

# **Konzeption**

## **des Kinderhospiz-Bereiches des HOSPIZ STUTTGART**

**gefördert durch die  
Robert Bosch Stiftung gGmbH, Stuttgart  
und den Förderverein Hospiz Stuttgart e. V.**

**Professor Dr. med. Dr. h.c. Christoph Student  
Facharzt für Kinder- u. Jugendpsychiatrie und -psychotherapie  
Gesamtleiter des HOSPIZ STUTTGART**

**HOSPIZ STUTTGART , Stafflenbergstraße 22, 70184 Stuttgart  
Tel.: 07 11 – 2 37 41 53  
Fax: 07 11 – 2 37 41 54**

**Email: [info@hospiz-stuttgart.de](mailto:info@hospiz-stuttgart.de)  
[www.hospiz-stuttgart.de](http://www.hospiz-stuttgart.de)**

**Stand: Juni 2004**

**© 2004, Christoph Student**

## Inhalt

1	Die bisherige Arbeit des HOSPIZ STUTTGART: .....	3
1.1	Die Entwicklung des HOSPIZ STUTTGART.....	3
1.1.1	Entwicklung der Trauerbegleitung.....	3
1.1.2	Palliative Care-Fortbildungs-Angebot des HOSPIZ STUTTGART.....	4
1.1.3	Förderung der ambulanten Begleitungen von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) durch die Landeshauptstadt Stuttgart und die Evang. Gesamtkirchengemeinde.....	4
2	Kurzer Abriss der Geschichte der Kinder-Hospizarbeit .....	5
2.1	Internationale Kinder-Hospizarbeit .....	5
2.2	Kinder-Hospizarbeit in Deutschland .....	6
2.2.1	Stationäre Einrichtungen.....	6
2.2.2	Ambulante Angebote.....	7
3	Das Projekt Ambulantes Kinderhospiz Stuttgart.....	7
3.1	Psychosoziale Problematik .....	8
3.2	Epidemiologische Aspekte .....	8
3.3	Körperliche Probleme.....	10
3.4	Handlungsgrundlagen .....	10
3.5	Trauerbegleitung in der Kinder-Hospiz-Arbeit .....	11
3.6	Zusammenfassung.....	11
3.7	Spezifika der Kinder-Hospizarbeit im Rahmen des HOSPIZ STUTTGART.....	12
3.7.1	Nutzung von Synergieeffekten und spezifischen Ressourcen .....	12
3.7.2	Einschätzung des Bedarfs in Stuttgart .....	13
3.7.3	Spezifische Ziele der Arbeit in Stuttgart .....	14
4	Aufgabenbeschreibung Koordinatorin des Kinder-Hospiz-Bereiches .....	15
5	Perspektiven: Stationäre Erweiterung? .....	16
6	Literatur .....	16

## **1 Die bisherige Arbeit des HOSPIZ STUTT GART:**

Das HOSPIZ STUTT GART ist eine modellhafte Einrichtung in der Landeshauptstadt Stuttgart. Es nimmt einen ambulanten wie stationären Versorgungsauftrag in erster Linie im Stadtgebiet wahr, den es durch die intensive, hoch qualifizierte Mitarbeit Ehrenamtlicher – insbesondere im ambulanten Bereich – sichert. Seine Modellfunktion zeigt sich u. a. darin, dass es wesentlich zur Erstellung von Standards in der Sterbe- und Trauerbegleitung in Deutschland beiträgt, diese in wissenschaftlichen Arbeiten publiziert und durch Bildungsarbeit weiterträgt.

### **1.1 Die Entwicklung des HOSPIZ STUTT GART**

Das HOSPIZ STUTT GART besteht seit 1987. Es begann seine Arbeit im ambulanten Bereich mit dem Ziel, mehr Menschen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. (Umfrageergebnisse zeigen immer wieder, dass 80 – 90 % aller sterbenden Menschen ihr Leben am liebsten in den vertrauten eigenen vier Wänden beenden möchten.)

Im Laufe der Jahre zeigte es sich aber, dass es – trotz aller ambulanter Bemühungen, die von kundigen Pflegekräften unterstützt wurden – immer eine kleinere Anzahl von Menschen gab, deren Beschwerden ein solches Ausmaß erreichte, dass eine Pflege und Betreuung zu Hause nicht möglich war. Eine Krankenhausbehandlung war aber bei dieser Gruppe Sterbender nicht mehr angezeigt und auch nicht gewünscht. Sie suchten einen Ort, um in möglichst familiärer Atmosphäre in Frieden sterben zu können. So entstand der Plan, als Ergänzung und Rückendeckung für den ambulanten Hospizdienst eine Hospiz-Station einzurichten. Hier sollte nach den Grundsätzen lindernder Pflege, Therapie und Beratung („Palliative Care“) ein ganzheitliches Angebot der familienähnlichen Pflege entstehen.

So wurde schließlich, im Februar 1994 der stationäre Bereich des HOSPIZ STUTT GART im 1. Obergeschoß des Hauses in der Staffenbergstraße 22 eröffnet. Dort können heute in einer Atmosphäre von Wärme und Geborgenheit jeweils sieben Erkrankte ihre letzte Lebenszeit in diesem schönen, ruhig gelegenen Haus verbringen. Angehörige sind jederzeit willkommen. Die lindernde Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden sowie die körperliche Pflege, die die Bedürfnisse und Wünsche des Patienten berücksichtigt, sind besonders wichtig.

#### **1.1.1 Entwicklung der Trauerbegleitung**

Trauerbegleitung ist integraler Bestandteil aller Hospizarbeit. Seit 1997 wird dieser Arbeitsbereich im HOSPIZ STUTT GART kontinuierlich ausgebaut. Die MitarbeiterInnen des Hospizes halten zu jeder von ihnen betreuten Familie (im weitesten Sinne) auch über den Tod des Angehörigen hinaus weiter Kontakt. Einige Familien wünschen sich in diesem Zusammenhang auch eine intensivere Trauerbegleitung durch haupt- und ehrenamtliche Begleitungen. – Darüber hinaus bietet das Hospiz seine Erfahrungen in der Trauerbegleitung auch

solchen Hinterbliebenen an, die vor dem Todesfall keinen Kontakt zum Hospiz hatten. – In den vom HOSPIZ STUTTGART angebotenen Trauergruppen haben Menschen die Möglichkeit, die Heilkraft gemeinsam durchlebter Trauer zu erfahren. Durch Sondermittel des Fördervereins konnten in den letzten drei Jahren drei Freiwillige Begleiterinnen ihre Kompetenzen durch aufwändige externe Fortbildungen im Trauerbereich erweitern.

