



# Begleitung junger Menschen am Lebensende

Ein Ratgeber  
für Abschied nehmende Eltern





**Auch wenn das Schicksal uns  
heute mit unvorstellbarem  
Schmerz trifft, so bleiben  
Liebe, Mut und Erinnerung  
ewig bestehen - du bist  
stärker, als du glaubst, und  
du musst diesen Weg nicht  
allein gehen.**

# Inhalt

Einleitung	5
<b>Leben mit dem Abschied</b>	<b>6</b>
Veränderung	6
Auseinandersetzung	8
Kommunikation	8
Spiritualität	12
Vorsorgen für den Notfall	14
Bestattungsvorsorge	18
<b>Lebensende</b>	<b>19</b>
Sterben	20
Stille	22
<b>Nach dem Tod</b>	<b>23</b>
Abschied	23
Trauer	24
Umgang mit Geschwistern in der Trauer	26
Bestattung	26
<b>Anhang</b>	<b>27</b>
Zentrale Berliner Wegweiser	27
Zentrale Plattformen	28
Beratungsangebote	28
Erklärvideos	30
Schulungsangebote	32
Verwendete Literatur	32
Internetquellen	33
<b>Impressum</b>	<b>34</b>

# Einleitung

Wenn Kinder vor ihren Eltern oder Enkelkinder vor ihren Großeltern sterben, bricht die natürliche Reihenfolge des Lebens. Dann gerät vieles aus dem Gleichgewicht.

Eine schwere Diagnose, die das Leben eines Kindes verkürzt, ist für Eltern und Angehörige kaum zu begreifen. Schmerz, Trauer und starke Gefühle bestimmen diese Zeit. Viele Menschen suchen in dieser Phase nach Halt, Sinn und Orientierung.

Der Abschied von Ihrem Kind beginnt schon mit der Diagnose. Er kann nur wenige Tage dauern, aber auch viele Monate oder sogar Jahre. Ihr Alltag verändert sich. Er ist geprägt von der Krankheit und von der Ungewissheit, wann Ihr Kind sterben wird.

Für die letzte gemeinsame Zeit mit Ihrem Kind möchten wir Ihnen zur Seite stehen. Wir teilen unsere Erfahrungen mit Ihnen und wollen Ihnen Mut machen. Es gibt keinen festgelegten Weg des Sterbens. Jeder Mensch geht seinen eigenen Weg. Diese Broschüre möchte Sie auf diesem Weg begleiten und unterstützen.

Bitte beachten Sie, dass mit „Kind“ auch junge Erwachsene gemeint sind. In der Kinderhospizarbeit werden Menschen bis 27 Jahre betreut. Darum gelten die Angebote nicht nur für Kinder und Jugendliche, sondern auch für junge Erwachsene, die palliative Versorgung benötigen.

„Ich fand den Mut, mich anderen anzuvertrauen. Das hat mich entlastet.“  
(verwaiste Angehörige aus dem Kinderhospiz Berliner Herz)

# Leben mit dem Abschied

## Veränderung

Die Diagnose, dass Ihr Kind nur noch begrenzt leben wird, bringt tiefen Schmerz, Trauer und vielfältige Gefühle mit sich. Immer wiederkehrende gesundheitliche Krisen können im Alltag dazu führen, dass Ihr Kind Fähigkeiten verliert. Dazu kommt die Sorge, dass das Sterben irgendwann und zu einem ungewissen Zeitpunkt beginnt. Vielleicht fühlt sich Ihr Leben wie ein langsamer, andauernder Abschied an. Das ist sehr belastend.

Sprechen Sie über Ihre Gedanken, Wünsche und Ängste. Nehmen Sie Hilfe an oder bitten Sie aktiv um Unterstützung. Hilfe kann auch ganz praktisch sein – zum Beispiel beim Kochen oder Einkaufen. Besonders ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste mit ihren ehrenamtlichen Familienbegleitern können Sie von Anfang an unterstützen.



„Ihr fragt euch vielleicht: Warum soll ich einem Fremden so etwas Intimes anvertrauen? Manchmal ist es leichter, bei ‚Fremden‘ diese ganzen Gefühle zu lassen, als die Familie oder Freunde auf Dauer damit zu belasten.“  
(verwaister Angehöriger aus dem Kinderhospiz Berliner Herz)

# Hilfen ab Diagnosestellung bis zum Lebensende - Angebote der Kinderhospiz- und Palliativversorgung



**Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste** begleiten Ihre gesamte Familie in Ihrem Alltag zu Hause - im Leben und Sterben sowie in der Trauer.

**Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche** Das SAPV-KJ-Team gibt Hilfe in gesundheitlichen Krisen und am Lebensende, damit Sie mit Ihrem Kind zu Hause bleiben können. Sie bieten auch eine ärztliche und pflegerische 24-Stunden-Rufbereitschaft, wenn dies in schwierigen Situationen erforderlich ist. In Berlin gibt es davon nur ein Team – das KinderPaCT Berlin.

**Voll- und teilstationäre Kinderhospize** ermöglichen Ihrer Familie mit Ihrem lebensverkürzend erkrankten Kind eine Pause zum Auftanken oder eine Begleitung am Lebensende. Ein teilstationärer Aufenthalt erfolgt bis zu zwölf Stunden am Tag oder in der Nacht.

**Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche**, kurz VK KiJu, unterstützt Ihre Familie in Krisensituationen. Das Case Management organisiert die im Einzelfall nötige Unterstützung, Behandlung, Begleitung, Förderung und Versorgung Ihres Kindes und Ihrer Familie.

**OSKAR, das Sorgen- und Infotelefon**, hilft allen, die Fragen haben zu lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.

Nähere Informationen zu den Angeboten in Berlin finden Sie beim:  
[Kinderversorgungsnetz Berlin](#)  
([www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de/lebensphasen/sterben-und-tod))

## Auseinandersetzung

Die Auseinandersetzung mit der Krankheit Ihres Kindes ist sehr schwierig. Sie brauchen nicht nur viel Kraft für die Gefühle, sondern müssen auch über medizinische Behandlungen und palliative Pflege entscheiden. Manchmal stehen Sie vor sehr herausfordernden Fragen. Zum Beispiel: Soll eine lebenserhaltende Behandlung weitergeführt oder beendet werden? In solchen Momenten sind Mitgefühl, Verständnis und die Hilfe von Fachleuten sehr wertvoll.

