



Eine Informationsbroschüre  
für die Fachöffentlichkeit



*Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder,  
Jugendliche und junge Erwachsene in Hessen.*



## INHALT

|          |  |       |
|----------|--|-------|
| <b>1</b> | BEDÜRFNISSE, BEDARFE UND AUFGABEN .....  | 4-7   |
| <b>2</b> | WIE KANN MAN SICH DIE UMSETZUNG VORSTELLEN .....                                     | 8-9   |
| <b>3</b> | VIER PRAXISBEISPIELE – VIER SCHWERPUNKTE .....                                       | 10-13 |
|          | <i>Neurodegenerative Erkrankung</i>  |       |
|          | <i>Langfristige, intermittierende Entlastungspflege im Kinderhospiz</i>              |       |
|          | <i>Angeborene Schwerstmehrfachbehinderung</i>  |       |
|          | <i>Onkologische Erkrankung</i>   |       |
| <b>4</b> | KOMPENDIUM MÖGLICHER HILFSANGEBOTE<br>AUFGABEN DER VERSCHIEDENEN BERUFSGRUPPEN ..... | 14-17 |
| <b>5</b> | PSYCHOSOZIALE BETREUUNG .....  | 18-19 |
|          | <i>Sozialrechtliche Beratung</i>   |       |
|          | <i>Spirituelle Begleitung</i>  |       |
| <b>6</b> | HEIL- UND HILFSMITTEL .....  | 20-23 |
|          | <i>Physiotherapie</i>  |       |
|          | <i>Weitere Therapien</i>   |       |
|          | <i>Hilfsmittelversorgung</i>   |       |
| <b>7</b> | SERVICE .....  | 24-26 |
|          | <i>Wichtige Kontaktadressen</i>  |       |
|          | <i>Weiterführende Literatur</i>  |       |

„Kinder“ bedeutet in dieser Broschüre immer „Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.“ Gerade in der Palliativversorgung schließen im Sinne interdisziplinärer, multiprofessioneller Arbeit medizinische Maßnahmen pflegerische, physiotherapeutische, pharmakologische, ärztliche und andere Maßnahmen stets ein.

” HÄTTEN WIR DAS  
VORHER GEWUSST,  
WÄRE UNS SO VIEL  
ERSPART GEBLIEBEN! “

## STERBENDE KINDER! DIE FURCHTBARSTE ARBEIT ÜBERHAUPT?



*Palliative Versorgung von Kindern? Welche Gedanken kommen Menschen, die davon hören? „Wie furchtbar!“ „Das ist das Schlimmste, was es gibt!“ „Krebskranke Kinder sterben unter schlimmen Schmerzen.“ „Eltern sind völlig verzweifelt.“ „Die Kinder können so etwas doch gar nicht verarbeiten.“ „Das ist doch immer viel zu früh.“*

*Natürlich stimmt das alles irgendwie. Aber eben nur irgendwie. Denn glücklicherweise ist es auch wieder grundfalsch. Natürlich ist eine solche Begleitung manchmal im wahrsten Sinne des Wortes todtraurig. Dann aber kann sie auch wieder sehr schön sein, für die hospizlich-palliativen Mitarbeiter, für die Eltern, Geschwister und sogar für das schwerst-kranke Kind. Denn zum Glück kann man schwerstkranken Kindern und ihren Familien sehr gut helfen.*

*Deshalb kann eine solche Arbeit für diejenigen, die dafür geeignet sind, sogar besonders erfüllend sein. „Spaß“ ist in diesem Zusammenhang wohl eher ein unpassender Ausdruck, aber „Freude“ bereitet sie allemal. Eine solche Versorgung kann ein wahrer Segen für die Kinder und ihre Angehörigen sein. Allzu oft hören wir dabei: „Hätten wir das vorher gewusst, wäre uns so viel erspart geblieben“.*

*Deshalb weiß man heute, dass gerade in der Versorgung von Kindern gilt, dass schon mit der Diagnosestellung einer Krankheit, die vielleicht das Leben verkürzt, hospizlich-palliativer Rat und Hilfe nachgefragt werden sollte.*

**Rechtzeitig palliativ denken!**



### Grundlagen und Definitionen (nach IMPaCCT)

Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.

Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.

### Elementare Versorgungsmöglichkeiten

IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) empfiehlt für Europa folgende minimale Versorgungsstandards:

- Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung ist die optimale Lebensqualität des Kindes und seiner Familie.
- Der Zugang zu pädiatrischer Palliativversorgung sollte auf Eigeninitiative der Familien möglich sein.

- Pädiatrische Palliativversorgung beginnt bei Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und setzt sich über den gesamten Krankheitsverlauf fort.
- Pädiatrische Palliativversorgung kann parallel erfolgen zu kurativen oder lebensverlängernden Therapieoptionen.
- Pädiatrische Palliativversorgung sollte an dem vom Kind oder seiner Familie selbst gewählten Aufenthaltsort erfolgen (beispielsweise zu Hause, im Krankenhaus oder im Kinderhospiz).

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden.



*Den Tagen  
mehr Leben geben  
und dem Leben  
mehr Tage geben!*

*IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) als Arbeitsgruppe der EAPC (European Association for Palliative Care) hat 2007 Standards für die palliative Versorgung von Kindern in Europa definiert, die von vielen pädiatrischen Fachgesellschaften und Berufsverbänden unterstützt werden.*

*Einige Punkte aus der Veröffentlichung sind hier dargelegt. Bei folgenden Erkrankungen ist Palliativversorgung sinnvoll und nötig:*

#### **Gruppe 1**

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.

#### **Gruppe 2**

Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange, phasenintensive Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose.

#### **Gruppe 3**

Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie.

#### **Gruppe 4**

Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

#### **Was brauchen Kinder mit lebensbedrohlichen und lebensbegrenzenden Erkrankungen und ihre Familien?**

Nicht nur die meisten Laien, sondern auch viele fachlich eher mit medizinischer oder sozialer Arbeit für Erwachsene befassete Entscheider wissen häufig nicht, was ambulante und stationäre Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder eigentlich ausmacht und wie unverzichtbar sie ist für die betroffenen Patienten, ihre Eltern, Geschwister und für das gesamte Umfeld.

