

In Dankbarkeit
Für meine Familie

WENN KINDER STERBEN MÜSSEN



DIPLOMARBEIT

Zur Erlangung des akademischen Grades
einer Diplom - Ingenieurin
Studienrichtung: Architektur

Agnes Dorn

Technische Universität Graz
Erzherzog Johann Universität
Fakultät für Architektur

Betreuer:
Univ.- Prof. Dipl.- Ing. Architekt Hans Gangoly

Institut für Gebäudelehre
September 2010

Gleichheitsgrundsatz

Aus Gründen der Lesbarkeit wurde in dieser Arbeit darauf verzichtet, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Ich möchte jedoch ausdrücklich festhalten, dass die bei Personen maskuline Form für beide Geschlechter zu verstehen ist.

Deutsche Fassung:

Beschluss der Curricula-Kommission für Bachelor-, Master- und Diplomstudien vom 10.11.2008

Genehmigung des Senates am 1.12.2008

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen/Hilfsmittel nicht benutzt, und die den benutzten Quellen wörtlich und inhaltlich entnommene Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am

.....

(Unterschrift)

Englische Fassung:

STATUTORY DECLARATION

I declare that I have authored this thesis independently, that I have not used other than the declared sources / resources, and that I have explicitly marked all material which has been quoted either literally or by content from the used sources.

.....

date

.....

(signature)

0

PROLOG

1

DIE
GESCHICHTE
VOM
TOD

2

EINE
REISE
IN
DIE
VERGANGENHEIT

DER INHALT DES BUCHES

Prolog	14
Die Geschichte vom Tod	16
Warum uns der Tod so fremd geworden ist	18
Entwicklung der kindlichen Vorstellung vom Tod	24
Eine Reise in die Vergangenheit	26
Die Entwicklung des Hospizes	28
Die Geschichte des Kinderhospizes	30
Schwester Frances Dominica Ritchie	32
Die Situation in Österreich	34
Besuch am Sterntalerhof	36
Interview mit Peter Kai	38
Statistik Gestorbene 2009 Österreich	44
Statistik Gestorbene 2009 Kärnten	48
Bedarfserhebung	50
Szenarien von betroffenen Familien	52
Das Kinderhospiz	54
Was ist ein stationäres Kinderhospiz	56
Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen im Vergleich	60
Therapiearten	64
Ein Tag im Kinderhospiz Löwenherz	66
Auf der Blumenwiese	72
Standortwahl	88
Die Marktgemeinde St. Jakob im Rosental	92
Das Dorf	101
Analyse	102



Die Blumenwiese 104

Von Blumen 114

Raumprogramm Jugendhospiz 118

Raumprogramm Kinderhospiz 119

Die Räume 122

Organigramm 125

Herleitung 126

Entwurfsgedanken 128

Skizzen 130

Umsetzung der Idee 122

Das Dach 134

Funktionsdiagramm 136

Erschließung 138

Arbeitsmodell 141

**Ein Ort zum Leben und Lachen -
Ein Ort zum Sterben und Trauern 142**

Lageplan 144

Grundrisse 146

Freiraumgestaltung 164

Schnitte 166

Ansichten 176

Höfe 184

Fassade 196

Streichelzoo 198

Faltmodell 200

Literaturverzeichnis 203

Internetquellen 204

Abbildungsverzeichnis 206

Dankeschön 208

*Eine Frau, die ihren Mann be-
gräbt, wird Witwe genannt,
ein Mann, der ohne seine Frau
zurückbleibt, Witwer.*

*Ein Kind ohne Eltern ist eine
Waise.*

*Wie aber heißen Vater und Mutter
eines gestorbenen Kindes?*

FEHLENDES WORT

sene, soll dies kein Haus zum Sterben sein. Es wird aber auch nicht ausgeschlossen, dort zu sterben. In der Regel wird es von Familien vorgezogen, daheim im engen Kreis der Familie zu sterben.

In einem stationären Kinderhospiz wird die ganze Familie aufgenommen, und es kann als eine Art Urlaub betrachtet werden. Die Familie soll dort entlastet werden, damit die Eltern mehr Zeit für die Geschwisterkinder haben, um auch einmal ohne das kranke Kind einen Ausflug machen zu können.

Schwerpunkte eines stationären Kinderhospizes liegen in der Entlastungspflege, der Palliativversorgung sowie einer ganzheitlichen Familienbetreuung.

Der Verein MOKI Mobile Kinderkrankenpflege Kärnten, versucht seit längerem ein stationäres Kinderhospiz zu bauen. Aufgrund fehlender finanzieller Mittel konnte das Projekt bis jetzt noch nicht realisiert werden.