Die verschiedenen Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten Sie ab der Diagnose und auch nach dem Tod Ihres Kindes. Es kann eine Entlastung sein, mit erfahrenen Menschen über Ihre Gedanken und Gefühle zu sprechen. In gemeinsamen Gesprächen können Sie herausfinden, was Ihnen und Ihrer Familie in der letzten Lebensphase wichtig ist. Dabei zählen vor allem die Wünsche und Werte von Ihnen und Ihrer Familie.

Lesen Sie dazu auch die Abschnitte Vorsorge für Notfälle und Bestattungsvorsorge.

## Kommunikation

Wenn Sie mit Ihrem Kind über das Sterben sprechen können, kann das für Sie beide heilsam und verbindend sein. Jüngere Kinder verstehen oft noch nicht ganz, dass der Tod endgültig ist. Sie zeigen ihre Sorgen und Ängste auf ihre eigene Weise. Ältere Kinder und Jugendliche verstehen den Tod meist besser. Sie können starke Gefühle zeigen, zum Beispiel Angst, Wut, Trauer oder auch Akzeptanz. Außerdem können sie ihre eigenen Wünsche äußern.



# **Das Verständnis von Tod und Sterben hängt vom Alter, der Reife, Kultur, Religion und eigenen Erfahrungen ab.**

## **Kleinkinder (0-2 Jahre):**

Sie verstehen den Tod noch nicht. Sie reagieren vor allem auf die Gefühle der Eltern oder anderer Bezugspersonen.

## **Vorschulkinder (3-6 Jahre):**

Sie sehen den Tod oft nicht als endgültig, sondern wie eine vorübergehende Trennung.

## **Schulkinder (6-9 Jahre):**

Sie beginnen zu verstehen, dass der Tod endgültig ist, und stellen viele Fragen dazu.

## **Ältere Schulkinder (9-12 Jahre):**

Sie haben fast ein vollständiges Verständnis und denken schon in komplexeren Zusammenhängen.

## **Jugendliche (12-18 Jahre):**

Sie verstehen den Tod ähnlich wie Erwachsene. Sie beschäftigen sich auch mit großen Fragen über das Leben und die eigene Sterblichkeit.

Insgesamt verändert sich das Verständnis vom Sterben und Tod mit dem Älterwerden. Es entwickelt sich Schritt für Schritt.

Wenn Ihr Kind nicht sprechen kann, braucht es besondere Aufmerksamkeit und viel Einfühlungsvermögen. Sie können versuchen, seine Gefühle in Worte zu fassen. Beobachten Sie dazu genau, wie Ihr Kind reagiert, und beschreiben Sie diese Eindrücke. So kann Ihr Kind spüren, dass es verstanden wird.

Falls Ihr Kind unterstützte Kommunikation kennt, nutzen Sie diese. Mit Bildern, Symbolen, Gebärdensprache oder technischen Hilfsmitteln können Kinder über Tod und Sterben sprechen und ihre Gefühle ausdrücken. Wichtig ist eine vertrauensvolle Atmosphäre, in der sich Ihr Kind sicher fühlt.

Generell ist es gut, Kinder ehrlich zu informieren – passend zu ihrem Entwicklungsstand. Geben Sie Ihrem Kind die Möglichkeit, Fragen zu stellen und Gefühle zu zeigen. Das kann ein Gefühl von Kontrolle und Sicherheit geben. Sie müssen nicht immer Antworten haben. Suchen Sie gemeinsam nach Antworten oder stellen Sie Gegenfragen.

Wenn Geschwister zum Beispiel fragen: „Wo wird mein Bruder nach dem Tod sein?“, können Sie zurückfragen: „Was glaubst du, wo er sein wird?“ Es gibt viele Kinderbücher zu diesem Thema, die hilfreich sein können. Fachkräfte aus der Kinderhospizarbeit können passende Bücher empfehlen.

Viele Eltern finden Trost darin, ihrem Kind zu sagen, dass sie es lieben und dass es gehen darf. Sprechen Sie als Familie über das, was Ihnen und Ihrem Kind wichtig ist. Wo möchte oder darf Ihr Kind sterben? Viele Kinder sterben zu Hause. Das ist auch der häufigste Wunsch. Dafür ist eine gute Vorbereitung nötig und werden Absprachen mit den einbezogenen Diensten wie dem ambulanten Hospizdienst oder KinderPaCT Berlin empfohlen. Aber auch andere Orte sind möglich: ein Kinder- und Jugendhospiz, eine Wohneinrichtung oder das Krankenhaus.

## Geschwister



Geschwister gehen sehr unterschiedlich mit dem Thema Tod um. Familienbegleiterinnen und -begleiter sind dafür geschult, Geschwister zu unterstützen und ihre Fragen zum Sterben und Tod vertrauensvoll zu beantworten. In Geschwistergruppen oder später in Trauergruppen können Kinder andere Betroffene treffen und sich austauschen. Das kann ihnen guttun.



Es ist ganz normal, wenn Sie unsicher sind, wie Sie mit Ihrem anderen Kind über das Thema sprechen sollen – tun sie es trotzdem. Bücher oder Videos können dabei helfen.

### Was wünschen Sie und Ihr Kind sich für die letzte gemeinsame Zeit?

Vieles ist möglich: noch einmal ans Meer fahren, mit dem Baby im Kinderwagen spazieren gehen oder noch einmal das Lieblingsessen genießen – auch wenn es sonst verboten war. Am Lebensende stehen die Wünsche und die Lebensqualität Ihres Kindes – und auch Ihre eigenen Wünsche – an erster Stelle.

Die Kinderhospizarbeit kann Sie dabei unterstützen. Auch wenn Sie keine Begleitung wünschen, können Sie trotzdem eine kostenlose Beratung in Anspruch nehmen. So bekommen Sie leichter Informationen über weitere Angebote, zum Beispiel den Wünschewagen. Dies ist ein für Sie unentgeltliches Angebot, über das ein letzter Wunsch erfüllt werden kann.

Ein Kind in der letzten Lebensphase zu begleiten, erfordert viel Flexibilität. Jeder Mensch geht seinen eigenen Weg im Sterben. Pläne ändern sich oft, und neue müssen entstehen. Der Sterbeprozess ist immer individuell.

