



ELISABETH  
KÜBLER-ROSS AKADEMIE  
**HOSPIZ**  
STUTT GART

# WENN KINDER STERBEN

PÄDIATRISCHE PALLIATIVE CARE



# TIPPS FÜR ALLE

BEGLEITUNG UND HILFE FÜR ZUHAUSE

Die Pädiatrischen Palliative Care Tipps geben allgemeine Hinweise auf Möglichkeiten, wie mit bestimmten Symptomen umgegangen werden kann. Jede Maßnahme ist im Einzelfall mit dem betreuenden Pädiatrischen Palliative Care Team ggf. ambulanten Kinder- und Jugendpflegedienst abzustimmen.

**Susanne Haller**

ELISABETH-KÜBLER-ROSS-AKADEMIE®  
für Bildung und Forschung\*

# INHALT

## **06** **BEGLEITUNG UND HILFE FÜR ZUHAUSE**

Gedanken und Erfahrungen  
Bericht einer Mutter

## **07 – 08** **WAHRNEHMEN**

Was bedeutet Sterbebegleitung?

## **08** **VERSTEHEN**

Sterbeprozess  
Die letzte Lebenszeit

## **09 – 12** **SCHÜTZEN**

Berührung  
Nicht mehr essen wollen  
Mundpflege  
Schmerzen  
Atemnot  
Angst  
Verwirrtheit – fehlende Orientierung  
Unruhe

**13** **KÖRPERLICHE VERÄNDERUNGEN  
IM STERBEN**

Veränderungen in der Atmung  
Mögliche Anzeichen des nahen Todes

**14** **UNMITTELBAR NACH DEM TOD**

Stille

**14** **NACH DEM TOD**

Versorgung  
Erinnerungen

**15** **DIE ZEIT DER TRAUER**

Trauern

**16** **NETZWERKE**

Adressen

**17** **VORBEREITUNGEN**

# BEGLEITUNG UND HILFE FÜR ZUHAUSE

## GEDANKEN UND ERFAHRUNGEN

Wir möchten Sie für die letzte gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind mit unseren Erfahrungen und Gedanken unterstützen und stärken. Diese Broschüre möchte keine Regeln aufstellen, sondern Wege aufzeigen und Hilfen geben. Es gibt nicht einen bestimmten Weg des Sterbens, denn jeder Mensch nähert sich seinem Tod auf ihm ganz eigene Art und Weise und drückt in seinem Sterben seine Einmaligkeit aus (Tausch & Bickel, 2017, S. 3). Die Intimität und Vertrautheit, die Sie Ihrem Kind ermöglichen wollen, kann für Sie Quelle Ihrer Kraft sein. Dort – zuhause – ist es auch am ehesten möglich, dass Ihr Kind und Sie die Führung übernehmen können (Student, 2003, S. 25).

Ein sterbendes Kind zuhause, in der Lebensendphase zu begleiten, braucht gute Vorbereitung, Absprachen und ein hohes Maß an Flexibilität. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie, Familien, Angehörige, Freunde, Ehrenamtliche und das Care-Team auf ihrem Weg stärken und unterstützen. Vielleicht hilft diese Broschüre Ihnen dabei, Antworten auf Ihre Fragen zu finden und miteinander ins Gespräch zu kommen? Vielleicht finden Sie auch Mut und erleben sich in dieser Zeit als hilfreich und notwendig? Sie sind in dem Bemühen, ein Sterben zuhause zu gestalten nicht alleingelassen.

Am Ende der Broschüre werden Ihnen deshalb eine Reihe von Adressen und Hilfsangeboten aufgelistet. Ihr Pädiatrisches Palliative Care Team steht Ihnen zur Seite und auch der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst ist für Sie da!