Dieses Buch beschäftigt sich mit dem Tod und dessen Tabuisierung in der Modernen Gesellschaft, sowie der Palliativversorgung in der Pädiatrie, bis hin zur Konzeptfindung und Ausarbeitung eines stationären Kinderhospizes.

* 1
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*

**DIE
GESCHICHTE
VOM
TOD**

*gehörige starben, man erlebte, wie Ketzer und Verbrecher öffentlich hingerichtet wurden. die häufige Erfahrung des Sterbens wirkte sicher abstumpfend; wer sich jeden Tod zu Herzen nimmt, kann nicht mehr ordentlich sein Tagwerk verrichten.*²

Im 19. Jahrhundert findet der Tod wieder innerhalb der Familie statt. Privatsphäre wird wieder geschätzt und bekommt einen anderen Stellenwert.

Im Laufe des letzten Jahrhunderts haben Verbesserungen auf dem Gebiet der Hygiene und Gesundheitspflege, aber auch medizinische Fortschritte zu einer entscheidenden Veränderung von Morbidität und Mortalität in der westlichen Welt beigetragen. Die Eindämmung von Infektionskrankheiten hat zu einer bemerkenswerten Veränderung des Krankheitspanoramas geführt. Um 1900 starben die meisten Menschen noch an ansteckenden Krankheiten, wie Grippe, Cholera, Scharlach, Masern, Pocken und Tuberkulose, die in allen Altersgruppen, aber besonders bei Kindern und Säuglingen zu einem schnellen und oftmals unvorhersehbarem Tod führen konnten. Aufgrund der verbesserten Lebensumstände und der Medizin spielen diese Krankheiten in der heutigen westlichen Welt fast keine Rolle mehr. Stattdessen bilden sogenannte Zivilisationskrankheiten, wie zum Beispiel Krankheiten des Kreislaufsystems und bösartige Neubildungen, mehr als zwei Drittel der Todesursachen. Diese Veränderung der vorherrschenden Krankheiten hat zu einem massiven

Rückgang der Sterblichkeit und somit zu einer Verlagerung des Sterbens ins hohe Alter geführt. Demzufolge ist heutzutage der Tod als Ereignis wesentlich seltener geworden. Durch diese Veränderung der Krankheiten, hat sich nicht nur das Alter der Sterbenden verändert, sondern es fand auch eine Wandlung des Sterbeprozesses statt. Zwischen dem Beginn des Sterbeprozesses, also dem Zeitpunkt der Diagnose einer Krankheit und dem darauffolgenden Tod, vergehen wesentlich längere Zeiträume. Der Sterbende hat somit länger Zeit sich mit dem Tod auseinander zu setzen und sich darauf vorzubereiten. Der „vorzeitige“ Tod im Kindes- und Jugendalter ist selten, folgedessen wird er als viel furchtbarer, erschütternder und oftmals als unerklärlich empfunden. Die soziale Umgebung sterbender Menschen ist von großer Bedeutung. Früher, als es noch die Struktur der Großfamilie gab, war es selbstverständlich für die sterbenden Menschen zu sorgen. Durch die Veränderung der Haushaltsgrößen und somit eine Trennung der Generationen, aber auch durch die außerhäusliche Berufstätigkeit ist es oftmals den Angehörigen nicht möglich, für einen sterbenden Menschen zu versorgen und es bleibt ihnen nichts anderes übrig, als einen Pflegeplatz in einem Heim, Krankenaus oder in einem Hospiz zu suchen.³

Im 20. Jahrhundert findet das Sterben nicht mehr im Kreise der Familie statt, sondern wird vermehrt „ausgelagert“. Krankenhäuser, Hospize und ähnliche Institutionen dienen heutzutage als sogenannte Sterbestätten, was

² Zitat: Sterben und Tod im Mittelalter, Norbert Ohler, 1990, S.31

³ vgl. Die Hospizbewegung in Deutschland, Janbernd Kirschner, 1996, S.15-19

als Folge die Isolation des Sterbenden mit sich bringt.

Der Tod hat sich zu einem Tabu der modernen Gesellschaft entwickelt.

Philippe Aries bezeichnet diese Entwicklung als „den verbotenen Tod“. Kinder werden bewusst von Sterbenden und Toten fern gehalten, um ihnen den „Anblick“ zu ersparen. Man darf diesen neuen Umgang nicht falsch interpretieren, Tod und Sterben werden nicht als gleichgültig empfunden, im Gegenteil, die Veränderungen im Umgang mit dem Tod und dem Sterben haben dazu beigetragen, dass heutzutage Menschen viel länger trauern als in vergangenen Epochen.









