noch so dunklen Loch wieder heraus.

Mama von Nico



RAUM ZUM ABSCHIEDNEHMEN

Wenn Sie als Eltern dies wollen, kann Ihr verstorbenes Kind im Abschiedsraum der Kinderklinik aufgebahrt werden. Dort können Sie sich auch nach dem Tag des Todes noch Zeit nehmen, um Ihr Kind immer wieder zu besuchen und Abschied zu nehmen. Die Mitarbeiter*innen der betreuenden Station werden Sie fragen, ob dies gewünscht ist.



VOM WESEN DER TRAUER

Tod und Trauer sind komplexe Prozesse, die sich vor allem hinsichtlich unserer persönlichen Konstitution, Kultur und Spiritualität ähneln, aber auch individuell unterscheiden.

Was ist Trauer?

Jede*r von uns empfindet im Laufe des Lebens das Gefühl von Trauer. Nicht selten wird Trauer tabuisiert, weil der Umgang damit so schwerfällt.

Trauer ist ein Gefühlszustand, der nicht ausschließlich als Reaktion auf den Verlust eines geliebten Lebewesens oder gar Gegenstandes auftritt, sondern auch, wenn sich Lebensumstände drastisch verändern. Erleben wir eine solche Veränderung, einen solchen Verlust, dann gerät unser seelisches Wohlbefinden aus der Balance. Das Durchleben der Trauer dient dabei der Wiederherstellung unserer psychischen Konstitution und dem Umgang mit der Situation. Trauer ist folglich ein notwendiger Prozess, um das Leben gemäß den veränderten Umständen neu strukturieren zu können.

Wie äußert sich Trauer?

Trauer äußert sich in den unterschiedlichsten Formen und Weisen. Jede*r trauert anders und jede Emotion, die damit einhergeht, ist berechtigt. Nicht selten entwickeln trauernde Menschen starke körperliche Symptome, die den psychischen Neuorientierungsprozess begleiten.

Welche Hilfestellungen gibt es?

- Lassen Sie die Trauer zu, nur so können Sie die Situation für sich erfassen und bearbeiten.
- Befassen Sie sich mit Ihrer Trauer, sprechen Sie mit engen Vertrauten darüber, teilen sie Sie. Arbeiten Sie gemeinsam heraus, was Ihnen hilft.
- Schaffen Sie Erinnerungsstücke wie bspw. einen Brief, eine Flaschenpost oder ähnliches. Greifen Sie auf Bilder zurück. Auch Rituale wie eine Kerze anzünden, ein Andenken schaffen, einen Ort der Erinnerung begründen, können helfen.

- Nehmen Sie sich bewusst Zeit für sich und tun Sie sich Gutes. Es ist nicht egoistisch, sondern notwendig.
- Schaffen Sie Ventile für Ihre Emotionen. Hier können evtl. Musik, Sport oder künstlerische Aktivitäten helfen.
- Holen Sie sich Hilfe. Trauer ist kein einfacher Prozess, es ist richtig und wichtig, sich in diesem Prozess Unterstützung zu holen. Wenden Sie sich an Beratungsstellen, Psycholog*innen, kirchliche Anlaufstellen, Selbsthilfegruppen oder Ähnliches; der Austausch wird Ihnen guttun und gibt das Gefühl, nicht alleine zu sein.
- Geben Sie sich Zeit. Trauer ist ein Prozess, der nicht von heute auf morgen abgeschlossen sein wird.

Kinder mit Behinderung

Grundsätzlich besteht kein Unterschied im Trauererleben von Menschen mit und ohne Behinderung. Auch bei Kindern mit geistiger Behinderung, die nur wenig oder überhaupt nicht sprechen können, ist es wichtig, die Trauer zu respektieren und ihr Raum zu geben. Geschieht dies nicht, besteht die Gefahr, dass sie in ihren Emotionen alleine gelassen werden, verhaltensauffällig werden und auf diese Weise ihrem Schmerz Ausdruck verleihen. Jede Trauer braucht Beachtung. Hilfreich hierzu können Rituale des Abschieds und der Versöhnung mit der neuen Situation sein, aber auch Möglichkeiten, Gefühlen ohne Worte Ausdruck zu geben wie z.B. Malen oder Musik (weitere Informationen hierzu unter <https://community.intakt.info/t/trauer-bei-menschen-mit-behinderung-und-ihren-angehoerigen/7003>).