#### **Das palliative Extra-Netz für Kinder**

- Kinderärzte mit palliativem Wissen
- Palliatives Kinderpflegeteam
- Ambulantes Kinderhospizteam
- Spezialisierte Palliativversorgung (SAPV) für Kinder
- Stationäres Kinderhospiz
- Palliativversorgung im Krankenhaus

Hospizlich-palliative Betreuung ist anders als „normale“, nur auf Heilung ausgerichtete Medizin. Sie denkt über die Versuche reiner Heilung hinaus – sozusagen sind dort die Spezialisten für mehr Lebensqualität.



Zum Glück gibt es immer mehr Kinderärzte und Kinderpflegedienste, die sich zusätzlich palliativ qualifizieren. Dazu können ambulante Hospizdienste die Kinder und Familien lange begleiten, indem sie ihnen auch in der Zeit nach dem Tod noch in der Trauer zur Seite stehen.

Gerade im stationären Kinderhospiz und in der SAPV für Kinder\* arbeiten spezialisierte Mitarbeiter in einem festen Team. Das sind segensreiche Neuerungen, denn viele Familien würden unter der jahre-, oft jahrzehntelangen Betreuung ihres Kindes ohne die immer wiederkehrende Möglichkeit der Unterstützung im Notfall oder der Entlastungspflege durch „ihre“ Helfer schlicht zusammenbrechen.

Die Realität zeigt es, dass leider immer wieder Beziehungen in die Brüche gehen, wenn ein Kind schwer erkrankt und über eine sehr lange Zeit bis zum frühen Tod betreut und versorgt werden muss.



## MÖGLICHKEITEN DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE (SAPV FÜR KINDER)

Wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist, hofft zunächst jeder auf Heilung. Wenn diese nicht möglich ist, versucht man, Sterben und Tod aufzuhalten, so lange es geht. Das ist gut und richtig so.

**„Hätten wir das vorher gewusst, wäre uns so viel erspart geblieben.“**

Diese Aussage vieler betroffener Familien zeigt das große Informationsdefizit, das auch bei vielen Angehörigen medizinischer und sozialer Berufe besteht.

Gute Hospizarbeit und Palliativversorgung setzt ein, lange bevor die Sterbephase begonnen hat. Es kann ein Erstkontakt hergestellt werden, wenn klar ist, dass eine Krankheit lebensbegrenzend ist. Dann kann man sich schon einmal „beschnuppern“, der Kontakt kann durch Beratungen gehalten werden, und im Notfall kennt man sich.

Solche Beratungen betreffen den möglichen Krankheitsverlauf aus palliativer Sicht, sie zeigen immer auch einen Plan B auf.

Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entsprechen sie einer sogenannten Tertiärprävention. Zwar kann die Krankheit nicht geheilt werden. Durch exzellente Begleitung und vorausschauendes Denken (Advance Care Planning) wird aber bedacht, welche Probleme und Komplikationen auftreten könnten. Und mögliche Lösungen und Hilfen stehen dann ohne zeitliche Verzögerung parat.

So kann es im Verlauf langer Krankheiten zu schlimmen Phasen kommen, in denen große Probleme mit:

- **Nahrungsaufnahme**
- **Schmerzen**
- **Atemnot**
- **Muskelpastik**
- **epileptischen Anfällen**

und vielem mehr entstehen.

Für jedes belastende Symptom gibt es Spezialisten. Solche Symptome treten aber meist nicht einzeln, sondern gehäuft und kombiniert auf, so dass gar nicht mehr genügend einzelne Spezialisten konsultiert werden können.



*Einfach gesagt:  
Das Palliative Care Team kümmert sich um jedes Problem des Patienten und seiner Angehörigen – und das 24 Stunden am Tag, sieben Tage in der Woche.*



Genau hier kann das multiprofessionell und interdisziplinär aufgestellte und vernetzte Palliative Care Team Unterstützung leisten.

| Multiprofessionell:<br>mit Berufsgruppen wie | Interdisziplinär:<br>mit Fachrichtungen wie |
|--|---|
| Ärzten                                       | Palliative Care                             |
| Pflegekräften                                | Onkologie                                   |
| Physiotherapeuten                            | Spezielle Schmerztherapie                   |
| Psychotherapeuten                            | Naturheilkunde                              |
| Logopäden                                    | Notfallmedizin                              |
| Soziale Arbeit                               | Intensivtherapie                            |
| und mehr                                     | und mehr                                    |

Die Gesamtsituation kann aus unterschiedlichen medizinischen und psychosozialen Blickwinkeln beleuchtet werden. So gelingen Leidenslinderung und die Verbesserung und Absicherung der Lebenssituation des erkrankten Kindes und seiner Familie, die sonst nicht denkbar wären.

Schwerstkranke können leichter nach Hause geholt werden, wo eine Verbesserung des Zustandes dann oft mit weniger Aufwand gelingt als in der Klinik.

Technische Möglichkeiten, zum Beispiel mit:

- **Zentralvenenkathetern**
- **Künstlicher Ernährung über PEG**
- **Heimbeatmung mittels Maske**
- **Heimbeatmung mit Tracheostoma**
- **Versorgung mit Schmerzpumpen**

können vom Palliative Care Team begleitet und gemanagt werden. Außerdem sind mit Hilfe des Palliative Care Teams die notwendigen Medikamente und die Heil- und Hilfsmittel meist schneller verfügbar als sonst. So schnell, wie es eben nötig ist.

## NEURODEGENERATIVE ERKRANKUNG

### Ein Fallbeispiel aus Südhessen

*Jasem litt an Morbus Krabbe, einer autosomal-rezessiven Erkrankung, die durch Neurodegeneration innerhalb weniger Jahre zum Tod führt. Es gibt für diese Erkrankung keine kurativen Therapiemaßnahmen.*



Als die Eltern von Jasems Erkrankung erfahren, ist er vier Monate alt. Für die Eltern stehen von Beginn an folgende Wünsche im Vordergrund: der Verbleib zu Hause, Leiden zu lindern und Schmerzfreiheit. Außerdem sollte Jasem nicht allein sein. Bei anfänglich rasch voranschreitender Verschlechterung des Zustandes wird Jasem im stationären Kinderhospiz aufgenommen. Dort werden die Eltern im Umgang mit dem Kind angeleitet. Nach einem halben Jahr kann Jasem unter Einbindung eines ambulanten Kinderkrankenpflegegedienstes und des ambulanten Kinderhospizdienstes nach Hause entlassen werden.