# Spiritualität

In Ihrer Lebensplanung kam sehr wahrscheinlich kein lebensverkürzend erkranktes Kind vor. Viele Familien finden in einer spirituellen Begleitung Hilfe. Das bedeutet: Es geht um Gespräche über Sinn, Glauben, Hoffnung und große Fragen wie: „Woher komme ich?“ - „Warum passiert das?“ - „Was bleibt?“

Gerade in der letzten Lebensphase und nach einem schweren Verlust sind Sinnsuche, Hoffnung und innere Stärke besonders bedeutend.

Spirituelle Begleitung kann helfen, den Alltag besser zu bewältigen, neue Kraftquellen zu entdecken und trotz allem neue Perspektiven zu finden.

Medizinische Antworten gibt es auf solche Fragen nicht. Suchen Sie zum Beispiel Hilfe bei in Seelsorge geschulten Menschen, die Ihnen und Ihrer Familie Zuhören, Beistand und Unterstützung, Trost und Hoffnung geben können.



Auch ätherische Öle können helfen. Das sind stark duftende Pflanzenöle. In Momenten voller Angst oder Anspannung wirken sie beruhigend. Sie können durch die Haut oder über den Geruchssinn wirken. Wenige Tropfen reichen meist aus.



## Das KinderPaCT Berlin empfiehlt in schweren Zeiten folgende Aromapflege:

- Nerolie 10 %
- Mandarine rot
- Lavendel
- Rose
- Benzoe Siam



Diese Öle wirken entspannend, angstlösend, beruhigend, stimmungs-aufhellend, ausgleichend, aufbauend und vermitteln Geborgenheit und Wärme.

**Empfehlung:** 5-10 Tropfen auf 50 ml Mandelöl

Dies wird dann auf Handgelenke, Füße, Nacken oder Schläfen einmassiert. Auch in einer Duftlampe entfalten ätherische Öle ihre Wirkung. Dazu bis zu 3 Tropfen eines ätherischen Öls in die Duftlampe geben und diese ca. 30 Minuten anlassen. Danach kurz lüften. **Achtung! Ätherische Öle nicht pur anwenden.**

In schwierigen oder angstvollen Zeiten können Angebote zur Stärkung des geistigen, gefühlsmäßigen und sozialen Lebens helfen.

Im Kinderhospiznetzwerk gibt es zum Beispiel Kunsttherapie und Musiktherapie. In der Kunsttherapie werden Gefühle durch Malen und Gestalten sichtbar gemacht und verarbeitet. In der Musiktherapie können Gefühle wie Wut, Angst oder Trauer durch Musik ausgedrückt werden - auch dann, wenn Worte fehlen. Durch die aktive Teilnahme an der Musik können Sie, Ihr Kind oder auch Geschwister eine besondere Art der Kommunikation erleben.

## Vorsorgen für den Notfall

Im Notfall ist es wichtig, Ruhe zu bewahren. Sie sollten schnell die richtigen Ansprechpartner erreichen und das Behandlungsteam informieren. Damit Ihrem Kind bestmöglich geholfen wird, können Sie schon vorher einiges bedenken und regeln. Überlegen Sie in ruhigen Momenten, welche medizinischen Maßnahmen im Notfall gewünscht sind. Dazu gehören zum Beispiel lebenserhaltende Maßnahmen zur künstlichen Verlängerung des Lebens über Geräte oder Eingriffe, Schmerzbehandlungen oder andere Eingriffe.

Es gibt dafür ein schriftliches Dokument: die „Vorausverfügungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die nicht selbst entscheiden können. In diesem Dokument können Sie festhalten, welche Maßnahmen gewünscht oder abgelehnt werden – zum Beispiel, ob eine Wiederbelebung erfolgen soll oder nicht.

Das Ziel ist, dass im Ernstfall schnell nach Ihren Wünschen gehandelt werden kann, besonders dann, wenn Ihr Kind nicht selbst entscheiden kann. Diese Vorausverfügungen erstellen Sie in der Regel gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt – oder mit KinderPaCT Berlin. Sie richten sich speziell an Rettungskräfte und Notfallversorger, um ihnen klare Anweisungen für den Fall eines medizinischen Notfalls zu geben. Ist Ihr Kind bereits volljährlich und sind seine Behandlungswünsche in einer „Patientenverfügung“ dokumentiert, so ist es empfehlenswert, trotzdem ergänzend die „Vorausverfügungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ zu erstellen.

Weitere Hinweise finden Sie in der Infobox. Sie helfen bei der Vorbereitung auf Notfälle, ersetzen aber keine persönliche ärztliche Beratung. Besprechen Sie die Inhalte unbedingt mit dem Ärztesteam, damit alles auf die Situation Ihres Kindes abgestimmt ist.

## Weitere Notfallvorsorge



Erstellen Sie eine Liste aller Medikamente, die Ihr Kind regelmäßig nimmt. Schreiben Sie dazu die nötige Menge, den Einnahmezeitpunkt und wofür das Medikament ist. Besorgen Sie, falls nötig, Medikamente für den Einsatz im Notfall. Diese sollten leicht auffindbar sein.

Wichtig ist eine klare schriftliche Anweisung der Ärztin oder des Arztes, wann das Medikament gegeben werden darf. Prüfen Sie regelmäßig, ob die Medikamente noch haltbar sind, und lassen Sie sie bei Bedarf von der Ärztin oder dem Arzt anpassen.

Machen Sie eine Liste wichtiger Personen, die im Notfall oder beim Todesfall informiert werden sollen. Notieren Sie auch Kontaktpersonen für mögliche Geschwister.

Sammeln Sie alle wichtigen Unterlagen an einem festen Ort. Wichtige Unterlagen sind zum Beispiel:

- Medikationsplan, Behandlungsverträge, Therapieempfehlungen, aktuelle Diagnosen, Einschätzungen zum weiteren Verlauf,
- Betreuungskonzept zum Erhalt von Lebensqualität, z.B. durch Schmerzlinderung,
- Notfallkontakte: Haus- und Fachärztin oder Haus- und Facharzt, Palliativteam, Krankenhaus, Rettungsdienst.