## BERICHT EINER MUTTER

[...] »Letztendlich hat sie sich selber aus-therapiert, denn eines morgens teilte sie uns mit: »Ich nehme jetzt keine Tabletten mehr. Ich lege mein Leben in Gottes Hand, damit geht es mir besser. Ich gehe auch nicht mehr ins Krankenhaus, ich bleibe zu Hause.« So hatten wir es dann auch gemacht und wir hatten noch gute neun Wochen zu Hause. Franziska hatte sich von mir gewünscht, dass ich die ganze Medikation (Transfusionen, Morphin-Gabe) zu Hause mache. Für mich war es absolut in Ordnung, denn so waren wir als komplette Familie zu Hause und mussten nicht zwischen Krankenhaus und zu Hause hin und her pendeln. Sie wusste auch, dass sie sterben muss, wollte aber nie darüber reden, worüber ich nicht sehr glücklich war. Ich hätte lieber mit ihr übers Sterben gesprochen. Franziska sagte: »Ich möchte nicht darüber reden. Ich möchte nur vorgelesen bekommen oder Spiele machen. Sonst nichts.« Das haben wir so akzeptiert. In der Nacht vor Ihrem Tod sprach ich sie trotzdem auf den Tod an. Ich sah, dass ihre Augen schon etwas verklärt waren und sie nicht mehr ganz hier war. Ich spürte, dass dies die letzte Gelegenheit war ihr mitzuteilen, dass ich um ihren Tod wusste. Ich sagte zu ihr: »Franziska ich weiß, wie es um dich steht und du weißt es auch. Kannst du mir sagen wohin du gehst?« Und sie antwortete: »Ja, Sabine, ich gehe nach Hause.« Da war ich sehr beruhigt und konnte mich am nächsten Abend mit den Worten: »Du kannst gehen, Franziska« von ihr verabschieden. Bevor sie starb fragte sie noch nach ihrem Bruder, ob der schon im Bett sei. Mein Mann und ich waren dabei, als sie starb. Hierfür sind wir heute noch sehr dankbar. [...] Ich würde alles wieder genauso machen, wie ich es gemacht habe und das gibt mir ein gutes, warmes Gefühl auf dem langen Weg der Trauer.« (Groß, 2009, S. 5)

# WAHRNEHMEN



Foto: istock/SanyaSM

## WAS BEDEUTET STERBEBEGLEITUNG?

Sterbebegleitung bedeutet sich mit sich und anderen über den gefürchtetsten Zeitpunkt Gedanken zu machen: den Tod seines Kindes. Dies kann sehr stressvoll und belastend sein. Auch kann es für Sie bedeuten: Wie lange kann ich diese Last ertragen? Vielleicht scheuen Sie sich auch dieses Thema in den Mittelpunkt zu stellen, um es nicht »wahr werden zu lassen?« Gleichzeitig können Sie über das Ansprechen Ihrer Gedanken und Gefühle auch Entlastung mit erfahrenen Gesprächspartnern erleben (Beissenhirtz et al., 2021, S.128). Scheuen Sie sich nicht zu sprechen, Hilfe und Unterstützung anzunehmen und einzufordern. Das kann auch ganz praktische Hilfe sein, wie beim Einkaufen oder Kochen. Vor allem der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst kann mit seinen ehrenamtlichen Mitarbeitenden hilfreiche Unterstützung anbieten. Beispielsweise bringen sie Zeit

und Aufmerksamkeit für Geschwisterkinder mit. Dafür sind die ehrenamtlichen Pat\*innen vorbereitet und ausgebildet. Geschwister profitieren von der gemeinsamen Familienzeit und können sich mit ihren Fragen über Sterben und Tod vertrauensvoll an die qualifizierten Ehrenamtlichen wenden. Vielleicht können Geschwister, je nach Alter, ihr sterbendes Geschwister ablenken und noch einmal eine ganz eigene Verbindung zu ihm aufbauen? Für diesen Weg benötigen wir alle Geduld, Empathie und sehr gute Kenntnisse der Symptomlinderung. Alle Beteiligten müssen darauf vorbereitet werden, um mögliche belastende Symptome und körperliche Veränderungen Ihres Kindes schnell erkennen zu können. Ein stetig angepasster Bedarfsplan und laufende Gespräche ermöglichen Ihnen in Zeiten von Ohnmacht und Machtlosigkeit, etwas Wichtiges für Ihr Kind zu tun. Für das gesamte Team gilt, die gemeinsam getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen regelmäßig zu überprüfen.

Die körperlichen Bedürfnisse des Kindes haben an erster Stelle zu stehen. Im Rückblick ist es für Familien von größter Bedeutung, dass ihr Kind nicht leiden musste.

Der Zustand des Kindes kann rasch wechseln, Sie und alle Begleitende reagieren unterschiedlich in Zeiten von Stress und Krisen. Die Übergänge am Ende des Lebens sind fließend. Oftmals können Symptome auftreten, die aggressive Bemühungen zur Linderung verlangen. Diese sind nur solange tragbar, solange ein Wiedererreichen des vorangegangenen Zustandes erzielt werden

kann. Der Wunsch des Kindes und die Wünsche der Eltern müssen bei allen Versuchen der Behandlung immer an erster Stelle stehen.

Hilfreich dafür kann sein, dass entsprechende Gespräche über die Werte der Familie, über Würde und Integrität sowie über die Vorstellung der letzten Lebensphase (Advance Care Planning – vorausschauende Vorsorgeplanung) geführt wurden und in den entsprechenden Dokumenten wie beispielsweise Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen (EVN) und in den Bedarfsplänen eingeflossen sind.

