

TEIL EINS

EINFÜHRUNG IN DIE GRUNDLAGEN, PRINZIPIEN UND BEGRIFFE DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT

28

1	KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT IN DEUTSCHLAND	30
1.1	Die Geschichte der Kinder- und Jugendhospizarbeit	32
	Marcel Globisch	
	Exkurs → Gemeinschaft als Erfahrung und Bindeglied - Auf der Suche nach den anderen.	43
	Gemeinschaft in der Gründungsphase des Deutschen Kinderhospizverein e.V.	
	Elizabeth Volk	
	Bernhard Bayer	
	Exkurs → Kinder- und Jugendhospizarbeit im Malteser Hilfsdienst e. V.	47
1.2	Bundesweite Organisationen der Hospiz- und Palliativarbeit in Deutschland	51
1.2.1	Sandra Schopen, Hubertus Sieler, Marcel Globisch, Katrin Weimann Deutscher Kinderhospizverein e. V.	51
1.2.2	Ralf Backwinkel, Albert Kattwinkel, Paul Quiter Deutsche KinderhospizSTIFTUNG	59
1.2.3	Sabine Kraft Bundesverband Kinderhospiz e. V.	60
1.2.4	Heiner Melching Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	61
1.2.5	Benno Bolze Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.	63
1.2.6	Franziska Kopitzsch Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland	64

1.3 Einführung in die Kinder- und Jugendhospizarbeit	66
1.3.1 Marcel Globisch Definition und Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit	66
1.3.2 Marcel Globisch Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung – ein Diskurs zur adäquaten Begrifflichkeit	69
1.4 Pädiatrische Palliativversorgung: eine Einführung und Zielgruppenbestimmung	73
Marcel Globisch, Thorsten Hillmann <i>Exkurs → Häufigkeit von lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter</i>	81
2 FAMILIE	84
2.1 Werner Schneider 2.1 Familie – Dimensionen aus soziologischer Sicht	86
2.2 Sandra Schopen, Hubertus Sieler, Regina Wagner, Marcel Globisch 2.2 Lebenssituationen und -themen im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit	94
2.3 Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung	143
2.3.1 Regina Wagner, Ramona Bruhn-Tobler Leben mit lebensverkürzender Erkrankung	143
2.3.2 Thorsten Hillmann Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung – zur Bedeutung politischer Interessenvertretung	162
2.3.3 Regina Wagner, Anna Roemer, Victoria Michel Der Begriff „Behinderung“ im Spannungsfeld von Alltagserfahrung sowie gesellschaftlichem und wissenschaftlichem Anspruch	165
2.4 Marcel Globisch, Regina Wagner, Hubertus Sieler 2.4 Eltern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung: Anforderungen, Belastungen, Kompetenzen und Ressourcen	175
Kathrin Floß-Saurer <i>Exkurs → Die Pflege - Wünsche und Erwartungen von Eltern an Pflegende in der Versorgung und Begleitung ihrer Kinder</i>	183

2.5	Melanie Jagla-Franke, Sandra Schopen Ressourcen und Belastungen von Geschwistern	186
	Christina Arens, Andreas Schmid, Katrin Weimann <i>Exkurs → Großeltern: Wichtige Stützen in und für Familien</i>	192
3	WAS KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT AUSMACHT: ZENTRALE BEGRIFFLICHKEITEN	198
3.1	Marcel Globisch Würde	200
3.2	Marcel Globisch Haltung	204
3.3	Peter Wirtz Subjektorientierung	208
3.4	Marcel Globisch, Regina Wagner, Thorsten Hillmann Bedürfnisorientierung	211
3.5	Regina Wagner, Marcel Globisch, Thorsten Hillmann Begleitung	215
4	GRUNDLAGEN, AUFGABEN UND THEMENFELDER DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	222
4.1	Regina Wagner, Edith Droste, Thorsten Hillmann Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit: Von der Diagnose bis über den Tod hinaus	224
4.2	Gudrun Zimmermann Kultursensible Begleitung	240
	Marcel Globisch, Thorsten Hillmann, Hubertus Sieler, Regina Wagner <i>Exkurs → Professioneller Umgang mit Nähe und Distanz</i>	245
4.3	Susanne Lehn Spiritualität und Kinder- und Jugendhospizarbeit	247
	Marcel Globisch <i>Exkurs → Trost</i>	255
4.4	Thorsten Hillmann, Marcel Globisch Selbsthilfe – Ursprung, Gegenwart und Zukunft für die Kinder- und Jugendhospizarbeit	258