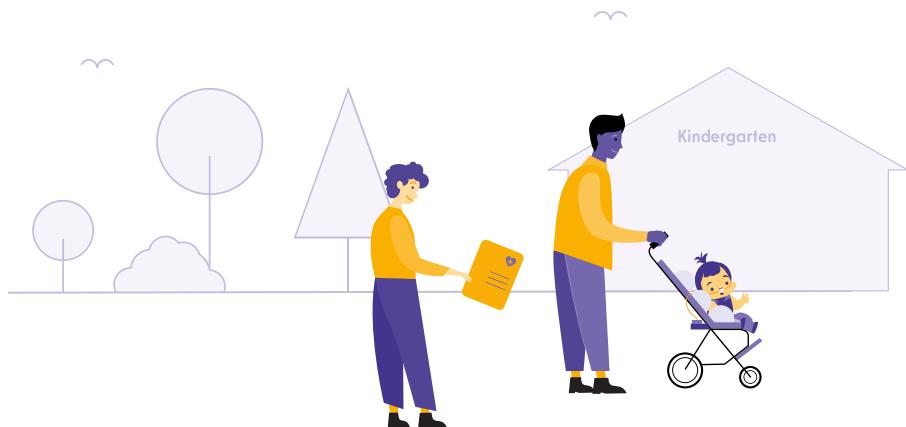
## Geben Sie dem Kindergarten oder der Schule:



- eine Kopie der Notfall- und Behandlungspläne
- aktuelle Notfallkontakte und
- eine klare Handlungsübersicht für den Notfall, die enthält:
  - Wer informiert wen?
  - Welche Medikamente dürfen gegeben werden?
  - Wann externe Hilfe, z. B. Rettungsdienst, geholt werden soll.

Hat Ihr Kind ein eigenes Handy, einen Computer oder Konten bei Bank, E-Mail oder sozialen Netzwerken, brauchen Sie möglicherweise Vollmachten oder Zugangsdaten, um im Notfall handlungsfähig zu sein.

Bewahren Sie Kopien der wichtigsten Dokumente sowohl digital, zum Beispiel auf dem Computer oder einem USB-Speicherstick, als auch in Papierform auf. Sie sollten sicher, aber jederzeit gut zugänglich sein.





Überprüfen Sie die Dokumente mindestens zweimal im Jahr und bei Änderungen, zum Beispiel im Betreuungskonzept oder Behandlungsplan, im Gesundheitszustand Ihres Kindes oder im Umfeld.

Denken Sie auch daran: auch Sie selbst können plötzlich ausfallen. Für pflegende Angehörige gibt es inzwischen **Notfallkarten**. Diese kleinen Karten werden im Geldbeutel bei den Ausweispapieren getragen.

#### **Sie informieren Nothelfer darüber:**

- dass Sie Ihr Kind zu Hause pflegen,
- welche Risiken bestehen, wenn Sie ausfallen und
- wer für eine Vertretung informiert werden muss.

Ein solches Notfallkärtchen ist auch für Ihr Kind sinnvoll. Tragen Sie dort die wichtigsten Informationen ein. Bringen Sie es gut sichtbar am Kind oder an einer leicht auffindbaren Stelle an. Beispiele für diese Karten finden Sie auf der letzten Innenseite dieses Ratgebers.

Seien Sie außerdem vorbereitet, das Personal in der Notaufnahme sofort zu informieren – über:

- die lebensverkürzende Erkrankung Ihres Kindes,
- vorhandene Vorsorgedokumente,
- Medikamentenpläne und
- die gewünschten Behandlungsziele, zum Beispiel Schmerz- und Symptomlinderung, Vermeidung belastender Eingriffe.

## Bestattungsvorsorge

Es kann Sicherheit geben, wenn Sie sich schon zu Lebzeiten Ihres Kindes mit organisatorischen Fragen im Falle des Todes beschäftigen. So können Sie sich nach dem Tod Ihres Kindes stärker auf das Abschiednehmen konzentrieren. Menschen, mit denen Sie vielleicht schon in Kontakt waren, können Ihnen einfühlsame Bestattungsinstitute empfehlen. Dort können Sie in Ruhe über die Bestattungsvorsorge sprechen. Dabei halten Sie Wünsche und Gedanken zur Art der Bestattung oder zur Trauerfeier fest.

Es gibt verschiedene Bestattungsarten, die mit einer Feier verbunden sein können, wie:

- eine Erdbestattung im Sarg,
- eine Feuerbestattung mit Urne,
- eine Naturbestattung in einem Friedwald,
- eine Seebestattung.

Das Bestattungsinstitut bespricht alles in Ruhe mit Ihnen. So kann die Beisetzung nach Ihren Vorstellungen und den Wünschen Ihres Kindes gestaltet werden.

Eine schöne Möglichkeit, Freunde und Angehörige einzubeziehen, ist zum Beispiel:

- den Sarg bemalen,
- ihn mit bunten Tüchern und Blumen schmücken,
- farbenfrohe Kleidung tragen,
- Seifenblasen steigen lassen,
- Kerzen anzünden oder Lieblingsmusik spielen.

Es gibt keine festen Regeln.

Der Friedhof kann ein besonderer Ort der Erinnerung für Sie werden. Hier dürfen Sie die Grabstelle Ihres Kindes so gestalten, wie es sich für Sie richtig anfühlt. In Berlin gibt es auch besondere Kinderfriedhöfe mit liebevoller Atmosphäre.

Die Kosten für eine Bestattung sind sehr unterschiedlich. Sie hängen von den Leistungen des Bestattungsunternehmens ab. Wenn Sie die Kosten nicht tragen können, übernimmt das Sozialamt, eine staatliche Stelle, die Menschen in finanzieller Not unterstützt, die Bestattungskosten. Ein gutes Video zum Thema ist: Sarggeschichten „Was kostet eine Bestattung?“

## Lebensende

Der Sterbeprozess von Kindern ist sehr emotional und stellt Eltern vor große Herausforderungen. **Wichtig zu wissen:** Niemand muss im Sterben Schmerzen oder Leid ertragen. Sterben ist bei jedem Menschen anders, die Anzeichen können unterschiedlich stark auftreten.

Gemeinsam mit Ihnen, der Hausärztin oder dem Hausarzt, einem Pflegedienst oder dem erfahrenen KinderPaCT Berlin mit 24-Stunden-Rufbereitschaft wird ein Bedarfs- und Notfallplan erstellt. Dieser Plan wird ständig angepasst. Die Reaktionen, Zeichen und Merkmale Ihres Kindes werden genau beobachtet, damit in jeder Situation passend reagiert werden kann.