## DIE STERBEBEGLEITUNG HAT DAS ZIEL:

- das Kind würdevoll zu begleiten,
- besondere Zuwendung zu schenken,
- Angst, Schmerzen und andere Symptome zu lindern,
- auf Bedürfnisse einzugehen und
- die letzte Lebensphase nach den Wünschen des Kindes und der Familie zu gestalten.
- Einen Abschied zu gestalten, mit dem die Eltern und Familien überleben können

# VERSTEHEN

## STERBEPROZESS

Sterben erkennen ist eine intuitive Wahrnehmung von Menschen, die dem Kind nahe stehen. Vielfältige Informationen, Wissen um Veränderungen und Erfahrungen nehmen wir wahr und dies ergibt ein Gesamtbild – ein intuitives Bauchgefühl, einen Eindruck, dass sich das Kind auf den Sterbeweg begibt.

Sterben ist ein individueller Prozess. Erst im Nachhinein werden manche Begebenheiten und Situationen klar, die auf den Sterbeprozess hingedeutet haben. Viele Mütter berichten im Nachhinein, dass sie vorhergeahnt haben, dass ihr Kind nun sterben wird. In allen Gesprächen ist es wichtig zu vermitteln, dass diese Gefühle und Empfindungen Platz haben dürfen. Wir dürfen unsere Hoffnungen und Wünsche äußern und gleichzeitig der Realität ins Auge schauen. Vielleicht hilft dieser Beispielsatz zum Verstehen: »Ich wünsche mir so sehr, dass mein Kind bei mir bleibt und zudem glaube ich zu spüren, dass es sich auf den Weg macht...«.

## DIE LETZTE LEBENSZEIT

In dieser Zeit hat das sterbende Kind immer weniger körperliche Energie. Vielleicht möchte Ihr Kind nicht mehr viel Besuch bekommen? Es ist eine Zeit, in der es sich von dem äußeren Leben langsam verabschiedet und sich mehr nach innen wendet (Tausch & Bickel, 2017, S.5). Ihr Kind schläft mehr, als dass es wach ist.

Die Anzeichen des Sterbens können in ihren Ausprägungen variieren. Während einige Kinder einfach ruhig einschlafen, sind andere sehr unruhig und brauchen ggf. Medikamente gegen belastende Beschwerden.

# SCHÜTZEN



↳ [kispi-wiki.ch/padiatrie/onkologie/sanddornfruchtfleischol-fur-die-mundpflege-der-kinderonkolog](https://kispi-wiki.ch/padiatrie/onkologie/sanddornfruchtfleischol-fur-die-mundpflege-der-kinderonkolog)

Foto: istock/Alina Humeniuk

## BERÜHRUNG

Bei Sterbenden, die sprachlich nicht mehr oder nur eingeschränkt kommunizieren können, können wir achtsam Mimik, Gestik, Atmung, Muskeltonus, Blickkontakt, Bewegungsmuster, Reaktionen und paraverbale Lautäußerungen beobachten (S3 Leitlinie Sterbephase, 2020). Manchmal wird eine sanfte Berührung und körperliche Nähe geschätzt und zu anderer Zeit wird die Berührung als störend empfunden. Versuchen Sie zu erspüren, was gerade dran ist.

## NICHT MEHR ESSEN WOLLEN

»In dieser Lebenszeit ist es völlig natürlich nichts mehr zu essen« (Tausch & Bickel, 2017, S. 9). Der Stoffwechsel verändert sich und es werden sogar Stoffe freigesetzt, die eine lindernde Wirkung haben. Ein paar Löffel Suppe, Pudding oder das Lutschen von Eiswürfeln bringt schon Entlastung gegen einen trockenen Mund. Hilfreich und angenehm ist es jetzt, regelmäßig den Mund zu befeuchten.

Lutschen gefrorener Getränke je nach Vorlieben und/oder gefrorener Fruchtstücke. Zum Einfrieren eignen sich leere Toffifee- oder Milka »kleine Herzen«-Einsätze oder Urin-Pipetten (als Stieleis);).

## BEI SCHLUCKUNFÄHIGKEIT

- Besprühen von Mundschleimhaut und Zunge mit einem Zerstäuber, der die bevorzugten Flüssigkeiten enthält. Der feine Nebel hinterlässt ein angenehm frisches und feuchtes Gefühl.
- Gabe von kleinsten Flüssigkeitsmengen mittels einer Pipette (Haller & Napiwotzky, 2010).

## MUNDPFLEGE – BEST PRACTICE

Mundpflege mit Sanddornfruchtfleischöl kaltgepresst, BIO-Qualität:

- ca. 20 ml Sesam- oder Sonnenblumenöl mit 5 Tr. Sanddornfruchtfleischöl mischen oder
- 20 ml Wasser (1 Medikamentenbecher voll) + 1 ml Sanddornfruchtfleischöl

Diese Mischung wird auf Zunge und Mundschleimhaut verteilt (z.B. mit Schaumstoffträgern). Der Mund kann anschließend mit Wasser ausgespült werden, um die starke orangefarbene Verfärbung zu entfernen.