4.5 Netzwerke in der Hospizarbeit und Palliativversorgung	274
4.5.1 Franziska Kopitzsch Grundlagen und Kriterien gelingender Netzwerkarbeit	274
4.5.2 Marcel Globisch, Andreas Müller Das Netzwerk für die Begleitung und Versorgung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung	278
4.6 Öffentlichkeitsarbeit	285
4.6.1 Silke Keller Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	285
4.6.2 Christian Gahrmann, Nicole Friederichsen Fundraising in der Hospizarbeit	289
4.6.3 Melanie Zeppenfeld Geldauflagen: Bußgelder für soziale Zwecke nutzen	297
4.6.4 Martin Gierse Spenden – Vertrauen und Verantwortung	299
Peter Wirtz 4.7 Bildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	303
Katrin Weimann 4.8 Digitalisierung und Kinder- und Jugendhospizarbeit: Eine Annäherung mit Blick auf die eigene Organisation	311

5 HAUPTAMT UND EHRENAMT	318
5.1 Hauptamt	320
5.1.1 Julian Löhe Mitarbeiter*innen- und Teamentwicklung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit: Identitätsbasiertes Führen mit Visionen	320
5.1.2 Jens Schneider Besonderheiten sozialer Organisationen und deren Auswirkungen auf das Personalmanagement	326
5.2 Ehrenamt	330
5.2.1 Werner Schneider Das „neue“ Ehrenamt – eine soziologische Perspektive	330

5.2.2	Jens Schneider Das Ehrenamt und seine Bedeutung für die Kinder- und Jugendhospizarbeit	336
5.3	Zusammenwirken aller Beteiligten	348
5.3.1	Sven Jennessen Grundhaltungen und Spannungsfelder in der Zusammenarbeit zwischen Familien sowie haupt- und ehrenamtlichen Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	348
5.3.2	Günter Tessmer Wie kann gemeinsames Handeln aller Beteiligten gelingen? Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Familien bewegen zusammen mit den Mitarbeiter*innen die gemeinsame Sache	356

6	QUALITÄTSSICHERUNG UND WISSENSCHAFT	364
6.1	Sven Jennessen, Stefanie Hurth Qualitätssicherung und -entwicklung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	366
6.2	Katrin Weimann Forschungsstand und -bedarf: junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre An- und Zugehörigen im Fokus der Wissenschaft	370

TEIL ZWEI

KINDER- UND JUGEND- HOSPIZARBEIT IN DER PRAXIS

376

A

AMBULANTE KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT

378

A1

CAROLINE SCHIRRMACHER-BEHLER, KATRIN WEIMANN, MARCEL GLOBISCH **AUFGABEN UND GRENZEN AMBULANTER** **KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT**

382

Antje Rüger-Hochheim
*Exkurs → Die Begleitung von Kindern
deren Eltern sterben*

386

A2

KONZEPTION AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT

395

Marcel Globisch, Thorsten Hillmann, Gregor Schmidt
A 2.1 Gesetzliche Grundlagen und Förderbedingungen

395

Marcel Globisch, Thorsten Hillmann, Caroline Schirrmacher-Behler
A 2.2 Personalausstattung

400

Katrin Weimann, Caroline Schirrmacher-Behler
A 2.3 Räumliche und sächliche Ausstattung

