Titel	Autor*in/Projektleitung	Jahr	Beschreibung
Ambulante und stationäre Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen			
Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study (Deutschland)	Nolte-Buchholtz, S.; Zernikow, B.; Wager, J.	2018	Stand und Ausblick der SAPV-Versorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Hinblick auf die Entwicklung evidenz-basierter Richtlinien für eine qualitativ hochwertige Palliative Care
Kinder palliativ begleiten (KPB)	Schütte-Bäumner, Ch.	2017	Forschung im Bereich spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche
Palliativversorgung auf der pädiatrischen Palliativstation „Lichtblicke“ – Eine retrospektive Studie	Garske D.; Schmidt P.; Hasan C.; Wager J.; Zernikow B.	2016	Untersuchung von Charakteristika von 336 Kinder 2010/11 auf der pädiatrischen Palliativstation Datteln. Resultat, dass die Komplexität der pädiatrischen Palliativpatienten mit hauptsächlich neurologischen Erkrankungen die Bündelung der Kompetenzen auf einer pädiatrischen Palliativstation mit Anbindung an alle Fachabteilungen der Kinder- und Jugendklinik erfordert
Ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. Abschlussbericht der Begleitforschung zur nordrhein-westfälischen Landesinitiative	Jünger, S.; Radbruch, L.; Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hrsg.)	2009	Bundesweite erste Implementierung des Modellprojekts zur landesweit flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen; Folgerungen und Empfehlungen aus Sicht der Begleitevaluation ambulanter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW
Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service (Australien)	Monterosso, L.; Kristjanson, L. J..; Aoun, S.; Phillips, M. B.	2007	Qualitative und quantitative Studie zur Feststellung des Versorgungsbedarfs im klinischen und ambulanten Setting in Palliative Care und Unterstützungsleistungen onkologischer und nicht-onkologischer Patient*innen in Australien

Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und/oder lebensverkürzender Erkrankung und palliative Versorgung			
(FamPalliNeeds) Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen	Jennessen, S.; Werschnitzke, K.	2020-2022	Das Forschungsprojekt intendiert eine differenzierte Erfassung der Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten bzw. bereits verstorbenen Kindern und Jugendlichen im Hinblick auf ihre Unterstützung, Beratung und Begleitung. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse wird anschließend in einem nächsten Schritt der Abgleich der Bedürfnisstruktur mit den Angeboten des Versorgungs- und Unterstützungssystems analysiert. Das Forschungsprojekt leistet somit einen grundlegenden Beitrag zur qualitativen Weiterentwicklung bestehender Begleitungs- und Versorgungsstrukturen in Deutschland und dient letztendlich der Steigerung der Lebensqualität der einzelnen Familien.
PiCARDi (**P**alli**a**tive **Ca**re und **Di**sability) – Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung	Schäper, S.; Jennessen, S.; Schlichting, H.	2017-2022	Erhebung der spezifischen Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit schwerer Behinderung am Lebensende. Das Verbundprojekt dient einer Analyse der existierenden Praxis der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung in verschiedenen Versorgungssettings. Dabei geht es um die Erhebung der Erfahrungen, Rahmenbedingungen und Herausforderungen in der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung aus der Perspektive von Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe sowie im Bereich der Palliativversorgung und Hospizdienste und aus der Perspektive der Menschen mit Behinderung.
Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung – Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive	Oetting-Roß, C.; Schnepp, W.; Büscher, A.	2018	Mehrperspektivische Grounded Theory Studie, 23 Kinder, Jugendliche und junge Menschen sowie an der Versorgung Beteiligte wurden interviewt und 4 zentrale Aspekte herausgefunden: Pendeln zwischen guten und schlechten Tagen, Ausbalancieren von Fremdbestimmung und Handlungsmacht, Entwicklung einer eigenen Sicht auf das Leben, bewusstes Lebenwollen.
Sorge für Kinder, die sterben müssen	Müller-Bruker, C.	2019	Evaluation der Versorgungswirklichkeit von Familien mit lebensverkürzend erkranktem Kind bzw. erkrankten Kindern. Dissertation zu

Über lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien. Annäherung an ihre Versorgungswirklichkeit und die Bedeutung von Kinderhospizen			den Chancen und Grenzen der Kinderhospizarbeit.
Bedarfsanalysen regional ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendhospizarbeit			
Bedarfsanalyse für Kindertageshospize als regelhaftes laufendes Angebot in ausgewählten Regionen Bayerns	Dostal, G.; Dostal, A.; Ruß, L. V.; Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) (Auftraggeber)	2019	Bundesweite Analyse zum Bedarf an ambulanten, teil- und vollstationären Angeboten in der spezialisierten Versorgung von Familien mit Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Schwangeren oder Eltern mit lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)
Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern Regionalstudie Saar-Mosel	Klie, T.; Bruker, C. im Auftrag des Förderverein Kinderhospiz Heiligenborn e. V.	2015	Ziel der Studie ist es, die Strukturen der Versorgung und Unterstützung (medizinisch, pflegerisch, sozial etc.) für lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankte Kinder und deren Familien in der Region (Saarland, Regierungsbezirk Trier, Luxemburg) zu rekonstruieren und Aussagen über Entwicklungsbedarfe zu treffen. Zudem werden Einschätzungen zum Bedarf eines stationären Kinder- und Jugendhospizes ermittelt. Die Studie versteht sich als Anlass und Rahmen, um die Versorgungslandschaft vor Ort zu qualifizieren und Gesprächszusammenhänge zu fördern.
Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern Regionalstudie „Südwest“	Klie, T.; Bruker, C. im Auftrag des Bundesverband Kinderhospiz e. V.	2014	s. o.
Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern	Klie, T.; Bruker, C. im Auftrag des Bundesverband Kinderhospiz e. V.	2013	Im Rahmen der Studie wird mithilfe des Dialogischen Bedarfsermittlungsverfahrens und vor dem Hintergrund bestehender versorgungsstruktureller und kultureller Gegebenheiten die Bedarfslage für ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz in