## SCHMERZEN

Ob die Schmerzintensität in der Sterbephase zunimmt oder abnimmt haben wir nicht in der Hand. In der Hand haben wir die Schmerztherapie, die stündlich angepasst werden kann, bis eine Schmerzlinderung eingetreten ist. Das Pädiatrische Palliative Care Team steht für Sie mit seiner 24-Stunden Rufbereitschaft zur Verfügung und begleitet Sie mit den Bedarfs- und Notfallplänen durch die Krise.

## ATEMNOT

Atemnot ist das subjektive Gefühl nicht genügend Luft zu bekommen. Sie löst bewusste oder auch unbewusste Angst vor dem Ersticken aus, die wiederum die Atemnot und die Angst erhöhen. Atemnot ist dann vorhanden, wenn das Kind sagt, dass es unter Atemnot leidet oder wenn es offensichtlich unter Atemnot leidet (Duroux, 2006, S. 120). Dableiben, Ruhe und Sicherheit ausstrahlen ist die schnellstwirksame Maßnahme. Gleichzeitig werden die im Zimmer aufbewahrten Bedarfsmedikamente verabreicht. Wirkungsvoll ist jetzt auch, sich an die eingeübten Atemübungen und -techniken zu erinnern (siehe Tipps S. 12).

### Weitere Maßnahmen

- auf einengende Kleidung verzichten
- Fenster öffnen
- Foto/Bild einer Landschaft mit weitem Himmel aufhängen
- Atemtechniken und Atemübungen mit Physiotherapie einüben
- Entspannungsübungen trainieren
- ein Handventilator kann das Gefühl der Atemnot lindern.
- Fersen halten und Kontaktatmen (Haller et al, 2010)
- Lagerung mit Hilfe von Luftballons beispielsweise unter die Oberarme und Kniekehlen kann helfen (Duroux, 2006, S. 120).

## ANGST

Angst ist eine wichtige und lebenserhaltende Fähigkeit und Ausdruck äußerer und inner-seelischer Bedrohungen. Die Angst kann sich in vielen Gesichtern zeigen, beispielsweise auch als Unruhe, Schmerzverstärker sowie abweisendes Verhalten und Regression. Zur Entlastung können wir Medikamente gegen die Angst geben. Das Pädiatrische Palliative Care Team hat im Bedarfsplan für Ihr Kind entsprechende Medikamente eingetragen. Zudem können Sie mit einer nicht-medikamentösen Therapie Ihr Kind unterstützen. Sprechen Sie Ihr Care-Team an. Sie haben einige Therapeut\*innen in ihrem Netzwerk wie beispielsweise:

- 1 Kunsttherapie**  
der Angst Ausdruck geben durch Malen mit Farben, Formen sowie Gestalten von inneren Bildern
- 2 Musiktherapie**  
über das Hören und Spüren von Musik und/oder Instrumenten können wir eine Verbesserung der Körperwahrnehmung, Entspannung, Entstehung von inneren Bildern, Bewusstmachung von Gedanken und Gefühlen, Wachrufen von Erinnerungen und identitätsstiftenden Merkmalen anstoßen.
- 3 Berührung**  
Linderung der Angst durch Berührung mit beispielsweise Aromaölen, Massagen und weiteren Techniken.

## VERWIRRTHEIT – FEHLENDE ORIENTIERUNG

Durch die zunehmende Schläfrigkeit kann es zu zeitweiser Desorientiertheit kommen. Es ist wichtig zu beobachten, ob die Verwirrtheit von kurzer Dauer ist oder länger andauert.

Ihre Aufmerksamkeit und Beobachtung kann einige Hinweise geben, ob weitere Schritte unternommen werden müssen. Beobachtungen wie beispielsweise eine eingeschränkte Aufmerksamkeit, visuelle oder akustische Halluzinationen und eine verwaschene inkohärente und zusammenhanglose Sprache. Wenn Sie dies beobachten, geben Sie es bitte an das Pädiatrische Palliative Care Team weiter.

Zudem können Aussagen über Gott und Engel uns verunsichern. Elisabeth Kübler-Ross nahm diese verbale Ausdrucksweise als »Symbolsprache Sterbender« auf. Diese Äußerungen können ermutigen, gemeinsam mit dem Kind ins Gespräch über das Thema Tod und Sterben zu kommen. Elisabeth Kübler-Ross war als Pionierin einer der ersten, die über diese Erfahrungen gesprochen und sie aufgeschrieben hat.

*»Alle Kinder wissen (nicht bewusst, sondern intuitiv) über den Ausgang ihrer Krankheit Bescheid. Alle Kleinen sind sich dessen bewusst (nicht auf intellektueller, sondern auf spiritueller Ebene), wenn sie dem Tode nahe sind. Sie vertrauen sich vielleicht einem Freund oder einem besonderen Menschen an, der nicht unbedingt zur Familie gehört und deshalb besser imstande ist, ihre oft symbolische Sprache zu verstehen.«*  
(Kübler-Ross, 1984, S. 15).