Als Jasem zwei Jahre alt ist, wird durch den ambulanten Kinderhospizdienst wegen erneuter Verschlechterung des Zustandes der Kontakt zum Kinderpalliativteam hergestellt.

#### Zu diesem Zeitpunkt leidet Jasem unter anderem an:

- einer Atemregulationsstörung
- unkontrollierbarer, nicht einstellbarer Epilepsie
- unklaren Unruhezuständen (Schmerzen? Krampfanfälle?)

- Hypersalivation (Sekretion zu großer Speichelmengen)
- Ödemen
- einer Blasenentleerungsstörung
- Infektneigung.

#### Die Eltern sind emotional stark belastet. Aufgaben und Maßnahmen des Kinderpalliativteams sind daher:

- symptombezogene Interventionen wie Anleitung zur Lagerung, Schmerztherapie, Anpassung der Antiepileptikatherapie.
- Fallkonferenzen zusammen mit Kinderhospizdienst, ambulanten Kinderkrankenpflegegedienst, Kinderarzt.

Die gute Zusammenarbeit mit allen beteiligten Diensten führt zu einer Besserung der Symptomlast. Sie gibt den Eltern Sicherheit und eine deutliche emotionale Entlastung. Die fortschreitende Krankheit erfordert aber weiterhin ärztliche und pflegerische Interventionen im häuslichen Umfeld.

Der Wunsch der Eltern nach einem Verbleib zu Hause kann jedoch erfüllt werden. Jasem stirbt im Alter von zwei Jahren und sieben Monaten friedlich in den Armen seines Vaters.

*Chiara war an einer Mitochondriopathie mit schwerer Epilepsie erkrankt. Im ersten Lebensjahr konnten die Eltern, die noch zwei gesunde Kinder haben (14 und 5 Jahre), die Pflege von Chiara gut bewältigen.*

*Nachdem die Krampfanfälle immer häufiger wurden, wandten sich die Eltern mit der Bitte um Entlastung bei der Begleitung der Geschwister an uns.*

Zunächst kam die ganze Familie im Sommer für 10 Tage zu uns. Die beiden Geschwister wurden von unseren in der Geschwisterarbeit geschulten Pädagogen betreut. Die Eltern konnten schon nach wenigen Tagen die pflegerische Versorgung der schwer kranken Chiara immer mehr an unser Pflegepersonal abgeben und sich so gut erholen. Nach diesem Aufenthalt hatten sie so viel Kraft für sich gesammelt, dass sie mit den Geschwistern über die Schwere der Erkrankung sprechen konnten.

Im Dezember des gleichen Jahres rief die Mutter notfallmäßig bei uns an. Chiara ging es schlecht, sie krampfte viel, war sehr unruhig, hatte Atemprobleme und immer wieder schwere Abfälle der Sauerstoffsättigung. Die Familie zog 14 Tage vor Weihnachten erneut bei uns ein.

Die Geschwister wurden von der Schule befreit, und der Vater konnte sich krankmelden. Wir konnten durch eine Anpassung und Umstellung der Krampfmedikation und Einführen einer adäquaten Schmerzmedikation Chiaras Gesamtverfassung soweit verbessern, dass die Familie, durch den Aufenthalt bei uns erholt und gestärkt, sich die Pflege zu Hause wieder zutraute.

## LANGFRISTIGE, INTERMITTIERENDE ENTLASTUNGSPFLEGE IM HOSPIZ

### Ein Fallbeispiel für eine stationäre Aufnahme zur Entlastung im Kinderhospiz.

Im Sommer desselben Jahres verbrachte die Familie einen weiteren Entlastungsaufenthalt bei uns. Viele gemeinsame Aktivitäten im Kinderhospiz ließen auch für die Geschwister immer wieder Ferienstimmung aufkommen. Mit Unterstützung durch einen Kinderpflegegedienst war die häusliche Situation nach diesem Aufenthalt für einige Monate wieder stabil.

Aber am Neujahrstag kam die Familie erneut zur Aufnahme, weil die Eltern das Gefühl hatten, dass Chiaras Zustand sich so verschlechtert hatte, dass sie mit ihrem baldigen Tod rechneten. Chiara war jetzt sehr schwach und schläfrig, sie war kaum ansprechbar und vertrug ihre Nahrung nicht mehr. Die Medikamente wurden der neuen Situation angepasst, d.h. wesentlich reduziert, die Nahrung wurde abgesetzt.

Die Familie konnte ganz in Ruhe sehr viel Zeit mit Chiara verbringen, die Geschwister wurden von unseren Pädagogen, die sie nun schon gut kannten, betreut. Verwandte und Freunde kamen zu Besuch und konnten den Eltern und Geschwistern eine gute Unterstützung sein.

Chiara ist nach einer Woche friedlich im Kreise ihrer Familie im Kinderhospiz verstorben.

## ANGEBORENE SCHWERST-MEHRFACHBEHINDERUNG

### Ein Fallbeispiel aus Mittelhessen

Leon kam zehn Wochen zu früh auf die Welt. Schon vor der Geburt wurden auffällige Herzfrequenzen bei ihm festgestellt. Nach einem Kaiserschnitt wurde der Junge sofort von einem Team aus Kinderärzten versorgt und auf einer Neugeborenen-intensivstation aufgenommen. Schon zu Beginn fielen mehrere Zeichen einer angeborenen Störung auf:

- Für das Alter zu kleiner Kopfumfang
- Für das Alter zu geringes Gewicht
- Angeborene Gelenksteife

Es traten mehrere Episoden mit Infektionen auf. Die Beatmung gestaltete sich schwierig. Das Kind konnte aber letztlich von der Beatmung entwöhnt werden. Parallel zeigte sich bei Leon das Bild schwerster Krampfanfälle, die nur mit einer Kombination verschiedener Wirkstoffgruppen zu kontrollieren waren. Auffällig war auch, dass Leon keine Entwicklungsfortschritte machte. Der Junge fixierte und lächelte nicht und konnte auch nicht trinken. Die Kernspintomographie zeigte eine komplexe Hirnfehlbildung. Eine normale Entwicklung des Kindes war sehr unwahrscheinlich, und es wurde beschlossen, dass eine Versorgung zu Hause organisiert werden sollte. In einer Phase mit wenigen Krampfanfällen und ohne Infektion wurde das Kinderpalliativteam hinzugezogen.