Rechte für Kinder, die um einen Menschen trauern⁵

- 1 Du hast das Recht, traurig zu sein.
Trauer ist ein ganz normales Gefühl.
- 2 Du hast keinen Grund, dich schuldig zu fühlen.
Du hast keine Schuld am Tod des Menschen, um den du trauerst.
- 3 Du hast das Recht, zu weinen.
Weine wenn dir danach ist! Dafür muss sich niemand schämen.
- 4 Du hast das Recht, zornig zu sein.
Vielleicht bist du zornig – auch das ist in Ordnung. Schreie deine Wut heraus!
- 5 Du hast das Recht, zu schweigen.
Wenn du magst, dann schweige. Wenn du reden möchtest, dann rede.
- 6 Du hast das Recht, alleine sein zu wollen.
Brauchst du Zeit zum Alleinsein, so nimm sie dir.
- 7 Du hast das Recht, Angst zu haben.
Manchmal macht der Tod Angst. Sprich mit einem Menschen, dem du vertraust.
- 8 Du hast das Recht, Fragen zu stellen.
Hast du Fragen? Es gibt keine falschen Fragen zum Tod. Darum frage!
- 9 Du hast ein Recht, dich zu erinnern.
Deine Erinnerungen kann dir niemand nehmen! Hüte sie wie einen Schatz.
- 10 Du hast das Recht, zu lachen.
Sei fröhlich, wenn dir danach ist – du darfst dich über das Leben freuen!

⁵ Vgl. Schwikart, G.: Seelsorge für trauernde Kinder 2014: S. 261



SOZIALRECHTLICHES BEI VERSTERBEN EINES KINDES

Mutterschutz

Die Mutterschutzzeiten betragen vor der Geburt 6 Wochen und nach der Geburt 8 Wochen. Sobald ein Kind lebend geboren wird, gelten diese Mutterschutzzeiten. Kommt ein Kind vor dem errechneten Termin auf die Welt, gelten trotzdem die 14 Wochen Mutterschutz. Der Mutterschutz nach der Geburt verlängert sich um die Tage, die das Kind vor dem errechneten Termin zur Welt kam.

Die Mutterschutzzeit verlängert sich auf 18 Wochen, wenn

- das Kind so viel zu früh auf die Welt kommt, dass es medizinisch als Frühgeborenes gilt
- es sich um Zwillinge, Drillinge oder weitere Mehrlinge handelt,
- das Kind mit einer Behinderung geboren wird

Die verlängerte Schutzfrist muss bei der Krankenkasse beantragt werden.

Mutterschutz bei Totgeburt oder Tod eines Kindes

Bei einer Totgeburt (Geburtsgewicht mindestens 500 Gramm oder Geburt ab der 24. Schwangerschaftswoche) oder Tod eines Kindes gelten die allgemeinen Regelungen des Mutterschutzes.

In den Mutterschutzwochen nach der Geburt dürfen die Mütter in der Regel nicht arbeiten. Nach Tod des Kindes können die Mütter auf Wunsch (frühestens nach der dritten Woche nach der Entbindung) wieder beschäftigt werden. Die Entscheidung kann aber jederzeit widerrufen werden.

Bei einer Fehlgeburt (Geburtsgewicht weniger als 500 Gramm) erhält die Mutter keinen Mutterschutz. Eine Krankschreibung durch den Hausarzt für mindestens drei Wochen ist die Regel.

Mehr Informationen:

<https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elternzeit/faq/kann-ich-die-elternzeit-vorzeitig-beenden--124852> (Stand 05/2023)

Elternzeit

Die Elternzeit muss regulär spätestens 7 Wochen vor Beginn der Elternzeit dem Arbeitgeber mitgeteilt werden. Stirbt ein Kind, endet die Elternzeit drei Wochen nach dem Tod des Kindes. Wird ein Kind tot geboren oder stirbt es vor Beginn der Elternzeit, ist keine Elternzeit möglich.