ENTWICKLUNG DER KINDLICHEN VORSTELLUNG VOM TOD

* Im Alter von 0 - 15 Jahren

^{4, 5, 6} vgl. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 80-82

Die Entwicklungsphasen von Kindern in der Entstehung von Todesvorstellungen, darf man keinesfalles als ein starres Schema verstehen, sie entwickeln sehr individuelle Vorstellungen vom Tod. Kinder, die bei Krankenhausaufenthalten immer wieder mit dem Sterben und dem Tod konfrontiert worden sind, sind in ihrem Vorstellungen häufig gesunden Kindern voraus. Durch persönliche Erfahrungen, meistens im Rahmen ihrer schweren Erkrankung und der medizinischen Behandlung, entwickeln sie ein Wissen um ihren eigenen nahenden Tod.⁴

Kinder im Alter von 0 bis 1,5 Jahren

In diesem Altersabschnitt benötigen Kinder Bezugspersonen, die mit ihnen kuscheln, spielen und die für sie da sind. Es erlebt sich als Einheit mit der Bezugsperson. Beziehungsunterbrechungen mit der Bezugsperson können den Aufbau des Urvertrauens maßgeblich stören.

Weiters können Kinder in diesem Abschnitt

nicht konsequent zwischen belebten und unbelebten Objekten unterscheiden. Verlust kann durch die Gefühlsäußerungen der Bezugsperson indirekt erlebt werden.⁵

Kinder im Alter von 1,5 bis 3,5 Jahren

Ein Kind in diesem Altersabschnitt entwickelt ein Selbstverständnis, dass es unabhängig von der Bezugsperson als eigenständiger Mensch existiert. Tod wird mit Unbeweglichkeit und Schlaf gleichgesetzt und als „Nicht-leben“ im Sinne von der Mensch atmet nicht mehr definiert. Es lernt auch, dass Personen und Objekte existieren, auch wenn es sie nicht sieht. (Objekt-/Personpermanenz).⁶

Kinder im Alter von 3,5 bis 7 Jahren

In diesem Altersabschnitt leben Kinder in einer magischen Welt. Sie glauben durch Allmachtsfantasien den eigenen Tod und den ihrer Bezugspersonen verhindern bzw. verursachen zu können. Sie entwickeln auch ein Verständnis dafür, dass gewisse Men-

schen (Verletzte oder Alte) sterben müssen und erkennen den Tod als eine Folge äußerer Gewalteinwirkung. Den Tod stellen sie sich in diesem Altersabschnitt auch als einen anderen Zustand der Existenz (z.B. als ein Leben im Himmel) vor.⁷

FALLBEISPIEL

*Sully, ein 3,5-jähriges Mädchen, bittet seine Mutter, einen großen Stein auf seinen Kopf zu legen, da es nicht wachsen wolle. Befragt, wie der Stein das verhindern solle, antwortet es: Weil ich nicht wachsen werde, wenn du einen großen Stein auf meinen Kopf legst, und Leute, die wachsen, werden alt und sterben.*⁸

Kinder im Altern von 7 bis 10 Jahren

In diesem Altersabschnitt kann das Kind die Endlichkeit von Zuständen erkennen, es hat schon eine realistische Vorstellung vom Tod. Der Tod wird als irreversibler Vorgang verstanden und als endgültiges Ende aller Vitalfunktionen betrachtet. Die Erkenntnis, dass der Tod jeden treffen kann, wird gewonnen. Gerade in diesem Alter haben Kinder eine ausgeprägte Verstümmelungsangst, die bei all den notwendigen medizinischen Eingriffen immer wieder neu erlebt wird. In diesem Altersabschnitt sind bildhafte Ausdrucksform, Rollenspiele und Selbstgespräche besonders charakteristisch.⁹

FALLBEISPIEL

Maria, 7 Jahre alt, ein leukämiekrankes Kind, hatte eine ernsthafte Infektion an ihrem Daumen. Nachdem wir einige Minuten mit ihr da-

*rüber [ihre Angst] gesprochen hatten, erklärte Maria, dass ihre Sorge darin bestehe, dass ihr Daumen ihr abgenommen werden könnte. Diese Mutilationsangst wird von einigen Autoren als Ersatzangst für die Angst um den nahenden - vielleicht schmerzhaften - Tod angesehen.*¹⁰

Kinder im Alter ab 11 Jahren

In diesem Lebensabschnitt ist die Angst vor dem Tod am stärksten ausgeprägt, da sich das Kind in der Phase der Loslösung und der Neuorientierung befindet, die starke Ängste und Unsicherheit auslösen kann.¹¹

FALLBEISPIEL

*Die Mutter eines 15-jährigen Mädchens, das an myeloischer Leukämie erkrankt ist ..., sagte diese Tage zu mir: „Sie werden sich vielleicht wundern, dass wir so heiter sind, das Kind, mein Mann und ich. Wir glauben, dass Gott weiß, was gut für uns ist.“*¹²

^{7, 9, 11} vgl. Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 82-83

^{8, 10} Zitat: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 82

¹² Zitat: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 83

Großbritannien und Elisabeth Kübler-Ross in den Vereinigten Staaten kümmern sich nach langer Zeit wieder Hospize um Sterbende und deren Angehörige.