Nach dem ersten Kennenlernen koordinierte das Team die gewünschte Entlassung von Leon:

- Organisation eines Kinder-Intensivpflegedienstes
- Beschaffung von verschiedenen Hilfsmitteln (Magensonde, Spezialnahrung, Absauggerät, verschiedene Gebrauchsmaterialien)

- Unterstützung in der Antragstellung für einen Schwerbehindertenausweis
- Psychosoziale Unterstützung der Eltern
- Hinzuziehen eines ambulanten Kinderhospizdienstes
- Vernetzung mit dem niedergelassenen Kinderarzt
- Vernetzung mit einem Physiotherapeuten
- Anbindung an ein Sozialpädiatrisches Zentrum

Die Entlassung nach Hause gelang. Der Junge machte auf alle Beteiligten einen entspannten und friedlichen Eindruck. Im Verlauf litt Leon jedoch wiederholt an Infektionen und Krampfanfällen. So wurde die Familie regelmäßig besucht. Im Rahmen einer schweren Infektion verschlechterte sich die Atmungssituation. Es wurde mit den Eltern besprochen, Leon nicht ins Krankenhaus zu bringen. Leon verstarb friedlich einige Monate später im Beisein der Familie.



## ONKOLOGISCHE ERKRANKUNG

### Ein Fallbeispiel aus Nordhessen

Daniel litt an einem Rezidiv eines metastasierten Hirntumors (Medulloblastom) und starb drei Wochen nach seinem 14. Geburtstag. Sein größter Wunsch wurde erfüllt: nach seinem langen Leidensweg zu Hause bei seiner Familie sterben zu dürfen. Dank der vertrauensvollen Betreuung durch die Palliativärzte, Schwestern und Therapeuten des KinderPalliativTeams Nordhessen erlebte vor allem Mutter Nicole „eine Rückendeckung, die mir in der Zeit der permanenten Angst um meinen Sohn immer wieder Kraft, Ruhe, Sicherheit und Halt gab.“

Tapfer hatte Daniel, seitdem er sieben Jahre alt war, zahlreiche Krankenhausaufenthalte, Operationen und Therapien ertragen. Am Ende eines anstrengenden Jahres, das durch unzählige Klinikaufenthalte geprägt war, lernt die Familie aus dem Landkreis Kassel das KinderPalliativTeam Nordhessen kennen. Kurz zuvor hatte der Junge in seiner Erschöpfung die Mutter angefleht: „Ich kann nicht mehr. Bitte mach, dass ich nicht mehr in die Klinik muss.“ Daniel erholte sich zu Hause, ging sogar wieder zur Schule. Doch nur ein dreiviertel Jahr später wurde sein Zustand lebensbedrohlich.

Von jetzt an, so berichtet die Mutter, wurde das KinderPalliativTeam zu einem festen Teil der Familie. Der größte Gewinn dieser Zeit war, dass wieder ein Familienleben möglich wurde. Keine Trennungen mehr, weil der eine Elternteil mit Daniel in der Klinik weilte, der andere mit den drei Geschwistern zu Hause war und den Alltag organisierte.

Ende Januar 2013 war abzusehen, dass Daniels Lebensende naht. Als der Junge seinem Wunsch entsprechend nach einer unruhigen Nacht zu Hause bestätigt wurde, sind auch zwei Kolleginnen vom KinderPalliativTeam dabei.

An diesem Tag brach Daniels Mutter in ihrer ganzen Belastung seelisch zusammen, wollte Daniel in die Klinik geben. Und wieder fing das Team sie auf und ermutigte sie, die schwierige Situation durchzustehen.

Daniel starb fünf Tage später, Anfang Februar. Im Schlafzimmer, ganz nah bei der Mutter. Auch über den Tod hinaus hält das KinderPalliativTeam Kontakt zur Familie, bietet weiterhin Unterstützung und Gespräche an. Dass Daniel im vertrauten Zuhause sterben durfte, macht die Familie dankbar und glücklich – bei aller tiefen Trauer.

## STRUKTUREN, DEREN AUFGABEN UND GESETZLICHE GRUNDLAGEN

*Die Strukturen und Angebote der medizinischen Regelversorgung wie Kinderkliniken, SPZ's, niedergelassene Kinderärzte oder Heilmittelerbringer nehmen gewisse Basisaufgaben auch in der Palliativsituation wahr.*

*Dieses erfolgt jedoch auf Grund der geringen Zahl deutlich seltener und bisher auch weniger institutionalisiert und mit weniger Expertise als dies im Erwachsenenbereich üblich ist. Der Grundsatz des Sozialgesetzbuches, nachdem die Versorgung wirtschaftlich, ausreichend, nutzbringend und zweckmäßig vorzunehmen ist, führt hier zu besonderen Schwierigkeiten.*

*Die Kenntnis der Strukturen zur spezialisierten Versorgung und die Unterstützung durch diese sind daher umso wichtiger.*

### Häusliche Kinderkrankenpflege

Behandlungspflege, Intensivpflege, Heimbeatmung oder Palliativpflege als Maßnahme der ambulanten Versorgung wird vom niedergelassenen Arzt verordnet (Muster 12 SGB V §37) oder übergangsweise auch von der entlassenden Klinik.

Das Formular sieht verschiedene Einzelmaßnahmen vor.

Für eine Verordnung von regelmäßigen Einsätzen über mehrere Stunden pro Tag ist eine genaue Abstimmung mit dem Pflegedienst und eine Vorabgenehmigung durch die Krankenkasse erforderlich.

Der Pflegedienst muss je nach Erfordernis über qualifiziertes Personal im Bereich Intensivpflege, Heimbeatmung oder Palliativpflege verfügen. Ob dies möglich ist, muss vor der Verordnung geprüft werden.

Eine Auflistung der hessischen Pflegedienste mit entsprechender Kompetenz ist bisher nicht möglich. Auf der Website der Deutschen PalliativStiftung wird eine Adressdatei für Hessen aber laufend aktualisiert.

Die Verordnung erfolgt auf Muster 12. Dies kann übergangsweise durch die entlassende Klinik geschehen, danach und in der Regel aber durch den Kassenarzt.

