



Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie®  
für Bildung und Forschung\*)  
im HOSPIZ STUTTGART  
Stafflenbergstraße 22  
70184 Stuttgart  
\*)gefördert durch die  
Addy von Holtzbrinck Stiftung

## **Symposium Frühförderung Baden-Württemberg am 12.10.2010 in Stuttgart**

**Veranstalter:** Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg im Regierungspräsidium Stuttgart, medizinischer Bereich der überregionalen Arbeitsstelle Frühförderung BW

### **Vortrag:**

### **Kinderhospizarbeit und Frühförderstelle**

**Referentin:** Margret Fücksle,  
Kordinatorin Ambulantes Kinderhospiz des HOSPIZ STUTTGART

Bevor ich mich mit Ihnen tiefer auf das Thema „Kinderhospizarbeit und Frühförderung“ einlasse, habe ich eine Frage: Haben Sie sich schon überlegt, wo Sie selbst einmal sterben wollen oder wie?

Unser Erschrecken über diese Frage spiegelt, wie wenig wir uns der Tatsache unserer eigenen Endlichkeit stellen wollen. Die meisten von uns laufen vor dem eigenen Sterben davon. Wir leben, als ob wir unsterblich wären. Umso mehr erschreckt uns, wenn in unserer direkten Umgebung ein Mensch stirbt. Ist der oder die Sterbende dann noch ein Kind oder Jugendlicher, kommen wir in besondere Not: Denn dieses frühe Sterben ist wider die Natur. Wenn wir mit sterbenden Menschen egal welchen Alters in Berührung kommen, sie begleiten, ist es wichtig, dass wir uns erst einmal mit unserem eigenen Sterben auseinandersetzen, ihm ins Auge schauen anstatt es zu verdrängen. Denn jeder Tod erinnert uns an unsere eigene Endlichkeit. Und wenn ich ihn ansonsten verdränge, macht das Sterben eines Anderen Angst. Ich kann Sie nur ermutigen, sich auf das reflektierende Abenteuer „mein eigenes Sterben, mein eigener Tod“ einzulassen. Dies wird Ihren Umgang mit Ihnen anvertrauten, sterbenden Kindern erleichtern, kann Ihnen auch persönlich eine neue, intensive Sicht auf Ihr Leben bieten.

Kinderhospizarbeit und Frühförderung erscheinen uns auf den ersten Blick wie ein diametraler Gegensatz: Verstehen wir unter Frühförderung doch die Aufgabe, einem oft in irgend einer Form behinderten Kind so früh wie möglich jede erdenkliche Hilfe zukommen zu lassen, um gestärkt in das vor ihm liegende Leben zu gehen. Kinderhospizarbeit verbinden wir fälschlicher Weise jedoch mit dem genauen Gegensatz, dem nahen Tod eines kranken Kindes. Doch hier liegt ein Verständnisproblem vor. Kinderhospizarbeit beginnt nicht erst in der Begleitung der letzten Lebensphase, dem Sterben. Kinderhospizarbeit kann mit der Diagnosestellung einer lebensbegrenzenden Erkrankung eines Kindes beginnen, auch wenn das betroffene Kind egal welchen Alters

voraussichtlich noch eine längere Lebensphase oft von mehreren Jahren vor sich hat. Vielleicht sehen Sie in Ihrer Vorstellung nun auch vor allem krebskranke Kinder und Jugendliche. Obwohl ihre Gruppe nur einen Teil der betroffenen Kinder ausmacht - Krebserkrankungen im Kindesalter haben vielfach die viel besseren Heilungschancen als im Erwachsenenalter -, verbinden wir mit ihren Bildern am ehesten den näher rückenden Tod eines jungen Menschen. Viele der betroffenen, oft schwer behinderten Kinder und Jugendlichen leiden jedoch an Mucoviscidose, neurodegenerativen und metabolischen Erkrankungen, Muskel-, Herz-Kreislauf- und chronischen Leber- und Nierenerkrankungen. Gerade bei der Gruppe der Kinder mit angeborenen Erkrankungen ist bereits zu einem frühen Zeitpunkt bekannt, dass für sie nach menschlichem Ermessen keine Heilungschancen mehr bestehen. Häufig treten körperliche Probleme auf wie Schmerzen, Magen-Darmprobleme (z.B. bei Störungen der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung), neurologische Symptome (wie Krampfanfälle, Angst und Agitation), Probleme der Atmung und Störungen des blutbildenden Systems. Um Ihnen eine Größenordnung zu geben hier ein paar Zahlen: In Baden-Württemberg gehen wir von etwa 3.000 lebensbegrenzt erkrankten Kindern aus. Davon sterben etwa 350 Kinder pro Jahr. Für die Region Stuttgart bedeutet dies, dass unter uns circa 750 lebensbegrenzt erkrankte Kinder und Jugendliche leben und ungefähr 85 davon jährlich sterben.