Dr. Cicely Saunders freundete sich in den 40er Jahren dieses Jahrhunderts mit einem Mann an, der sich als Krebspatient in einem stark belegten Londoner Krankenhaus im Endstadium seiner Krankheit befand. In langen ausgiebigen Gesprächen entwickelten sie Vorstellungen von einem Ort, wo verstärkt auf die Bedürfnisse Sterbender eingegangen wird und sie in Frieden und Würde sterben konnten. Im Jahr 1948 starb dieser Mann, der dem Warschauer Ghetto entfliehen konnte und hinterließ Dr. Saunders 500 Pfund Sterling, mit dem Wunsch ein Fenster in Ihrem Heim zu sein. Nach 20-jähriger Vorbereitungszeit konnte Dr. Saunders, Dank weiterer Spenden, das St. Christopher's Hospiz im Londoner Vorort Sydenham 1967 eröffnen. Der Name Hospiz ist zu neuem Leben erweckt worden und verbindet die alte Sichtweise von Gastfreundschaft und Fürsorge mit den modernen Erkenntnissen eines Krankenhauses.¹⁶

Cicely Saunders war somit die Gründerin der Hospizidee in Großbritannien.

Saunders Credo lautete: „Du bist wichtig, weil du eben DU bist, du bist wichtig, bis zum letzten Augenblick deines Lebens, und wir

werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.“¹⁷

International wurde die Hospizbewegung nachhaltig von Elisabeth Kübler-Ross forciert. Johann Christoph Student hat auf diesem Sektor in Deutschland sehr viel zur Entwicklung beigetragen. Das erste stationäre Hospiz wurde im Jahre 1986 in Aachen eröffnet. Kirchliche Einrichtungen und Bürgerinitiativen gründeten darauffolgend weitere Hospize, die fast ausschließlich auf Spendengelder und ehrenamtliche Mitarbeiter angewiesen waren.¹⁸

In Österreich fasste die Hospizbewegung verzögert Fuß. Aus Geldmangel konnte anfangs ein stationäres Hospiz nicht finanziert werden. Aus diesem Grund wurde 1987 ein interdisziplinäres Hospizaußenteam gegründet.

1989 nahm unter der Trägerschaft der Caritas Wien ein Mobiles Hospiz ihren Betrieb auf. 1992 wurde das erste stationäre Hospiz St. Raphael im Ordenskrankenhaus "Göttlicher Heiland" in Wien eröffnet. Seit 1998 gibt es die Österreichische Palliativgesellschaft (OPG), welche 1999 zu einem Verein wurde. Die Zahl der mobilen und stationären Palliativ-einrichtungen sowie Tageshospizen steigert sich kontinuierlich, und Ehrenamtliche werden vermehrt durch fixes Personal ersetzt.¹⁹

¹⁷ Zitat: Hospiz und Palliativführer Österreich, Teuschl, Kratschmar, S. 25

¹⁸ vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Hospiz>, 03.10.2010

¹⁹ vgl. Hospiz und Palliativführer Österreich, Teuschl, Kratschmar, S. 27-28



Kinderhospiz Helen House, London
weltweit erstes Kinderhospiz, 1982

Kinderhospiz Balthasar, Olpe
Deutschlands erstes
Kinderhospiz, 1998

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

*

SCHWESTER

FRANCES

DOMINICA

RITCHIE

*Gründerin des ersten Kinderhospizes Helen House

²² vgl. http://www.guild-of-st-raphael.org.uk/children%27s_hospice.htm,
03.10.2010

Schwester Frances Dominica wurde im Jahre 1942 in Schottland, Großbritannien geboren. Sie wurde zu einer Krankenschwester im Hospital for Sick Children Great Ormond Street und im Middlesex Hospital in London ausgebildet. Im Jahre 1966 trat sie der Society of All Saints (Organisation aller Heiligen) und der Anglican Religious Community (Anglikanischen Religiösen Gemeinschaft).

Im Jahre 1977 wurde sie Mother Superior General (Mutter Oberin) und übte dieses Amt bis ins Jahr 1989 aus.

Sie ist Gründerin und Direktorin des weltweit ersten Kinderhospizes Helen House, welches im Jahre 1982 in Oxford öffnete.

2003 wurde eine neues Projekt, das Douglas House, im speziellen für Jugendliche und junge Erwachsene, gegründet, welches eine Altersgruppe von 16 - 40 Jahren ansprechen soll.²²



**DIE
SITUATION
* IN
ÖSTERREICH**





* INTERVIEW

* MIT

* PETER KAI

* am 04. 03. 2010

* Initiator des Kinderhospizes Sterntalerhof

Seit wann gibt es dieses Kinderhospiz?