Mehr Informationen:

<https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elternzeit/faq/kann-ich-die-elternzeit-vorzeitig-beenden--124852> (Stand 05/2023)

Elterngeld

Elterngeld wird auf Antrag bei der zuständigen Kreis- und Stadtverwaltung pro Lebensmonat des Kindes bezahlt, mindestens für zwei Monate. Verstirbt das Kind vor Ablauf des ersten Monats, wird kein Elterngeld bezahlt. Verstirbt das Kind im zweiten Monat, wird für zwei Monate Elterngeld ausgezahlt. Sofern ein Anspruch auf Elterngeld besteht, wird dies für bis zu drei Monate rückwirkend bezahlt.

Kindergeld

Kindergeld wird für jeden Lebensmonat des Kindes ausgezahlt, sofern die Anspruchsvoraussetzungen vorliegen und das Kind mindestens einen Tag im jeweiligen Monat gelebt hat. Verstirbt das Kind beispielsweise vor dem zweiten Lebensmonat, wird für einen Monat Kindergeld ausgezahlt. Verstirbt das Kind einen Tag nach Beginn des zweiten Lebensmonats, wird für zwei Monate Kindergeld ausgezahlt. Kindergeld kann für maximal sechs Monate rückwirkend bei der Familienkasse beantragt werden.

Pflegegeld

Das Pflegegeld wird bis zum Ende des Kalendermonats bezahlt, in dem das Kind verstorben ist. Der Anspruch auf Zahlung von Pflegegeld muss für einen Tag bestanden haben. Wurde für das Kind wegen Leistungen der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege nur hälftiges Pflegegeld bezogen, besteht ab dem Sterbetag bis zum Monatsende Anspruch auf Pflegegeld in voller Höhe.

Verhinderungspflege, die in Anspruch genommen und noch nicht abgerechnet wurde, kann innerhalb eines Jahres nach Versterben noch beantragt und abgerechnet werden.

Finanzielle Unterstützung für Bestattungskosten

Grundsätzlich müssen in Deutschland Angehörige für die Bestattungskosten aufkommen. Falls Eltern die Bestattungskosten nicht aus eigenen Mitteln aufbringen können, gibt es die Möglichkeit einen Antrag beim zuständigen Sozialamt zu stellen. Dazu beraten die Sozialdienste der Kinderklinik oder die Bestattungsinstitute.





HILFREICHE ADRESSEN

Kontakte in der Klinik:

Kinderpalliativteam:

Bitte wenden Sie sich zwecks Kontaktaufnahme an den/die behandelnde Ärzt*in Ihres Kindes bzw. das Pflegepersonal oder direkt telefonisch an das Team unter 0761/270-43371.

Psychologischer Dienst:

Sprechen Sie gerne das Pflegepersonal an. Dieses vermittelt Ihnen den Kontakt zu einem/einer Psycholog*in.

Seelsorge:

Den/die zuständige*n Seelsorger*in finden Sie in der Regel bei den Aushängen im Aufenthaltsraum für Eltern und Angehörige. Sprechen Sie aber auch gerne das Pflegepersonal an. Außerhalb der regulären Dienstzeiten und an Wochenenden und Feiertage erreichen Sie den Rufdienst der Seelsorge unter 0761/270-30022.

Sozialdienst:

Sprechen Sie gerne das Pflegepersonal an. Dieses vermittelt Ihnen den Kontakt zu einem/einer Sozialarbeiter*in.

Kontakte außerhalb der Klinik

Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder Freiburg e.V. mit Geschwisterstube

Das Elternhaus befindet sich direkt neben der Kinderklinik des Universitätsklinikums Freiburg. Hier finden Eltern schwerstkranker Kinder, die manchmal über Monate in der Kinderklinik behandelt werden müssen, ein temporäres Zuhause in direkter Nähe zu Ihrem Kind.

In der Geschwisterinsel des Elternhauses sind Geschwisterkinder (aller Altersstufen) der Patient*innen ganzjährig - auch während der Ferien - herzlich willkommen.