*Die 3 hessischen SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sind in der Lage, eine flächendeckende Versorgung anzubieten.*

*Kontaktadressen und Links s. S. 24*

### SAPV

Der Einsatz von SAPV ist in den §§ 37b und 132d SGB V geregelt. Es handelt sich um eine Leistung der Krankenkassen außerhalb der kassenärztlichen Tätigkeit, die an bestimmte Qualifikationen und an personelle und organisatorische Ausstattungen gebunden ist. Es ist das Ziel, den Verbleib des palliativen Kindes in der häuslichen Umgebung zu sichern.

*Folgende Zugangsvoraussetzungen sind definiert:*

- Diagnose einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung, die die Lebenserwartung auf Wochen, Monate oder unter Umständen auch auf mehrere Jahre begrenzt;
- Komplexes Symptomgeschehen;
- Die allgemeine Versorgung ist nicht ausreichend.

*Die Tätigkeit des SAPV-Teams ist:*

- **spezialisiert** = d.h. zusätzlich zur Basisversorgung durch Kinderarzt und Pflegedienst;
- **ambulant** = d.h. ein stationärer Krankenhausaufenthalt schließt sie aus;
- **krankenkassenfinanziert** = d.h. sie endet mit dem Tod des Patienten.

Der Bezug von Pflegegeld wird nicht beeinflusst. Eine sozialmedizinische Nachsorge kann in der Regel nur überleitend, nicht aber parallel stattfinden.

### Zu den Aufgaben des SAPV-Teams gehören u.a.:

- Ressourcenorientierte Beratung der betroffenen Familie bezüglich Symptomkontrolle im weitesten Sinne (Eine Beratung kann auch erfolgen, wenn noch keine Versorgung aufgenommen wurde);
- Verordnung der dazu erforderlichen Hilfsmittel und Medikamente;
- Erstellung eines Therapieplanes inklusive Bedarfsmedikation;
- Koordination der mit der Versorgung des Kindes befassten Leistungserbringer;
- Beratung der Basisversorger;
- 24 Std Rufbereitschaft Arzt und Pflege 7 Tage/Woche.

Die Verordnung erfolgt auf Muster 63 durch die entlassende Klinik oder den Kassenarzt und kann mit der Ziffer 01425 EBM für die jeweilige Erstverordnung und der Ziffer 01426 EBM für jede Folgeverordnung abgerechnet werden. Eine relevante Hilfe zum Ausfüllen finden Sie hier: <http://www.fachverband-sapv.de/index.php/downloads/category/13-dokumentationshilfen>





### Ambulanter Kinderhospizdienst

Aufgaben und Finanzierung der ambulanten Kinderhospizdienste sind im SGB V, § 39a geregelt. Die Tätigkeit ist immer ein Add-On. Sie konkurriert mit keinem anderen Angebot der Palliativversorgung und schließt kein anderes Angebot aus.

*Die Aufgaben können sein:*

- Entlastung der Familien,
- Geschwisterarbeit,
- Alltags- und Lebensbegleitung,
- Vernetzung betroffener Familien,
- Vernetzung unterschiedlicher Akteure,
- Krisenintervention,
- Palliative Care Beratung,
- Psychosoziale Unterstützung,
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen,
- Trauerbegleitung.

Die Unterstützung der Familie ist möglich vom Tag der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bis lange über den Tod des erkrankten Kindes hinaus. Sie kann in unterschiedlichen sozialen Kontexten, zu Hause, in der Klinik oder in Einrichtungen der Behindertenbetreuung erfolgen und ermöglicht so auch die Erleichterung von Übergängen. Über die Dauer der Erkrankung arbeiten die ambulanten Kinderhospizdienste mit den Anbietern aus dem Versorgungssystem, die im Krankheitsverlauf benötigt werden, eng zusammen.

Die Leistungen der ambulanten Kinderhospizdienste werden erbracht von hauptamtlichen Koordinator(inn)en, die in der Regel aus den psychosozialen oder pflegerischen Berufsfeldern kommen und von speziell geschulten, ehrenamtlichen Mitarbeitern.

*Die hessischen ambulanten Kinderhospizdienste der verschiedenen Träger ermöglichen eine weitgehend flächendeckende Versorgung betroffener Familien.*

*Liste und Kontaktdaten s. S. 24-25*



### Stationäres Kinderhospiz

Aufgaben und Finanzierung sind im SGB V § 39 und den entsprechenden Rahmenrichtlinien geregelt.

Die Finanzierung der laufenden Kosten erfolgt z.Zt. der Drucklegung zu ca. ein Drittel bis zur Hälfte durch die mit den Kassen vereinbarten Pflegesätze. Der Rest wird durch Spenden finanziert. Eine Verbesserung dieser Situation ist dank des neuen Hospiz- und Palliativ-Gesetzes (HPG) und dank erneuter Verhandlungen zu erwarten.

Das hessische stationäre Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden bietet Entlastungspflege und Hospizpflege an. Die Aufnahmevoraussetzung ist die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung, unabhängig davon, wie weit sie bereits fortgeschritten ist.

Hospizpflege muss durch einen Kassenarzt formlos verordnet und bei der Krankenkasse beantragt werden.

*Angebote des stationären Kinderhospizes (für die Familien kostenfrei):*

- Nach Anmeldung Antragstellung durch das Hospiz,
- Aufnahme der ganzen Familie,
- Palliativmedizinische und palliativ-pflegerische Betreuung des erkrankten Kindes,
- Pädagogische Betreuung des erkrankten Kindes,
- Pädagogische Betreuung der Geschwisterkinder,
- Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen,
- Vernetzung betroffener Familien durch diverse Veranstaltungen,
- Aufbahrung des verstorbenen Kindes und Unterstützung der Familie in der Zeit zwischen Tod und Bestattung,
- Trauerbegleitung auch über lange Zeiträume,
- Betreuung von Familien, die ein vorraussichtlich nicht lebensfähiges oder schwerstkrankes Kind erwarten.