Bevor es das Kinderhospiz gab, habe ich im St. Anna Kinderspital und in einer Kinderklinik in Wien gearbeitet, wo ich immer mit Kindern und Jugendlichen zu tun hatte. Bei Kindern ist auch meistens die Familie dabei. Dort ist mir aufgefallen, dass das Bedürfnis und die Not groß ist. Vor 10 Jahren konnten wir in Stegersbach im Burgenland das erste Kinderhospiz gründen. Dort gab es nur Platz für eine Familie. Inzwischen ist es uns mittels Spenden und Sponsorgeldern gelungen, in Kitzladen das neue Kinderhospiz und die Reithalle zu bauen. Mir ist es wichtig, dass jede Familie genügend Aufmerksamkeit bekommt, aus diesem Grund haben wir hier nur Platz für 2 Familien.

Wie lange dauert ein Aufenthalt im Kinderhospiz?

Es gibt 2 unterschiedliche Bereiche, eine „Normale“ Wohneinheit für Kinder mit lebensbedrohlichen bzw. lebenslimitierenden Krankheiten, bei denen die Situation nicht so akut ist, wo der Krankheitsverlauf sehr langsam ist und

die noch einige Jahre zu leben haben. Diese müssen sich dann noch bis zum Herbst gedulden. Kinder die schon in der Terminalphase sind, denen müssen wir den Vortritt lassen. Terminalphase heißt nicht, dass sie sofort sterben, das kann durchaus noch Wochen und Monate dauern. Diese Familien werden von uns palliativ begleitet. Im Schnitt bleiben die Familien bis zu 2 Wochen.

In welchen Abständen dürfen die Familien auf den Sterntalerhof kommen? Wer darf so einen Aufenthalt in Anspruch nehmen?

Natürlich können die Familien öfters kommen. Wir sind sehr ausgebucht, weswegen es leider Wartezeiten gibt. Werbung für unser Hospiz brauchen wir keine machen, die Mundpropaganda funktioniert ausgezeichnet. Es sind oft die Spitäler und die Palliativärzte die uns die Kinder zuweisen.

Wenn keine kurativen bzw. intensiven Maßnahmen mehr gesetzt werden, wird es von den Ärzten nicht als notwendig erachtet sie ins

Krankenhaus zu geben. Alles was zu Hause gemacht werden kann, das können wir auch hier machen, Speichel absaugen, beatmen, ... Alles was intensive Pflege braucht, für das ist ein Pflegeheim zuständig, eine rund um die Uhr Betreuung können wir hier nicht anbieten.

Wie viele Familien kommen jährlich in das Kinderhospiz?

In Stegersbach konnten wir immer nur eine Familie betreuen. Da hatten wir im Schnitt ca. 40 Familien pro Jahr. Im Laufe der Zeit wurde die Aufenthaltsdauer sukzessive länger, für die Familien war eine Woche oft zu kurz und sie wollten dann länger bleiben.

Man braucht auch ein bisschen Zeit zur Eingewöhnung, und da war dann eine Woche schnell um.

Müssen Sie auch Familien aufgrund von Platzmangel abweisen?

Abgewiesen wird von uns niemand, aber wir haben eine Warteliste. Bei den „Normalfamilien“ wo die Situation nicht akut ist, da sind wir bis Oktober ausgebucht, also haben wir eine Wartezeit von ca. 6 Monaten. „Akute Fälle“ dürfen früher kommen.

Wie finanziert sich das Kinderhospiz?

Ausschließlich über Spenden, Sponsoren, Patenschaften und Benefizveranstaltungen.

Wieviel kostet eine Woche Aufenthalt im Kinderhospiz?

Wir haben keinen Fixsatz, jede Familie zahlt soviel wie sie selber aufbringen kann. Wir wol-

len nicht, das eine Familie deswegen in eine finanzielle Krise gerät. Der Aufenthalt einer Familie kostet pro Woche 2500€.

An welchen Krankheiten sind die Kinder erkrankt?

An den unterschiedlichsten Stoffwechselerkrankungen, Krankheiten des Herzkreislaufsystems, zystische Mimose, MPS (Mukopolysaccharidose), Tumore (Kinder mit Krebserkrankungen) und manchmal sogar seelisch traumatisierte Kinder (die von Verwandten sexuell missbraucht wurden). Drogenabhängige, Süchtige und psychisch Kranke können wir nicht aufnehmen. Kinder mit schwersten Behinderungen, wo richtig intensive Maßnahmen nötig sind, können leider auch nicht kommen. Es nützt kein guter Wille, da würden wir mehr Schaden anrichten, als Nutzen.

Welche Altersgruppe wird in Ihrem Kinderhospiz aufgenommen?