Wenn die Kinderhospizarbeit bereits nach Diagnosestellung einer entsprechenden Erkrankung beginnen kann, so mit dem Ziel, die einzelnen Familienmitglieder auf eine Weise zu stützen, dass sie die noch verbleibende Zeit intensiv miteinander leben können. Außerdem soll für sie Zeit und Raum sein, sich Schritt für Schritt dem Unausweichlichen zu stellen. Mit dem Ausdruck „intensiv leben“ oder „erfüllt leben“, wie ich es in der Arbeitsmappe benannte, möchte ich nicht über die anstrengende, oft sehr Zeit und Kraft raubende Lebensweise betroffener Eltern hinweggehen. Es geht nicht darum, Situationen zu beschönigen. Betroffene Eltern gehen mit einer aufwändigen Pflege und Betreuung rund um die Uhr an und über ihre Grenzen und das nicht nur für einen kurzen Zeitraum von ein paar Wochen. Der Spagat zwischen größtmöglicher Förderung des Kindes mit der Hoffnung auf ein möglichst langes, gemeinsames Leben und im Gegensatz dazu immer wieder auftretende Verschlechterungen gekoppelt mit dem gleichzeitigen Wissen um den wahrscheinlich unausweichlichen Tod des Kindes bereitet den Eltern ebenso wie den Geschwistern großen emotionalen Druck. Häufig fühlen sich die Familien allein gelassen und von anderen nicht verstanden. Wie können wir auch bis in die Tiefe nachvollziehen, welch ein Schmerz solche Mütter, Väter und Kinder durchleben? 70% dieser Ehen gehen zu Bruch, so dass schließlich meist allein erziehende Mütter mit noch größerem Druck und Stress ihr Leben und das ihrer Kinder zu meistern haben. Wie unserer früherer Leiter des HOSPIZ STUTTGART, Prof. Dr. Christoph Student, der selbst ein Kind verloren hat, immer wieder sagte, ist es wider die Natur, das eigene Kind sterben zu sehen und lässt uns die Welt „ver-rückt“ erscheinen. Dies verursacht Schmerz und Angst und kostet viel Kraft.

Daher sieht die Kinderhospizarbeit ihre vordergründige Aufgabe darin, für diese Familien da zu sein. Seit 2004 begleiten unsere geschulten, ehrenamtlichen / freiwilligen BegleiterInnen betroffene Familien. Dabei wird ganz individuell geschaut, was deren Wunsch ist und welche Unterstützung einzelnen Familienmitgliedern gut tut. Häufig stehen für uns neben den betroffenen Eltern die Geschwister im Fokus unserer Arbeit. Diese machen über einen langen Zeitraum ihrer Kindheit die Erfahrung, dass sie mit ihren Bedürfnissen, Wünschen, Fragen in der zweiten Reihe stehen. Mit dieser Aussage werte ich nicht die Haltung der betroffenen Eltern. Ich weiß nicht, wie ich selbst auch mit allem Fachwissen in einer solchen Situation handeln würde. Plötzlich auftretende

gesundheitliche Einbrüche des erkrankten Kindes können zum Beispiel versprochene, geplante Ausflüge von einem Augenblick zum anderen zerplatzen lassen. Durch finanzielle Engpässe, die durch kein Fortkommen im Beruf des Verdieners oder auch durch teure, von der Kasse nicht finanzierte Pflegehilfs- und Fördermittel entstehen können, fühlen sich die Geschwister im Vergleich mit Mitschülern und Freunden ausgegrenzt, muss auf Manches doch verzichtet werden.

