

Inhaltsverzeichnis

- 8 **Vorwort**
- 10 **Grenzen leben**
- 10 **Roland und Sandra**
(Petra Stuttkewitz)
- 16 **Grenzsituationen – Bestandteil des menschlichen Lebens**
Persönliche Erfahrungen
(Peter Rattke)
- 23 **Ohnmacht**
(Günther Friedrich)
- 31 **„Seit meiner Jugend heißt es Abschied nehmen von meinen Fähigkeiten ...Mein Leben ist reich und schön.“**
(Ursula Eggli)
- 40 **„Wir müssen aushalten, dass vieles offen bleibt“**
Wie kommunizieren lebensverkürzend erkrankte Kinder über ihren eigenen Tod?
(Edith Droste, Petra Stuttkewitz)
- 53 **Was für ein Glück!**
Feiern, was war und ist
(Ines Nowack)
- 62 **Gemeinsam die Fülle des Lebens und die Fülle der Welt entdecken**
- 62 **Die Kinder – unsere Auftraggeber**
(Edith Droste)
- 68 **Die Würde achten und schützen: Grundlage und Auftrag in der Kinderhospizarbeit**
Erfahrungen aus Großbritannien – ein Dialog zwischen den Perspektiven der Eltern und der Professionellen
(Eddi Farwell, Erika Farwell)
- 73 **Mit Freundschaft Vertrauen schaffen**
Gespräche mit Kindern im Kinderhospiz
(Erika Farwell)
- 78 **„Ich will lieber in der Sonne stehen“ – Schattenkinder sind wir nicht**
(Sarah Friedrich, Christin Hartkopf, Sarina Hartkopf, Judith Plettenberg im Gespräch mit Wolfgang Beer)

- 90 Jenseits von Sprache: Wahrnehmung mit allen Sinnen**
- 90 **Von der Begegnung zum Dialog
Erfahrungen zur Annäherung an das Erleben und die Wünsche von Kindern mit schwerster Behinderung und lebensverkürzender Erkrankung**
(Edith Droste, Birgit Hennig)
- 99 **Kommunikation
Den somatischen Dialog ermöglichen**
(Andreas Fröhlich)
- 104 **„Sprachlosen“ eine Stimme geben
Pflege als Erlebnis**
(Anke Gebel-Schürenberg)
- 115 **Eine Erzählschnur filzen ...
Kunstprojekte mit lebensverkürzend erkrankten Kindern**
(Catharina Wagner, Dieter Wagner)
- 121 **„Rhythm is it“ – oder Lebensfreude pur**
(Angelika Neuse)
- 125 Begleitung im Alltag**
- 125 **Tag und Nacht – Tag für Tag
Die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien und ihre Begleitung durch die ambulante Kinderhospizarbeit**
(Marcel Globisch, Margret Hartkopf)
- 134 **Erfahrungen einer begleiteten Familie**
(Renate Biermann)
- 136 **Erfahrungen als ehrenamtliche Begleiterin**
(Ursula Schoeberl)
- 139 **Erfahrungen einer Familie im stationären Kinderhospiz**
(Christine Sobolewski-Kuhne, Michael Kuhne)
- 142 **Begleiten, Mitfühlen, Lehren
Ethische und pädagogische Aspekte der Rolle von Lehrkräften in der schulpädagogischen Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen**
(Sven Jennessen)
- 153 **Mit Herz, Mund und Händen
Verbale und nonverbale Seelsorge im Kinderkrankenhaus**
(Beate Bühler-Egdorf)

- 163 **Zusammensein mit dem gestorbenen Kind**
Die kostbare Zeit zwischen Tod und Bestattung
(Petra Hugo)
- 173 **Pädiatrische Palliativversorgung:**
Perspektiven der Vernetzung sich ergänzender Konzepte
(Marcel Globisch, Andreas Müller)
- 182 **Die Wünsche des Kindes stehen im Vordergrund**
Die Rolle des Arztes im multiprofessionellen Team
der häuslichen Palliativbetreuung
(Ayda Duroux)
- 189 Mitten in der Gesellschaft**
- 189 **Die Sinndeutung von Leid, Krankheit und Sterben in den**
Weltreligionen
Dialoge zum interreligiösen Verstehen
(Matthias Viertel)
- 208 **Interkulturelle Öffnung der Kinderhospizarbeit**
(Veronika Fischer)
- 216 **Annäherung durch Verstehen**
Anforderungen an eine kultursensible Begleitung in der
Kinderhospizarbeit
(Arif Ünal)
- 227 **Das Ehrenamt – Fundament der Hospizarbeit**
(Birgit Weihrauch)
- 237 **Was besondere Familien brauchen – ähnlich und doch**
verschieden
Kinderhospize aus der Sicht von Verbänden der
Behindertenhilfe
(Jeanne Nicklas-Faust)
- 244 **Kinderhospizarbeit und Kinderpolitik**
(Marlene Rupprecht)
- 252 **Autorenverzeichnis**
- 254 **Anschriften**
- 255 **Abbildungsverzeichnis**
- 256 **Literaturverzeichnis**