406

A 2.4 Netzwerkarbeit

409

Caroline Schirrmacher-Behler, Katrin Weimann, Marcel Globisch
A 2.4.1 Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste
als Teil des Netzwerks

409

Maria Janisch, Susanne Wetzel
A 2.4.2 Multiprofessionelle Versorgung und Begleitung
am Beispiel der Kooperation von SAPV-Team und
ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst

416

A 2.5	Andreas Schmid Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	420
-------	--	-----

A3 DAS HAUPT- UND EHRENAMT 424

A 3.1	Jens Schneider, Silvia Khodaverdi Personalmanagement in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit	424
A 3.2	Gisela Ewert-Kolodziej, Caroline Schirrmacher-Behler Gewinnung, Auswahl und Qualifizierung von ehrenamtlich Mitarbeitenden	437
A 3.3	Gisela Ewert-Kolodziej Über Motivation und Aufgaben der ehrenamtlich Mitarbeitenden	443

A4 KOORDINATION AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTE 449

A 4.1	Gisela Ewert-Kolodziej Der Begleitungsprozess – mit Blick auf den Leitfaden der Koordination	449
A 4.2	Gisela Ewert-Kolodziej Die Aufnahme der Begleitung durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst	457
A 4.3	Caroline Schirrmacher-Behler Einsatz und Praxisbegleitung der ehrenamtlich Mitarbeitenden durch hauptamtliche Koordinationsfachkräfte	461

A5 ORTE DER BEGLEITUNG 468

A 5.1	Alexandra Zein Die private Häuslichkeit	468
A 5.2	Jacqueline Camacho Take, Andrea Welsch Begleitung in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, der Behindertenhilfe sowie in Kinder- und Pflegeheimen	470
A 5.3	Katrin Winter Begleitung in (Kinder-) Kliniken	476

A6 BEGLEITUNGSTHEMEN UND -SITUATIONEN JUNGER MENSCHEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG UND IHRER FAMILIEN

A 6.1	Einstieg in die Begleitung	479
A 6.2	Veränderung des Alltags aufgrund von Krankheitsverläufen	485
A 6.3	Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer	489
A 6.4	Alltagspraktische Unterstützung	493
A 6.5	Rollen und Beziehungen in gelingender Begleitung	496
A 6.6	Aspekte der Interaktion und Kommunikation	501
A 6.7	Umgang mit Konflikten	508
A 6.8	Spiritualität und Sinnfragen	513
A 6.9	Letzte Lebensphase und Abschied	518
A 6.10	Leben mit der Trauer nach dem Tod	521
A 6.11	Begrüßungs-, Abschieds- und Erinnerungskultur	526

A7 SELBSTHILFE IM AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENST

A 7.1	Gelebte Selbsthilfe im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst	533
A 7.2	Mutter, Sohn, Hospizarbeit – was Gemeinschaft, Augenhöhe und Wertschätzung bedeuten	543

A8 ERFahrungsberichte aus der Praxis AMBULANT

Christina Arens, Stefanie Bendlin, Sonja Bouchireb, Günther Friedrich,
Julia Trottier, Sally Wenger, Maren Wleklinski

- A 8.1** Familien erzählen – Begleitung durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst 551

Petra Kirchberg, Wolfgang Klee, Sabrina Koyne-Gerdes, Liesa Möllers,
Simona Möllers, Annette Schäfers, Susanne Schuppan

- A 8.2** Begleitung aus Sicht von Ehrenamtlichen 554

A9 QUALITÄTSENTWICKLUNG UND -SICHERUNG IN DER AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT 558

Katrin Weimann
**DIGITALISIERUNG IN DER KINDER- UND JUGEND-
HOSPIZARBEIT AM BEISPIEL DES DEUTSCHEN
KINDERHOSPIZVEREIN E. V.** 561

A11 ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT 565

B STATIONÄRE KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT 574

B1 DIE ENTWICKLUNG DER STATIONÄREN KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT 576