Kontakt: 0761/2111 79 20

<https://www.helfen-hilft.de/elternhaus-und-projekte/geschwisterspielstube/>

Bei lebensbegrenzender Erkrankung

Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder

www.bfvek.de

Bundesverband Kinderhospiz Dachverband für stationäre und ambulante Kinderhospize in Deutschland

www.bundesverband-kinderhospiz.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Freiburg /Breisgau-Hochschwarzwald

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Freiburg /Breisgau-Hochschwarzwald unterstützt Familien während der gesamten Lebens-, Sterbe- und Trauerzeit. Die Mitarbeitenden orientieren sich dabei an den Bedürfnissen der Familie und betrachten immer das gesamte Familiensystem. **Das Angebot ist unabhängig von Nationalität, Weltanschauung oder Konfession und für die betroffenen Familien kostenfrei.**

Kontakt: Beate Brenner, Telefon: 0761/455 25-33, E-Mail: kinderhospizdienst.fr@malteser.org,

<https://www.malteser-bw.de/unsere-standorte/freiburg/kinder-und-jugendhospizdienst.html>

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

beraten und begleiten Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien ab Diagnosestellung. Auch wenn ein Elternteil schwer erkrankt, kann das Angebot in Anspruch genommen werden. Die Beratung und Begleitung richtet sich an Kinder, Jugendliche, Geschwister und Eltern. Die Unterstützung ist individuell und orientiert sich ganz an den Bedürfnissen und der Lebenssituation der jeweiligen Familie.

Grüne Bande des Bundesverbandes Kinderhospiz

Ein Club für Jugendliche und jungen Erwachsene mit einer chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankung, ihren Geschwistern und anderen engsten Bezugspersonen. Der Club richtet sich auch an Kinder von lebensverkürzend erkrankten Eltern.

www.gruene-bande.de

Trauer

Hospizgruppe Freiburg e.V.

Beratung und Begleitung für An- wie Zugehörige von Sterbenden und für Trauernde
Erreichbarkeit täglich von 9.00 - 17.00 Uhr unter der Nummer: 0761/88149 88

www.hospizgruppe-freiburg.de

Telefonseelsorge jederzeit und zu allen Lebensthemen erreichbar unter: 0800 1110111 oder 0800 1110222

Dein Sternenkinder – Würdevolle Fotografien von Sternenkindern

www.dein-sternenkind.org

Sternenzauber & Frühchenwunder – Einschlagdeckchen und passende Kleidung für Sternenkinder

www.sternenzauber-fruehchenwunder.de

Sternenkinder Freiburg – Hilfe für verwaiste Eltern

www.sternenkinder-freiburg.de

Initiative Regenbogen

Die Initiative Regenbogen ist ein Kreis von Eltern, die ein oder mehrere Kinder vor oder kurz nach der Geburt verloren haben.

www.initiative-regenbogen.de

Bundesverband verwaiste Eltern

Verwaiste Eltern organisieren sich bundesweit, www.veid.de

Oskar-Sorgentelefon und –Sorgenmail

Der Bundesverband Kinderhospiz bietet Familien einen/eine persönliche*n Ansprechpartner*in für alle Fragen rund um die Herausforderungen durch eine lebensverkürzende Krankheit oder um das Weiterleben in der existentiellen Krise nach dem Verlust eines Kindes.

Tel.: 0800/88884711 (24h/Tag erreichbar), www.frag-oskar.de

Bundesverband Trauerbegleitung

Zusammenschluss von Trauerbegleitenden, www.bv-trauerbegleitung.de

Nachsorge in Rehaeinrichtungen

Nachsorgeklinik Tannheim

www.tannheim.de/rehaangebote/verwaisten-reha

Eltern-Kind-Klinik Rügen

Ein Platz bleibt leer - Trauerbegleitung für verwaiste Mütter und Väter und trauernde Geschwister

www.mutter-kind.de/schwerpunktkuren/ein-platz-bleibt-leer

BÜCHER, PODCASTS UND FILME ZUM THEMA

FÜR KINDER

Geht sterben wieder vorbei?