Regionalstudie Nordbayern			Nordbayern ermittelt. Die Studie ist zugleich Anlass und Rahmen, um die gesamtbayerische Versorgungs-landschaft zu qualifizieren und Gesprächszusammenhänge zu verstetigen.
Bedarfsanalyse zu den Angeboten für Familien mit lebensverkürzend und schwer erkrankten Kindern Regionalstudie Osthessen	Klie, T.; Bruker, C. im Auftrag des Bundesverband Kinderhospiz e. V.	2013	s. o.
Von Pionieren zu Partnern: Bedarfsanalyse zu Kinderhospiz-Angeboten. Exemplarische Studien zu den Regionen Ostwestfalen, Berlin und Stuttgart	Klie, T.; Bruker, C. im Auftrag des Bundesverband Kinderhospiz e. V.	2012	Gegenstand der Studie sind die Unterstützungsnetzwerke, die lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern, Jugendlichen und ihren Bezugspersonen in den Modellregionen zur Verfügung stehen. Projektziel ist es, regionale Einschätzungen zur Angebotslandschaft (ambulante und stationäre Versorgung, Qualität und Umfang) zu entwickeln. Versorgungsdefizite werden identifiziert. Im Mittelpunkt steht die Klärung, welche Rolle stationären Kinder- und Jugendhospizen zukommt bzw. zukommen soll.
Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen	Nauck, F.; Jaspers, B.; Becker, M.; Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW (Hrsg.)	2010	Um in Nordrhein-Westfalen eine flächendeckende und bedarfsgerechte, hochqualifizierte ambulante und stationäre hospizliche und palliative Versorgung zu gewährleisten, die weder eine Unter- noch eine Überversorgung in einzelnen Bereichen oder in bestimmten Regionen aufweist, ist es gerade vor dem Hintergrund der sich neu bildenden Vernetzungsstrukturen durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung sinnvoll, eine Bedarfsermittlung für die Anzahl stationärer Hospizbetten in Nordrhein-Westfalen zu erarbeiten.
Belastung und Bewältigung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender, schwerer Erkrankung oder Behinderung und ihrer Familien			
Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death (USA)	Dussel, V.; Kreicbergs, U.; Hilden, J.H.; Watterson J.; Moore, C.; Turner B.G.; Weeks J.C;, Wolfe, J.	2008	140 Eltern wurden in die Studie eingebunden, deren Kinder Patient*innen auf einer onkologischen Station eines Krankenhauses waren. Untersucht wurden die Effekte elterlichen Planens hinsichtlich des gewünschten Todesortes ihrer Kinder auf Veränderungen in der Versorgung und eigenen

			Erfahrung sowie auf den tatsächlichen Sterbeort.
Betreuungsaufwand, Belastungen und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern	Kofahl, C.; Lüdecke, D.	2013	Per Online-Befragung wurden Daten von 1.567 Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder erhoben. Teilnehmende waren Mitglieder des Kindernetzwerkes e. V., verschiedener Elterninitiativen und Eltern außerhalb der Selbsthilfe. Erhoben wurden der Pflege- und Betreuungsbedarf der Kinder, Information, Beratung und Unterstützung, Belastung und Lebensqualität (QoL), Erwerbssituation und Bildung.
Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care (USA)	Hsiao, J. L.; Evan, E. E.; Zeltzer, L. K.	2007	Untersuchung der Perspektive von Kindern und Eltern auf die ärztliche Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung (Onkologie und Kardiologie) anhand von problemzentrierten Interviews
Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern.	Daut, V.	2005	Junge, fortschreitend muskelkranke Männer wurden befragt, um direkt von ihnen selbst zu erfahren, wie sie mit ihrer Situation zurechtkommen, wie sie ihr verkürztes Leben in diesem Bewusstsein erleben und gestalten.
Effects of children with Down syndrome on parents' activities. (USA)	Barnett W.; Boyce G.	1995	Die Daten der täglichen Aktivitäten der Eltern wurden aus Tagebüchern von 2 verschiedenen Vergleichsgruppen von Eltern bezogen. Eine Gruppe bildeten Eltern mit mindestens 1 Kind mit Down-Syndrom unter 17 Jahre, die andere Gruppe Eltern ohne Kind mit Down-Syndrom. Untersucht wurden das Belastungsempfinden und das Bewältigungsverhalten auf die täglichen Aktivitäten von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.
Counseling in child disability. Skills for working with parents. (GB)	Hornby, G.	1994	Die Studie fokussiert auf die Beratung von Eltern und die Bildung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung mit Fokus auf das persönliche Wachstum der Kinder und Jugendlichen im Umgang mit Behinderung.
Ehrenamt in der Kinder- und Jugendhospizarbeit			
Einschätzungen von Koordinationsfachkräften zu Veränderungen im Ehrenamt im Deutschen	Altewische, L.; Bischoff, Ch.; Föller, S.; Hocke, N.; Schneider, J.; Walber, M.	2019	Einschätzungen von 59 Koordinationsfachkräften zu Veränderungen im Ehrenamt im Deutschen Kinderhospizverein e. V. Forschungsbericht im postgradualen Master-Studiengang Sozialmanagement.

Kinderhospizverein e. V.			
…bis zum Tod und darüber hinaus! Trauerbegleitung von Ehrenamtlichen in der ambulanten Kinderhospizarbeit	Köster, R.	2014	Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, die ein Kind bis zum Tod begleitet haben, trauern. Die hauptamtlichen Mitarbeiter*innen eines ambulanten Kinderhospizdienstes haben im Rahmen ihrer Tätigkeit nur bedingt die Möglichkeit, auf diese Trauer einzugehen. Die vorliegende Studie möchte das System des ambulanten Kinderhospizdienstes in Bezug auf Unterstützungsmöglichkeiten für Ehrenamtliche in ihrer eigenen Trauerbewältigung betrachten und dabei interpersonale und personale Aspekte berücksichtigen. Aus der Perspektive der Ehrenamtlichen werden IST-Zustand, Wirksamkeit und Defizite der Unterstützung ambulanter Kinderhospizdienste evaluiert.
Eltern im Umgang mit schwerer Behinderung und Erkrankung von Kindern - Kompetenzen und Ressourcen			
Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. (Schweden)	Valdimarsdóttir, U.; Kreicbergs U.; Hauksdóttir, A.; Hunt, H.; Onelöv, E.; Henter, J.I.; Steineck, G.	2007	Faktoren wurden untersucht, die das Bewusstsein von Eltern im Zusammenhang mit dem bevorstehenden Tod aufgrund einer Krebserkrankung ihres Kindes beeinflussen. Darüber hinaus erforscht die Studie, inwiefern dieses Bewusstsein einen langfristigen Effekt auf die Erkrankungshäufigkeit von Eltern hat.
Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-Efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children with Disabilities (USA)	Lightsey, O.; Sweeney, J.	2008	Die Autor*innen testeten Selbstvertrauen, Coping-Strategien sowie Sinnfragen und Zufriedenheit bei 64 Müttern mit Kindern mit Behinderung. Forschungsgegenstand war auch, ob der Sinn des Lebens in Beziehung zum Zusammenhalt in der Familie und der Familienzufriedenheit als eine Ressource steht, die Coping ermöglicht.
Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities	Greer, Felicity; Grey, I.; McClean, B.	2006	36 Mütter von 5-8-jährigen Kindern mit intellektuellen Behinderungen haben 5 Fragebögen ausgefüllt, die sowohl emotionale Schwierigkeiten sowie Herausforderungen in Bezug auf Pflegebedarf und Familienunterstützung abbilden als auch

