

1. Inhaltsverzeichnis

1. Inhaltsverzeichnis	5
2. Grußwort	9
3. Warum dieses Buch?	11
4. Darstellung des Kinderhospizes „Sonnenhof“	15
4.1. Entstehungsgeschichte des Kinderhospizes „Sonnenhof“	15
4.2. Ausstattung des Kinderhospizes „Sonnenhof“	18
4.2.1. Lage und Geschichte des Hauses	18
4.2.2. Aufnahmekriterien des Kinderhospizes „Sonnenhof“	19
4.2.3. Allgemeines zur Ausstattung des „Sonnenhofes“	19
4.2.4. Besondere Räume und Bereiche	21
4.2.4.1. Gemeinschaftsraum mit Wohnküche	21
4.2.4.2. Bewegungsbad	21
4.2.4.3. Musiktherapieraum.....	22
4.2.4.4. Snoezelenraum.....	23
4.2.4.5. Oase der Stille	23
4.2.4.6. Abschiedsraum	24
4.2.4.7. Wintergarten.....	24
4.2.4.8. Gartenhaus und Spielplatz.....	25
4.2.4.9. Streichelzoo.....	26
4.2.4.10. Erinnerungsteich.....	27
4.3. Mitarbeitende des „Sonnenhofes“	29
4.3.1. Hauptamtlich Mitarbeitende.....	29
4.3.1.1. Voraussetzungen	29
4.3.1.2. Aufgabengebiete der hauptamtlich Mitarbeitenden.....	30
4.3.1.3. Hilfsangebote für die hauptamtlich Mitarbeitenden.....	30
4.3.2. Ehrenamtlich Mitarbeitende (Familienbegleiterinnen und Familienbegleiter)	31
4.3.2.1. Voraussetzungen	31
4.3.2.2. Schwerpunkte in der Ausbildung.....	31
4.3.2.3. Hilfen für die Familienbegleiterinnen und Familienbegleiter	34

4.4.	Inhalte der stationären Kinderhospizarbeit	35
4.4.1.	Schwerpunkte im „Sonnenhof“	35
4.4.1.1.	Palliativ-pflegerische und palliativ-medizinische Betreuung	35
4.4.1.2.	Bedürfnisorientierte psychosoziale Beratungs- und Leistungsangebote	36
4.4.1.3.	Bedürfnisorientiertes Angebot der Sterbe- und Trauerbegleitung	36
4.4.2.	Ein Tag im „Sonnenhof“	39
5.	Begleitung des erkrankten Kindes und seiner Angehörigen	43
5.1.	Exkurs: Reflexion über den Begriff „Wahrheit“	44
5.2.	Begleitung vor dem Sterben	45
5.2.1.	Von der Konfrontation der Eltern mit der Wahrheit bis zur Akzeptanz der neuen Situation	45
5.2.1.1.	Das Phasenmodell von Shontz	45
5.2.1.2.	Das Phasenmodell von Hertl	48
5.2.1.3.	Hilfen für Eltern und Alleinerziehende	49
5.2.2.	Exkurs: Die Frage nach Gottes Wirken und Beistand angesichts elterlicher Rückfragen hierzu	50
5.2.3.	Konfrontation der Geschwister mit der Wahrheit.....	55
5.2.3.1.	Situation der Geschwister	56
5.2.3.2.	Mögliche Reaktionen der Geschwister.....	57
5.2.4.	Wahrheit über die Situation beim betroffenen Kind.....	58
5.2.4.1.	Argumente für das Aussprechen der Wahrheit .	58
5.2.4.2.	Argumente gegen das Aussprechen der Wahrheit.....	61
5.2.4.3.	Umgang des Kinderhospizes mit der Wahrheit.....	63
5.2.4.4.	Reaktionen des Kindes (auf die Wahrheit und seine lebensverkürzende Erkrankung).....	63
5.2.4.5.	Gestaltung des täglichen Lebens in dieser Situation	67
5.2.4.6.	Probleme der erkrankten Jugendlichen	68
5.2.5.	Exkurs: Kinder und Jugendliche stellen die Frage nach Gottes Wirken.....	69
5.2.5.1.	Stufenabfolge des religiösen Urteils von Oser und Gmünder.....	69

5.2.5.2.	Thesen zum Umgang mit Leid von Sauer	71
5.2.5.3.	Behandlung der Theodizee-Frage im Religionsunterricht	72
5.2.5.4.	Vorstellungen über Sterben, Tod und ein Leben danach	72
5.2.5.5.	Die Entwicklung des Todeskonzeptes nach Gesell und Ilg	74
5.2.5.6.	Vorstellungen der Kinder über die Existenz nach dem Tod	76
5.3.	Begleitung beim Sterben	79
5.3.1.	Reflexion über die Theologie des Sterbens	79
5.3.1.1.	Christliche Tradition	79
5.3.1.2.	Spiritualität im Kinderhospiz	80
5.3.2.	Bedeutung der Angehörigen beim Sterben	83
5.3.3.	Finalphase bei lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen	84
5.3.3.1.	Endphase	85
5.3.3.2.	Sterbephase	85
5.3.3.3.	Todesphase	87
5.3.4.	Sterbeorte	88
5.3.4.1.	Sterben zu Hause	88
5.3.4.2.	Sterben im Krankenhaus	89
5.3.4.3.	Sterben im Kinderhospiz	91
5.4.	Begleitung nach dem Tod	93
5.4.1.	Rituale	93
5.4.2.	Abschiedsrituale	94
5.4.2.1.	Abschiedsrituale zu Hause	95
5.4.2.2.	Abschiedsrituale im Krankenhaus	96
5.4.2.3.	Abschiedsrituale im Kinderhospiz	98
5.4.3.	Beerdigungsrituale	105
5.4.3.1.	Grabgestaltung	109
5.4.4.	Trauerrituale	110
5.4.4.1.	Trauer von Angehörigen	112
5.4.4.2.	Hilfen für trauernde Angehörige	118
5.4.4.3.	Trauer von Kindern	119
5.4.4.4.	Besondere Aspekte der Geschwistertrauer	123

5.4.5. Gedenkrituale	126
6. Bewertung der Arbeit im „Sonnenhof“	129
6.1. Würdigung	129
6.2. Grenzen des „Sonnenhofes“	132
6.3. Ausprägung und Bedeutung religiöser Einflüsse.....	133
6.4. Fazit	134
7. Schlusswort	135
8. Literatur- und Medienverzeichnis / Bildnachweis.....	137
9. Notizen	143