*Kontakt Daten s. S. 24*

## SOZIALRECHTLICHE BERATUNG, SPIRITUELLE BEGLEITUNG UND SEELSORGE

*Psychosoziale Versorgung im Kontext der Arbeit mit Familien, in denen ein Kind schwer erkrankt ist, beschreibt die Beratung und Unterstützung dieser Familien bei der Verarbeitung und Bewältigung der vielfältigen, mit schwerer Erkrankung eines Kindes einhergehenden Belastungen<sup>1</sup>:*

- im Annehmen und Umgang mit oft lebensbedrohlichen Situationen oder durch die Erkrankung ausgelösten Krisen,
  - im Umgang mit dem Klinikalltag, den Anforderungen von Therapie und Pflege sowie der Organisation und Durchführung der ambulanten Versorgung im häuslichen Umfeld<sup>1</sup>,
  - bei beruflichen, familiären und sozialrechtlichen Problemen<sup>1</sup>,
  - bei der Organisation des Familienalltags und der Vereinbarkeit von Beruf und Familie,
  - bei der Integration von Familien mit Migrationshintergrund.
- <sup>1</sup>nach: Bundesverband herzkranker Kinder BVHK, Kanth 2002

### Psychosoziale Betreuung

Die psychosoziale Betreuung in diesem Sinne ist bisher in Hessen weder strukturell noch finanziell abgesichert. Von einer flächendeckenden Versorgung ist man hier noch weit entfernt.

Ein möglicher Zugang kann über die SAPV-Teams oder die ambulanten Kinderhospizdienste erfolgen, die mit dem Aufbau entsprechender Strukturen befasst sind.

### Sozialrechtliche Beratung

Sozialrechtliche Fragen spielen für betroffenen Familien eine immense Rolle, sind sie doch oft großen, auch finanziellen Belastungen ausgesetzt. Kinderhospize leisten diese Beratungen in der Regel kompetent, selbst wenn ihre Gäste sich nicht aktuell im Hospiz aufhalten.

Wichtig für alle Patienten in der Häuslichkeit ist es, diese Fragen anzustoßen, zuzulassen und durch das eigene Netzwerk aktiv zur Klärung beizutragen, damit die Familien nicht damit alleine gelassen werden.



### Spirituelle Begleitung und Seelsorge

Die spirituelle Begleitung, die unbedingt die Bedürfnisse unterschiedlicher Kulturen und Religionen beachten muss, ist, außer im stationären Kinderhospiz, nicht in der palliativen Versorgung institutionalisiert. Sie kann daher hier nicht mit Kontaktadressen belegt werden.

Eine konkrete Suche vor Ort ist erforderlich bei den kirchlichen und andersgläubigen Organisationen.

Ziel einer solchen Begleitung ist niemals eine Missionierung.

Seelsorge hat aus christlicher Sicht eine sehr hohe Bedeutung und kann sich widerspiegeln in den Riten vom Heiligen Abendmahl, der Spende der Kommunion, Krankensalbung, Beichte, im gemeinsamen Gebet, in Andachten und vielem mehr.

Seelsorge, auch die christliche, die von Priestern, Pfarrern, Ordensleuten oder Laien angeboten wird, sollte neben der jeweils mit dem eigenen Glauben verbundenen Dimension aber auch eine allgemeine Bedeutung haben. Oft können schwere, familiäre Konflikte bestehen. Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen.

## PHYSIOTHERAPIE WEITERE THERAPIEN HILFSMITTELVERSORGUNG

*„Der Mensch  
ist des Menschen  
beste Medizin.“*

Paracelsus



### Physiotherapie

Physiotherapie ist heute selbstverständlicher Bestandteil vieler multiprofessioneller Therapieansätze. Das gilt auch für die Palliativsituation.

Die Aufgaben entsprechen denen bei der Therapie von nicht palliativen schwerstmehrfachbehinderten Kindern, nämlich:

- Förderung von aktiver Bewegung, wo immer sie möglich ist,
- Kontrakturprophylaxe,
- Stoffwechselaktivierung,
- Atemtherapie,
- Lymphdrainage,
- Hilfsmittelberatung für Mobilität und Lagerung,
- Medizinische Trainingstherapie.

„Normales“ körperliches Training und Sport sind für die meisten der jungen Patienten nicht möglich. Doch es gilt auch bei Menschen mit erheblichen Einschränkungen: „Wer rastet, der rostet“. Dazu kommen bei den Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung zunehmende, oft schmerzhafteste Bewegungseinschränkungen (Myogelosen, muskuläre Hypertoni-

en, Kontrakturen, etc.), die langwierige häufige, intensive und zugleich besonders schonende Behandlungen notwendig machen.

In der palliativen Situation ist die Gewichtung oft anders als in der Kuration.

Ähnliches gilt für Kinder mit onkologischen Erkrankungen.

Die notwendige und sinnvolle Behandlung übersteigt in Verordnungshäufigkeit und Frequenz oft das übliche Maß, so dass es wichtig ist, dass auf den Verordnungen adäquate Diagnosen stehen, angemessene Stellungnahmen von Experten mit Spezialwissen in Palliative Care beigelegt werden und evtl. eine Vorabgenehmigung durch die Krankenkasse eingeholt wird.

Meist ist die Therapie per Hausbesuch erforderlich und muss entsprechend verordnet werden.

Bei sorgfältiger Auflistung der entsprechenden Diagnosen ist keine Gefahr für das Budget des niedergelassenen Arztes zu erwarten.

### Weitere Therapien

Bei vielen Patienten kann durch eine intensive Logopädie die Lebensqualität wesentlich verbessert werden und auch länger erhalten bleiben, da hierdurch das Schluckvermögen deutlich gebessert werden kann.

Auch eine Ergotherapie bei Schwerstmehrfachbehinderten geht weit über „Wellness“ und reine Beschäftigung hinaus, sondern stärkt die Sinneswahrnehmung und erleichtert den Kontakt zur Umwelt.

Es erweist sich auch hier als sinnvoll, außergewöhnlichen Verordnungen angemessene Stellungnahmen von Experten mit Spezialwissen in Palliative Care beizufügen (wie z.B. vom Physiotherapeuten, Sportmediziner oder vom Palliative Care Team), weil die notwendige Behandlung das übliche Maß oft übersteigt. Dann fällt es den Krankenkassen leichter, die Verordnung zu genehmigen.

Zum Beispiel Musiktherapie, Kunsttherapie, Aromatherapie, tiergestützte Therapie sind dem Kreis der komplementären Maßnahmen zuzuordnen und müssen durch Spenden finanziert werden.

