

Inhaltsverzeichnis

Zum Geleit	7
1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches	11
2 Leben mit dem frühen Sterben	14
2.1 Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche	14
2.2 Die Lebenssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen	26
2.3 Nicht im Schatten stehen – die Situation der betroffenen Geschwister	38
3 Was ist Kinderhospizarbeit?	48
3.1 Entstehung der Hospiz- und Kinderhospizbewegung	48
3.2 Aufgaben und Ziele der Kinderhospizarbeit	50
3.3 Die aktuelle Situation der Kinderhospizarbeit in Deutschland	52
3.4 Professionalität in der Kinderhospizarbeit	64
3.5 Bildung und Begegnung in der Kinderhospizarbeit	87
3.6 Ausblick und Zukunftsperspektiven	92
4 Eine schwierige Frage: Qualität und Kinderhospizarbeit?	94
5 Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland	109
5.1 Ziele der Untersuchung	109
5.2 Forschungsdesign: Perspektiven und Methodologie	110
5.3 Stationäre Kinderhospizarbeit	123
5.3.1 Perspektive: Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche	123
5.3.2 Perspektive: Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern	144
5.3.3 Perspektive: Fachkräfte in Kinderhospizen	188
5.4 Ambulante Kinderhospizarbeit	213
5.4.1 Perspektive: Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern	213
5.4.2 Perspektive: Koordinator(inn)en ambulanter Kinderhospizdienste	226
5.4.3 Perspektive: Ehrenamtliche in ambulanten Kinderhospizdiensten	237
5.5 Zusammenfassende Ergebnisdarstellung	250

6	Leitlinien für die Kinderhospizarbeit	258
7	Verzeichnisse	263
7.1	Literaturverzeichnis	263
	Sonstige Quellen	278
7.2	Abbildungsverzeichnis	282
7.3	Tabellenverzeichnis	284