

TEIL EINS

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

28

1	KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT IN DEUTSCHLAND	30
	Marcel Globisch	
1.1	Die Geschichte der Kinder- und Jugendhospizarbeit	32
	Elizabeth Volk	
	<i>Exkurs → Gemeinschaft als Erfahrung und Bindeglied – Auf der Suche nach den anderen. Gemeinschaft in der Gründungsphase des Deutschen Kinderhospizverein e.V.</i>	43
	Bernhard Bayer	
	<i>Exkurs → Kinder- und Jugendhospizarbeit im Malteser Hilfsdienst e. V.</i>	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	Boris Zernikow 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 Familie – Dimensionen aus soziologischer Sicht	86
2.2	Sandra Schopen, Hubertus Sieler, Regina Wagner, Marcel Globisch 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 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

	Melanie Jagla-Franke, Sandra Schopen	
2.5	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
	Marcel Globisch	
3.1	Würde	200
	Marcel Globisch	
3.2	Haltung	204
	Peter Wirtz	
3.3	Subjektorientierung	208
	Marcel Globisch, Regina Wagner, Thorsten Hillmann	
3.4	Bedürfnisorientierung	211
	Regina Wagner, Marcel Globisch, Thorsten Hillmann	
3.5	Begleitung	215
4	GRUNDLAGEN, AUFGABEN UND THEMENFELDER DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	222
	Regina Wagner, Edith Droste, Thorsten Hillmann	
4.1	Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit: Von der Diagnose bis über den Tod hinaus	224
	Gudrun Zimmermann	
4.2	Kultursensible Begleitung	240
	Marcel Globisch, Thorsten Hillmann, Hubertus Sieler, Regina Wagner <i>Exkurs → Professioneller Umgang mit Nähe und Distanz</i>	245
	Susanne Lehn	
4.3	Spiritualität und Kinder- und Jugendhospizarbeit	247
	Marcel Globisch <i>Exkurs → Trost</i>	255
	Thorsten Hillmann, Marcel Globisch	
4.4	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
4.7	Peter Wirtz Bildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	303
4.8	Katrin Weimann 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 Schirmmacher-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 Schirmmacher-Behler

A 2.2 Personalausstattung

400

Katrin Weimann, Caroline Schirmmacher-Behler

A 2.3 Räumliche und sächliche Ausstattung

406

A 2.4 Netzwerkarbeit

409

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

A 2.4.1

409

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

A 2.4.2

416

	Andreas Schmid	
A 2.5	Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	420

A3 DAS HAUPT- UND EHRENAMT 424

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

A4 KOORDINATION AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTE 449

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

A5 ORTE DER BEGLEITUNG 468

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

A6	BEGLEITUNGSTHEMEN UND -SITUATIONEN JUNGER MENSCHEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG UND IHRER FAMILIEN	479
	Heike Schwiertz	
A 6.1	Einstieg in die Begleitung	479
	Nina Stahl	
A 6.2	Veränderung des Alltags aufgrund von Krankheitsverläufen	485
	Norbert Becker	
A 6.3	Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer	489
	Stephanie Reuter	
A 6.4	Alltagspraktische Unterstützung	493
	Larissa Engelhardt	
A 6.5	Rollen und Beziehungen in gelingender Begleitung	496
	Anne Grunenberg	
A 6.6	Aspekte der Interaktion und Kommunikation	501
	Fee Hemmrich	
A 6.7	Umgang mit Konflikten	508
	Norbert Becker	
A 6.8	Spiritualität und Sinnfragen	513
	Lisa Criseo-Brack	
A 6.9	Letzte Lebensphase und Abschied	518
	Annette Weber	
A 6.10	Leben mit der Trauer nach dem Tod	521
	Gisela Ewert-Kolodziej	
A 6.11	Begrüßungs-, Abschieds- und Erinnerungskultur	526
A7	SELBSTHILFE IM AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENST	533
	Silvia Khodaverdi, Gregor Schmidt, Katrin Weimann, Thorsten Hillmann	
A 7.1	Gelebte Selbsthilfe im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst	533
	Judy Machiné	
A 7.2	Mutter, Sohn, Hospizarbeit – was Gemeinschaft, Augenhöhe und Wertschätzung bedeuten	543

A8 **ERFAHRUNGSBERICHTE AUS DER PRAXIS AMBULANT** 551

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 Koyné-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

A10 **DIGITALISIERUNG IN DER KINDER- UND JUGEND- HOSPIZARBEIT AM BEISPIEL DES DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREIN E. V.** 561

Norbert Becker, Marcel Globisch, Jens Schneider, Silvia Khodaverdi,
Caroline Schirmmacher-Behler, Gregor Schmidt, Nina Stahl, Regina Wagner

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
B 1.3.1	Gaby Letzing Das WIR gewinnt – Teamarbeit in der stationären Kinderhospizarbeit am Beispiel des Kinder- und Jugendhospizes Löwenherz	599
B 1.3.2	Stefan Krämer, Stefanie Hurth Der QuinK als Möglichkeit partizipativer Zusammenarbeit	603
B2	ZENTRALE THEMENFELDER DER STATIONÄREN KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	610
B 2.1	Rüdiger Barth Pflegerische Versorgung	610
B 2.2	Stefan Schwalfenberg Ärztliche Versorgung	616
B 2.3	Ulrike Roßner Psychosoziale Begleitung der jungen Menschen	621
B 2.4	Rainer Strauß Psychosoziale Begleitung der Eltern	623
B 2.5	Christa Förster, Christina Schwecke-Ernst Psychosoziale Begleitung der Geschwister	626
B 2.6	Thekla Röhrs, Maren Kujawa Spirituelle Begleitung	629
B 2.7	Nadine Janz, Angela Kessler-Weinrich, Maren Kujawa, Ute Nerge, Elfriede Notz, Nadine Schulz Begrüßungs-, Abschieds- und Erinnerungsrituale	633
B 2.8	Magdalene Schmitt Das stationäre Kinder- und Jugendhospiz als Teil des Netzwerks	639
B3	ERFAHRUNGSBERICHTE AUS DER PRAXIS STATIONÄR	643
B3.1	Thomas Trappe Das stationäre Kinderhospiz als Zuhause auf Zeit	643

Christina Arens, Stefanie Bendlin, Sonja Bouchireb, Günther Friedrich,
Julia Trottiier, 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	BILDUNGSARBEIT IN DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT	658
----------	---	------------

C1	Nicole Nies, Peter Wirtz EINFÜHRUNG IN DIE BILDUNGSARBEIT	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 BILDUNGSARBEIT	688
-----------	---	------------

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