Von Geburt an bis ins Erwachsenenalter. Wir nehmen auch kranke Eltern mit gesunden Kindern.

Wie reagiert Ihr Kinderhospiz auf die unterschiedlichen Altersgruppen (0-25 Jahre)? Sind die Zimmer anders ausgestattet?

Unsere Zimmer sind schlicht gehalten, natürlich können bei Bedarf Poster aufgehängt werden. Alles was nachträglich wieder entfernt werden kann, ist kein Problem. Nicht, das jede Woche der Maler kommen muss,

um die Räume neu auszumalen. Wenn es nur irgendwie möglich ist, dann halten sich die Kinder vermehrt draußen auf. Also mit dem Rollstuhl oder dergleichen.

Haben die einzelnen Besucher Kontakt untereinander? Wird der Kontakt gesucht?

Jaja, wie man sieht haben wir rundherum keinen Zaun, wir wollen, dass auch die Nachbarkinder mal reinschaun. Nicht, dass das hier ein Getto wird. Manchmal kommen auch zwei befreundete Familien gleichzeitig her, wo es ähnliche Krankheiten gibt und sich die Familien schon kennen.

Welche Therapiemöglichkeiten werden hier angeboten?

Wir bieten: heilpädagogisches Voltigieren, Kunsttherapie, Musiktherapie, Psychotherapie, Kochtherapie, klinische Seelsorge, Sonder- und Heilpädagogik, sensorische Integration, Behindertenpädagogik, Montessoripädagogik und Palliativmedizin.

Vielleicht können Sie mir einen Tag im Kinderhospiz beschreiben? Gibt es einen geregelten Tagesablauf?

Bei uns läuft es nicht so streng ab, wir bieten ein sehr flexibles Programm an. Während das Kind am Pferd ist, machen die Eltern Musiktherapie oder gehen mit den Geschwisterkindern in den Wald und sammeln Bastelutensilien. Wir wechseln oft ab, wo die Familie beisammen ist, oder getrennt. Die Trennung ist sehr wichtig, das bei den Geschwisterkindern kein Konkurrenzverhalten auftritt. Bei

uns heißt es: Schau was ich kann, und nicht, Schau was ich nicht kann. Wir vergleichen auch niemanden, außer mit sich selber. Aus diesem Grund machen wir hier keine Wettbewerbsspiele. Wenn ein Kind lange im Spital war, ist oft das Verhältnis zum Vater (der meistens arbeiten musste) „angeknackst“, dann soll der Aufenthalt dazu da sein, sich wieder näher zu kommen. Es reichen oft schon die Erinnerungen, wenn man gemeinsam mit seinem Kind am Pferd gesessen ist und die Wärme des Pferdes spürt und sich sehr sehr nahe ist.

Gibt es hier auch einen Snoezelenraum?

Leider haben wir so etwas nicht. Vielleicht kommt das noch irgendwann, es ist halt wahn-sinnig teuer. Wir haben einen Schrei- und Tobraum, damit die Kinder und vor allem die Geschwisterkinder ihren Frust und Schmerz herausschreien können.

Wie gestalten sich die letzten Stunden eines Kindes? Wo sterben die Kinder? Wie verabschiedet mach sich hier bei seinem Kind? Gibt es einen Verabschiedungsraum?

Wir sind gerade dabei, eine Kapelle zu bauen ... links von der Reithalle ... damit die Eltern rausgehen können an einen stillen Ort. Meistens ist es der Wunsch, wenn es irgendwie möglich ist, zu Hause zu sterben. Wenn sie sich bei uns am Sterntalerhof so wohlfühlen und sagen, dass sie da sterben wollen, dann können sie auch da sterben. Bis jetzt ist noch kein Kind am Sterntalerhof gestorben. Bevor es jedoch so weit ist, sollte alles

gut vorbereitet sein. Es wird von hier aus ein Netzwerk organisiert, mit einem Sozialarbeiter, einem Arzt der Schmerztherapie machen kann, einem mobilen Hospizteam und Pflegekräften oder Ehrenamtlichen die einkaufen gehen können oder in anderer Weise die Familie entlasten.

Diese Betreuung nach dem Aufenthalt ist sehr sehr wichtig, damit die Familien nicht in ein „Loch“ fallen.

Woher kommen die Familien, die dieses Hospiz besuchen?

Wir haben Familien aus ganz Österreich, Deutschland und der Schweiz.

In Deutschland gibt es doch schon Kinderhospize?

Ja das stimmt schon, aber unser Kinderhospiz ist sehr klein, und verliert dadurch den Spitalscharakter. Wir haben nur 2 Wohnungen mit je 90m². Es gibt eine „Akutwohnung“ und eine „Normale“ Wohnung.

Wie wird an ein verstorbenes Kind gedacht?