Manchmal verwenden Sie eine nonverbale Sprache beispielsweise mit Zeichnungen, Bildern und Geschichten oder Spiele durch die sie in symbolischen Gesten über ihr Sterben sprechen. Elisabeth Kübler-Ross wurde häufig von sterbenden Kindern mit der Frage konfrontiert *»Wie ist es, wenn man stirbt?«* Ihre Antwort lautete: *»Das ist wie wenn sich ein Kokon öffnet und heraus kommt ein Schmetterling.«*  
(Kübler-Ross, 1984)

## UNRUHE

Es gibt eine »leise« und eine »laute« Unruhe. Die leise Unruhe äußert sich beispielsweise durch »Nesteln« im Bett wie Zupfen, Glätten und Streichen der Bettdecke, durch einen verängstigten Blick und schwaches Stöhnen sowie erhöhten Muskeltonus. Die laute Unruhe äußert sich in Lautieren, Aufstehen wollen, aggressivem Verhalten gegenüber sich und anderen. Meist hat Unruhe einen Sinn. In vielen Fällen kann Unruhe ein Kommunikationsversuch sein, den es zu entschlüsseln gilt. Unruhe ist so gesehen keine Störung, sondern eine Ressource. Beispielsweise können folgende Symptome der Auslöser für Unruhe sein: Schmerzen, Atemnot, Mundtrockenheit, Durst, Harndrang, Übelkeit, Verstopfung, Stuhldrang, Juckreiz, uvm. Beraten Sie sich gemeinsam mit den Unterstützer\*innen, was vielleicht hinter der Unruhe stecken könnte. Zudem können wir Unruhe auch häufig als Vorbote des Sterbens beobachten. (Barron & Haller, 2020).

Die oberste Regel im Umgang mit Ihrem unruhigen Kind ist, selbst ruhig und gelassen zu bleiben. Das klingt einfach, ist es aber nicht!

# EIN PAAR TIPPS

## #1

### **Atmen Sie bewusst ein und aus**

4-7-11-Übung: 4 Sekunden lang einatmen, 7 Sekunden lang ausatmen und dies 11 Minuten lang zu wiederholen. Es reichen auch drei Minuten, um die Übung erfolgreich durchzuführen!

## #2

### **Den Berg berühren**

#### **(Übung 3-mal in Folge wiederholen)**

- Stehen Sie bequem, die Fersen geschlossen
- Leben Sie die linke Hand auf das Hara (Bauchmitte) und die rechte auf die linke
- Halten Sie diese Stellung drei ganze Atemzüge lang
- Lassen Sie die Hände die Brust hinauf bis auf Herzhöhe wandern und halten Sie diese Stellung drei Atemzüge lang
- Lassen Sie die Hände weiter die Brust hinauf und vor das Gesicht wandern (ohne es jedoch zu berühren). Dabei bedecken die Handflächen die Augen (die dazu geschlossen werden). Die Finger ruhen entspannt an der Stirn.
- Halten Sie diese Stelle drei Atemzüge lang
- Lassen Sie die Hände unter leichter Berührung die Stirn hinauf, über den Kopf, über Hinterkopf und Nacken, über die Brust und den Bauch wandern, bis sie an den Seiten zur Ruhe kommen
- Stehen Sie bequem
- Nachspüren  
(Reddemann, 2013, S. 92)

## #3

### **Achten Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse**

Brauchen Sie gerade eine Pause?  
Gibt es jemand (Freunde, ehrenamtliche Begleiter\*in), der/die kommen kann?

## #4

### **Sie tun das Richtige!**

Verlassen Sie sich auf Ihre Intuition und vertrauen Sie darauf, das Richtige für Ihr Kind zu tun!

# KÖRPERLICHE VERÄNDERUNGEN IM STERBEN



Foto: unsplash/jessica-flavia

## WIE VERÄNDERT SICH DER KÖRPER, WENN ER SEINE KRAFT VERLIERT:

- Der Blutdruck sinkt
- Der Puls verändert sich
- Die Körpertemperatur verändert sich
- Hautveränderungen

Zum Wohlbefinden trägt eine gute Hautpflege und Lagerung bei. Manchmal ist weniger mehr! Gute Erfahrungen machen wir beispielsweise mit der 5-Sterne-Waschung und Mikro-Lagerungen. Fragen Sie die Mitarbeitende Ihres Care-Teams.

Eine Marmorierung der Haut an Beinen und Armen tritt ein, wenn der Körper sich mehr und mehr zentralisiert.