Der körperliche Sterbeprozess kann schon bis zu 28 Tage vor dem Tod beginnen. Typische Anzeichen sind zum Beispiel: Müdigkeit, Schwäche, Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit und ein stärkeres Schlafbedürfnis. Viele Angehörige berichten später, dass sie diese Veränderungen rückblickend klar als Zeichen des Sterbeprozesses erkannt haben.

Sprechen Sie über Ihre Gefühle, Wünsche und Hoffnungen. Alles darf seinen Platz haben: ein Bauchgefühl, ein inneres Gespür oder das Empfinden, dass Ihr Kind sich auf den letzten Weg begibt. Tauschen Sie sich mit den Menschen aus, die Sie und Ihr Kind begleiten. Sie teilen ihre Erfahrungen mit Ihnen und können helfen, den Zustand Ihres Kindes besser einzuordnen.

## Sterben

Am Lebensende nimmt das Sprechen ab. Die Verständigung ohne Worte wird dann immer wichtiger. Achten Sie auf Gestik, Mimik, Atmung, kleine Bewegungen oder andere Reaktionen. Ihr Kind spürt den eigenen Körper und seine Grenzen oft nicht mehr richtig.

**Wichtig:** Ihr Kind kann Sie noch sehr lange hören. Mit der Zeit entwickeln Sie ein Gefühl dafür, was gerade möglich ist. Berührungen können sehr helfen. Fragen Sie sich: was mag mein Kind besonders?

Ihr Kind nimmt immer weniger Essen und Trinken auf – das ist normal. Der Stoffwechsel verändert sich, und der Körper setzt Stoffe frei, die Schmerzen und Beschwerden lindern.

Hilfreich ist es, den Mund regelmäßig zu befeuchten. Nutzen Sie dabei die Vorlieben Ihres Kindes. Zum Beispiel:

- das Lieblingsgetränk, eingefroren in Schoko-Herzen zum Lutschen, kleine gefrorene Fruchtstücke,
- etwas Pudding oder
- ein paar Löffel Suppe.

Auch Rituale und Abschiedszeremonien können wertvoll sein.

Dazu gehören:

- Lieblingsgeschichten vorlesen,
- Lieder singen,
- Erinnerungsstücke basteln.

Solche Rituale können Schmerzen lindern und eine bleibende Verbindung schaffen.

## Typische Anzeichen des Sterbens



- Blutdruck und Puls sinken.
- Der Kreislauf wird schwächer.
- Die Atmung verändert sich. Sie wird langsamer. Der Atem kann immer wieder aussetzen.
- Eine typische Rasselatmung – eine geräuschvolle Atmung in den letzten Stunden oder Tagen – ist in dieser Phase ganz normal. Ebenso Schnappatmung, also einzelne schnappende Atemzüge, zwischen denen lange Pausen liegen. Sie gehen oft dem Atemstillstand und damit dem Tod voraus.
- Die Körpertemperatur verändert sich.
- Die Arme, Hände, Beine und Füße verfärbten sich und werden kalt.
- Oft ist der Mund offen.
- Die Augen und Pupillen reagieren weniger auf Licht und sind meist offen.
- Der Tod tritt ein, wenn die Atmung aussetzt und das Herz aufhört zu schlagen.

## Benötigte Dokumente



- Geburtsurkunde
- Personal- bzw. Kinderausweis
- Krankenversichertenkarte
- Meldebescheinigung
- Kindergeld- bzw. Elterngeldnachweis
- Leichenschauschein zur Übergabe an das von Ihnen beauftragte Bestattungsinstitut

Das Bestattungsinstitut, das Sie beauftragen, wird sich um viele Formalitäten kümmern.

## Stille

Das Unfassbare ist geschehen: Ihr Kind ist gestorben. Leere, Wut, Schmerz, Angst, Hilflosigkeit oder auch Erleichterung - alle Gefühle sind jetzt möglich. Jeder Mensch trauert auf seine eigene Weise.

Manchmal können Sie sagen, was Ihnen guttut, manchmal fällt auch das schwer. Vielleicht brauchen Sie Ruhe und Zeit. Hören Sie auf sich selbst und Ihre Gefühle. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe anzunehmen: Bitten Sie Freunde oder Nachbarn zum Beispiel darum, für Sie zu kochen oder einzukaufen.

Wichtig ist die ärztliche Feststellung des Todes, die Leichenschau genannt wird. Diese ist gesetzlich vorgeschrieben. Wenn Ihr Kind zu Hause gestorben ist, rufen Sie die behandelnde Ärztin, den behandelnden Arzt oder KinderPaCT Berlin an.

Stirbt Ihr Kind in der Nacht und Sie fühlen sich sicher, reicht es, am nächsten Morgen anzurufen. Nach der Leichenschau können Sie ein Bestattungsinstitut kontaktieren und alles Weitere besprechen. Ihr Kind darf bis zu 36 Stunden nach seinem Tode zu Hause bleiben, bevor es von einem Bestattungsinstitut abgeholt werden muss. Sie können Ihr Kind zur Abschiednahme in sein hergerichtetes Bett, seinen Sarg oder auf eine Bahre angekleidet legen und zum Beispiel Lieblingsgegenstände und Blumen beifügen. Eine solche „Aufbahrung“ ist auch in einem Kinder- und Jugendhospiz oder beim Bestattungsinstitut möglich.

Wenn Sie eine Trauerbegleitung oder einen Austausch mit anderen betroffenen Familien wünschen, wenden Sie sich an die Menschen, die Sie am Lebensende begleitet haben. Sie können Ihnen passende Angebote empfehlen. Ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize bieten oft selbst Trauerbegleitung an. Außerdem können Sie die Plattformen und Beratungsstellen nutzen, die im Anhang dieser Broschüre genannt sind.

# Nach dem Tod

## Abschied

Sie dürfen jetzt in Ruhe Zeit mit Ihrem Kind verbringen. Gestalten Sie den Abschied so, wie es für Sie und Ihre Gefühle passt. Vielleicht haben Sie erfahrene Menschen an Ihrer Seite, die Sie in dieser Zeit unterstützen. Alle medizinischen Geräte und Hilfsmittel dürfen nun entfernt werden. Halten Sie ausreichend Handtücher bereit, da bei Bewegungen Körperflüssigkeiten austreten können. Auch noch vorhandene Luft in den Lungen kann entweichen und dabei ein Geräusch machen – das ist normal, kann aber erschrecken.