			insbesondere Coping-Strategien und positive Erkenntnisse hervorheben.
Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions (Irland)	Hastings, R.	2005	Anwendung einer Skala zur Testung von Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung hinsichtlich Ressourcen und Bewältigung für einen positiven Umgang mit der Behinderung.
Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder	Ziemen, K.	2002	Qualitative Forschungsstudie mit problemzentrierter Interview-Befragung von 21 Eltern behinderter Kinder zwischen 1998 und 2000. Das Ziel bestand insbesondere darin, die Kompetenzen und Möglichkeiten der Eltern, ihr Leben mit dem behinderten Kind zu gestalten, zu erfassen.
Kompetente Eltern - Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit?	Theunissen, G.; Garlipp, B.	1999	Der vorliegende Beitrag wendet sich gegen die immer noch verbreitete Gepflogenheit, Eltern behinderter Kinder vorrangig im Lichte von Problemen, Hilfebedürftigkeit, Ohnmacht, Mängeln, Schwächen oder Inkompetenz wahrzunehmen oder gar in die "pathologische" Ecke zu stellen. Dies führt häufig bei Betroffenen zu Unsicherheit in ihrer Lebenssituation und kaum zu angemessenen Lösungen oder weiterführenden Entwicklungen. Forschungsgegenstand sind die Ressourcen und Kompetenzen der Eltern von Kindern mit Behinderung.
The Effect of Newborn Intensive Care on Parents Psychological Well-Being (USA)	Affleck, G.; Tennen, H.	1991	Das eigene Kind auf der Neugeborenen-Intensivstation zu erleben, ist für Eltern oftmals sehr stressig. Unvorbereitet kommen sie in die Situation, ihr Kind abgeben zu müssen und nicht zu wissen, wie es weitergeht und ihr psychisches Wohlbefinden leidet darunter. Das emotionale Wohlbefinden von Müttern dieser Gruppe wurde mit Müttern verglichen, deren Kinder gesund zur Welt kamen.
Familie und Frühförderung – Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder	Weiss, H.	1989	Erhebung der Sichtweise von Eltern behinderter Kinder auf die Zusammenarbeit und Einbindung in der Frühförderung.

Geschwister von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen, psychischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen			
Die Bedürfnisse von Eltern und Geschwistern palliativ erkrankter Kinder	Sieberer, H.	2019	Ziel dieser Arbeit ist es, die Bedürfnisse der Eltern und Geschwister im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung herauszuarbeiten. Grundlage ist eine Literaturrecherche in zwei Datenbanken. Bachelorarbeit Sozialwissenschaften.
Zur Situation der Geschwister von chronisch kranken und behinderten Kindern	Schäfer, H.	2019	Darstellung des Vergleichs der Geschwistersituation mit chronischer Krankheit/Behinderung zur Situation ohne Erkrankung/Behinderung, um Risiken, Herausforderungen und Ressourcen aufzuzeigen. 2 Unterstützungsangebote werden analytisch verglichen: Geschwistertagungen Winkelmann & Knees und GeschwisterTREFF. Bachelorarbeit Erziehungswissenschaften
Geschwister von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen	Schrör, M.	2018	Darstellung der Situation von Geschwistern von Kindern mit lebensverkürzenden Krankheiten in Deutschland sowie der Risiken, die es für diese Zielgruppe gibt. Angebote, insbesondere der Trauerarbeit, werden benannt, den Risiken entgegenzuwirken. Durch den empirischen Teil der Arbeit soll dargestellt werden, wie die Arbeit in einzelnen Hospizen vor Ort aussieht, wie diese sich voneinander unterscheiden und inwieweit die Erkenntnisse mit Studienergebnissen aus der Literatur übereinstimmen. Bachelorarbeit Heilpädagogik
Lebensverkürzend erkrankte Geschwister – innere Erlebniswelten einer besonderen Familiensituation - eine explorative Studie	Schulte, A.	2018	Grundlegend für die Begleitung von Geschwistern ist das Einfühlen in deren Situation und das Verstehen ihres Erlebens. Somit dient diese Studie dazu, ihre inneren Erlebniswelten sichtbar zu machen und für ihre besondere Familiensituation zu sensibilisieren. Dazu wurden zwei Gruppendiskussionen mit fünf Brüdern und Schwestern im jungen Erwachsenenalter durchgeführt und ausgewertet. Mit dieser Analyse konnten sowohl der Inhalt als auch die Art und Weise der Äußerungen fokussiert werden. Masterarbeit Heilpädagogik
(Geschwister-)Kinder trauern anders?!- Diskussion über die Spezifizierung	Schulte, R.	2018	Um festzustellen, ob Bedarf an zusätzlichen Geschwisterangeboten besteht, werden zwei zentrale Fragestellungen bearbeitet: „Welche Bedeutung hat die Geschwisterbeziehung für

pädagogischer Angebote bei Geschwisterverlust im Kindesalter			den kindlichen Trauerprozess?“ und: „Welche Möglichkeiten eröffnet die sozialpädagogische Begleitung in der präventiven Kindertrauerbegleitung bei Geschwisterverlust?“ Hierzu wird der Bedarf professioneller Begleitangebote für Geschwisterkinder in Bezug auf ihre zu bewältigenden Traueraufgaben, Bedürfnisse und Belastungen sowie geschwisterspezifische relevante Themen erarbeitet und erläutert. Im Anschluss daran erfolgt eine kritische Betrachtung der möglichen Anpassung der Strukturen und Rahmenbedingungen der existierenden Hilfsangebote an die Bedürfnisse der Zielgruppe. Bachelorarbeit Soziale Arbeit
Wenn ein Geschwisterteil sterben wird - Die Situation von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder und die Kinder- und Jugendhospizarbeit als Möglichkeit der psychosozialen Begleitung	Braun, L.	2017	Ziel dieser Arbeit ist es, die Situation von Geschwistern, die eine lebensverkürzend erkrankte Schwester oder einen lebensverkürzend erkrankten Bruder haben, zu analysieren. Folgende Forschungsfragen sollen explizit beantwortet werden: Wie ist die Situation von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder inklusive ihrer Chancen und Risiken? Benötigen Geschwister eine psychosoziale Begleitung in Form der Kinder- und Jugendhospizarbeit? Bachelorarbeit Soziale Arbeit
Chancen der Ästhetischen Erziehung zur Stärkung der Resilienz bei Kindern mit Verlusterfahrungen eines Geschwisterkindes	Müller, C.	2015	Die vorliegende Bachelorarbeit befasst sich mit der Fragestellung, welche Chancen sich aus der Ästhetischen Erziehung für die Stärkung der Resilienz von Kindern ergeben, welche ein Geschwisterkind verloren haben. Bachelorarbeit Lehramt Sonderpädagogik.
Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis (Niederlande)	Vermaes, I.; van Susante, A.; van Bakel, H.	2012	Untersuchung, wie chronische Erkrankungen Geschwister positiv und negativ beeinflussen. Literaturanalyse in PsycINFO und Medline
Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional	Besier, T.; Hölling, H.; Schlack, R.; West, C.; Goldbeck, L.	2010	Evaluierung der Auswirkungen eines familien-zentrierten stationären Rehabilitations-Programms bei Verhaltens- und emotionalen Problemen gesunder Geschwister chronisch kranker Kinder sowie Eruierung der Zusammenhänge dieser Probleme und