Häufig begleiten unser Freiwilligen BegleiterInnen einzelne Geschwister, helfen bei Hausaufgaben, machen Unternehmungen und bieten den einzelnen Kindern eine Atmosphäre von Verständnis und Angenommen-Sein, so dass Raum für unangenehme Fragen, Nöte und Gefühle entsteht. Dies nimmt den Betroffenen viel inneren Druck und stärkt ihr Selbstvertrauen. Doch ebenso haben die Ehrenamtlichen ein offenes Ohr für die Mütter und Väter oder übernehmen eine zeitweise Betreuung des erkrankten Kindes, damit die „Restfamilie“ bei einem Ausflug, Kinobesuch o.ä. verschnauften kann. Diese Beispiele sollen nur verdeutlichen, wie eine solche Begleitung individuell gestaltet werden kann. Ziel ist immer, dem Wunsch der Betroffenen gerecht zu werden. Nicht wir wissen, was den Einzelnen gut tut. Wir hören zu, reagieren auf die Wünsche der Familie, begleiten und nehmen sie in ihrer Situation ernst.

Diese Arbeit der Freiwilligen Begleiterinnen wird bei uns von zwei hauptamtlichen Koordinatorinnen koordiniert, begleitet und supervidiert. Unser Fokus liegt dabei immer auf dem Wunsch, dass das lebensbegrenzt erkrankte Kind egal welchen Alters bis zuletzt so bewusst und ihm entsprechend leben kann und dies, wenn immer möglich, in einer familiären Umgebung.

Es kann eine große Hilfestellung für betroffene Familien sein, wenn MitarbeiterInnen von Frühfördereinrichtungen nach Rücksprache mit den Eltern Kontakt mit dem ambulanten Kinderhospiz herstellen.

In dem eben genannten Ziel, dass lebensbegrenzt erkrankte Kinder egal welchen Alters bis zuletzt dem eigenen Wunsch entsprechend leben können, kommen sich MitarbeiterInnen von Frühförderstellen und Kinderhospizen in ihrer Arbeit sicher nahe - allerdings mit einem kleinen aber feinen Unterschied: Auftrag der Frühförderung ist es, das in welcher Weise auch immer behinderte Kind bestmöglich zu fördern, um es gestärkt ins weitere Leben zu entlassen. Schon die Bilder im Internet der Baden Württembergischen Frühförderstellen - und das meine ich nicht wertend - zeigt diese Haltung deutlich: Sehen wir darin doch lachende, glückliche gesund wirkende Kinder. Bitte verstehen Sie mich nicht falsch. Ich schätze die Arbeit unserer Frühförderstellen. Doch die Fotos zeigen deutlich die Haltung: Wir helfen, dass betroffene Kinder und Eltern glücklich und gesund das Leben genießen können. Das gilt sicher auch für viele der Familien, die diese Hilfe in Anspruch nehmen und das ist gut so. Doch gibt es auch Kinder und Familien, die aufgrund der bestehenden Erkrankung nicht in dieses Bild passen, sich darin nicht wieder finden, auch wenn sie es sich so sehr wünschen.

Aus Sicht der Kinderhospizarbeit besteht der Auftrag der Frühförderung auch darin, dass das betroffene lebensbegrenzt erkrankte Kind seine verbleibende Zeit mit höchstmöglicher Lebensqualität leben kann, ohne dass wir seinen Tod ausklammern. Nun, bei niemandem wissen wir, wann er oder sie sterben wird. Insofern kann jede Förderung Lebensqualität für das restliche Leben bedeuten. Doch in unserem Alltag verhalten wir uns so, als ob wir und unsere Kinder unsterblich wären. Der mögliche Tod – selbst wenn wir durch die entsprechende Diagnose darum wissen - wird in unseren Überlegungen und Handlungen gern ausgeklammert. Wir lassen die Betroffenen, Kinder wie Eltern, mit der Tatsache häufig allein.