Mechthild Schröter-Rupieper und Impke Sönnichsen, Gabriel Verlag 2020.
Ein Sachbilderbuch, das Kinderfragen zu Tod und Trauer beantwortet.
Einzigartig: Geschichte und echte Kinderfragen in einem Buch.

Über den großen Fluss

Armin Beuscher, Patmos Verlag 2002
Der Hase nimmt Abschied von Freunden.

Der Baum der Erinnerung

Britta Teckentrup, Ars Edition 2013.

Das Bilderbuch vermittelt einfühlsam Kindern ab 4 Jahren, aber auch Erwachsenen, dass der Tod eines geliebten Menschen keinen endgültigen Abschied bedeutet. Die zeitlose Botschaft wird durch die Perspektive von Waldtieren erzählt, deren Freund gestorben ist.

Die besten Beerdigungen der Welt

Ulf Nilsson, Moritz Verlag 2006

Für alle toten Tiere, die sonst keiner beachtet, gründen Ester, Putte und »ich« an einem langweiligen Tag ein Beerdigungsinstitut. Sie wollen die besten Beerdigungen der Welt ausrichten!

Durch einen Spiegel, in einem dunklen Wort

Jostein Gaarder, Carl Hanser Verlag 1996

Jugendroman, der verschlüsselt den Wandlungsprozess im Sterben thematisiert.

Knietsche und der Tod: Alles über die normalste Sache der Welt

Anja von Kampen, vision X 2019

Ein kinderfreundliches (6-8 Jahre) Nachschlagewerk über den Tod.

Abschied, Tod und Trauer

Patricia Mennen und Melanie Brockamp, Ravensburger Verlag 2019

Der Tod macht uns sprachlos, doch Kinder fragen trotzdem: Was passiert, wenn man stirbt? Wie trauern wir? Darf ich lachen, wenn ihr traurig seid? Was ist eine Beerdigung? Dieses Buch bietet Antworten und hilft dabei, mit Kindern offen und ehrlich über den Tod zu sprechen. Mit einfühlsamen Bildern und Sachtexten. Aus der Weshalb-Wieso-Warum Reihe (Kinder ab 4 Jahren).

Wie der kleine rosa Elefant einmal sehr traurig war und wie es ihm wieder gut ging

Monika Weitze und Eric Battut, Bohem Verlag 16/2022

Und danach. Gedanken über das große Jenseits

Silvia und David Fernandez, Merce Lopez, Bohem Verlag 2021

Die Artisten des Zirkus Galaxie riskieren jeden Tag ihr Leben am Trapez, auf dem Drahtseil, beim Schwert- und Feuerschlucken, ... Vielleicht sprechen sie deshalb so oft über den Tod? Denn was kommt danach? Vom Seiltänzer bis zur Entfesselungskünstlerin erzählen alle, was sie sich vorstellen. Und was denkst Du? Ein Buch über Möglichkeiten, Vermutungen und unterschiedliche Glaubensrichtungen und über die große Frage nach dem Jenseits.

Ein Ort für meine Traurigkeit

Anne Booth und David Lichtfeld, Gabriel Verlag 4/2021

Ein anrührendes Bilderbuch, das Hilfe bei Tod, Trauer, Kummer und Depressionen bieten kann.

Fisch schwimmt nicht mehr

Judith Koppens, Patmos-Verlag 2014

Das ist seltsam: Fisch bewegt sich nicht mehr. Hund kitzelt ihn am Bauch und Katze macht Wellen für ihn, aber Fisch will nicht mehr schwimmen. Giraffe weiß, was passiert ist: Fisch ist tot. Gemeinsam beschließen die Tiere, Fisch zu begraben. Weil Katze ihren Freund Fisch nicht vergessen will, bringt sie ihm jeden Tag etwas Wasser ans Grab. Und eines Tages entdeckt sie dort etwas Wunderbares. Ein leises und tröstliches Buch über den Tod und das Abschiednehmen, das schon für die Kleinsten verständlich ist.

