

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zum Geleit</b> . . . . .	7
<b>1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches</b> . . . . .	11
<b>2 Leben mit dem frühen Sterben</b> . . . . .	14
2.1 Progradient 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
<b>3 Was ist Kinderhospizarbeit?</b> . . . . .	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
<b>4 Eine schwierige Frage: Qualität und Kinderhospizarbeit?</b> . . . . .	94
<b>5 Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland</b> . . . . .	109
5.1 Ziele der Untersuchung . . . . .	109
5.2 Forschungsdesign: Perspektiven und Methodologie . . . . .	110
5.3 Stationäre Kinderhospizarbeit . . . . .	123
5.3.1 <i>Perspektive:</i> Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche . . . . .	123
5.3.2 <i>Perspektive:</i> Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern . . . . .	144
5.3.3 <i>Perspektive:</i> Fachkräfte in Kinderhospizen . . . . .	188
5.4 Ambulante Kinderhospizarbeit . . . . .	213
5.4.1 <i>Perspektive:</i> Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern . . . . .	213
5.4.2 <i>Perspektive:</i> Koordinator(inn)en ambulanter Kinderhospizdienste . . . . .	226
5.4.3 <i>Perspektive:</i> Ehrenamtliche in ambulanten Kinderhospizdiensten . . . . .	237
5.5 Zusammenfassende Ergebnisdarstellung . . . . .	250

## Inhaltsverzeichnis

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