Aber auch sie haben mit entsprechender Expertise indiziert und umgesetzt einen festen und unabdingbaren Platz in der Therapie – auch und gerade bei weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadien.

„Geborgenheit  
ist ein Mantel  
aus menschlicher  
Wärme.“  
nach Else Pannek



### Hilfsmittelversorgung

Die Hilfsmittelversorgung kann in der palliativen Situation sehr aufwändig sein. Die Kontaktaufnahme mit den entsprechenden Versorgerfirmen ist erforderlich und belastet die Familien häufig sehr. Häufig bedeutet es für die Familien, sich durch einen Dschungel von Materialien schlagen zu müssen, die sie bisher kaum kannten und die von unterschiedlichen Firmen geliefert werden und unterschiedlichen Verordnungs- und Genehmigungsverfahren unterliegen.

Hilfreich ist es, wenn die Koordination und das Aufstellen von Materiallisten bereits in der Klinik vor Entlassung komplettiert ist.

#### Prinzipiell gibt es 2 Schwerpunkte:

1. Hilfsmittel, die zur Beherrschung der palliativen Situation und zur Symptomkontrolle erforderlich sind, wie z.B. Absauggerät, Nahrungspumpe, Sauerstoff, Inhaliergerät. Diese können vom SAPV-Team verordnet werden.
2. Hilfsmittel für Lagerung und Mobilität werden weiterhin vom Hauskinderarzt, dem SPZ oder der Spezialambulanz verordnet.

Kassenärzte dürfen prinzipiell alle Verschreibungen tätigen, SAPV-Teams sind hierin eingeschränkt. Sie können dennoch durch Stellungnahmen die Kostenübernahmen wesentlich erleichtern und beschleunigen.

#### SAPV-Teams können verordnen:

- **Medikamente, Muster 16**
- **Heilmittel anhand Heilmittelkatalog**
  - Physiotherapie, Muster 13
  - Logopädie, Muster 14
  - Ergotherapie, Muster 18
- **Hilfsmittel anhand Hilfsmittelkatalog**

#### SAPV-Teams können nicht verordnen

- **Krankentransporte**
- **Überweisung zum Facharzt**
- **Überweisung zur Psychotherapie**
- **Krankenhauseinweisung**

### Rechtzeitig palliativ denken!



### Kinderhospiz, SAPV

Rechtzeitig palliativ denken. Das war eine Kernaussage am Beginn dieser Broschüre.

Hospizlich-palliatives Denken für Kinder und hospizlich-palliative Versorgung bei Kindern kann schon mit der Diagnosenstellung grundlegend wichtig sein. Sie dürfen diese Aussage gerne sehr wörtlich nehmen. Gerade, wenn es um Kinder geht. Heute werden bei der pränatalen Diagnostik immer mehr Krankheiten erkannt; manche Diagnose wird beim ungeborenen Leben gestellt, die mit dem Leben nicht oder kaum vereinbar ist.

Hospizlich-palliative Unterstützung kann auch schon nötig sein, wenn die Diagnose gestellt wird, dass man ein nicht lebensfähiges Kind zur Welt bringen wird. Dann können die Eltern von Diagnosestellung über die Geburt, das Sterben, die Aufbahrung bis in die Trauerphase hinein angemessen begleitet werden.

Im Kinderhospiz Bärenherz werden bereits schon lange auch solche Familien unterstützt, deren betroffenen Kinder noch nicht geboren sind.

Gerade dann ist die Begleitung der Eltern und der Familien sehr segensreich. Ehrenamtliche, Pflegefachkräfte für Palliative Care, Palliativmediziner und andere mehr können für diese zerbrechlichen Familien das individuelle Netz aufbauen, das sie für diese außerordentlich belastende Zeit brauchen. Prinzipiell wäre auch eine Geburt im Hospiz möglich, auf jeden Fall kann ein nicht lebensfähiges Kind umgehend nach der Geburt dorthin gebracht werden und ohne zu leiden, leben, solange es geht und auch sein Sterben wird zugelassen. Eltern und Familien können sich die Zeit und den Raum für den Abschied nehmen, den alle gemeinsam benötigen.

Solche Unterstützung sollte überall und für alle betroffenen Familien verfügbar werden, wenn sie gewünscht wird.

## WICHTIGE KONTAKTADRESSEN PLUS WEBLINKS

### STATIONÄRES KINDER- UND JUGENDHOSPIZ

#### **Kinderhospiz Bärenherz**

Bahnstraße 13a  
65205 Wiesbaden  
Telefon 0611 3601110-31/-33/-34  
Telefax 0611 3601110-51  
info@baerenherz-wiesbaden.de  
www.kinderhospiz-wiesbaden.de

### SAPV FÜR KINDER

#### **Kleine Riesen Nordhessen e.V.**

**KinderPalliativTeam Nordhessen**  
Mönchebergstrasse 41-43 | Haus L  
34125 Kassel  
Telefon 0561 980 17558  
Telefax 0561 980 6819  
info@kleine-riesen-nordhessen.de  
www.kleine-riesen-nordhessen.de

#### **Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin**

#### **Palliative Care Team für Kinder und Jugendliche Mittelhessen**

Klinikstraße 33  
35392 Gießen  
Telefon 0641 985 43907  
Telefax 0641 985 43988  
SAPV.Ki-Ju@paediat.med.uni-giessen.de  
www.kinderpalliativteam-mittelhessen.de

#### **KinderPalliativTeam Südhessen**

Geleitsstraße 14  
60599 Frankfurt  
Telefon 069 9593 20080  
Telefax 069 9593 2008 111  
kinder@palliativteam-frankfurt.de  
www.kinderpalliativteam-suedhessen.de

### KINDERHOSPIZDIENSTE

#### **Ambulanter Kinder- und Jugendhospiz- dienst Frankfurt/Rhein-Main**

Hanauer Landstr. 48  
60314 Frankfurt am Main  
Telefon 069 90553779  
Telefax 069 90553758  
frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de

#### **Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen**

Wingert 18  
35396 Gießen  
Telefon 0641 5591644  
Telefax 0641 5591911  
giessen@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de