Sie können mit Ihrem Kind kuscheln, es im Arm halten oder zu sich ins Bett legen. Zünden Sie eine Kerze an oder öffnen Sie das Fenster – alles ist möglich. Auch das Waschen, Eincremen und Anziehen der Lieblingskleidung kann Teil des Abschieds sein.

Nach dem Tod entspannt sich die Muskulatur. Dadurch kann der Mund offenstehen. Um ihn sanft zu schließen, können Sie ein gerolltes Handtuch oder ein Kuscheltier unter das Kinn legen oder ein leichtes Tuch um den Kopf binden. Die Augen können mit feuchten Tupfern oder Wattepads geschlossen werden. Die Leichenstarre (das Verhärten der Muskeln nach dem Tod) beginnt nach etwa ein bis zwei Stunden und löst sich nach 24 bis 48 Stunden wieder. Das Aussehen kann sich schnell verändern.

Als bleibende Erinnerung können Sie Hand- oder Fußabdrücke anfertigen, Familienfotos machen oder eine Haarlocke aufbewahren. Informieren Sie Familienmitglieder und andere Angehörige, die sich verabschieden möchten – oder bitten Sie jemanden, dies für Sie zu übernehmen. Sie müssen diesen Weg nicht allein gehen. Wenn Sie bisher vom ambulanten Hospizdienst oder von KinderPaCT Berlin begleitet wurden, stehen diese weiterhin an Ihrer Seite. Auch das Bestattungsinstitut, das Sie gewählt haben, ist für Sie da.

## Trauer

Das Leben geht weiter – und mit ihm kehrt auch der Alltag zurück.

Das vertraute Netzwerk löst sich langsam auf, Hilfsmittel werden abgeholt und die neue Stille im Haus wird spürbar. Ihre Trauer wird sich verändern. An einem Tag erscheint Ihnen alles erträglich zu sein, am nächsten fällt es Ihnen schwer, überhaupt aufzustehen. Es ist normal, wenn Sie in dieser Zeit schlaflose Nächte haben, sehr müde, erschöpft oder unkonzentriert sind.

Suchen Sie die Nähe von Menschen, die Ihnen Kraft geben. Kinder- und Jugendhospizdienste bieten verschiedene Formen der Trauerbegleitung an – auch speziell für Eltern. Dort können Sie anderen Eltern begegnen, die Ähnliches erlebt haben.

**Wichtig:** Sie sind nicht allein. Hinweise zu passenden Angeboten finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

„....für mich war es so, dass ich versucht habe nach jedem Strohhalm zu greifen, um irgendwie in dem Moment, in dieser sinnlosen Welt am ‚Leben‘ zu bleiben. Ich brauchte die Sicherheit, dass ich nicht alleine mit dem Erlebten und der Trauer über unser verlorenes Kind bin. Die Umwelt vergisst schnell und geht in den Alltag über und erwartet es auch von einem selbst. Eine Gruppe von betroffenen Eltern und einen geschützten Raum zu haben, um schöne oder weniger schöne Erinnerungen und Gefühle zu teilen, tut gut. Hier fühle ich mich auch ohne viele Worte verstanden. Zu wissen, dass man nicht alleine ist, dass man zusammen weinen, oder auch tatsächlich lachen kann und darf, oder einfach mal in den Arm genommen zu werden, war und ist wichtig.“ (verwaiste Angehörige aus dem Kinderhospiz Berliner Herz)

Der Verlust eines Kindes hinterlässt tiefen Wunden – oft bleiben sie ein Leben lang spürbar. Sie werden mit der Zeit lernen, mit diesem Schmerz zu leben, und Wege finden, Ihrer Trauer Ausdruck zu geben.

**Wichtig ist die Frage:** Hilft Ihnen Ihre Art zu trauern – oder hindert sie Sie am Weitergehen? Ein empfehlenswertes Video dazu ist: Sarggeschichten – „Wie gibt man Verstorbenen einen Platz im Leben?“.

Es gibt unterschiedliche Formen wie Sie Ihre Trauer zeigen und Erinnerungen bewahren können. Sie können auf viele Arten mit Ihrem verstorbenen Kind verbunden bleiben. Erfahrungen und Erinnerungen dürfen Ihr Leben bereichern, Sie trösten und tragen.

Die Art, wie Sie sich erinnern, kann sich im Laufe der Zeit verändern – und das ist in Ordnung. Es gibt kein Richtig oder Falsch. Die Erfahrungen mit Ihrem Kind gehören zu Ihrer Persönlichkeit und machen Sie aus. Ihr Leben bleibt in Bewegung – es wird Sie fordern, aber auch bereichern und überraschen.

**Nutzen Sie Angebote zur Unterstützung. Sie müssen diesen Weg nicht allein gehen!**

## Umgang mit Geschwistern in der Trauer

Es muss nicht auf jede Frage eine Antwort geben – manchmal genügt es, die eigene Verwirrung und Verzweiflung auszudrücken. Sprechen Sie mit Ihrem anderen Kind und beziehen Sie es in Ihre Trauer mit ein. Kinder zeigen in der Regel deutlich, wann sie genug wissen und wann sie eine Pause brauchen. Es kann hilfreich sein, wenn Geschwister aktiv am Abschiedsprozess teilhaben – auf ihre eigene Weise. Sie können Ihre Kinder nicht immer vor schwierigen Ereignissen schützen. Aber wenn Sie ihnen Raum für ihre Trauer geben, können sie besser mit einem Verlust umgehen. Dabei können Sie sie begleiten und stärken.

Hilfreiche Impulse können Sie dem Video: Sarggeschichten „Was brauchen trauernde Kinder?“ entnehmen.

## Bestattung

Siehe Abschnitt  
zur Bestattungsvorsorge.