- Reduktion der Urinausscheidung
- Schwäche und Müdigkeit
- Veränderungen des Schlafes

- Veränderungen der Verdauung und Kontinenz
- Bewusstseinsveränderungen (somnolent = schwer erweckbar bis hin zum Koma = nicht mehr erweckbar)

Manche Kinder fallen in den letzten Tagen in ein Koma. Wichtig zu wissen: der Hörsinn ist der letzte Sinn, der schwindet. Sie können Ihrem Kind noch alles Wichtige sagen!

## VERÄNDERUNGEN IN DER ATMUNG

Die Atmung verändert sich. Sie kann viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen werden und sie kann unregelmäßig werden. Zudem kann im Rachen ein Rasseln oder ein Gurgeln entstehen. Dieses Geräusch kann für Sie zum Hören sehr belastend und bedrohlich sein. Es entsteht dadurch, dass der Körper nicht mehr genug Kraft zum Ab-

husten hat. Es hilft, wenn der Kopf höher als der Oberkörper gelagert werden kann. Die »Rasselatmung« ist für das Kind kein Leid (Streuli et al. 2018, S. 130).

## MÖGLICHE ANZEICHEN DES NAHEN TODES

- Die Augen bleiben geöffnet und der Blick geht in die Ferne
- Der Mund bleibt offen
- Der Puls wird noch schwächer
- Die Pupillen reagieren immer weniger auf Lichteinwirkung

Der Tod tritt ein, wenn der Herzschlag und der Atem aufhören (Tausch & Bickel, 2017, S. 14).

# UNMITTELBAR NACH DEM TOD

Dieser Augenblick, diese Zeit ist nur für Sie! Spüren Sie, was für Sie jetzt stimmt und was Sie brauchen. Lassen Sie Ihre Gefühle zu. Ihr Kind, dass Sie für immer lieben, ist nun frei und erlöst von seinem Leiden.

Lassen Sie sich Zeit.

## NACH DEM TOD

### UND NUN?

Verständigen Sie das Pädiatrische Palliative Care Team, falls dies noch nicht geschehen ist. Die Ärztin/der Arzt stellt dann den notwendigen Totenschein aus. Wenn es mitten in der Nacht ist und Sie sich sicher fühlen, können Sie auch bis zum nächsten Morgen warten.

Sie können die Zeit gemeinsam mit Ihrem Kind ganz individuell gestalten. Sie können sich Ihrem Kind nochmal ganz nahe fühlen in dem Sie sich zu ihm ins Bett legen und in den Arm nehmen. Vielleicht möchten Sie eine Kerze anzünden, ein Fenster öffnen und ein Gebet oder Gedicht sprechen? Vielleicht möchten Sie es waschen, eincremen und anziehen?

### VERSORGUNG DES VERSTORBENEN KINDES

- Lagerung auf den Rücken, Beine strecken, Arme anliegen an den Körper oder auf den Bauch positionieren
- Kiefer mit einem gerollten Handtuch oder einem Stofftier unterstützend schließen
- Wenn die Augen nicht geschlossen werden können, mit feuchten Zellstofftupfer beschweren

- Blumen, Spielzeug in die Hände des Kindes legen.
- Bett kann mit Kuschtieren und Symbolen geschmückt werden
- Totenstarre tritt ca. 2-3 h, spätestens 8-12 h nach dem Tod ein. (Streuli et al. 2018, S. 132)

Laden Sie Ihre Angehörigen und Freunde ein, die sich auch von Ihrem Kind verabschieden möchten. Hilfreich sind jetzt erfahrene Bestattungsunternehmen, die Ihnen in allen Fragen kreativ zur Seite stehen. Üblicherweise dürfen Sie, je nach Bundesland, Ihr Kind über mehrere Tage zuhause lassen.

### BLEIBENDE ERINNERUNGEN KÖNNEN GESCHAFFEN WERDEN DURCH:

- Eine Haarlocke
- Fotos mit der ganzen Familie und dem verstorbenen Kind
- Hand- und Fußabdrücke in Farbe oder Gips
- Fingerabdrücke, aus denen Schmuck gefertigt werden kann
- uvm. (Rellensmann et al. 2021, S. 143)



## DIE ZEIT DER TRAUER

Nach einer Phase des Nicht-spürens werden die Wellen des Schmerzes vielleicht über Sie hereinbrechen wie ein Tsunami. Sie werden lernen, durch den Schmerz hindurchzugehen, ihn anzunehmen und mit ihm zu leben.

Nutzen Sie Unterstützungsangebote und Selbsthilfegruppen, Sie müssen es nicht alleine schaffen!