### **1.1.2 Palliative Care-Fortbildungs-Angebot des HOSPIZ STUTTGART**

Im Jahre 1997 richtete der Träger des HOSPIZ STUTTGART, auf fünf Jahre (z. T. degressiv) gefördert durch das Diakonische Werk Württemberg, ein Referat für Aus- und Weiterbildung ein, das mit einer Bildungsreferentin (75 %) besetzt wurde. (Die Stelle ist mittlerweile beim HOSPIZ STUTTGART fest etatisiert.) Ziel dieses Referates ist es, den Erfahrungs- und Kenntnisreichtum, der in der Hospizarbeit in Stuttgart bislang erworben werden konnte, an Dritte weiterzugeben.

Aufgrund der mittlerweile anerkannten Kompetenzen des HOSPIZ STUTTGART im Bereich der Palliative Care (einem Spezialsektor der Medizin, der aus der Hospizarbeit erwachsen ist und bei dem es in erster Linie um lindernde Pflege, Beratung und Therapie unheilbar kranker Menschen geht) übertrug die Landeshauptstadt Stuttgart dem Hospiz die Aufgabe, eine einjährige Fortbildung für Pflegekräfte der stationären und ambulanten Altenhilfe in Stuttgart (die den Anforderungen gemäß § 39 a SGB V entspricht) zu entwickeln und jährlich anzubieten. Dieses Angebot, das seit 1999 besteht, konnte im Herbst 2002 in Zusammenarbeit mit der Evang. Fachhochschule Freiburg zu einem Kontaktstudium „Palliative Care“ weiterentwickelt werden – übrigens dem ersten seiner Art in der Bundesrepublik.

### **1.1.3 Förderung der ambulanten Begleitungen von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) durch die Landeshauptstadt Stuttgart und die Evang. Gesamtkirchengemeinde**

Nicht zuletzt aufgrund der günstigen Erfahrungen, die durch die Erweiterung der Stellen im ambulanten Bereich mit Hilfe der Robert Bosch Stiftung gemacht wurden, fördert die Landeshauptstadt Stuttgart seit Herbst 2002 zunächst auf drei Jahre befristet zwei Stellen für Pflegekräfte, die ähnliche Aufgaben im nicht-onkologischen Bereich übernehmen sollen, wie sie bisher im onkologischen Bereich von den Brückenschwestern wahrgenommen wurden. Gleichzeitig finanziert (zeitlich unbefristet) die Evangelische Gesamtkirchengemeinde eine weitere Stelle mit ähnlichem Schwerpunkt aber mit dem ausdrücklichen Auftrag, die Diakoniestationen im palliativ-pflegerischen Bereich fachlich zu beraten.

Damit betritt das HOSPIZ STUTTGART wieder einmal neuen Boden. Bisher adressieren sich die europäischen Hospizangebote in erster Linie an Menschen mit Krebs. Dies bedeutet, dass im Grunde genommen nur rund 25 % aller sterbenskranken Menschen in den Genuss einer Hospizbetreuung kommen. (Dies nämlich ist der Anteil der Krebskranken an der Gesamt-Sterblichkeit in der Bevölkerung der westlichen Industriestaaten.) In den USA, einem Land, in

dem die Krankenkassen nach einem ähnlichen Muster wie in der Bundesrepublik (wenn auch mit geringeren Leistungssätzen) arbeiten, haben die Hospize speziell im ambulanten Bereich auch Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) im Blick<sup>1</sup>. Dort wurden sehr präzise Richtlinien erarbeitet, die eine relativ genaue Indikationsstellung hinsichtlich der Aufnahme von Kranken in ein Hospizangebot ermöglichen. Als erstes Hospiz in der Bundesrepublik wird das HOSPIZ STUTTGART ein spezielles Angebot für sterbenskranke Menschen im Bereich nicht-onkologischer Erkrankungen nach Konzepten aus den USA erproben und entwickeln.

## 2 Kurzer Abriss der Geschichte der Kinder-Hospizarbeit

### 2.1 Internationale Kinder-Hospizarbeit

Die Kinder-Hospizarbeit hat – wie auch die des Erwachsenenalters – ihren Ausgangspunkt in **Großbritannien**. Das weltweit erste Kinderhospiz nahm dort 1978 seine Arbeit auf. Es entstand aus der engen Beziehung, die sich zwischen einer Ordensschwester und den Eltern eines – aufgrund der Operation eines Hirntumors – schwerstbehinderten Mädchens entwickelte. Hier lernte die Ordenfrau intensiv die Nöte und Bedürfnisse der betroffenen Familie kennen und entwickelte aus ihren Erfahrungen „Helen House“. – Mittlerweile gibt es in Großbritannien 20, in erster Linie stationär arbeitende Kinderhospize. Sie sind in der Regel intensiv in das umgebende Gemeinwesen eingebunden und verstehen sich als ergänzender Dienst. Die stationären Angebote bieten den betroffenen Familien v. a. Erholungs- und Entlastungsmöglichkeiten im Alltag. Anders als im Erwachsenenbereich sind sie nicht in erster Linie ein Ort, an dem das Kind die allerletzten Lebenstage verbringt und stirbt.

In **Kanada** entwickelten sich Kinder-Hospizangebote zunächst an Krankenhäusern (erstmalig 1986), später auch als ambulante und / oder stationäre Dienste. Anfangs lag der Schwerpunkt der Arbeit im onkologischen Bereich. Das erste stationäre Kinderhospiz eröffnete dort 1995. (Davies, 1999)

Die Kinder-Hospizarbeit in den **USA** hat sich von Anbeginn an in erster Linie an Familien mit einem sterbenskranken Kind zu Hause adressiert. Erste Schritte tat man dort bereits 1984. Die Entwicklung der Kinder-Hospizarbeit schloss sich dort von Anfang an deutlich an die Erwachsenen-Hospize an. Heute verfügen etwa 90 % aller Hospize für Erwachsene auch über einen Kinderbereich. Hierbei ist zu beachten, dass in den USA, wo es die weltweit größte Zahl an Hospizen gibt, nach wie vor in erster Linie auf ambulante Angebote gesetzt wird – auch im Kinderbereich. Dies geht wesentlich auf Forschungen aus den 70er Jahren zurück, die die Effektivität solcher Angebote zeigten (Martinson et al., 1978). – Mittlerweile gibt es aber auch in den USA einige gut funktionierende stationäre Angebote, die insbesondere unter dem Eindruck der AIDS-Krise entstanden. – Am wichtigsten dürften im dortigen Gesundheitswesen jedoch die Rückwirkungen von Kinder-Hospiz-Programmen auf die

---

<sup>1</sup> Hierzu gehören z. B. chronisch tödlich verlaufende Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Lungenerkrankungen, Nierenerkrankungen, Lebererkrankungen, dementielle Erkrankungen, AIDS-Erkrankungen u. Ä. im Endstadium.

bestehenden stationären Einrichtungen für Kinder – insbesondere die Kinderkliniken – sein (Faulkner, 1999).

