

# Inhaltsverzeichnis

Zum Geleit . . . . .	7
<b>1 Einführung – zur Entstehung und Zielsetzung des Buches . . . . .</b>	<b>11</b>
<b>2 Leben mit dem frühen Sterben . . . . .</b>	<b>14</b>
2.1 Progredient 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>	<b>48</b>
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>	<b>94</b>
<b>5 Ergebnisse einer Studie zum aktuellen Stand der Kinderhospizarbeit in Deutschland . . . . .</b>	<b>109</b>
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

**6 Leitlinien für die Kinderhospizarbeit . . . . . 258**

**7 Verzeichnisse . . . . . 263**

7.1 Literaturverzeichnis . . . . . 263

Sonstige Quellen . . . . . 278

7.2 Abbildungsverzeichnis . . . . . 282

7.3 Tabellenverzeichnis . . . . . 284