problems in healthy siblings of chronically ill children (Deutschland)			Lebensqualität. 259 gesunde Kinder (4–16) mit einem chronisch kranken Geschwister füllten einen Fragebogen zur Lebensqualität aus (LQ-KID), als sie aus der Klinik entlassen wurden sowie nach einem 6-monatigen Follow-up. Vergleiche wurden mit einer Kontrollgruppe vorgenommen.
Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker	Schmid, R.; Spießl, H.; Cording, C.	2005	Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker zeigt vielfältige Aspekte, welche sich thematisch folgenden Bereichen zuordnen lassen: Belastungen in der Beziehung zu dem erkrankten Geschwister, Belastungen in der Beziehung zu den gemeinsamen Eltern und anderen Familienangehörigen und Belastungen für die eigene Lebenssituation des gesunden Geschwisters. Diesen Belastungen stehen teilweise Bereicherungen und positive Entwicklungen im eigenen Leben infolge der Erkrankung des Geschwisters gegenüber. Personenbezogene Variablen wie Geschlecht des gesunden Geschwisters, Familiengröße, Alter bei Erkrankungsbeginn und Geschwisterfolge nehmen Einfluss auf das Erleben von Geschwistern. Literaturanalyse mittels einer Medline−Datenbankrecherche der Jahrgänge 1996-2004.
Kinderhospizarbeit ambulant und stationär - Stand und Potenzial der Hospizbegleitung und -versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie ihrer An- und Zugehörigen			
Kinderhospizarbeit – Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven.	Jennessen, S.; Bungenstock, A.; Schwarzenberg, E., Kleinhempel, J.	2011/ 2010	Auf der Basis empirischer Erkenntnisse gibt es erstmals ein Bild des aktuellen Stands der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Neben der Analyse von Stärken und Entwicklungspotenzialen der bestehenden Strukturen werden Leitlinien entwickelt, die die Qualität von Kinderhospizarbeit dauerhaft sichern sollen. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen.
Kommunikation mit sterbenden Kindern			
Discussing death: Making end of life implicit or explicit in paediatric palliative care consultations (Australien)	Ekberg, S.; Danby, S.; Rendle-Short, J;, Herbert, A.; Bradford, N.; Yates, P.	2019	Ziel war herauszufinden, ob und inwiefern Ärzt*innen als auch Familien Sterben und Tod in zwischenmenschlicher Kommunikation thematisieren und welchen Einfluss die Art der Kommunikation auf die Auseinandersetzung mit den Themen hat.

Kommunikation mit sterbenden Kindern	Schulz-Rahe, J.	2018	Ziel dieser Arbeit war es darzustellen, wie Kinder über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben aufgeklärt werden können und wie die Familien durch Pflegende im offenen Umgang miteinander unterstützt werden können. Auf Grundlage von Literaturanalysen wurde verschiedene Literatur untersucht und die relevanten Informationen in dieser Arbeit zusammengefasst. Bachelorarbeit Pflege und Management
Lebensqualität und/oder Versorgungssituation von Kindern mit chronischen Erkrankungen, Behinderung und/oder lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer An- und Zugehörigen			
Sicht der Eltern auf Symptome, Lebensqualität, Todesmerkmale und Entscheidungen am Lebensende von an Krebs sterbenden Kindern	Hechler, T.; Blankenburg, M.; Friedrichsdorf, S.J.; Garske, D.; Hübner, B.; Wamsler, C.; Wolfe, J.; Zernikow, B.	2008	Untersucht wurden die Auswirkungen des Todes durch eine Krebserkrankung des Kindes sowie die Nachsorge durch das Versorgungsteam auf die Eltern. Die Perspektive der Eltern auf den Tod ihres Kindes und die damit verbundenen Entscheidungen am Lebensende unterstrichen die Bedeutung der Kommunikation zwischen Eltern und dem Gesundheitsteam.
Gleichberechtigte Teilhabe für Familien mit PatientInnen der Kinderhospizarbeit in Deutschland?!	Dostal, G.; Bronner, C.; Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) (Hrsg.)	2022	Eine Studie über Bedarf, Bedürfnisse und spezialisierte Versorgung der Zielgruppe der Kinderhospizarbeit in Deutschland unter dem Blickwinkel der gesellschaftlichen Teilhabe und der Sicherung des Kinderschutzes (Auf Basis der Bedarfsanalyse 2019)
Forschungsprojekt Lebensqualität in Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern	Kiessl, H.	2017	Durchführung einer schriftlichen, teilstandardisierten Befragung von 37 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind zur Lebensqualität
Familie im Fokus - Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie	Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Kindernetzwerk; gefördert durch die AOK	2014	Die Studie zeigt, mit welchen Belastungen und bürokratischen Hürden diese Familien noch immer zu kämpfen haben. Sie reichen von finanziellen Problemen über Schwierigkeiten bei der Vereinbarung von Beruf und Betreuung der Kinder bis zu hoher körperlicher und psychischer Beanspruchung durch die Pflegebedürftigkeit der Kinder. Sie geht außerdem der Frage nach, welche Unterstützung den betroffenen Familien angeboten wird, welche sie in Anspruch