Jolante sucht Grisula

Sebastian Loth, NordSüd-Verlag 2010

Die Gans Jolante und die Schildkröte Crisula sind unzertrennlich. Bis eines Tages Crisula einfach verschwindet. Die anderen Gänse sagen, es sei die Zeit gekommen für Crisula zu gehen. Aber was bedeutet das? Jolante versteht nicht, wie ihre Freundin sie so verlassen konnte, und macht sich auf die Suche nach ihr. Die Suche bleibt erfolglos, aber am Ende steht eine rührende und tiefe Einsicht der Gans: Sie kann Crisula nicht folgen, aber ihr trotzdem nah sein, wenn sie will.

FÜR KINDER MIT BEHINDERUNG

Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung

Ramona Bruhn und Benjamin Straßer, Kohlhammer 2014.

Monika und Bilder voller Liebe

Anna Tonzer, Lambertus 2022.

Ein Buch über das Trauern in Einfacher Sprache.

FÜR ERWACHSENE

Unser Kind ist tot: Mütter und Väter erzählen von Verlust, Schmerz und Hoffnung

Dona Kujacinski, Bastei Lübbe 2014.

Um Kinder trauern. Eltern und Geschwister begegnen dem Tod

Anja Wiese, Gütersloher Verlagshaus 2009.

Sie führt bei Eltern und auch Geschwistern zu existentiellen Krisen, die nicht selten das gesamte Familiengefüge auseinanderbrechen lassen.

Mein Sternenkind

Heike Wolter, edition riedburg 2/2017

Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborenentod.

Gute Hoffnung – jähes Ende

Hannah Lothrop, Kösel Verlag 17/2013

Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern.

Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen

Gabriele Glanzmann und Eva Bergsträsser, Anja Verlag 2001

Palliative Care bei Kindern

Eva Bergsträsser, Hans Huber 2014

Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen

HILFSTELLUNGEN FÜR TRAUERENDE ANGEHÖRIGE

Für immer anders: Das Hausbuch für Familien in der Zeit der Trauer und des Abschieds

Mechthild Schroeter-Rupieper, Patmos Verlag 2020

Die bekannte Familientrauerbegleiterin Mechthild Schroeter-Rupieper vermittelt hilfreiches Wissen über Trauer und Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen. Sie erzählt anschaulich und lebendig von ihren Erfahrungen als Familientrauerbegleiterin und macht Familien Mut, Trauer und Erinnerung gemeinsam zu gestalten.

Wir leben mit deiner Trauer

Chris Paul, Gütersloher Verlagshaus 2021

Trauerwege sind anstrengend, unvorhersehbar und ganz individuell. Doch auf allen Trauerwegen setzen sich Menschen mit intensiven Gefühlen auseinander: Schmerz, Sehnsucht und Ohnmacht, aber auch Dankbarkeit und Liebe. Die Trauernden gestalten ihren veränderten Alltag neu, suchen Antworten auf das »Warum?« eines Todes und beschäftigen sich mit dem Sinn des eigenen Weiterlebens.

Digitales Erbe

Broschüre des Bundesverbandes für Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V., bestellbar unter: <https://www.veid.de/angebote-fuer-begleiterinnen/veid-publikationen> (Stand 06/2024)

Dieser Leitfaden soll Ihnen, die Sie vom Tod eines Menschen betroffen sind oder in Zukunft betroffen sein könnten, helfen, sich schneller im Dschungel des digitalen Erbes zurecht zu finden.

PODCASTS

Wegbegleiter

Der Podcast für Familien mit einem schwer kranken Kind. »Wegbegleiter« ist eine Initiative der Landesstelle BW Palliative Care für Kinder und Jugendliche am Hospiz Stuttgart (www.kinder-palliativ-landesstelle.de)

Schmetterlingsgeflüster – wenn Babys sterben

Der Podcast lässt betroffene Eltern zu Wort kommen. Er erzählt von Trauer, Schmerz und von den Momenten größter Hilflosigkeit, aber er bietet auch immer wieder einen Hoffnungsschimmer. Moderation: Martina Straten, Sterneltern Saarland e.V. (<https://schmetterlingsgefluester.letscast.fm>)