Für jedes gestorbene Kind, wird ein Baum gepflanzt, und eine Laterne aufgestellt. Die Eltern und Geschwister können, wann immer sie wollen, vorbeikommen. Einmal im Jahr wird ein Gedenktag stattfinden, wo alle Familien eingeladen werden.

Vielen Dank

Und dann kam der Augenblick, da wir sie sterben sehen mussten. Die schlaflose Nachtschicht lebte auf, es war kurz vor Dienstende. Um das Bettchen herum wurde der Gaffervorhang zugezogen: Der tragische Einakter zum Abschluss konnte beginnen. Ich spürte, wie ich ein anderer wurde, jemand, der ich noch nicht gewesen war. Jenseits des Vorhangs bei den übrigen Kinderbettchen sumnte und piepste es mit komatöser Monotonie. Unsterbliche Maschinen, die Blut und Sauerstoff durch defekte kleine Körper pumpten. Es war schon Morgen, aber hier oben blieb es Nacht. Es gab uns immer noch, offensichtlich waren wir noch nicht gestorben. Tastend griff einer des anderen Ärmel oder sonst etwas, ein Stück Hand oder Handgelenk, einen kleinen Finger. Man erklärte uns, wie einfach alles funktionierte, aber ich konnte meine Gedanken nicht am Abschweifen hindern, meine Gedanken konnten mich nicht am Abschweifen hindern, wir trieben immer

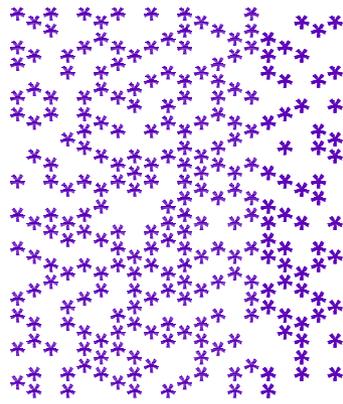
weiter voneinander weg. Erst als ich nicht da war, konnte es geschehen. Die Infusionen, Elektroden und Schläuche wurden entfernt, die Anzeigen sprangen auf Null. Ein Seufzer, sagtest du. Ich war mir nicht sicher. Bei aller Nähe schien der eigentliche Augenblick sich mir doch zu entziehen, als würde sie ihn für sich behalten, unser Mädchen, ihn heimlich mitnehmen in ihre eigene Abwesenheit. Immer, wenn ich daran zurückdenke, merke ich, dass ich nicht richtig aufgepasst habe. Das Belanglose der Sache. Eine Kerze, die ausgeblasen wird, mehr ist es nicht. Irgendwo wird eine Tür aufgeweht, und ... fft. Es erschreckte uns, wie schwer ihr kleiner Körper plötzlich in unseren Armen lag. Ja genau: so schwer. Brombeerfarbene Flecken zeichneten sich in ihrem Gesicht ab, die gehörten da nicht hin. Und sie? Einfach Schlafen, ihren kreidebleichen Schlaf.

P. F. Thomése

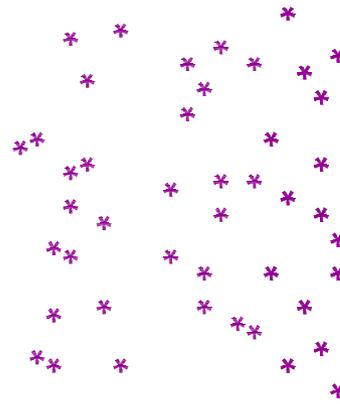
UND DANN

STATISTIK GESTORBENE 2009 ÖSTERREICH

nach Alter (welche als
zukünftiges Klientel
gesehen werden können)²⁴



0 - 1 Jahre
[256 Kinder]



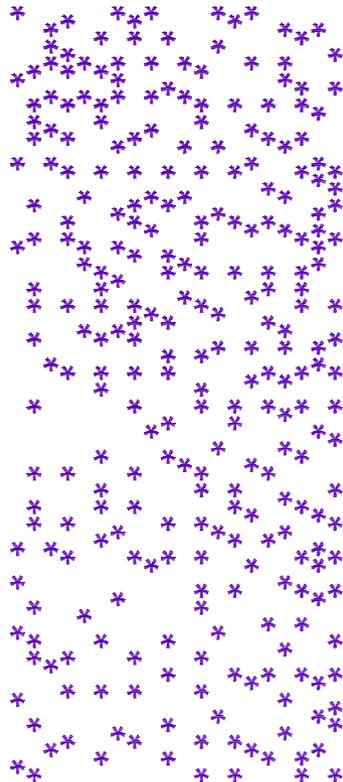
1 - 5 Jahre
[45 Kinder]



