

Inhalt

Vorwort *Von Petra Stuttkewitz, Edith Droste und Wolfgang Beer* 8

Die Kinder als Ausgangspunkt

Schweres Leben müssen und dennoch den Lebensmut
behalten - Lebenskünstler und ihre Begleiter 12
Gesprächsreflektionen mit Kindern, Eltern und Begleitenden

Edith Droste, Petra Stuttkewitz

Briefe an meinen wundervollen Sohn Daniel 26
Judy Machiné

Trauer als Belastung, Kunst, Chance 37
Die Geschwisterperspektive

Tilmann Volk

Lebenszeiten 43
Abschied und Neubeginn in Familien mit
lebensverkürzend erkrankten Kindern

Ines Nowack

„Mit Trauer leben“ 52
Das gestorbene Kind als Lebensbegleiter

Harriet Kämper, Birgit Pfahl

Kleine und große Lebenskünstler 62
Die musikalische Eröffnung des 3. Deutschen Kinderhospizforums

Peter Wirtz

Der Umgang mit der Wahrheit

Das Teilen von Gefühlen ist unsere Kommunikation 71
Petra Stuttkewitz

Der Umgang mit der Wahrheit bei schwer kranken Kindern..78	
<i>Dietrich Niethammer</i>	
Über Sterben und Tod mit betroffenen Kindern und	
Jugendlichen reden 97	
<i>Volker Daut</i>	
Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Sterben	
und Tod reden 107	
Ein Einstieg über das Bilderbuch	
<i>Barbara Cramer</i>	
Sexualität im Kinderhospiz	
„Auch das noch ?!“ Sexualität als Thema in der	
Kinderhospizarbeit 123	
<i>Barbara Ortlund</i>	
Jungen mit einem männlichen Körper - Mädchen	
mit Brüsten und Periode: Sexualität im Kinderhospiz 137	
<i>Erika Farwell</i>	
Das Recht auf angemessene Unterstützung - Sexuelle	
Hilfestellung bei Kindern und Jugendlichen 142	
<i>Beate Martin</i>	
Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und	
Jugendlichen	
„Anna-Lena war eine wahre Lebenskünstlerin	
bis zu ihrem Tod“ 148	
Begleitung im stationären Kinderhospiz	
<i>Birgit Halbe</i>	

„Profis“ mit einem anderen Auftrag.....	160
Ehrenamtliche MitarbeiterInnen in der ambulanten Kinderhospizarbeit	
<i>Marcel Globisch</i>	
Ein gutes Händchen für gute Hände	170
Auswahl und Begleitung von Ehrenamtlichen	
<i>Cécile Droste zu Vischering</i>	
Philosophie (und Poetik) mit Kindern und Jugendlichen... 182	
<i>Franco Rest</i>	
Achtsamkeit ist jetzt!	203
<i>Hermann Schulz</i>	
Die Landschaft der Kinderhospizarbeit	
Verlässlichkeit mit klarem Auftrag	210
Kinderhospizarbeit & Palliative Versorgung	
<i>Ines Nowack</i>	
Ambulante Kinderhospizarbeit – ein Teil der Palliativ-	
versorgung in Deutschland	219
<i>Benno Bolze, Marcel Globisch</i>	
Leitlinien für „gute“ Kinderhospizarbeit	232
<i>Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg</i>	
Autorinnen und Autoren	247
Bildnachweis	249
Anschriften	250