			nehmen und wie hilfreich sie diese finden. Es gilt, die Pflege von kranken Kindern zu verbessern und die pflegenden Angehörigen stärker zu entlasten.
Lebensqualität langzeitbeatmeter Kinder und psychosoziale Situation ihrer Familien in Hamburg	Grolle, B.	2010	Empirisch-quantitative Studie zu Lebensqualität, Belastung und Coping schwerst chronisch kranker Kinder in der Langzeitbeatmung in Hamburg. Dissertation Dr. med.
Pädagogische Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung oder Behinderung/Teilhabe			
Assistenz aus Schüler_innenperspektive (ASP) - Orientierungen von Kindern und Jugendlichen in schulisch-unterrichtlichen Handlungssituationen mit Assistenz in ausgewählten Schulen	Böing, U.	Seit 2018	Die Studie ist qualitativ-praxeologisch angelegt und fragt danach, wie Kinder und Jugendliche in ihrer Rolle als Schüler*innen Handlungssituationen in Schul- und Unterrichtssettings mit Assistenz bearbeiten. Mittels einer dokumentarischen Methode werden immanente Sinngehalte verschiedener Erzähl-, Interaktions- und Diskursverläufe rekonstruiert, die die Kinder während fotobasierter Schulführungen und videogestützter Gruppendiskussionen hervorbringen.
Teilhabe als Kontinuum. Eine empirisch begründete Theorie über die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen in unterschiedlichen Lebensbereichen (deutschspr. Schweiz)	Pfister, A.; Berger, F.; Georgy-Tscherry, P.; Studer, M.	2018	In der deutschsprachigen Schweiz wurden von 2015 bis 2016 im Rahmen der TeMB-Studie die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit körperlicher, kognitiver oder psychischer Beeinträchtigung in den Lebensbereichen Wohnen, Bildung, Arbeit, Herkunftsfamilie, Partnerschaft und Freizeit untersucht. Die empirisch-qualitativen Studienergebnisse legen diverse Barrieren in separativen sowie inklusionsorientierten Settings offen und lassen Teilhabe als Kontinuum verstehen.
Pädagogische Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Geschwister in stationären Kinder- und Jugendhospizen.	Schwarzenberg, E.	2013	Stationäre Kinder- und Jugendhospize bieten lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien Entlastung und Unterstützung bei der Bewältigung der besonderen Lebenssituation. Während ihres Aufenthaltes im stationären Kinder- und Jugendhospiz werden die jungen Menschen und ihre Geschwister auch pädagogisch begleitet. Hierfür sind sowohl Pflegekräfte als auch Pädagog*innen zuständig, die über ein breites Repertoire an Kompetenzen verfügen. Zentral ist die sogenannte Thanatokompetenz,

			die Kompetenz, sich mit Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen und die Fähigkeit, diese Aspekte zu thematisieren. Ausgehend von den Ergebnissen werden Prinzipien für die pädagogische Begleitung entwickelt.
Professionelles Handeln von Lehrpersonen im Unterricht mit Schülern und Schülerinnen mit schwerer Behinderung. Die "Forschungswerkstatt " als Instrument der Lehrerbildung in arbeitsplatzbezogenen Reflexionsprozessen	Böing, U.	2009	Die qualitative Studie fokussiert die professionelle Entwicklung von Lehrpersonen, die schwerbehinderte Schülerinnen und Schüler unterrichten. Basierend auf Untersuchungen, in denen sich eine defizitäre Bildungsrealität von schwerbehinderten Schülerinnen und Schülern offenbart, nutzt die Studie die Perspektive der handelnden Lehrpersonen, um Erkenntnisse über besondere Handlungsanforderungen im Unterricht mit diesem Personenkreis zu generieren und daraus Folgerungen für die Konzeption von Lehrerfortbildungen abzuleiten. Dissertation.
Leben geht weiter. Neue Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter Menschen im Lebenslauf	Jennessen, S.	2008	Die schulbezogenen Untersuchungen zeigen erhebliche thematische Entwicklungsbedarfe sowohl bezüglich der individuellen Kompetenzen der Lehrkräfte als auch hinsichtlich der Frage der Auseinandersetzung mit thanatalen Themen in der Schule als Institution.
Schulpädagogisches Coping angesichts progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher – zum pädagogischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Schule.	Ortmann, M.; Jennessen, S.	2003	Kinder und Jugendliche mit chronischen und progredienten Erkrankungen sind in allen Schulformen anzutreffen, insbesondere werden sie aber durch Förderzentren für Kinder und Jugendliche mit körperlichen Beeinträchtigungen schulisch betreut sowie in Sonderschulen für Körperbehinderte unterrichtet. Hier kann dieser Schülerschaft besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Im Rahmen der richtungsweisenden Lehrpläne können bedürfnisorientiert veränderte didaktische Schwerpunkte gesetzt werden. Die sonderpädagogische Forderung kann darüber hinaus durch physiotherapeutische, sozialpädagogische und pflegerische Maßnahmen sinnvoll ergänzt werden.
„Lass mich diesen Schritt alleine tun.“ Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder.	Leyendecker, C.; Lammers, A.	2001	Lebensbedrohlich erkrankte Kinder brauchen auf ihrem schwierigen Weg Beistand und Begleitung. Ausgangspunkt sind die unmittelbaren Erfahrungen von Pädagog*innen, die Lebensbeistand und Sterbebegleitung mit Kindern erfahren und durchlebt haben. Sie eröffnen ein breites

			thematisches Spektrum: Kindheit und Tod, Probleme der Diagnosemitteilung, Lebensbedrohung und Sterbeprozess, Selbstmitteilungen der Kinder, Abschiedsrituale, Prozesse der Trauer und Formen des Gedenkens.
Prävalenz von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung			
Praekids (Erhebung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Deutschland)	Jennessen, S.	2020-2022	In Deutschland fehlen konkrete Daten hinsichtlich der Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Um eine Beurteilung über aktuelle Unterstützungsbedarfe, notwendige Begleitungsangebote sowie die mögliche Inanspruchnahme von Palliativ- und Hospizangeboten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene treffen zu können, ist es erforderlich, aktuelle und möglichst präzise Zahlen in Deutschland zu erheben. Erst durch eine Erhebung und Analyse der tatsächlichen Prävalenzrate ist es möglich, konkrete Hinweise und Handlungsempfehlungen für Palliativ- und Hospizangebote auf gesundheitspolitischer Ebene zu formulieren.
Mikrodaten zur Evaluation der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen	Fraunhofer Forschungsinstitut (FIT) im Auftrag des Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend	2020	Um Familien mit unheilbar erkrankten Kindern besser unterstützen zu können, wäre es zielführend, nicht nur die Zahl der Betroffenen zu kennen, sondern auch Informationen zu haben über die Art der Erkrankungen, über die Versorgungssituation und die Nutzung von Leistungen der Krankenversicherungen sowie über Bedarfe, die nicht durch die Krankenversicherungen erfüllt werden. Untersucht werden in dieser Forschung soziodemografische Merkmale wie die Altersverteilung der betroffenen Kinder und Jugendlichen, die Zusammensetzung und Charakteristika ihrer Familien und die Zeit, die Familien für die Versorgung dieser Kinder aufbringen usw.
Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England (England)	Fraser, L. K.; Gibson-Smith, D.; Jarvis, S.; Norman, P.; Parslow, R. C.	2020	Beobachtungsstudie auf Basis einer Datenbasis aus Krankenhäusern 2000-2017. Einbezogen wurden 0-19jährige Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen.
Children with life-limiting conditions in	Fraser, S.; Parslow, R.	2018	Nationale Kohortenstudie durchgeführt in England 2004-2015. Die Studie untersucht, wie