Doch woran erkennen wir, was die höchst mögliche Lebensqualität für das erkrankte Kind aus dessen Wahrnehmung ist? Wie schnell projizieren wir unsere eigenen Vorstellungen von höchster Lebensqualität und die der betroffenen Eltern in den Wunsch hinein? Woran erkennen wir den Wunsch des Kindes, vor allem, wenn es sich nicht selbst artikulieren kann? Ein sensibles, kontinuierliches Hinspüren ist bei dieser Gratwanderung erforderlich, um dem lebensbegrenzt erkrankten, behinderten Kind und Jugendlichen gerecht zu werden. Dies passt so gar nicht in unsere rationale, logische, nachweisbare Denkstruktur, nach der wir im Allgemeinen professionell arbeiten und entscheiden. In den 10 Jahren, in denen ich jetzt im HOSPIZ STUTTGART gearbeitet habe, ist dies jedoch eine Erfahrung, die ich und meine KollegInnen in der Begleitung sterbender Menschen immer wieder machen: Um den Wunsch eines Menschen zu verstehen, der sich nicht (mehr) verbal ausdrücken kann, müssen wir aus unseren im Kopf produzierten Konzepten und Vorstellungen Abschied nehmen. Meist erfahren wir im stillen Hinspüren über unseren Leib und im Kontakt mit der betroffenen Person, was deren Seele braucht und wünscht. Da diese unabhängig vom Verstand existiert, muss ein Mensch nicht intellektuell gesund sein, um mit ihm auf dieser Ebene in Kontakt zu gehen. Auch wenn sich diese Form von Kommunikation für Sie vielleicht gerade fremd und eigenartig anhört, möchte ich Sie bitten, doch einmal auf dieser Ebene mit denen von ihnen begleiteten Kindern und Jugendlichen in Kontakt zu gehen. Vielleicht erscheint Ihnen dieser Vorschlag abwegig, absurd. Sie können sich vielleicht nicht vorstellen, auf diese nonverbale Weise, mit einem Kind zu kommunizieren und das noch über so ein heikles Thema wie „Was ist dein Wunsch, wie wir weiter machen? Worin siehst du für dich deine Lebensqualität?“ Doch vielleicht ist Ihnen diese Form der Kommunikation und des inneren Verstehens vertrauter als Sie sich momentan vorstellen. Denken Sie nur an Ihre eigenen Kinder oder die einer Freundin. Eine Mutter oder ein Vater erkennt oft viel klarer, was ein Kind braucht, wenn es sich nicht auf Fachbücher verlässt, sondern dem eigenen inneren Empfinden folgt. Dies heißt nicht, dass wir nicht auch das Fachwissen brauchen, keine Frage. Doch um den unausgesprochenen, inneren Wunsch eines Menschen zu verstehen, müssen wir uns anderen Ebenen zuwenden. Dabei ist ein feinfühliges Hinspüren und klares Unterscheiden notwendig: Vermischen wir sonst doch leicht unsere eigenen Vorstellungen mit den Wünschen des Betroffenen.

Um eine ganzheitliche und dem Kind förderliche Entscheidung zu finden, kann in diesem Prozess der regelmäßige, direkte Austausch der verschiedenen MitarbeiterInnen auch aus den verschiedenen Professionen und Einrichtungen mit ihrem jeweiligen Fokus auf die Situation von großer Hilfe sein. Auch hier sind MitarbeiterInnen von unserem ambulanten Kinderhospiz gern bereit, einen solchen Prozess in einem Team einer Frühförderereinrichtung zu begleiten.

Mit der Ausführung über das Hinspüren behaupte ich nicht, dass es immer leicht ist, den Wunsch eines Menschen zu erkennen, der sich nicht oder nicht mehr verbal äußern kann. Uns können dabei Fehler unterlaufen. Doch dies ist auch in der verbalen Kommunikation möglich. Wichtig ist, wachsam und achtsam mit dem Kind oder Jugendlichen im Kontakt zu sein. In dieser Haltung kann gemeinsam mit den Eltern angeschaut werden, ob die momentane Therapie bei gleichzeitiger Verschlechterung des Allgemeinzustandes noch immer dem Wunsch der Kinderseele entspricht. Dabei dürfen wir das innere Wissen eines Kindes nicht unterschätzen. Ein 10-jähriges Mädchen mit einem Hirntumor sagte vor kurzem auf die vorsichtige Frage der Mutter, ob sie noch weiter die laufende Chemotherapie machen möchte: „Ich habe das Gefühl, dass der Tumor in meinem Kopf ein König wird, wenn ich die Tabletten nicht mehr schlucke. Und das möchte ich nicht.“

Zur Kooperation von Frühförderstellen und ambulanten Kinderhospizen gehört auch die Unterstützung des Teams von verschiedenen Frühfördereinrichtungen. Ich möchte dies an einem Beispiel erläutern:

Ein circa 15-jähriger herzkranker, körperlich behinderter Junge, ich nenne ihn Ersad, war seit seinem 4. Lebensjahr in einer Einrichtung für körperbehinderte Kinder und Jugendliche. Seine Eltern hatte den älteren Bruder, der an der gleichen Erkrankung gestorben war, bis zu seinem Tod zu Hause gepflegt, fühlten sich nun aber nicht mehr in der Lage, den unruhigen, quirligen Ersad ebenso zu begleiten. Während er die Wochenenden bei seiner Familie mit seinen drei Schwestern verbrachte, war die Wohngruppe der Behinderteneinrichtung doch immer mehr sein Zuhause geworden. Er besuchte eine Förderschule für Körperbehinderte und nahm aktiv am Gruppenleben teil. Seine Herz-Kreislaufkrankung schränkte ihn lange Zeit verhältnismäßig wenig ein. Im Frühjahr letzten Jahres verschlechterte sich sein Zustand zunehmend. Ersad konnte wegen massiver Atemnot kaum mehr etwas unternehmen und musste sich meistens auf dem Sofa ausruhen. Bei einer genauen Untersuchung in einer Uniklinik kam die niederschmetternde Nachricht: Ersads Herzleistung hatte sich so stark verschlechtert, dass von einer sehr begrenzten Lebenserwartung von einigen Wochen höchstens ein paar Monaten ausgegangen werden musste. Diese Nachricht traf nicht nur Ersads Familie sehr hart. Auch die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Wohngruppe kamen in große innere Not, war ihnen Ersad, der schon über 11 Jahre in der Einrichtung lebte, fast einem eigenen Kind gleich ans Herz gewachsen. Und nun sollte er in absehbarer Zeit sterben. Neben diesem sehr individuellem Schmerz jedes einzelnen Mitarbeiters und Mitarbeiterin, bohrte auch die Frage im Team: Wie können wir Ersad auf diesem letzten Weg begleiten? Sind wir in der Lage, ihn in seiner gewohnten Umgebung, der Wohngruppe, bis zuletzt wohnen zu lassen?“ Ersad selbst war zu diesem Zeitpunkt zur Abklärung des Gesundheitszustandes in der Uniklinik. In dieser Situation wandte sich die Leiterin der Wohngruppe an uns, und bat um Teambegleitung. Während wir im ersten Teil des Treffens mit dem Team anschauten, was der anstehende, unausweichliche Tod Ersads bei den einzelnen MitarbeiterInnen an Gefühlen auslöst und diesen achtsam Raum gegeben wurde, benannten die einzelnen Mitglieder des Teams danach ihren Wunsch und ihre Sorgen, Ersad in der Wohngruppe bis zu seinem Tod zu begleiten. Schnell war klar, dass das Team durch andere Institutionen und Einrichtungen wie z.B. einem ambulanten Pflegedienst, dem ambulanten Kinderhospiz und einer engen ärztlichen Begleitung unterstützt werden musste. Ein großes Augenmerk wurde auch auf Ersads Familie gelegt, die in der Begleitung als nächste Angehörige gern miteinbezogen werden sollten und wollten. Dies war wegen der Pflegebedürftigkeit der Mutter aber nur sehr eingeschränkt möglich. Bei allen Überlegungen wurde immer die 21-jährige Schwester mit einbezogen, die enge Vertraute Ersads und direkte Ansprechpartnerin für das Team war. In einem Zeitplan wurden offene Betreuungszeiten für Ersad durch Freiwillige BegleiterInnen des HOSPIZ STUTTGART abgedeckt, so dass die Betreuung und das Wochenprogramm der anderen Jugendlichen nicht völlig gestört würden. Ich möchte an dieser Stelle meinen höchsten Respekt dem Team dieser Wohngruppe aussprechen. Ohne deren tiefen Wunsch, Ersad in der ihm vertrauten Atmosphäre der Wohngruppe sterben zu lassen und ihrem großen persönlichen Engagement jeder und jedes Einzelnen, wäre diese Unterfangen nicht möglich gewesen. Und dies trotz vieler persönlicher Nöte, Ängste und Sorgen, die Ersads anstehender Tod für sie alle mitbrachte. Wichtig für das Team war in dieser Phase zu wissen, dass wir Koordinatorinnen des ambulanten Kinderhospizes des HOSPIZ STUTTGART sie engmaschig begleiteten und im Notfall telefonisch erreichbar waren. Ersads Schwester wollte sich dem näher rückenden Tod Ersads nicht stellen. Zu groß erschien ihr der Schmerz, wieder einen Bruder zu verlieren. In Gesprächen schauten wir uns immer wieder ihre Situation und die der Familie an und gaben ihr die Möglichkeit,

