

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<i>Von Martin Gierse</i>	5
<b>Präambel</b>		7
<b>1. Einleitung</b>		9
<b>2. Was ist wesentlich für die Kinder- und Jugendhospizarbeit?</b>		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
<b>3. Gesetzliche Grundlagen und Finanzierung Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste</b>		22
3.1	Gesetzliche Grundlagen	23
3.2	Förderung	25
<b>4. Lebenssituationen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien</b>		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 Verstetigung eines Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes.....	67
9.1 Planungsphase .....	68
9.2 Aufbauphase .....	73
9.3 Verstetigung und kontinuierliche Weiterentwicklung .....	82
Abschluss .....	86
Literaturempfehlungen .....	87
Nützliche Internetseiten für weitere Informationen .....	88