#### **Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Hanau**

Hospitalstraße 2  
63450 Hanau  
Telefon 06181 9526960  
Telefax 06181 9526961  
hanau@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.akhd-hanau.de

#### **Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel**

Heiligenröderstraße 84  
34123 Kassel  
Telefon 0561 5297710  
Telefax 0561 5297709  
kassel@deutscher-kinderhospizverein.de  
www.deutscher-kinderhospizverein.de

#### **Malteser Ambulanter Kinderhospizdienst Main-Kinzig-Fulda**

An der Sportanlage 16  
63584 Gründau  
Telefon 06051 6186804  
Telefax 06051 929380  
kinderhospizdienst-main-kinzig-fulda@  
malteser.org  
www.malteser-main-kinzig.de

#### **Malteser Hospizdienst Darmstadt**

Ambulanter Kinderhospiz- und Familienbe-  
gleitdienst Südhessen  
Elisabethenstraße 34  
64283 Darmstadt  
Telefon 06151 22050  
Telefax 06151 22095  
kinderhospizdienst.darmstadt@  
malteser.org  
www.kinderhospizdienst.  
malteser-darmstadt.de

#### **Malteser Hospiz-und Palliativberatungsdienst**

Malteser Hilfsdienst e.V.  
Bieberer Straße 131  
63179 Obertshausen  
Telefon 06104 406790  
Telefax 06104 4067928  
hospiz@malteser-offenbach.de  
www.malteser-offenbach.de

#### **Kinder- und Jugendhospiz Osthessen e.V.**

„Kleine Helden“  
Hauptstraße 31  
36088 Hünfeld  
Telefon 06652 9829222  
Telefax 06652 9829 25  
info@kleinehelden-hospiz.de  
www.kleinehelden-hospiz.de

#### **Ambulanter Kinderhospizdienst Bärenherz**

Bahnstraße 13a  
65205 Wiesbaden  
Telefon 0611 3601110-40  
Telefax 0611 3601110-50  
ambulanter.dienst@baerenherz-  
wiesbaden.de  
www.kinderhospiz-wiesbaden.de

### WEBLINKS

Website mit vielen Informationen über die  
Palliativversorgung für Kinder in  
Hessen, dort sind auch alle aktuellen Kontakt-  
adressen für Hessen:

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

Website mit Informationen über die  
Palliativversorgung für Kinder und  
Erwachsene in Deutschland:

[www.fachverband-sapv.de](http://www.fachverband-sapv.de)

Website der Deutschen PalliativStiftung mit  
vielen Informationen zur Hospizarbeit und  
Palliativversorgung, allgemein und zur aktuel-  
len Entwicklung, rechtlichen und politischen  
Fragen. PDFs von Büchern und Bildern zum  
freien Download:

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



WEITERFÜHRENDE  
LITERATUR



*In dieser Broschüre werden Bilder aus dem wirklichen Leben gezeigt. Solche Fotos sind oftmals sehr dicht und intensiv. Denken Sie daran, wenn Sie eine Familie begleiten, deren Kind stirbt: Oft hilft es für die Trauer und auch für die schönen Erinnerungen sehr, wenn jemand in dieser schweren Zeit daran dachte, einige schöne Bilder der Patienten und ihrer Familien zu machen.*



- **Sitte T.**  
**Die Pflgeetipps – Palliative Care**  
Deutscher PalliativVerlag, 2014, kostenlos
- **Sitte T. Hrsg.**  
**Forum Kinderhospiz**  
Deutscher PalliativVerlag, 2013, 10 EUR
- **Eichner E., Hornke I., Sitte T.**  
**Ambulante Palliativversorgung – Ein Handbuch für die Praxis**  
Deutscher PalliativVerlag 2014, 10 EUR
- **Al Khadra S., Eichner E.**  
**Die Medikamententipps – Palliative Care**  
Deutscher PalliativVerlag 2014, 10 EUR
- **Sitte T.**  
**Vorsorge und Begleitung für das Lebensende**  
Springer-Verlag, 2014, 19,99 EUR
- **Thöns M., Sitte T. Hrsg.**  
**Repetitorium Palliativmedizin**  
Springer-Verlag, 2013, 39,99 EUR
- **Zernikow B.**  
**Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**  
Springer-Verlag 2013, 79,95 EUR

IMPRESSUM

**Herausgeber**  
Hessisches Netzwerk Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bei der Deutschen KinderPalliativStiftung gefördert durch das HMSI

Deutsche KinderPalliativStiftung  
Am Bahnhof 2, 36037 Fulda  
Telefon 0661 48 049 797  
Telefax 0661 48 049 798  
Info@palliativstiftung.de  
www.palliativstiftung.de

**Redaktion und Text**  
Dr. Sabine Schraut  
Thomas Sitte

**Konzept und Gestaltung**  
Hazeldesign, Petra Glasner

**Fotonachweis**  
**Seite 1:** Monika Böckmann, Ute Jarolimeck, Gesundheit Nordhessen, Johannes Wosilat, Fotolia.com  
**Seite 2:** Andreas Gick  
**Seite 4-5:** Jennifer Kaiser, Anne Menz  
**Seite 6-7:** Gesundheit Nordhessen, Cornelia Nerlich  
**Seite 8-9:** Gesundheit Nordhessen, Andreas Gick  
**Seite 10:** Ingrid Koenen  
**Seite 13:** Foto privat  
**Seite 16-17:** Andreas Gick, Gesundheit Nordhessen, Jochen Ternes  
**Seite 19:** Gesundheit Nordhessen, Ralf Weber  
**Seite 21:** Gesundheit Nordhessen, T. Sitte (Kinder-Hospiz Sternenbrücke)  
**Seite 22-23:** Johannes Wosilat, Reiner Fricke, Gesundheit Nordhessen  
**Seite 26-27:** Daniela Hoppe (Kinder-Hospiz Sternenbrücke), Kurt Peter, Carmen-Maria Kober

**Druck**  
Deutscher PalliativVerlag  
Druckerei Rindt GmbH & Co.KG,  
www.rindt-druck.de  
Gedruckt auf Circle Silk Premium White  
(FSC Recycles Credit GFA-COC-1203)

**ISBN 978-3-944530-16-1**

Wir danken herzlich dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration für die hilfreiche Unterstützung des Aufbaus der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Hessen und insbesondere für die Finanzierung dieser Broschüre.