ihren Schmerz und ihre Trauer auszudrücken. Die Eltern, von der Nachricht über Ersads nahen Tod erschüttert, wünschten nun den 15-jährigen Sohn noch nach Hause zu nehmen. Auch dieser Wunsch musste ernst und wahr-genommen werden. In intensiven Gesprächen mit Ersads Schwester und MitarbeiterInnen der Wohngruppe schauten wir gemeinsam an, was Ersads Wunsch am meisten entsprechen würde ohne jemanden der Angehörigen sowohl der Familie als auch der Wohngruppe zu übergehen. Ersads Schwester schloss nach vielen Überlegungen die Diskussion klar mit den Worten ab: „In erster Linie geht es nun nicht darum, die Wünsche der Angehörigen zu erfüllen, sondern Ersads Wunsch zu erkennen und ernst zu nehmen. Ersad fühlt sich in der Wohngruppe zu Hause. Wenn ihr bereit seid, ihn bis zu seinem Tod zu pflegen, soll er dort bleiben.“ Solche Entscheidungen kosten Kraft und Zeit. Ich möchte betonen, dass „begleiten“ heißt, den Raum und die Atmosphäre zu schaffen, dass die Betroffenen Entscheidungen treffen können. Wir wissen nicht, was die richtige Entscheidung ist. Nach knapp einer Woche war Ersads Begleitung in der Wohngruppe soweit geplant, dass er wieder in dieses Zuhause kommen sollte. Nach dem anstehenden Wochenende wollte sich das Team mit mir montagmorgens noch treffen und über die kommende Zeit zu reflektieren, bevor Ersad am Nachmittag von der Gruppe empfangen werden sollte. Ersad hatte es sich anders überlegt. Am Sonntag starb er im Beisein seines Onkels in der Uniklinik. Er war laut seiner Schwester immer gern im Krankenhaus, weil er dort so viel Besuch bekam. Doch er habe gewusst, dass seine „Ersatzfamilie“, das Team und die Jugendlichen der Wohngruppe, die ihn auch dort oft besucht und begleitet hatten, ihn erwartet haben.

Als ich an diesem Montag die MitarbeiterInnen der Wohngruppe traf, beherrschte eine immense Trauer das Team. So nutzten wir die Zeit, dem eigenen Schmerz um Ersads Tod Raum und Ausdruck zu geben. Oft bedarf es nur weniger Impulse, um ein Team darin zu begleiten. Gleichzeitig erfährt ein Team es als sehr entlastend in dieser Situation von außen wahrgenommen und begleitet zu werden. Während sich in diesem ersten Treffen die MitarbeiterInnen vor allem ihrer eigenen Trauer stellten und Ersad gedachten, schauten wir bei einem weiteren Treffen an, wie die anderen 8 Jugendlichen der Wohngruppe auf Ersads Tod reagierten und welche Form von Traueritual der Gruppe und den MitarbeiterInnen gut täte und entspräche. Wie so oft erlebte ich, dass das Team unter einer Begleitung kreativ und einfühlsam ein Abschiedsfest mit dem Pflanzen eines Ersad-Baumes im Garten entwickelte. Nachdem der Junge in der Türkei beerdigt worden war, wollte das Team so einen Ort schaffen, wo Kinder und MitarbeiterInnen hingehen konnten, wenn sie ihm nahe sein wollten und an ihn dachten. Noch heute habe ich von Zeit zu Zeit mit der Wohngruppe und ihren Mitarbeiterinnen Kontakt. Eine so intensive, existentielle Zeit verbindet.

Mit Ersads Geschichte lässt sich meines Erachtens eindrücklich darstellen, was wir unter der Begleitung eines Teams einer Frühförderstelle meinen. Doch schon viel früher können MitarbeiterInnen einer solchen Einrichtung oder das gesamte Team auf uns zukommen. Wenn die Betreuung eines von ihnen begleiteten Kindes mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung für einzelne oder das gesamte Team Probleme welcher Art auch immer aufwirft, sind Koordinatorinnen von ambulanten Kinderhospizdiensten gern bereit mit den Betroffenen nach Entlastung zu schauen, damit das Kind gut begleitet werden kann und die MitarbeiterInnen nicht ständig an und über ihre Grenzen gehen. Zu dieser Form der Zusammenarbeit kann ich Sie nur ermutigen. Ich empfinde es immer als sehr bereichernd, andere Arbeitsbereiche mit Kindern kennenzulernen. In diesem Sinne auf eine gute Zusammenarbeit zum Wohle schwerst kranker Kinder und ihrer Familien!