# Anhang

## Zentrale Berliner Wegweiser

**Broschüre speziell zur Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin**  
„Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ... Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer.“,  
Hrsg. Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege, Unionhilfswerk.  
Erhältlich gedruckt und digital über die [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser) (www.hospiz-aktuell.de/wegweiser).  
Telefon: 030 40 71 11 13  
E-Mail: [post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

**Broschüre zu Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige in Berlin**  
„NICHT IMMER EINFACH. Begleitung in schwierigen Zeiten für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige in Berlin“,  
Hrsg. Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V.  
[Erhältlich gedruckt und digital über die Fachstelle für pflegende Angehörige | Broschüren](http://www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren) (www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren).  
Telefon: 030 69 59 88 97

**Broschüre zur häuslichen Pflege**  
„Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“,  
Hrsg. Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege.  
[Sie ist gedruckt erhältlich u. a. bei den Berliner Pflegestützpunkten und digital unter berlin.de | Suche „Pflegende Angehörige“](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-an gehoerige) (www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-an gehoerige)

## Zentrale Plattformen

### **Informationsportal „Kinderversorgungsnetz Berlin“**

Einen umfangreichen und aktuell gehaltenen Überblick zum Berliner Hilfe- und Versorgungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von 0-27 Jahren erhalten Sie auf der Internetplattform:

[Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) ([www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de))

Mit der Suchfunktion geraten Sie schnell auf die richtige Seite und finden Ansprechpartner, z.B. auch zu Pflegediensten, Ärzten, Sozialpädiatrischen Zentren, aber auch unter der Rubrik „Sterben und Tod“ im Verzeichnis „Lebensphasen“ und unter „Palliativversorgung“ im Verzeichnis „Hilfeangebote“ wichtige Informationen.

### **Bundesweites Hilfeportal „Frag-OSKAR.de“**

Das deutschlandweite Hilfeportal des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. „Frag-Oskar.de“ richtet sich an Familien mit einem unheilbar kranken Kind, an Menschen, die mit dem Thema „Kind und Sterben“ konfrontiert sind, und Trauernde. Auf verschiedenen Kanälen bietet Frag-OSKAR.de rund um die Uhr kostenlos und anonym Hilfe und Beratung in Krisensituationen, bei Fachfragen oder der Trauerbewältigung und vernetzt Hilfesuchende mit regionalen Anlaufstellen:

[Frag-OSKAR.de](http://www.frag-oskar.de) ([www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de))

## Beratungsangebote

Es besteht ein Anspruch auf Beratung zu Hospiz- und Palliativversorgung. Wenden Sie sich an Ihre oder die Krankenkasse Ihres Kindes. In Berlin übernehmen vornehmlich die Pflegestützpunkte diese Beratung. Für Familien mit pflegebedürftigen und schwerstkranken Kindern und Jugendlichen gibt es in jedem Berliner Bezirk ein spezielles Angebot („Kinderbeauftragte“).

## **Beratung rund um Pflege durch die Berliner Pflegestützpunkte**

Servicetelefon: 0800 59 000 59

(Montag bis Freitag, 9 bis 18 Uhr)

Pflegestützpunkte Berlin

([www.pflegestuetzpunkteberlin.de](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de))

Z. B. werden Sie hier beraten, wenn Sie eine Verhinderungspflege organisieren müssen.

## **Beratung rund um Vorsorge, Sterben, Tod und Trauer**

**durch die Zentrale Anlaufstelle Hospiz**

Servicetelefon: 030 40 71 11 13

(Montag bis Freitag, 9 bis 15 Uhr, Montag und Mittwoch bis 20 Uhr)

Zentrale Anlaufstelle Hospiz

([www.hospiz-aktuell.de](http://www.hospiz-aktuell.de))

E-Mail: [post@hospiz-aktuell.de](mailto:post@hospiz-aktuell.de)

## **Beratung zur Palliativpflege und Organisation von ehrenamtlicher Sterbebegleitung durch die ambulanten Hospizdienste.**

Liste der ambulanten Hospizdienste in Berlin mit einer Untertabelle zu den Kinder-, Jugend- und Familienhospizdiensten.

([www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege))

Sie können sich selbstverständlich auch beraten lassen von der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens oder der Pflegedienstleitung eines gegebenenfalls in die Pflege bereits einbezogenen Pflegedienstes.

Wird spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche ärztlich verordnet, erhalten Sie auch durch das Team von KinderPaCT Berlin, bei dem die Charité und die Björn Schulz Stiftung kooperieren, kompetente Unterstützung und Beratung.

KinderPaCT Berlin ([www.kinderpact-berlin.de](http://www.kinderpact-berlin.de))

E-Mail: [kinderpact-berlin@charite.de](mailto:kinderpact-berlin@charite.de)

Je nach konkreter unheilbarer Erkrankung ihres Kindes finden Sie auch Rat bei speziellen **Selbsthilfeorganisationen** und **Fachgesellschaften**. Eine Übersicht zu den unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen finden Sie berlinweit bei [SEKIS](http://www.sekis-berlin.de) ([www.sekis-berlin.de](http://www.sekis-berlin.de)) oder bundesweit bei [NAKOS](http://www.nakos.de) ([www.nakos.de](http://www.nakos.de)).

Kontakte zu Organisationen der **Eltern-Selbsthilfe in Berlin** finden Sie bei der Stichwortsuche Elternselbsthilfe gelisteten Angebote unter [Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) ([www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de))

Brauchen Sie **Unterstützung im Trauerprozess**, wenden Sie sich entweder an die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, siehe oben, oder an eines der bei der Stichwortsuche Trauer gelisteten Angebote unter [Kinderversorgungsnetz Berlin](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) ([www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de))

## Erklärvideos

### **„Aingedockt: Ein Erklärfilm zur Kinder- und Jugendhospizarbeit in Berlin“.**

Der Hospiz- und PalliativVerband Berlin hat diesen Film erstellen lassen, um betroffene Familien über die bestehenden Versorgungs- und Unterstützungsangebote in Berlin zu informieren.

Im Internet ist er zum Beispiel zu finden auf der [Fachseite „Familien & Kinder“ der Zentralen Anlaufstelle Hospiz](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien) ([www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/kinder-und-familien)).

### **„Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche. Ein Erklärfilm für Familien“ Ein durch Bundesmittel entstandener Film in Kooperation verschiedener Bundesorganisationen.**

[Erklärfilm Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche](http://www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865) ([www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865](http://www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/#c6865))

**„Frag Oskar Infofilm“** Ein kurzer Erklärfilm zum bundesweiten Hilfe-Portal des Bundesverband Kinderhospiz e.V.

[Frag Oskar Erklärfilm](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm) ([www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm](http://www.frag-oskar.de/frag-oskar-infofilm))

**„VK KiJu – Versorgungskoordination für Kinder und Jugendliche.  
Über Rechte aufklären. Versorgungslücken schließen und  
Hilfestrukturen festigen.“**

Berliner Erklärfilm der Fachstelle MenschenKind

[VK KiJu Erklärfilm](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs)

([www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs](http://www.youtube.com/watch?v=4KRMr8YhAgs))

### **Sarggeschichten**

Hier finden Sie hilfreiche Kurzfilme über das Sterben, über Abschiednehmen und Beerdigen und über Trauern und Erinnern.