FILME

Sarggeschichten

Kurze Filme für Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu Themen und Fragen rund um Sterben, Tod und Trauer. Verfügbar unter <https://sarggeschichten.de>

Knietzsche und der Tod

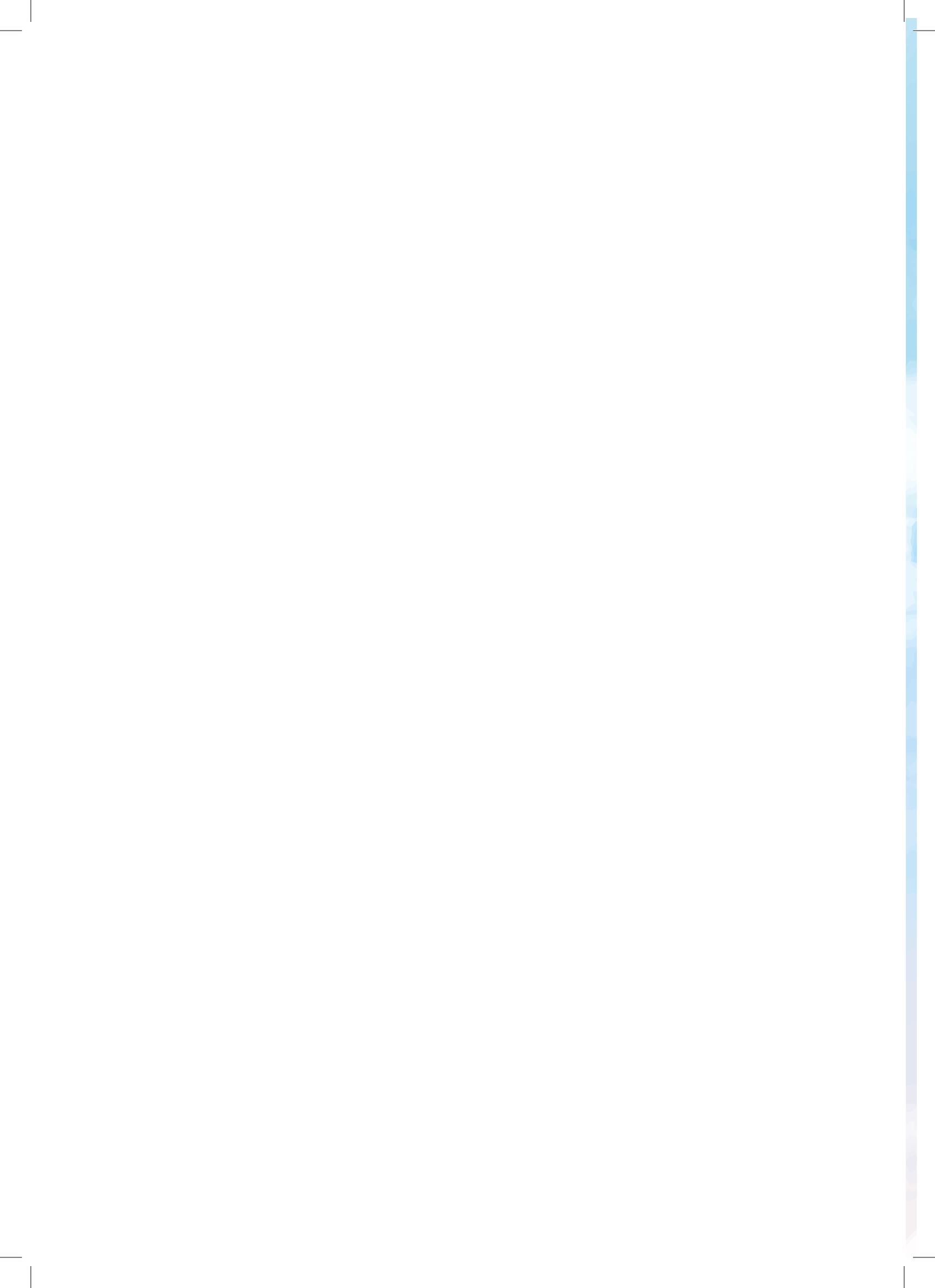
Der Tod ist die normalste Sache der Welt, meint Knietzsche. Er kann an jeder Ecke lauern und sollte kein Tabuthema sein. Deshalb lädt Knietzsche Kinder und auch Erwachsene dazu ein, mit ihm zusammen dem Tod ins Auge zu schauen. Was passiert ganz genau, wenn jemand stirbt? Verfügbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=YSt6DTageLo>