paediatric intensive care units: a national cohort, data linkage study (England)			vielen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene pädiatrische Intensivpflege auf entsprechenden Intensivpflegeeinheiten in Kliniken (PICU) zugestanden wird und zu welchen Ergebnissen diese führt.
How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study (Schottland)	Jarvis, S.; Parslow, R. C.; Carragher, P.; Beresford, B.; Fraser, L. K.	2016	Nationale Kohortenstudien in Schottland 2009-2014. Einbezogen wurden Gesundheitsdaten von jungen Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen im Alter von 0-25.
Rising National Prevelance of Life-Limiting Conditions in Children in England (England)	Fraser, L.; Miller, M.; Hain, R.; Norman, P.; Aldridge, J.; McKinney, P.; Parslow, R.	2012	In der englischen Krankenhausstatistik von 2000-2010 wurden Kinder und Jugendliche von 0-19 Jahren mit lebensverkürzender Erkrankung identifiziert und die Prävalenz nach Alter, Diagnosegruppe, ethnischer Zugehörigkeit, Mangel und Region festgestellt. Dies identifiziert klar einen großen Bedarf an spezialisierter Palliative Care, die ebenfalls ethnische Minderheiten einbezieht.
Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services (USA)	Feudtner, C.; Hays, R.M.; Haynes, G.; Geyer, J.R.; Neff, J.M.; Koepsell, T.D.	2001	Retrospektivische Kohortenstudie von Todesfällen unter 0-24-Jährigen mit komplexen chronischen Erkrankungen 1979-1997 und ihrer Versorgung und Begleitung vor dem Tod; die Studie empfiehlt bevölkerungsbasierte Planung von Palliative Care durchzuführen und eine Varianz an temporären als auch langfristigen Angeboten zur Verfügung zu stellen.
Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen			
Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care (USA)	Hsiao, J. L.; Evan, E. E.; Zeltzer, L. K.	2007	Erforschung fördernder und hemmender Faktoren der ärztlichen Kommunikation in der pädiatrischen Palliative Care unter Einbeziehung der Äußerungen von Kindern mit lebensbedrohlicher Erkrankung und ihrer Eltern auf Basis problemzentrierter Interviews.
Perceptions of Inadequate Health Care and Feelings of Guilt in Parents after the Death of a Child to a Malignancy: A Population-Based Long-Term Follow-Up (Schweden)	Surkan, P. J.; Kreicbergs, U.; Valdimarsdóttir, U.; Nyberg, U.; Onelöv, E.; Dickmann, P.W.; Steineck, G.	2006	Nach dem Tod eines Kindes an einer bösartigen Erkrankung können elterliche Schuldgefühle ein ernstes Problem sein. Diese Studie identifiziert Anzeichen für Schuldgefühle bei Eltern im Jahr nach dem Tod eines Kindes und stellt einen Zusammenhang zwischen inadäquater Versorgung und Gefühlen von Schuld her.

Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review (int. Literaturrecherche)	Weaver, M. S.; Heinze, K.; Bell, C. J.; Wiener, L.; Garee, A. M.; Kelly, K. P.; Casey, R. L.; Watson, A.; Hinds, P. S.;	2016	Die Navigation durch frühzeitige und andauernde Integration von Palliative Care in pädiatrischen und onkologischen Settings für Jugendliche erfordert eine standardisierte Herangehensweise an psychologische Unterstützung in Zusammenhang mit Distanzen, kulturellen Kontexten und Ressourcen, um eine angemessene Versorgung und Begleitung gewährleisten zu können. Literaturstudie in Online-Datenbanken sowie anschließende Erweiterung um Perspektiven von Patient*innen, Eltern sowie klinischen Fachkräften.
Qualitative, partizipative Forschung mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen			
Die Rechte des Kindes und der Tod. Janusz Korczaks Pädagogik der Achtung in der Kinderhospizarbeit	Maluga, A.	2020	Die im Kinderhospizbereich beobachteten Umgangsweisen Erwachsener den Kindern gegenüber sind im Vergleich zur gängigen pädagogischen Praxis gezwungenermaßen innovativ. Die Kinderhospizbewegung kann auf sensible Weise auf eine Pädagogik der Achtung aufmerksam machen, deren Bedeutung und Konsequenz außerhalb des Hospizbereiches bislang kaum erkannt wird. Dissertation.
Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum – eine Bestandsaufnahme	Clar, C; Wright, M. T.	2020	Umfassende Literatursuche nach partizipativen Primärstudien mit großer Bandbreite an Fach- und Themengebieten und verwendeten Forschungsmethoden. Vorschläge für eine tiefergehende Analyse der partizipativen Forschung im deutschsprachigen Raum werden ebenso wie die Notwendigkeit von Qualitätsstandards für die Berichterstattung von partizipativer Forschung diskutiert.
Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf	Keeley, C.; Munde, V.; Schowalter, R.; Seifert, M.; Tillmann, V.; Wiegering, R.	2019	Wie können Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf Forschungsvorhaben mitgestalten? Aus partizipationsorientierten Projekten mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf international sowie national werden Herausforderungen abgeleitet und mögliche Lösungsansätze besprochen.
Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin?	Oetting-Roß, C.; Ullrich, C.; Schnepp, W.; Büscher, A.	2016	Diese Studie diskutiert die Herausforderungen des Einbezugs von betroffenen Kindern und Jugendlichen in die qualitative Forschung zum Thema lebenslimitierende Erkrankungen insbesondere unter dem Blickwinkel der methodischen Gestaltung dieses Einbezugs. Hierfür wird zunächst die Lebens- und Versorgungssituation lebenslimitierend