Mittlerweile hat die Weltgesundheitsorganisation (**WHO**) das Thema in einer für sie typischen Weise aufgegriffen, indem sie nach intensiven Konsensdiskussionen 1998 die folgende Definition von Palliative Care<sup>2</sup> im Kindesalter verabschiedet hat.

- Palliative Care für Kinder bedeutet eine umfassende Fürsorge für Körper, Geist und Seele des Kindes und schließt die Unterstützung seiner Familie ein.
- Sie beginnt mit der Krankheitsdiagnose und besteht weiter, unabhängig davon, ob das Kind eine gegen die Krankheit gerichtete Behandlung erfährt oder nicht.
- Anbieter von Gesundheitsdiensten müssen die körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen des Kindes einordnen und lindern.
- Effektive Palliative Care erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz, der die Familie einschließt und die im Gemeinwesen vorhandenen Ressourcen nutzt. Sie kann auch dann effektiv eingesetzt werden, wenn örtliche Ressourcen nur begrenzt vorhanden sind.
- Sie kann in tertiären Versorgungseinrichtungen ebenso angeboten werden wie in örtlichen Gesundheitszentren und sogar in Kinderheimen.

Damit sind zugleich Standards festgelegt worden, die international als Richtschnur für die Kinder-Hospizarbeit gelten sollen.

## **2.2 Kinder-Hospizarbeit in Deutschland<sup>3</sup>**

### **2.2.1 Stationäre Einrichtungen**

Die deutsche Kinderhospizarbeit ist relativ jung:

Das erste deutsche Kinderhospiz wurde als stationäre Einrichtung im September 1998 in Olpe eröffnet (Kinderhospiz Balthasar, Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe). Es gibt für die Kinder-Hospizarbeit in der Bundesrepublik wegweisende Impulse. Es orientiert sich sowohl konzeptionell als auch baulich stark am Acorns Children`s Hospice in Birmingham / Großbritannien. Einziger wesentlicher Unterschied: Das Acorns Children`s Hospice ist intensiv in das Gemeinwesen (Region Birmingham) integriert und in erheblichem Maße ambulant tätig. Gerade aus dem weitgehend fehlenden ambulanten Sektor und dem sehr großen (nahezu bundesweiten) Einzugsgebiet ergeben sich natürlich versorgungsstrukturelle Probleme (Wingenfeld und Mikula, 2002).

Im April 2002 eröffnete in Wiesbaden das zweite stationäre Kinderhospiz in Deutschland (Kinderhospiz Bärenherz, Bahnstr. 9c, 65205, Wiesbaden). Es arbeitet weitgehend analog dem Olper Modell. Schließlich gibt es die „Kurz-

---

<sup>2</sup> Im angelsächsischen Sprachgebrauch benutzte man für die konkrete Gestaltung von Hospizangeboten anfangs den Begriff „terminal care“, der später durch „hospice care“ abgelöst wurde. Heute ist der Begriff „palliative care“ üblich geworden

<sup>3</sup> Diese Angaben fußen im Wesentlichen auf Mitteilungen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Olpe, der im vergangenen Jahr im Bundesverband Kinderhospiz e.V. aufgegangen ist.

zeitpflege und Kinderhospiz Arche Noah“ (Virchowstr. 120, 45886 Gelsenkirchen) mit einem nicht eindeutigen Kinderhospiz-Ansatz. – Weitere stationäre Einrichtungen sind in unterschiedlich weit fortgeschrittenem Planungsstadium.

### 2.2.2 Ambulante Angebote

Im ambulanten Bereich sind zurzeit folgende Gruppen tätig:

Häuslicher Kinderhospizdienst, Kirchheim/Teck;

Kinderhospizverein Cuxhaven e.V., Cuxhaven;

La Luna, Kinderhospizdienst Für Zuhause e.V., Gröbenzell und

Frohe Zukunft Nordhausen e.V., Nordhausen.

Sie arbeiten nach unterschiedlichen Konzepten und sind in ihrer Gestaltung am ehesten der Vielfalt der ambulanten Hospizgruppen im Erwachsenenbereich vergleichbar, deren Schwerpunkt auf der psychosozialen Begleitung liegt, die fast ausschließlich von Ehrenamtlichen geleistet wird.

## 3 Das Projekt Ambulantes Kinderhospiz Stuttgart

Das Unterstützungsangebot des HOSPIZ STUTTGART richtete sich bisher in erster Linie an sterbenskranke Erwachsene und ihre Angehörige. Seit einigen Jahren kommen aber immer wieder auch Anfragen von Familien, in denen ein lebensbedrohlich krankes Kind lebt. Das HOSPIZ STUTTGART hat deshalb begonnen, auf diese Herausforderung zu reagieren und auch die betroffenen Familien in seine Arbeit einzubeziehen. Dabei hat sich gezeigt, dass die Absicht, dieser Personengruppe ein angemesseneres Angebot zu machen, nur realisiert werden kann, wenn dies mit inhaltlichen und personellen Erweiterungen der Arbeit einhergeht.

Mit dem Ziel, eine qualifizierte Basis für diese Aufbauarbeit zu bekommen, hatte schon im Jahr 2000 eine Exkursion des HOSPIZ STUTTGART nach Großbritannien stattgefunden, um die dort entstandene und besonders weit entwickelte Kinder-Hospiz-Arbeit kennen zu lernen. (Über die dort gemachten Erfahrungen gibt ein ausführlicher Berichtband Auskunft [Arbeitsgemeinschaft Hospiz, 2002]); siehe außerdem: Hermann, 2000)

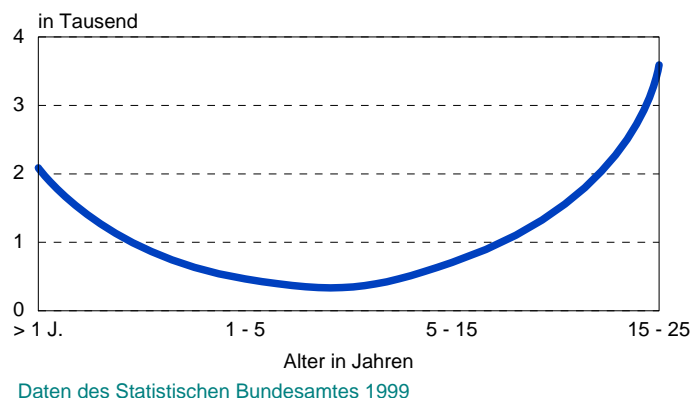
Auf der Basis der dortigen Erkundungen, unserer Kenntnisse aus den USA (Children's Hospice International) und unserer eigenen Erfahrungen mit betroffenen Familien (vgl. Student 2000) ist das Konzept eines Unterstützungsangebotes entstanden, das zunächst **im ambulanten Bereich angesiedelt** sein soll, d.h. der Begleitung von Familien zu Hause oder im Krankenhaus (als externer Dienst) dienen soll. In wie weit auch stationäre Unterstützungsmöglichkeiten durch das HOSPIZ STUTTGART selbst angeboten werden sollen und erforderlich sind, wird sich im Laufe der Weiterentwicklung dieses Projektes zeigen.