Checker Tobi, Der Leben- und Sterben-Check

Tobi hat zum Glück noch nie jemanden verloren, der ihm ganz nahe stand. Aber vielen Menschen ist das schon passiert. Wie sie wohl damit umgehen? Tobi besucht den SABU-Club der Nicolaidis-Stiftung in München. Dort treffen sich Kinder, deren Mama oder Papa gestorben sind. Tobi bastelt mit ihnen Erinnerungsstücke. Aber was passiert eigentlich mit den Menschen, wenn sie gestorben sind? Das findet Tobi bei Bestatterin Anna heraus. Verfügbar unter: <https://www.br.de/kinder/schauen/checker-welt/checker-tobi-leben-und-sterben-100.html>

LITERATURVERZEICHNIS

- Deutscher Hospiz- und Palliativverband. 2017. Abschied nehmende Kinder (Broschüre).
- Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. 2007. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder (Broschüre).
- Elisabeth Kübler-Ross-Akademie (2022). Wenn Kinder sterben (Broschüre).
- Garten, L., von der Hude, K. (2/2019). Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. Berlin: Springer.
- Landeshauptstadt München Sozialreferat Fachstelle Erziehungsinformation und Elternbriefe. (2021). Mit Verlust und Abschied achtsam umgehen. Unterstützung und Anregung für trauernde Familien (Broschüre).
- Luzerner Kantonsspital, Kinderspital (2015). Wenn Kinder sterben – Leitfaden für das Personal. (Broschüre).
- Müller, B. (2014). Pädiatrische Palliative Care. In: Kränzle, S et. al., Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung (S. 339-349). Berlin: Springer.
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (1/2000). Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. (Broschüre).
- Pichler, V. (2011): Sterbe- und Trauerbegleitung schwerstkranker Kinder und ihrer Angehörigen, Stuttgart: ibidem
- Reuter, S. (2020): Entwicklung des Todeskonzeptes bei Kindern. In: Witwer, H. et al., Handbuch Sterben und Tod: Geschichte – Theorie – Ethik (S. 159-164). Stuttgart: J.B. Metzler.
- Ritter, M. (2021): Begegnung in der Begleitung im Angesicht des Todes. In: Beissenhirtz, A. et. al., Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen (S. 113-134). Berlin: Springer.
- Schadt, K., Erhardt-Seidl, C. (1/2018): Weitertragen. Wege nach pränataler Diagnose. Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonal. Salzburg: edition riedenburg
- Schwikart, G. (2014): Seelsorge für trauernde Kinder. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 261
- Volberg, C., von Blanckenburg, P. (2012). Psychologie von Kindern und Jugendlichen: Wenn Kinder am Sterbebett stehen. Deutsches Ärzteblatt, 118 (46), S. 2153-8.
- Weiber, E. (2018). Spirituelle Begleitung bei schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Zeitschrift für Palliativmedizin, S. 33.
- Wermuth, I. (2010): Palliative Behandlung und Sterben auf einer Neugeborenen Intensivstation. Kassel: University Press.





Stand bei Drucklegung

Herausgeber: UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG | © 2024

Redaktion: Anne Simpfendörfer, Silke Winkler, Klinikseelsorge

Grafiken/Fotos: ©Medienzentrum, ©Regula Wolf für Dein Sternenkind, freepik.com, ©nadezhda1906 - stock.adobe.com, ©lotharnahler - stock.adobe.com, ©Negro Elkha - stock.adobe.com, ©New Africa - stock.adobe.com, ©travelguide - stock.adobe.com, ©seventyfour - freepik.com, ©pikisuperstar - freepik.com

Gestaltung: Medienzentrum | Universitätsklinikum Freiburg