			erkrankter Kinder und Jugendlicher dargestellt und aus empirischen Studien erläutert und im Hinblick auf die Herausforderungen einer Beteiligung erkrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien diskutiert. Strategien für eine sensible Integration von schwerkranken Kindern und Jugendlichen werden abgeleitet und auf der Basis bestehender Erfahrungen aus qualitativen Studien konkretisiert.
Die Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Forschung zur pädiatrischen Pallliativversorgung - ein Literaturreview.	Oetting-Roß, C.; Ullrich, C.; Schnepp, W.; Büscher, A.	2014	Die vorliegende Literaturstudie geht der Frage nach, wie die Perspektive von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen in der Forschung zur pädiatrischen Palliativversorgung derzeit berücksichtigt wird und diskutiert Forschungslücken. Als Schwerpunkte der inhaltlichen Auseinandersetzung wurden folgende übergeordnete Bereiche analysiert: Subjektives Erleben, Erleben von Beziehung und Sterben, Decision-Making, Advance Care Planning, Kommunikation und Familienperspektive.
Religiöse und kulturelle Betrachtungen in pädiatrischer Palliativversorgung und Hospizarbeit			
Cultural and religious considerations in pediatric palliative care (int. Literaturrecherche)	Wiener, L.; Mcconnel, D.; Latella, L.; Ludi, E.	2013	Eine wachsende multikulturelle Gesellschaft bedeutet eine herausfordernde Aufgabe für Versorgungsanbieter, angemessene Versorgung für Individuen anzubieten. Wissen und Erfahrung in religiösen und kulturellen Unterschieden wirken sich auf Entscheidungsfindung, Vertrauen und das Involvieren von Geistlichen, Kommunikation (verbal, non-verbal), das Sprechen mit Kindern über den Tod, das Verständnis von Schmerz, Leid, Sterben und Tod sowie die Orte aus, wo Versorgung und Begleitung am Lebensende stattfindet. Literaturstudie in Online-Datenbanken zu kulturellen und religiösen Betrachtungen in Bezug auf pädiatrische Palliative Care.
Stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit – Angebote und Weiterentwicklung			
Meeting the needs of young adults with life-limiting conditions: A UK survey of current provision and future challenges for hospice (GB)	Knighting K; Bray L; Downing, J.; Kirkcaldy, A.; Mitchell, T.; O'Brien, M.; Pilkington, M.; Jack, B.	2018	Aufgrund der steigenden Anzahl lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher in England ist der Hospizsektor gefragt, seine Angebote auszuweiten. Ist das bisherige Angebot sowie die Expertise der Pflegekräfte den komplexen und ungewohnten Situationen gewachsen? Hauptsächliche Herausforderungen: Mangelnde Entlastung

			Erwachsener, wenig Kapazität und Wissen in Erwachsenen-Hospizen für Jugendliche, mangelnde Integration und Kooperation. Online-Umfrage in stationären Kinder- und Jugend- sowie Erwachsenen-Hospizen zu Angeboten und Sicht auf Entlastungspflege für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung ab 18.
Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht.	Wingenfeld, K.; Mikula, M.	2002	Bewertung der Versorgung sowie grundlegende Anforderungen an Leistungsangebote in Pflege, Betreuung und Unterstützung.
Team in stationären Kinder- und Jugendhospizen im Umgang mit Tod und Sterben			
The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study (Nordirland)	McConnell, T.; Porter, S.	2017	Qualitative Studie mit Interviews und Fokusgruppen; Mittelpunkt der Betrachtung waren Erfahrungen der Mitarbeitenden in stationären Kinder- und Jugendhospizen. Das Hospizsetting ist Vorbild in Bezug auf Unterstützung von Mitarbeitenden und organisationaler Unterstützung sowie Schulung in Kommunikation und Wissensvermittlung.
Transition			
Understanding the relationship transitions and associated end of life clinical needs of young adults with life-limiting illnesses: A triangulated longitudinal qualitative study (Schottland)	Johnston, B.; Jindal-Snape, D.; Pringle, J.; Gold, J.; Grant, J.; Dempsey, R.; Scott, R.; Carragher, P.	2016	Die Begleitung und Versorgung von jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung kann aufgrund dessen, dass sie wachsen und sich in ihrem Krankheitsprozess weiterentwickeln, komplex sein. Es gibt wenige nationale und internationale Untersuchungen zur Lebenssituation junger Erwachsener über einen längeren Zeitraum.
Bridging the gap: Transition from Children's to Adult Palliative Care (GB)	Noyes, J.; Pritchard, A.; Rees, S.; Hastings, R.; Jones, K.; Mason, H.; Hain, R.; Lidstone, V.	2014	Erwachsenen-Hospize müssen sich den Bedarfen und Bedürfnissen junger Erwachsener öffnen und ihre Angebote für diese Zielgruppe ausdehnen.

Trauer und Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer An- und Zugehörigen			
The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study (Irland)	Nuzum, D.; Meaney, S.; O'Donoghue, K.	2018	Befragung von 8 Gynäkolog*innen zu Erfahrungen, Gefühlen und Einfluss einer stillen Geburt auf An- und Zugehörige
Trauerarbeit um früh verstorbene Kinder	Lax-Peitler, A.	2016	Die vorliegende Arbeit soll die Menschen sensibel machen für die Trauer von Eltern, deren Kind während der Schwangerschaft oder nach der Geburt starb. Sie soll aufmerksam machen auf die besonderen Nöte und Ängste der Betroffenen und helfen, ihre schwierige und komplexe Situation besser zu verstehen.
Im Leben, im Sterben und darüber hinaus – Eine qualitative Studie zur Trauerbegleitung von Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder	Pyttlik, A.; Jungbauer, J.	2013	Der Tod des eigenen Kindes ist vermutlich der schwerste Verlust, der Eltern treffen kann. Dies trifft in besonderer Weise auf Eltern unheilbar erkrankter Kinder zu. Diese Eltern benötigen sehr viel Beistand und Unterstützung, um ihre Trauer bewältigen zu können. Die Ergebnisse machen deutlich, wie wichtig eine gute Trauerbegleitung für diese Eltern bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnose und auch über den Tod des Kindes hinaus ist.
Bereaved parents perspectives on their needs (Kanada)	D'Agostino N. M.; Berlin-Romalis D.; Jovcevcka V.; Barrerea M.	2008	Untersuchungen darüber, welche Angebote des Krankenhauses hilfreich waren bzw. hilfreich wären in Bezug auf die Lebensqualität nach dem Tod des Kindes (Onkologie, Fokusinterviews)
Are we getting it right? Parents' perceptions of hospice child bereavement support services (GB)	Wilkinson S.; Croy P.; King M.	2007	Untersuchung der Erfahrungen von Eltern, die Trauerbegleitung für Geschwister durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Anspruch nahmen; auf Basis problemzentrierter Interviews wurden 25 Eltern befragt und erforscht, dass Kinder und ihre Eltern davon profitierten, über die Beratung und Begleitung Entlastung zu erfahren.
Silenced grief: living with the death of a child with intellectual disabilities (GB)	Todd, S.	2007	Erfahrungen von Eltern in der Trauerbegleitung nach dem Tod ihres Kindes (Kinder mit geistiger Behinderung, problemzentrierte Interviews)
Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on	Kreicbergs, U.C.; Lannen, P.; Onelov, E.; Wolfe, J.	2007	Die Studie untersuchte, wie Eltern den Tod ihres Kindes verarbeiten und welche Angebote bei der Bewältigung halfen (Onkologie, Fragebogen).