Die Arbeit orientiert sich an der Definition von Palliative Care im Kindesalter der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1998 (s. o. 3.1).

### 3.1 Psychosoziale Problematik

Familien mit einem sterbenskranken Kind stellen eine ganz besondere Herausforderung für die Begleitung dar. Diese Besonderheiten liegen einerseits im psychosozialen Bereich: im Kindesalter hat der Tod einen ganz anderen Stellenwert als im Erwachsenenalter. Insgesamt gesehen ist das Kindesalter heute die gesündeste und am wenigsten von Tod und Sterben bedrohte Phase des gesamten Lebens (mit Ausnahme der Zeit um die Geburt herum), wie es das schematisierte Diagramm unten zeigt:

## Sterblichkeit im Kindesalter



Dies bedeutet, dass in den westlichen Industriestaaten der Tod eines Kindes in besonderer Weise zu einer Abnormität geworden ist (Lavetown und Carter, 1999). Gerade, weil dieses Ereignis so selten geworden ist, sind die betroffenen Familien ganz besonders in Not (Trapp, 1994). Wie schwierig es für Familien ist, Sterben und Tod eines Kindes zu bewältigen, zeigt sich nicht zuletzt in der überproportional hohen Trennungsrate in Familien, in denen ein Kind schwer erkrankt ist und stirbt (Thomas, 1994). Eindringlich beschreibt Zirinsky (1994) auch die ungünstigen Folgen für die in der Familie lebenden Geschwister.

### 3.2 Epidemiologische Aspekte

Besonderheiten der Begleitung ergeben sich aber auch aus dem andersartigen Krankheitenspektrum der betroffenen Kinder. Im Erwachsenenalter stehen an erster Stelle der Todesursachen Herz-Kreislauf-Erkrankungen, gefolgt von Krebserkrankungen. Damit sind bereits ca. 75 % der Todesursachen im Erwachsenenalter beschrieben.

Ganz anders im Kindes- und Jugendalter. Der Tod als Folge einer chronischen (also länger hingezogenen) Krankheit steht hier erst an dritter Stelle der Todesursachen (nach akuten Todesursachen wie Unfällen und Suiziden und dem perinatalen Tod). An chronischen Krankheiten sind hier zu nennen (Goldman 1999):

- Krebserkrankungen,



- Neurodegenerative und metabolische Erkrankungen (wie neuronale Speichererkrankungen, Mucopolysaccharidosen, Leucodystrophien, primär neurodegenerative Erkrankungen)
- Mucoviscidose
- Muskelerkrankungen
- Herz- Kreislauferkrankungen
- Chronische Leber- und Nierenerkrankungen

Gerade bei der Gruppe der Kinder mit angeborenen Erkrankungen ist bereits zu einem frühen Zeitpunkt bekannt, dass das Kind den Keim des Todes in sich trägt, zugleich ist aber auch gewiss, dass Heilungsmöglichkeiten nicht bestehen. Was die kurative Medizin hier leisten kann, ist höchstens ein Hinauszögern des Todeszeitpunktes.

## Todesursachen im Kindesalter

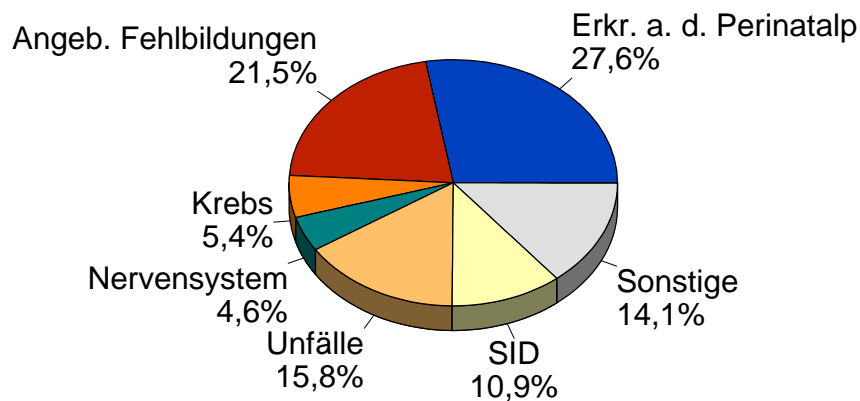


Abb.: Todesursachen bei Kindern 1999 (Quelle: Statistisches Bundesamt)

Bei der Betrachtung dieser Daten wird deutlich, dass gerade die Familien mit einem chronisch tödlich erkrankten Kind besonderer Unterstützung bedürfen: Sie leiden unter der Last, ein Kind zu haben, das die Jugendzeit nicht überleben wird *und* sie müssen diese Lebensbelastungen über einen langen Zeitraum bewältigen. Sie müssen dazu hin ein doppeltes Stigma tragen: das der Eltern eines schwer behinderten Kindes und das der Eltern eines todkranken Kindes.

Während heute für Kinder mit einer Krebserkrankung relativ gut gesorgt ist und ihnen nicht zuletzt ein erhebliches Maß an öffentlichem Interesse zukommt, was sich nicht zuletzt in reichem Spendenfluss zeigt, führen Familien mit einem aus anderen Gründen schwer behinderten, tödlich erkrankten Kind weitgehend ein Schattendasein am Rande. Es ist gerade diese Gruppe von erkrankten Kindern und Jugendlichen, denen sich die Kinderhospizarbeit in ganz besonderer Weise zuwendet. So wie sich Hospizarbeit seit eh und je vorrangig jenen Sterbenden zuwendet, die in besonders intensiver Weise Hilfe und Unterstützung benötigen.