# NETZWERKE

Bundesverband Trauerbegleitung e. V. –  
Trauerbegleiter\*innen vor Ort  
[bv-trauerbegleitung.de/angebote-fuer-trauern/  
hier-finden-sie-unsere-trauerbegleiterinnen/](http://bv-trauerbegleitung.de/angebote-fuer-trauern/hier-finden-sie-unsere-trauerbegleiterinnen/)

Bundesverband Verwaiste Eltern und  
trauernde Geschwister in Deutschland e. V.  
[veid.de](http://veid.de)

Deutscher Hospiz und PalliativVerband e. V.  
[dhpv.de/themen\\_kinder-jugend-hospiz-  
arbeit.html](http://dhpv.de/themen_kinder-jugend-hospiz-arbeit.html)

Deutscher Kinderhospizverein e. V.  
Ambulante Kinder- und Jugendhospiz-  
dienste  
[deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-un-  
terstuetzen/ambulante-kinder-und-jugend-  
hospizarbeit/#c125](http://deutscher-kinderhospizverein.de/wie-wir-unterstuetzen/ambulante-kinder-und-jugendhospizarbeit/#c125)

Frag Oskar- Hilfeportal des Bundesver-  
band Kinderhospiz e. V.  
[frag-oskar.de](http://frag-oskar.de)

Landesstelle BW – Begleitung von Familien  
mit einem schwer kranken Kind  
[landesstelle-bw-wegbegleiter.de](http://landesstelle-bw-wegbegleiter.de)

Nachsorgeklinik Tannheim  
[tannheim.de](http://tannheim.de)

Wegweiser Hospiz-und Palliativ-  
versorgung Deutschland  
[wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/  
angebote/kinder\\_jugendliche](http://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebote/kinder_jugendliche)

Regionale Selbsthilfegruppen:  
Selbsthilfe Kontaktstelle KISS Stuttgart  
[kiss-stuttgart.de](http://kiss-stuttgart.de)

Regionales Trauernetzwerk:  
Trauernetzwerk Stuttgart  
[trauernetzwerk-stuttgart.de/angebot](http://trauernetzwerk-stuttgart.de/angebot)

# VORBEREITUNGEN

## VORBEREITUNGEN, WÄHREND DER VERSORGUNG

- Ansprechpartner für Geschwister für Krisensituationen suchen/ festlegen
- Bei älteren Kindern:  
Abklärung der Weiterführung von Bankkonten (ggf. Vollmacht bei der Bank anlegen), ggf. notarielle Regelung von Eigentum und anderen Werten, ggf. Geheimnummern von Handy, PC, Einwahldaten von soziale Medien, Konten, Mailkonten usw. weitergeben/hinterlegen
- Aussuchen eines Bestatters, ggf. schon Kontakt im Vorweg etablieren (Bestattungsart, Trauerfeier, Trauerbrief)
- Liste von wichtigen Personen, die in Notfällen/Krisensituationen informiert werden sollen
- Personen, die bei Todesfall benachrichtigt werden sollen – wann sollen sie benachrichtigt werden? Wie?

## BENÖTIGTE PAPIERE IM TODESFALL

- Geburtsurkunde
- Personalausweis bzw. Kinderausweis (wenn vorhanden)
- Meldebescheinigung Wohnort des Kindes
- Kindergeld- und Elterngeldnachweis (für die Abmeldung erforderlich)
- Ärztliche Todesbescheinigung (wird bei Leichenschau ausgestellt)

## BENÖTIGTE PAPIERE IM TODESFALL

- Leichenschau durch Arzt
- Beauftragung eines Bestattungsinstituts
- Beantragung der Sterbeurkunde beim Standesamt
- Abmeldung bei der Krankenkasse
- Nachricht an Kinderarzt, Therapeuten u. ä.

