

## Inhalt

<b>Vorwort</b> <i>Von Edith Droste, Martin Gierse und Peter Wirtz</i> .....	7
<b>Eröffnung durch die erkrankten Kinder und ihre Geschwister</b> mit Gregor Meile und Volker Hardebusch .....	10
<i>Eine Fotocollage von Wolfgang Beer</i>	
<b>Immer wieder neu ... Geduld, Staunen, Zuversicht</b>	
Geduld, Staunen, Zuversicht in der Kinderhospizarbeit Wie kann das gelingen? .....	12
<i>Edith Droste</i>	
<b>GEDULD</b> .....	19
<i>Ines Nowack</i>	
<b>STAUNEN</b> .....	21
<i>Iris Kielau</i>	
<b>ZUVERSICHT</b> .....	23
<i>Claus Maywald</i>	
Was Menschen stark macht .....	25
<i>Rainer Schmidt</i>	
Die verbleibende Zeit zu einem Ruf des Lebens werden lassen ....	38
<i>Barbara Steffens</i>	
Inklusion – gemeinsam leben, lernen, spielen .....	41
<i>Hubert Hüppe</i>	
 <b>„Wenn guten Menschen Böses widerfährt ...“</b> <b>Leid, Schuld und die Frage nach dem Sinn</b>	
Wenn guten Menschen Böses widerfährt .....	46
<i>Gaby Letzing</i>	

Leid, Schuld und die Frage nach dem Sinn .....	56
<i>Jens Schneider</i>	
Tiefstes Leid verändert uns, kann in Reifungs- und Erkenntnisprozesse führen .....	62
<i>Edith Droste im Gespräch mit Isabel Schupp</i>	
 <b>„Ich will Autonomie und Akzeptanz, um mein Leben selbst in die Hand zu nehmen.“ Muskelerkrankte (junge) Menschen berichten aus ihrem Leben</b>	
Einleitung .....	70
<i>Volker Daut</i>	
Entwicklung von Autonomie .....	72
<i>Barbara Ortland</i>	
Muskelerkrankte (junge) Menschen berichten aus ihrem Leben ....	93
<i>Victoria Michel; Tim Quitter; Christian Papadopoulos; Andreas Huber; Sebastian Goebbels; Ilona und Claudia Brandt</i>	
 <b>Trauererfahrungen – Lebenserfahrungen</b>	
Brechen und aufbrechen – Leid annehmen und Kraft zu einem Neuanfang finden .....	106
<i>Anne Schneider</i>	
Ein Bild, ein Sarg, ein Gedicht .....	114
<i>Claus Maywald, Dieter Stuttkewitz, Tanja Zeiser</i>	
Diagnose und Rückschritte, Leben und Tod, Freude und Trauer Lebenskunst im Schweren entdecken .....	141
<i>Judy Machiné</i>	
Sehnsucht nach Normalität. Gedanken zur Mutterrolle.....	148
<i>Ines Nowack</i>	

„Die Rolle der Mütter verändert sich gerade“ ..... 155  
*Ines Nowack im Gespräch mit Theresa Risse*

Jenseits der Krankheit. Die Sichtweisen der Kinder sehen lernen ... 160  
*Barbara Fornefeld, Petra Stuttkewitz*

## Sexualität, Zärtlichkeit und Nähe auch für mich?!

Sexualität, Zärtlichkeit, Nähe  
Gedanken und Möglichkeiten zur professionellen Begleitung  
schwer-mehrfachbehinderter Menschen in Einrichtungen ..... 165  
*Miriam Weisz*

Mit einer Behinderung Sexualität (er-)leben ..... 175  
*Julian Wendel*

Wenn Sandra lächelt, kann sie so ziemlich jeden um den Finger  
wickeln ..... 179  
*Petra Stuttkewitz*

## Gestaltungsraum Kinder- und Jugendhospizarbeit

QuinK – Qualität in der Kinderhospizarbeit durch Reflexion von  
Strukturen, Haltungen und praktisches Handeln ..... 185  
*Stefanie Hurth, Sven Jennessen, Marcel Globisch*

Das Ehrenamt: Was Politik und Gesellschaft erwarten und was  
Ehrenamtliche selber erhoffen ..... 199  
*Johannes Emmerich*

Ich brenne für die Arbeit – ich brenne aus, und keiner merkt es  
... selbst ich nicht! Wie viel Tod und Sterben kann ich er-tragen?  
Die Eigenfürsorge in der täglichen Praxis zwischen Leben und Tod ... 211  
*Uwe Sanneck*

„Weißt du schon, dass ich sterben werde?“ Oder: WAS macht das mit mir, wenn (m)ein Kind vom Sterben spricht?“ .....	218
<i>Thekla Röhrs, Marion Zwilling</i>	
Würde, Achtsamkeit und Fürsorge im Alltag von Kindern und Jugend- lichen mit schwerer Behinderung und Lebensverkürzung .....	224
<i>Helga Schlichting</i>	
Philosophieren: Ein Zugang in der Kinderhospizarbeit .....	237
<i>Peter Wirtz</i>	

## Kinderhospizarbeit und Schule begegnen sich

Lehrerin und Lehrling (Begleiterin) sein Ein Erfahrungsbericht aus dem Schulalltag .....	246
<i>Elisabeth Hensel</i>	
Jonas, ich habe viel von Dir gelernt Begleitung eines an einem Hirntumor erkrankten Schülers .....	261
<i>Sabine Papenburg</i>	
Wirst du an mich denken? Entwicklung einer Trauerkultur an der Schule .....	271
<i>Hilke Hepke-Hentschel</i>	
Trauerreaktionen, Trauerprozesse und Trauermodelle im Kontext Schule .....	278
<i>Stephanie Witt-Loers</i>	
Im Gespräch sein, voneinander lernen, kooperieren .....	290
<i>Kornelia Weber</i>	
Autorinnen und Autoren .....	300
Bildnachweis/Adressen .....	302
Adressen der ambulanten Kinderhospizdienste .....	303