### 3.3 Körperliche Probleme

Die genannten Krankheitsbilder verlangen natürlich mehr als rein psychosoziale Unterstützung. Auch für das körperliche Wohlergehen des Kindes muss gesorgt werden, ja es stellt – ähnlich wie im Erwachsenenbereich – eine wesentliche Grundlage dafür dar, dass ein Hilfsangebot überhaupt angenommen werden kann und das nötige Vertrauen in den Dienst entstehen kann. Deshalb müssen in einem Kinder-Hospiz-Bereich medizinische und pflegerische Kompetenzen abrufbar sein, die insbesondere folgende, besonders häufige körperliche Symptome (Goldman, 1999) lindern können:

- Schmerzen,
- Magen-Darm-Probleme (z. B. bei Störungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung),
- neurologischen Symptomen (wie Krampfanfälle, Angst und Agitation)
- Probleme der Atmung,
- Störungen des blutbildenden Systems (mit Anämie und Blutungen).

### 3.4 Handlungsgrundlagen

Kinderhospize haben eine durchaus andere Handlungsgrundlage und andere Handlungsziele als Hospize für Erwachsene. Gemeinsam ist beiden, dass sie sich an tödliche erkrankte Menschen wenden. Kinderhospiz-Mitarbeiter werden aber bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Erkrankung tätig. Ihr Ziel ist es nicht nur, die allerletzte Lebensstrecke für das kranke Kind und seine Familie sinnvoll, würdevoll und erfüllt zu gestalten, sondern sie nehmen ihre Arbeit so früh auf, dass die Familie lange Zeit hat, sich auf das bevorstehende Lebensende des Kindes vorzubereiten. Erst wenn die Eltern die Tatsache des bevorstehenden Todes wirklich begriffen haben, ist es möglich, mit der eigentlichen Entlastungsarbeit für die Familie zu beginnen: Wege zu öffnen, dass die Familie auch noch Zeit für sich selbst hat, dass Eltern sich wieder begegnen können, dass die Geschwisterkinder nicht vernachlässigt werden. Was Hospize hier anbieten können ist neben der üblichen lindernden Pflege, Medizin und Beratung, vor allem dies: die Möglichkeit für Familien, wieder Kraft zu finden und diesen schwierigen Weg gemeinsam weiterzugehen. Kinderhospize tragen zur Stabilisierung des Familiensystems bei. Sie stellen hierzu die nötigen Unterstützungsangebote zur Verfügung. Sie kooperieren hierbei eng mit herkömmlichen Institutionen der Behindertenhilfe und Kinderkliniken und füllen damit gerade die Lücken, die zwischen diesen Institutionen frei geblieben sind. Kinderhospize verbinden; sie sind nicht Inseln sondern Brücken.

Kinderhospize begleiten die betroffenen Familien noch lange Zeit nach dem Tod ihres Kindes. Sie bieten Freundschaft und Gemeinschaft auch in der Zeit der Trauer an. Sie haben auch in dieser Zeit die *ganze* Familie im Auge: Die Eltern ebenso wie Geschwisterkinder, die Großeltern und andere Verwandte, die an diesem schwierigen Prozess Anteil hatten.

Indem Kinderhospize durch ihre Arbeit weit in die Familien, weit in das Gemeinwesen hineinreichen, sind sie vielleicht stärker noch als die Erwachsenenhospize dazu in der Lage, die Kultur des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer

zu verändern und dem Sterben und der Trauer einen neuen Platz, einen neuen Stellenwert in unserer Gesellschaft zu geben.

### **3.5 Trauerbegleitung in der Kinder-Hospiz-Arbeit**

Die Bedeutung von Trauerarbeit im Kinderbereich (Student, 1991) wird an folgenden drei Sonderaspekten deutlich, die besonders für diese Phase gelten:

- I. Wie eingangs erwähnt, gilt gerade in der Kindheit und Jugendzeit, dass dort die allermeisten Todesfälle ohne lange Krankheit (durch Unfälle und Suizide), also „plötzlich und unerwartet“ eintreten. Das Einzige, was wir für die betroffenen Eltern und Geschwister in dieser Situation tun können ist, ihnen eine Begleitung in der schweren Zeit der Trauer anzubieten. Deshalb muss Trauerbegleitung im Bereich der Kinderhospiz-Arbeit einen besonderen Schwerpunkt bilden. Sie ist deshalb nicht nur Nachsorge bei den zuvor begleiteten Familien, sondern bei allen, die sich durch Kindertode betroffen fühlen. Trauerbegleitung hat sich als ein wichtiger Faktor der Gesundheitsförderung für die Hinterbliebenen erwiesen. Sie kann damit zusätzlichen Verlusterfahrungen der Familie wirksam vorbeugen.
- II. Besondere Unterstützung benötigen trauernde Kinder und Jugendliche – sei es nach dem Tod eines Geschwisterkindes, sei es nach dem Verlust eines Elternteiles, Freundes oder anderer Bezugspersonen. Trauer verläuft in dieser Altersperiode deutlich unterschieden von der des Erwachsenenalters. Deshalb müssen Kinderhospize spezielle Angebote für diese Altersgruppe entwickeln.
- III. Derjenige Bereich der Kinderhospizarbeit, der am wenigsten mit dem Erwachsenenbereich vergleichbar ist, ist die Fürsorge für Familien, deren Kind in der Perinatalperiode (d. h. um die Geburt herum) verstirbt. Für diese wichtige Zusatzaufgabe, die sich meist innerhalb der Kinder- oder Frauenklinik vollzieht, sind HospizmitarbeiterInnen in besonderer Weise gerüstet. Denn sie sind – gute Ausbildung vorausgesetzt – sowohl mit der Begleitung des Sterbens als auch mit der Begleitung in der Zeit der Trauer vertraut. – Es ist wichtig, dass sie die hieraus erwachsenden Aufgaben sehr wach und bewusst wahrnehmen und dass sie in ausreichenden kommunikativen Kontakt mit den entsprechenden Kliniken treten, um den Eltern ihre Hilfe anbieten zu können.

### **3.6 Zusammenfassung**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass drei Besonderheiten die Kinderhospizarbeit kennzeichnen:

1. Der Tod ist im Kindes- und Jugendalter zwar ein relativ seltenes Ereignis; die Not der betroffenen Familien wiegt jedoch umso schwerer.
2. Kinderhospize wenden sich in erster Linie an Kinder und Jugendliche (zwischen 0 und 18 Jahren) mit tödlich verlaufenden degenerativen Erkrankungen und
3. betreuen über einen (im Vergleich zum Erwachsenenbereich langen) Zeitraum von durchschnittlich vier Jahren.