Peer Gent, Ute Nerge

- B 1.1** Gesetzliche, strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen stationärer Kinder und Jugendhospize 576

Rüdiger Barth	
B1.2 Die Entstehung von Jugendhospizen	590

Christine Bronner	
<i>Exkurs → „Von der Lücke zwischen ambulant und vollstationär“ - (teil-)stationäre Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit am Beispiel von Haus Anna</i>	594
B1.3 Zusammenarbeit im stationären Kinder- und Jugendhospiz	599
Gaby Letzing	
B 1.3.1 Das WIR gewinnt – Teamarbeit in der stationären Kinderhospizarbeit am Beispiel des Kinder- und Jugendhospizes Löwenherz	599
Stefan Krämer, Stefanie Hurth	
B 1.3.2 Der QuinK als Möglichkeit partizipativer Zusammenarbeit	603

B2 ZENTRALE THEMENFELDER DER STATIONÄREN KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT 610

Rüdiger Barth	
B 2.1 Pflegerische Versorgung	610
Stefan Schwalenberg	
B 2.2 Ärztliche Versorgung	616
Ulrike Roßner	
B 2.3 Psychosoziale Begleitung der jungen Menschen	621
Rainer Strauß	
B 2.4 Psychosoziale Begleitung der Eltern	623
Christa Förster, Christina Schwecke-Ernst	
B 2.5 Psychosoziale Begleitung der Geschwister	626
Thekla Röhrs, Maren Kujawa	
B 2.6 Spirituelle Begleitung	629
Nadine Janz, Angela Kessler-Weinrich, Maren Kujawa, Ute Nerge, Elfriede Notz, Nadine Schulz	
B 2.7 Begrüßungs-, Abschieds- und Erinnerungsrituale	633
Magdalene Schmitt	
B 2.8 Das stationäre Kinder- und Jugendhospiz als Teil des Netzwerks	639

B3 ERFAHRUNGSBERICHTE AUS DER PRAXIS STATIONÄR 643

Thomas Trappe	
B3.1 Das stationäre Kinderhospiz als Zuhause auf Zeit	643

	Christina Arens, Stefanie Bendlin, Sonja Bouchireb, Günther Friedrich, Julia Trottier, Sally Wenger, Maren Wleklinski	
B 3.2	Familien erzählen – Begleitung, Selbsthilfe und Jugendhospiz	645

	Marcel Globisch, Rüdiger Barth, Peer Gent, Anita Grimm, Thorsten Hillmann, Gaby Letzing, Ute Nerge, Magdalene Schmitt, Katrin Weimann	
B4	ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN STATIONÄRER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	647

C	BILDUNGSSARBEIT IN DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	658
----------	--	------------

C1	Nicole Nies, Peter Wirtz EINFÜHRUNG IN DIE BILDUNGSSARBEIT	660
-----------	--	-----

C2	Heike Will, Jacqueline Kostka BILDUNGSANGEBOTE FÜR FAMILIEN	662
-----------	---	-----

C3	Hanna Klein, Peter Wirtz BILDUNGSANGEBOTE FÜR HAUPTAMTLICH MITARBEITENDE	672
-----------	--	-----

C4	Sonja Lutz BILDUNGSANGEBOTE FÜR EHRENAMTLICH MITARBEITENDE	675
-----------	--	-----

C5	WEITERE ANGEBOTE	678
-----------	-------------------------	-----

C 5.1	Peter Wirtz Einzelveranstaltungen und Seminare	678
-------	--	-----

C 5.2	Hanna Klein, Peter Wirtz Bildungsangebote für Schulen und pädagogische Einrichtungen	681
-------	--	-----

C 5.3	Katrin Weimann, Gerda Graf Hospizlernen	685
-------	---	-----

C6	Peter Wirtz ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN DER BILDUNGSSARBEIT	688
-----------	--	------------

Autor*innenverzeichnis	692
Quellen- und Belegverzeichnis	706
Abbildungsverzeichnis	741
Abkürzungsverzeichnis	744