## LITERATURVERZEICHNIS

- Barron, C. & Haller, S. (2020). Unruhe. Palliative Care Tipps Broschüre
- Beissenhirtz et al. (2021). Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess. In: Zernikow, B. (Hrsg.) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. (3. Auflage) Berlin Heidelberg: Springer, S. 128
- Bergsträsser, E. (2014) Palliative Care bei Kindern. Huber Hogrefe: Bern
- Duroux, A. (2006) Atemnot. In: Führer, M, Duroux, A., Borasio, G. D. (Hrsg.) »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?« Stuttgart: Kohlhammer, S. 120
- Führer, M., Duroux, A., Borasio, G. D. (2006): »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?« Stuttgart: Kohlhammer
- Groß, S. (2009). Kinder brauchen Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Unveröffentlichte Abschlussarbeit der Weiterbildung zur Trauerbegleitung an der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®
- Hain, R. & Goldmann A. (2021). Oxford Textbook of Palliative Care for Children. (3. Auflage) Oxford: Oxford Press
- Haller, S. & Napiwotzky, A. (2010). Mundtrockenheit und Durstgefühl. Palliative Care Tipps Broschüre
- Haller, S., Napiwotzky, A., Student, C. (2010). Atemnot. Palliative Care Tipps Broschüre
- Kübler-Ross, E. (1984). Kinder und Tod. Zürich: Kreuz Verlag
- Kübler-Ross, E. (1987). Über den Tod und das Leben danach. (7. Auflage). Melsbach: Die Silberschnur
- Kübler-Ross, E. (1971). Interviews mit Sterbenden. Stuttgart: Kreuz Verlag
- Niethammer, Dietrich (2008). Das sprachlose Kind: Vom ehrlichen Umgang mit schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Schattauer
- Reddemann, L. (2013). Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren (17. Auflage). Stuttgart: Klett-Cotta
- Rellensmann, G. et al. (2021). Besondere Patientengruppen und praktische Herausforderungen. In: Zernikow, B. (Hrsg.) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. (3. Auflage) Berlin Heidelberg: Springer, S. 143
- Streuli, J, Bergsträsser, E, Flury M, Satir, Aylin (2018). Kinder-Palliativmedizin Essentials. Bern: Hogrefe.
- Student, J.C. (2003). Sterben zuhause. Broschüre
- Student, J.-C., & Napiwotzky, A. (2011). Palliative Care wahrnehmen – verstehen – schützen. (2. Auflage) Stuttgart: Thieme
- Tausch, D. & Bickel, L. (2017). Die letzten Wochen und Tage. Broschüre Krebsverband Baden-Württemberg e.V. Diakonie Deutschland.
- Zernikow, B. (2021). Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. (3. Auflage) Berlin Heidelberg: Springer
- Leitlinienprogramm Onkologie (2020). S3-Leitlinie Palliativmedizin. Version 2.2. Leitlinie Sterbephase. [dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL\\_Palliativmedizin\\_Langversion\\_2.2.pdf](https://dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL_Palliativmedizin_Langversion_2.2.pdf) (zuletzt aufgerufen am 21.02.2022)
- Luzerner Kantonsspital. Sanddornfruchtfleischöl für die Mundpflege in der Kinderonkologie. [kisp-wiki.ch/padiatrie/onkologie/sanddornfruchtfleischol-fur-die-mundpflege-der-kinderonkolog](https://kisp-wiki.ch/padiatrie/onkologie/sanddornfruchtfleischol-fur-die-mundpflege-der-kinderonkolog) (zuletzt aufgerufen am 21.02.2022).

## DIE AUTORIN

Haller, Susanne; Krankenschwester, Palliative Care Fachkraft, Personenzentrierte Beraterin, Supervisorin und Coach (DGSv); Kursleitung DGP, Kursleitung »Dattelner Curriculum«, Trauerbegleiterin und Qualifizierende für Trauerbegleitung (BVT), Leitung Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®

Diese Broschüre ist als ein Projekt an der Harvard Medical School – Kurs Palliative Care Education and Practice 2022 entstanden.

## PÄDIATRISCHES PALLIATIVE CARE-BROSCHÜREN TEAM

Bachner, Karin; Kinderkrankenschwester, Pädiatrische Palliative Care Fachkraft; PalliKJUR Universitätsklinikum Ulm

Bährle, Birgit; Kinderkrankenschwester, Systemische Beraterin (SG), Pädiatrische Palliative Care Fachkraft; Koordinatorin ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Hohenlohekreis und Kursleitung Pädiatrische Palliative Care an der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®

Fisch-Jessen, Manuel; Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, Weiterbildung Pädiatrische Intensiv und Anästhesiepflege (DKG), Case Manager (DGCC), Pädiatrische Palliative Care Fachkraft; KinderPalliativTeam Südhessen

Franke, Dr. med. Pamela; Kinderärztin; KiPaCT-Kinder Palliative Care Team, Olgahospital Stuttgart

Loetz, Dr. med. Sara; Kinderärztin, Palliativmedizinerin für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene; Olgahospital Stuttgart

Otto, Dr. med. Henrike; Kinderärztin, Onkologin, Palliativmedizinerin für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene; Universitätsklinikum Mainz

Schwanebeck, Sabrina; Krankenschwester, Pädiatrische Palliative Care Fachkraft; Koordinatorin ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Hanau



ELISABETH-KÜBLER-ROSS-AKADEMIE®  
für Bildung und Forschung\*

**Leitung**

Susanne Haller

**Sekretariat**

Gabi Weiß

Tel 0711 23741-811

[g.weiss@hospiz-stuttgart.de](mailto:g.weiss@hospiz-stuttgart.de)

**Adresse**

Diemershaldenstraße 7-11

70184 Stuttgart

**Online**

[akademie@hospiz-stuttgart.de](mailto:akademie@hospiz-stuttgart.de)

[elisabeth-kuebler-ross-akademie.de](http://elisabeth-kuebler-ross-akademie.de)



**Gestaltung**

[feedbackmedia.de](http://feedbackmedia.de)

\*Gefördert durch die Addy von Holtzbrink Stiftung