4. Trauerarbeit ist oft (speziell im Bereich der Perinatalperiode, aber nicht nur dort) das einzige sinnvolle Angebot an die betroffene Familie.

### **3.7 Spezifika der Kinder-Hospizarbeit im Rahmen des HOSPIZ STUTTGART**

Entsprechend dem oben skizzierten Konzept soll die ambulante Kinder-Hospizarbeit des Hospiz Stuttgart Kernelemente der britischen wie der US-amerikanischen Kinderhospizarbeit mit bewährten und international anerkannten Qualitätskriterien des Erwachsenenbereiches verbinden (Näheres siehe: Student, 2002). Psychosoziale Aspekte werden in gleichem Maße berücksichtigt werden wie palliativ-medizinische und –pflegerische. Getragen wird dieses Angebot sowohl von ehrenamtlichem Engagement als auch von hauptamtlicher Fachkompetenz. Damit kann es in der Bundesrepublik als in hohem Maße innovativ gelten.

#### **3.7.1 Nutzung von Synergieeffekten und spezifischen Ressourcen**

Aufgrund der breiten Ressourcen des HOSPIZ STUTTGART kann der neu zu gründende Kinder-Bereich auf ein sicheres, kompetentes fachliches Fundament bauen, unter intensiver Nutzung von Synergieeffekten:

- Das HOSPIZ STUTTGART ist bereits seit Jahren in der Begleitung betroffener Familien, in denn ein Kind stirbt in begrenztem Umfang tätig.
- Das HOSPIZ STUTTGART verfügt über einen großen palliativmedizinischen Erfahrungsschatz. (Vom Gesamtleiter stammt z. B. eine der ersten wegweisenden Informationen zum Thema Schmerztherapie bei terminal kranken Kindern [Student, 1988].) Hinzu kommt, dass die Arbeit mit sterbenskranken Erwachsenen gerade im nicht-onkologischen Bereich zahlreiche Parallelen (z. B. teilweise vergleichbares Krankheitenspektrum) zu der mit sterbenskranken Kindern aufweist. Es ist eine enge Verzahnung des Kinder-Bereiches mit dem der Erwachsenen vorgesehen.
- Die Gesamtleitung des HOSPIZ STUTTGART liegt in den Händen eines erfahrenen Palliativmediziners und Facharztes für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie mit zusätzlich ausgewiesenen Kompetenzen im Umgang mit sterbenskranken Kindern und trauernden Eltern.
- Die kontinuierliche Rufbereitschaft rund um die Uhr des HOSPIZ STUTTGART mit ständiger Erreichbarkeit einer palliativmedizinisch geschulten Fachkraft wird auch dem Kinderhospiz-Bereich zur Verfügung stehen.
- Im HOSPIZ STUTTGART besteht seit 16 Jahren eine spezielle Kompetenz in der Gewinnung, der Auswahl, dem Training, der engmaschigen (14-täglicher) Supervision sowie der verantwortungsvollen Einsatzplanung und –koordination Freiwilliger Begleiterinnen und Begleiter (Student,

1996 und 1998). Diese Arbeit hat sich auch beim Einsatz in Familien mit äußerst komplexer Problematik im psychosozialen Bereich bewährt.

- Zu „angrenzenden“ pädiatrischen Diensten bestehen schon seit längerer Zeit gute Kontakte (Kooperation mit ambulanter Kinderkrankenpflege, Kinderklinik Olgahospital, Behinderteneinrichtungen). Ebenso bestehen Verbindungen zu Selbsthilfegruppen, insbesondere im Bereich von Mucoviscidose und kindlichen Herzerkrankungen.

### 3.7.2 Einschätzung des Bedarfs in Stuttgart

Gesundheitsdaten, aufgrund derer eine einigermaßen genaue Berechnung des Bedarfs für ein Kinderhospizangebot in Stuttgart möglich wäre, liegen zurzeit nicht vor. Die Todesursachenstatistiken der Bundesrepublik, die nach Krankheitsgruppen gegliederte Aussagen machen, haben – aufgrund methodisch bedingter Begrenzungen – nur einen bescheidenen Wert für die Einschätzung der Häufigkeit von unheilbaren Erkrankungen, mit einem länger hingezogenen Verlauf (vgl. Schwartz et al. 1998).

Es erscheint deshalb gerechtfertigt, eine orientierende Einschätzung des Bedarfs nach Angaben der britischen ACT (vgl. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) vorzunehmen (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families und Royal College of Pediatrics and Child Health, 1997). Dies trägt auch der Tatsache Rechnung, dass die Gesundheitsberichterstattung aufgrund einer ungewöhnlich guten Datenlage in Großbritannien international einen besonders guten Ruf besitzt. Zwar kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, in wie weit die britischen Daten auf Deutschland übertragbar sind. Als Orientierungswerte dürften sie allemal von Nutzen sein.

In Großbritannien sterben von 100.000 Kindern und Jugendlichen jährlich im Alter bis zu 18 Jahren ca. 10 Kinder bzw. Jugendliche an einer *schweren chronischen Erkrankung*. Wendet man diese Zahlen auf Deutschland an, so bedeutet dies für das Jahr 2001<sup>4</sup> in Stuttgart, wo in jenem Jahr 91.343 Kinder und Jugendliche bis unter 18 Jahren lebten (Angaben des Statistischen Landesamtes) 9 Todesfälle an einer schweren chronischen Erkrankung.

Diese Mortalitäts-Zahlen tragen aber nicht weit genug. Wichtiger ist die Prävalenz schwerer chronischer Erkrankung, die zu einer verkürzten Lebenserwartung der Betroffenen führen. Hier geht man in Großbritannien von 100 Fällen je 100.000 Menschen unter 18 Jahren aus. Wendet man diese Zahlen auf das Stadtgebiet Stuttgart an, so ist davon auszugehen, dass **in Stuttgart jeweils etwa 90 Kinder mit entsprechenden lebensverkürzenden Erkrankungen<sup>5</sup> leben**. Von diesen benötigt – orientiert an Annahmen aus Großbritannien (s. o.) – etwa die Hälfte *intensiver palliativer Maßnahmen*.

Hinzu kommen noch die Familien, deren Kind an einer kurz dauernden tödlichen Erkrankung leidet, ein perinataler Todesfall ein tödlicher Unfall oder ein

---

<sup>4</sup> jüngste verfügbare Daten

<sup>5</sup> Hinsichtlich des zu erwartenden Krankheiten-Spektrums sei auf den Abschnitt 4.2 verwiesen.

