

Inhalt

Vorwort	<i>Von Martin Gierse</i>	5
Präambel		7
1. Einleitung		9
2. Was ist wesentlich für die Kinder- und Jugendhospizarbeit?		11
2.1 Wer wird begleitet?		12
2.2 Häufigkeit von lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter		14
2.3 Haltung		17
2.4 Die 12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit		20
3. Gesetzliche Grundlagen und Finanzierung Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste		22
3.1 Gesetzliche Grundlagen		23
3.2 Förderung		25
4. Lebenssituationen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien		30
4.1 Die Situation des Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung		32
4.2 Die Situation der Mütter		34
4.3 Die Situation der Väter		35
4.4 Die Situation der Geschwister		36

5. Selbsthilfe als zentrales Prinzip der Kinder- und Jugendhospizarbeit.....	39
6. Das Team im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst	41
6.1 Familien	42
6.2 Hauptamtliche Koordinationsfachkräfte	43
6.3 Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	47
7. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sowie ihrer Familien	51
7.1 Der Begleitungsprozess	54
7.2 Begleitung und Konfrontation mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer	60
8. Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst im Netzwerk des Gesundheits- und Sozialwesens.....	63
8.1 Allgemeine Vernetzung	64
8.2 Palliativnetzwerke für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	65
8.3 Kooperierende Zusammenarbeit mit Spezialisierten Ambulanten Palliativteams für Kinder und Jugendliche	66
9. Planung, Aufbau und Verfestigung eines Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes.....	67
9.1 Planungsphase	68
9.2 Aufbauphase	73
9.3 Verfestigung und kontinuierliche Weiterentwicklung	82
Abschluss	86
Literaturempfehlungen	87
Nützliche Internetseiten für weitere Informationen	88