[Sarggeschichten](http://www.sarggeschichten.de)

([www.sarggeschichten.de](http://www.sarggeschichten.de))

### **Knietzsche und ...**

[Kinderfreundliche Erklärfilme](http://www.knietzsche.com) über z.B. Tod, Trauer, Bestattung, das Leben danach ([www.knietzsche.com](http://www.knietzsche.com)).

### **„Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Berlin“**

Allgemeiner Berliner Erklärfilm, der nicht spezifiziert auf die Situation von Familien mit schwerstkranken Kindern eingeht.

[Berliner Erklärfilm zur Versorgung am Lebendsende](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger)

([www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger](http://www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger))

[Link zu fremdsprachigen Fassungen des Erklärfilm](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote)

([www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote](http://www.hospiz-aktuell.de/transkulturelle-angebote))

# Schulungsangebote

## **Letzte Hilfe Kurse und andere Formate:**

[Letzte Hilfe Kurse bundesweit](#)

([www.letztehilfe.info/kurse](http://www.letztehilfe.info/kurse))

[Letzte Hilfe Kurse für Kinder & Jugendliche](#)

([www.letztehilfe.info/kids](http://www.letztehilfe.info/kids))

[Kurse und Vorsorgeangebote in Berlin](#)

([www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote](http://www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote))

Die Krankenkassen und Pflegekassen bieten für pflegende Angehörige spezielle Kurse an. Fragen Sie bei Ihrer Kasse gezielt nach.

In Berlin gibt es eine Reihe von Bildungsträgern, die zum Themenfeld Vorsorge und Versorgung in der letzten Lebensphase Angebote offerieren. Speziell für Familien und Familienzugehörige bietet beispielsweise die Akademie der Björn Schulz Stiftung Kurse an:

[Bildungsprogramm der Akademie der Björn Schulz Stiftung](#)

([www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm](http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/akademie/bildungsprogramm))

# Verwendete Literatur

## **Lisa Criseo-Brack:**

Letzte Lebensphase und Abschied (S. 518-520). In: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

## **Deutscher Kinderhospizverein e.V.:**

Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis. Der Hospiz Verlag, 2017.

**Anne Grunenberg:**

Aspekte der Interaktion und Kommunikation (S. 501-507). In: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

**Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege:**

Begleitung am Lebensende. Ein Ratgeber für pflegende Angehörige. 2023.

**Regina Wagner, Edith Droste & Thorsten Hillmann:**

Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Von der Diagnose bis über den Tod hinaus (S. 224-239). In: Marcel Globisch und Thorsten Hillmann (Hrsg.). Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der Hospiz Verlag, 2022.

**Boris Zernikow:**

Pädiatrische Palliativversorgung. Grundlagen. Springer, 2021.

## Internetquellen

**Bundesverband Deutscher Bestatter e.V.:**

[Leichenstarre. Rigor mortis.](#)

([www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/](http://www.bestatter.de/wissen/todesfall/leichenstarre-totenstarre/)) (02.08.2024).

**Sven Jennessen, Mona Dennier, Charlotte Baumgärtel, Kristin Fellbaum:**

Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. FamPalliNeeds. Abschlussbericht. URL: FamPalliNeeds - Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen (10.09.2025).

**Armin Kalbe & Uwe Stapelmann:**

Kinder und Trauer. URL: Kinder und Trauer - Treuhandstelle für Dauergrabpflege Niedersachsen / Sachsen-Anhalt (27.03.2025).

# Impressum

## **Herausgeber**

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege;  
HospizKind Berlin - Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und  
junge Menschen

## **Autorin**

Tanja Pietzek, Koordinatorin HospizKind Berlin,  
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR

## **Fachliche Beratung**

Doreen Adam, Koordinatorin Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Berliner Herz.  
Jan Cacek, Referent für Öffentlichkeitsarbeit Humanistische Hospize,  
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR;  
Nils Groß, Fachbereichsleitung Soziales, Björn Schulz Stiftung;  
Sabine Sebayang, Abteilungsleitung Humanistische Hospize,  
Humanistischer Verband Deutschlands, Landesverband Berlin-Brandenburg KdöR;  
Julia Vogel, Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst, Björn Schulz Stiftung;

## **Endredaktion (V.I.S.D.P.G.)**

Dr. Christina Fuhrmann, Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege

## **Gestaltung und Übersetzung in einfache Sprache**

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation](http://www.lwb.berlin)  
([www.lwb.berlin](http://www.lwb.berlin))

## **Barrierefreie Fassung**

[LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH | Medien und Kommunikation](http://www.lwb.berlin)  
([www.lwb.berlin](http://www.lwb.berlin))

## **Bezug**

Diese Broschüre kann bezogen werden über HospizKind Berlin

E-Mail: [hospizkind@hvd-bb.de](mailto:hospizkind@hvd-bb.de)

Im Internet ist sie zum Beispiel zu finden unter

[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser) ([www.hospiz-aktuell.de/wegweiser](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser))



# sos Notfallkarte

## Wichtige Information:

**Ich versorge mein schwer krankes Kind.**

Mein Name: \_\_\_\_\_

Mein Kind heißt: \_\_\_\_\_

Mein Name: \_\_\_\_\_

Mein Kind heißt: \_\_\_\_\_

Wohnort: \_\_\_\_\_

Bitte im Notfall benachrichtigen: \_\_\_\_\_

Weitere Hinweise: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_



Diese Notfallkarte ist für Ihr Kind gedacht.



## Wichtige Information: Ich bin schwer krank.

Ich habe:

Mein Name: \_\_\_\_\_

Mein Vorname: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_

Wohnort: \_\_\_\_\_

Wichtige Symptome: \_\_\_\_\_

Behandlungswunsch: \_\_\_\_\_

Notfallmedikation: \_\_\_\_\_

Bitte im Notfall benachrichtigen: \_\_\_\_\_



Berliner Initiative  
zur Umsetzung der

**CHARTA** zur Betreuung  
schwerstkranker und sterbender  
Menschen in Deutschland  
und ihrer  
Handlungsempfehlungen