Suizid aufgetreten ist, so dass eine **Nachsorge in der Trauer** wünschenswert erscheint. – Ferner ist hier noch an eine nicht bekannte Zahl von trauernden Kindern nach einem Todesfall in der Familie zu denken (nicht nur nach dem Tod eines Geschwisterkindes, sondern auch nach dem eines Elternteiles o. Ä.).

Bei der Zahl der zu betreuenden Kinder und Jugendlichen ist auch zu bedenken, dass die Begleitungen sich über einen längeren Zeitraum (in Großbritannien sind es durchschnittlich vier Jahre) erstrecken – mit unterschiedlicher Intensität in einzelnen Krankheitsphasen.

### 3.7.3 Spezifische Ziele der Arbeit in Stuttgart

- Ziel der Unterstützung durch ein Kinderhospizangebot in Stuttgart ist es, mit einem ganzheitlichen Ansatz all jene Bedürfnisse zu erfüllen, denen andere Dienste z. Z. nicht begegnen können. Wichtig erscheint es in diesem Zusammenhang, keine Konkurrenzen entstehen zu lassen, sondern auf enge Kooperation zu setzen. Schließlich sollte es auf diese Weise zu einer bessern Vernetzung der in Stuttgart in diesem Bereich tätigen Dienste kommen mit besserem Wissen voneinander und besserem Verständnis füreinander. – Wissen über Palliative Care sollte sich in den beteiligten Diensten zunehmend verbreiten. Diesem Ziel soll auch die begleitende Bildungsarbeit dienen.
- Die enge Einbindung des Projektes in die Gesamtarbeit des HOSPIZ STUTTGART sichert auch, dass die Arbeit ein hohes palliativmedizinisches Niveau haben wird. In den betroffenen Familien sollte es möglichst keine über längere Zeit ungelöste palliativmedizinischen Probleme geben. Dies bedeutet, dass die Familien über weniger Beschwerden bei dem erkrankten Kind klagen.
- Krankenhausaufenthalte des sterbenskranken Kindes sollten insbesondere in der Terminalphase so weit wie möglich reduziert werden, indem möglichst viele der notwendigen medizinischen und / oder pflegerischen Maßnahmen im häuslichen Bereich realisiert werden und Notfallaufnahmen durch vorsorgende Planungen vermieden werden.
- Bei der Entlassung nach erforderlichen Krankenhausaufenthalten soll durch eine bessere Koordination der Hilfen („Überleitungspflege“) ein möglichst stressarmer Übergang in den häuslichen Bereich erreicht werden.
- Eine der Kernaufgaben wird die Entlastung der betroffenen Familien sein mit dem Ziel, den psycho-sozio-somatische Gesundheitszustand von Eltern und Geschwistern zu verbessern. Dies sollte sich so auswirken, dass weniger körperliche und seelische Erkrankungen bei den Angehörigen auftreten und weniger Trennungen in den Familien vorkommen. Die Familien sollten sich besser ins Gemeinwesen integriert fühlen und schulpflichtige Kinder eine bessere schulische Integration erleben.
- Ein zusätzlicher Schwerpunkt der Arbeit wird in der *Trauerbegleitung* von Familien bestehen, weil im Kindesalter besonders viele Todesfälle ohne

lange Vorerkrankung stattfinden und das Leid betroffener Familien besonders schwer wiegt. Deshalb werden in die Trauerbegleitung nicht nur Familien eingeschlossen, die schon zuvor vom HOSPIZ STUTTGART begleitet worden sind. Unterstützte Familien sollten sich auch in ihrer Trauer besser in einer Gemeinschaft aufgehoben fühlen und weniger an Erkrankungen leiden, wie sie bei Trauernden sonst gehäuft zu beobachten sind (vgl. Stroebe et al., 1993). Sie sollten schließlich die Chance zu einer Aussöhnung mit ihrer Lebenssituation erhalten.

- Die Arbeit soll analog der im Erwachsenenbereich organisiert werden. Das meint, dass sie unter intensiver Einbeziehung von Ehrenamtlichen (Freiwilligen BegleiterInnen) erfolgt. Diese benötigen allerdings eine spezielle zusätzliche Fortbildung, um den besonderen Anforderungen dieses Arbeitsbereiches gewachsen zu sein. Sie benötigen außerdem sehr intensive Unterstützung und Begleitung in ihrer Arbeit.

#### **4 Aufgabenbeschreibung Koordinatorin des Kinder-Hospiz-Bereiches**

Die Stelleninhaberin (von der Möglichkeit her, das nötige Vertrauen zu den Klienten zu schaffen, sollte eine Frau tätig werden), hat folgende Aufgaben – in enger Absprache mit der Gesamtleitung – zu erfüllen:

- Gewinnung von Freiwilligen und Mitwirkung bei deren Schulung.
  - Kontinuierliche Begleitung einer Gruppe von Freiwilligen BegleiterInnen
  - Kontaktaufnahme zu den angrenzenden Diensten (ambulante Kinderkrankenpflege, Kinderklinik, Behinderteneinrichtungen, schulischen Fördereinrichtungen u. Ä.) und Werbung um Kooperation.
  - Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen im Bereich betroffener Familien und Werbung um Kooperation.
  - Öffentlichkeitsarbeit.
  - Spendeneinwerbung zur Sicherung dieses Unterstützungsangebotes.
  
  - Die Kernaufgabe lässt sich insgesamt am ehesten als *Case Management* beschreiben – ähnlich wie dies auch im Erwachsenen-Bereich der Fall ist:
    1. Erste Kontaktaufnahme zu betroffenen Familien und deren Beratung.
    2. Klärung der Notwendigkeit ergänzender Hilfen und deren Koordination (insbesondere Prüfung, ob ausreichende palliativ-medizinische Hilfen gegeben werden und rechtliche Möglichkeiten der Unterstützung ausgeschöpft werden).
    3. Auswahl und Einsatz von freiwilligen Begleiterinnen, deren Aufgaben noch vielfältiger als im Erwachsenen-Bereich sein werden. Hier geht es nicht nur darum, den kranken Kindern oder Eltern zur Verfügung zu stehen, sondern auch darum, ein wachsames Auge auf die Bedürfnisse der Geschwisterkinder zu haben.
    4. Nachsorge für betroffene Familien und Koordination der Trauerbegleitung.
- Außerdem:
5. Beratung betroffener Familien mit dem Ziel entlastender Hilfestellungen.
  6. Angebote entlastender Gespräche in Gruppen.

7. In Kooperation mit den anderen Fachkräften des Hauses Beratungen im Felde der Palliative Care für die Familien und die mitwirkenden Dienste.
8. Beteiligung an der Rufbereitschaft des ambulanten Bereiches des HOSPIZ STUTTGART („*joint venture*“) zur Sicherung einer 24-Stunden-Erreichbarkeit des Kinder-Hospizes.