long-term outcomes (Schweden)			
Living in a world without closure: reality for parents who have experienced the death of a child (Kanada)	Woodgate R.L.	2006	Erfahrungen der Eltern mit dem Leben nach dem Tod ihres Kindes (keine Einschränkung nach Diagnose, problemzentrierte Interviews); die Ergebnisse zeigten, dass Eltern unabhängig von der Zeit des vergangenen Todes keine Ausgeschlossenheit in ihrem Leben, sondern Erinnerungen lebendig halten.
Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer: Experience of Bereaved Parents (Australien)	deCinque, N.; Monterosso L.; Dadd, G.; Sidhu, R.; Macpherson, R.; Aoun, S.	2006	Datenanalyse über Erfahrungen und Bedarfe in der Trauerbegleitung von Eltern nach dem Versterben eines onkologisch erkrankten Kindes (Onkologie, problemzentrierte Interviews) zu den Themen: persönliche Trauer, persönliche Bewältigung, Sorge um die Geschwister des verstorbenen Kindes, Trauerbegleitung im Krankenhaus, Unterstützung durch die Gemeinschaft und unerfüllte Bedürfnisse
Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer (Schweden)	Kreicbergs, U.; Valdimarsdóttir, U.; Onelöv, E.; Björk, O.; Steineck, G.	2006	Die Studie stellt den Zusammenhang zwischen Versorgung und Stressniveau der Eltern nach Tod des Kindes (Onkologie, Fragebogen) her und zeigt, dass körperlicher Schmerz des Kindes sowie der Moment des Todes zwei wichtige Themen sind, die in der Sterbebegleitung von krebskranken Kindern Beachtung finden müssen, um die langfristige Belastung der trauernden Eltern zu verringern.
TRAUERNDE GESCHWISTER	Wagner, B.; BV Verwaiste Eltern und trauernde Kinder	2005	Das Ziel von TRAUERNDE GESCHWISTER war es, die psychosoziale Versorgung von trauernden Geschwistern in Deutschland zu verbessern und klinisch-psychologischen Schwierigkeiten vorzubeugen. Bisher gab es im deutschsprachigen Raum noch kein psychologisches standardisiertes Programm, welches ausschließlich auf trauernde Geschwister fokussiert ist. Zu diesem Zweck wurde ein leicht zugängliches, internetbasiertes, psychologisches Angebot entwickelt, welches in die bestehenden Beratungsstrukturen des Bundesverbandes verwaister Eltern und trauernde Geschwister e. V. eingebettet wurde.
Versorgungskoordination im Netzwerk			
Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern und	Fachstelle MenschenKind; Senatsverwaltung für Gesundheit	2018	Im Berichtszeitraum von März bis Dezember 2018 wurden insgesamt 83 Familien begleitet und sieben weitere im Hilfesystem an die zuständigen Stellen weitergeleitet. 30 Fälle

Jugendlichen (VK KiJu)	und Soziales Berlin		wurden abgeschlossen. Davon konnte in 19 Familien durch die VK KiJu die Versorgung des betroffenen Kindes stabilisiert und die Familie entlastet werden. Sieben Kinder sind im Zeitraum der Fallbegleitung an einer lebensverkürzenden Erkrankung verstorben. Auch hier erhielten Eltern umfassende Unterstützung bis hin zur Unterstützung bei der Koordination der Bestattungen. In vier Fällen musste die Begleitung durch die VK KiJu abgebrochen werden.
Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin	Klie, T.; Bruker, C.; gefördert von der Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales Berlin (Hrsg.)	2016	In dieser Studie werden die bestehenden Strukturen der familiennahen Steuerung von Angeboten rekonstruiert und reflektiert. In welchen Situationen wird die Koordinationsfunktion eingelöst, in welchen nicht? Welche Akteure sind in die Versorgungssteuerung eingebunden – und das mit welchen Qualifikationen? Inwieweit lassen sich Handlungsbedarfe und Perspektiven für eine Weiterentwicklung ausmachen?
An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? (GB)	Carter, B.; Cummings, J.; Cooper, L.	2007	Diese Studie untersuchte einrichtungsübergreifende Beispiele von Zusammenarbeit im Umgang mit Kindern mit komplexem Versorgungsbedarf, z. B. was läuft gut?, warum? was unterstützt multiprofessionelle Versorgung in der Zukunft? Die aus dieser Studie resultierenden Leitlinien legen nahe, dass Eltern die Möglichkeit brauchen, sich mit anderen Eltern auszutauschen und Unterstützung von ihnen zu erhalten. Eltern und Personen aus verschiedenen Einrichtungen müssen zusammenarbeiten, um sicherzustellen, dass die am besten geeignete Person die Rolle eines langfristigen Koordinators übernimmt, wenn die Familie diesen Aspekt der Unterstützung wünscht.
“Dann kommt das Krankenhaus eben zu Ihnen”	Adis, C.	2007	Evaluationsstudie: Klinisches Schnittstellenmanagement und subjektiver Bedarf von Eltern onkologisch erkrankter sterbender Kinder in der häuslichen Palliativversorgung mit dem Ziel, den subjektiven Bedarf von Eltern in der häuslichen Palliativversorgung (Onkologie, problemzentrierte Interviews) festzustellen (Promotion)
Wohnen und Wohnformen für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung			

Wohnen oder (möglichst) selbständig leben?! Unterstützungsbedarf und Wohnformen von jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.	Rottpeter, A.	2016	Die Studie beschäftigt sich mit dem wohnbezogenen Unterstützungsbedarf junger Erwachsener mit lebensverkürzender Erkrankung. Durch die empirische Forschung sollen der Unterstützungsbedarf und die Bedürfnisaspekte einer für sie geeigneten Wohnform identifiziert werden. Ebenfalls soll durch die Forschung auch der wohnbezogene Unterstützungsbedarf von jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung samt einer krankheitsbedingten geistigen Behinderung aus Sicht deren Eltern erfasst werden, da diese sich aufgrund ihrer geistigen Beeinträchtigung verbal nicht selbst in Interviewform äußern können. Masterarbeit.