Von der beruflichen Qualifikation her ist auf Grund des Anforderungsprofils am besten geeignet eine Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, möglichst mit Berufs- und/oder Lebenserfahrung im Umgang mit benachteiligten Familien – insbesondere solchen mit chronisch kranken oder behinderten Kindern. Wünschenswert sind Erfahrung in der Erwachsenenbildung sowie eine Basiskompetenz im Bereich von Medizin und Pflege (ideal wäre eine Vorberuflichkeit als Krankenschwester.)

## 5 Perspektiven: Stationäre Erweiterung?

Während alle 20 Kinderhospize in Großbritannien stationäre Angebote vorhalten, sind Kinderhospiz-Angebote in den USA in erster Line ambulant orientiert. Während sich Kinderhospize in Großbritannien überwiegend unabhängig von denen für Erwachsene entwickelt haben, sind sie in den USA eng miteinander verbunden. Die Frage, welcher Weg hier künftig in der Bundesrepublik gegangen werden sollte, ist gewiss noch nicht entschieden. Entscheidend sollten hier nicht ideologische Vorgaben sondern pragmatische Notwendigkeiten sein.

Das HOSPIZ STUTTGART plant zurzeit kein stationäres Kinderhospiz. Es wird unseres Wissens das einzige Kinderhospiz-Angebot in Deutschland vorhalten, das aus gutem Grund eng mit einem Hospiz für Erwachsene verknüpft ist. Es wird darüber hinaus ein breit gefächertes ambulantes Angebot entwickeln, das weit über die psychosoziale Unterstützung hinausgeht. Insofern wird es im Laufe der Zeit nötig sein, hier in Stuttgart neu zu entdecken, ob und gegebenenfalls wie viel stationärer Bedarf im Kinderbereich unter diesen Bedingungen noch notwendig ist. Dies verantwortungsvoll zu erkunden und auf dieser Basis erforderliche Entscheidungen zu fällen, wird zu den Aufgaben dieses Projektes gehören. Die Steuerung sollte von den betroffenen Familien und deren Bedürfnissen ausgehen.

## 6 Literatur

Arbeitsgemeinschaft Hospiz (Hrsg.): Neue Wege der Hospizarbeit – Eine Erkundung in fünf Hospizen Englands. Dokumentation der Exkursion des Hospizes Stuttgart vom 09. bis 14. Januar 2000. Hospiz Stuttgart, Stuttgart 2000

Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health: A Guide to the Development of Children's Palliative Services. ACT, Bristol 1997

Davies, B.: Development in Canada. In: Doyle, G., Hanks, G., McDonald, N. (Hrsg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl., Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo 1999, Seite 1100 – 1102



- Faulkner, W.K.: Development in the United States. In: Doyle, G., Hanks, G., McDonald, N. (Hrsg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl., Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo 1999, Seite 1105 – 1106
- Goldman, A.: Life threatening illness and symptom control in children. In: Doyle, G., Hanks, G., McDonald, N. (Hrsg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl., Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo 1999, Seite 1033 – 1043
- Hermann, I.: Kindersterben – Kinderleben, beides gehört zusammen. Kinderhospize in England. In Student, J.-C. (Hrsg.): Im Himmel welken keine Blumen – Kinder begegnen dem Tod. 5. erg. Auflage, Verlag Herder, Freiburg 2000, Seite 108 – 132
- Lovetown, M., Carter, M.: Child-centred care in terminal illness: an ethical framework. In: Doyle, G., Hanks, G., McDonald, N. (Hrsg.): Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2. Aufl., Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo 1999, Seite 1108 – 1117
- Martinson, I.M., Armstrong, G.D., Geis, D. P.: Home care for children dying of cancer. *Pediatrics* (62) 1978, Seite 106 - 113
- Schwartz, F., Siegrist, J., v. Troschke, J.: Wer ist gesund? Wer ist krank? Wie gesund bzw. wie krank sind Bevölkerungen? In: Schwartz, F., Badura, B., Leidl, R., Raspe, H., Siegrist, J. (Hrsg.): Das Public Health Buch. Urban und Schwarzenberg, München 1998, Seite 8 – 31
- Stroebe, M.S., Stroebe, W., Hansson, R.O. (Hrsg.): Handbook of Bereavement. Theory, Research and Intervention. Cambridge University Press, Cambridge 1993
- Student, J.-C.: Schmerz-Therapie bei sterbenden Menschen – Die orale Morphin-Therapie in der Hand des Hausarztes. Abtlg. Medizindidaktik der Universität, Göttingen 1988
- Student, J.-C.: Trauer über den Tod eines Kindes. In: Abschied, Tod und Trauer in der sozialtherapeutischen Arbeit, herausgeg. von W. Scheiblich. . Lambertus Verlag, Freiburg i. Br. 1991, Seite 111 - 122
- Student, J.-C.: Die Rolle Ehrenamtlicher in der Hospiz-Arbeit. *Hospiz-Bewegung* (1996) 6, Seite 13 – 15
- Student, J.-C.: Fünf Thesen zur Fortbildung von SterbebegleiterInnen. *INFO-kara* 3 (1998) 2, Seite 22 – 25
- Student, J.-C., Student, U.(Hrsg.): Trauer über den Tod eines Kindes - Hilfen für 'verwaiste Eltern'. 9., durchgesehene Aufl., Hospiz Stuttgart, Stuttgart 2003 (Broschüre)
- Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 4. erweiterte Auflage, Lambertus, Freiburg 1999
- Student, J.-C. (Hrsg.): Im Himmel welken keine Blumen - Kinder begegnen dem Tod. 5. Auflage, Verlag Herder, Freiburg 2000
- Student, J.-C.: Sterbebegleitung – was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar? *kinderkrankenschwester* 21 (2002) 4, Seite 139 – 144

- Student, J.-C.: Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für begleitende. Herder, Freiburg i. Br. 2004
- Thomas, J.: Parents. In: Hill, L. (Hrsg.): Caring for Dying Children and their Families. Chappman and Hall, London 1994, Seite 43 - 66
- Trapp, A.: Support for the family. In: Goldman, A. (Hrsg.): Care of the dying Child. Oxford University Press, Oxford, New York, Tokyo 1994, Seite 76 - 92
- Wingenfeld, K., Mikula, M.: Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaften der Universität Bielefeld (IPW), Bielefeld 2002
- Zirinsky, L.: Brothers and Sisters. In: Hill, L. (Hrsg.): Caring for Dying Children and their Families. Chappman and Hall, London 1994, Seite 67 - 74