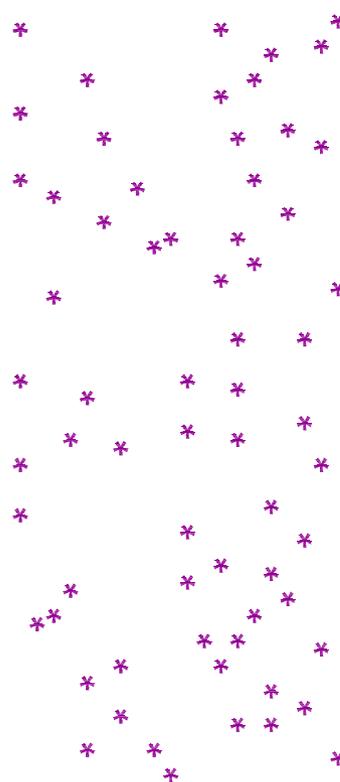
5 - 15 Jahre
[52 Kinder]

²⁴ http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/index.html
03.10.2010

[289 Kinder]
0 - 1 Jahre



[66 Kinder]
1 - 5 Jahre

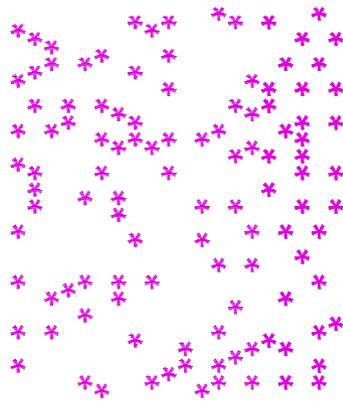


[97 Kinder]
5 - 15 Jahre

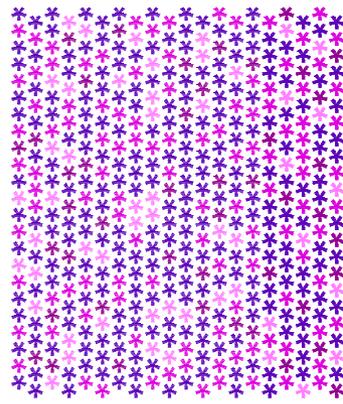


STATISTIK GESTORBENE 2009 ÖSTERREICH

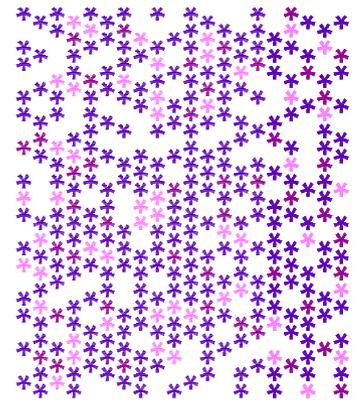
nach Alter²⁴



15 - 25 Jahre
[115 Kinder]

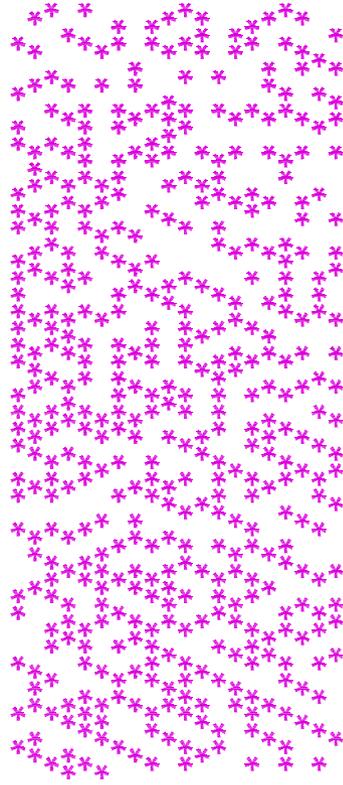


gesamt 0 - 25 Jahre
[468 Kinder]

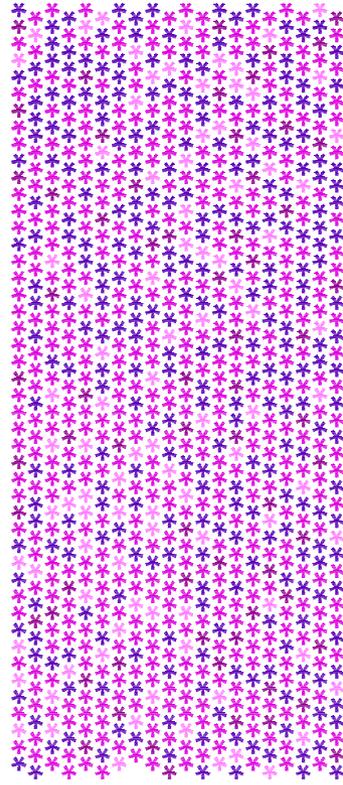


gesamt 0 - 15 Jahre
[353 Kinder]

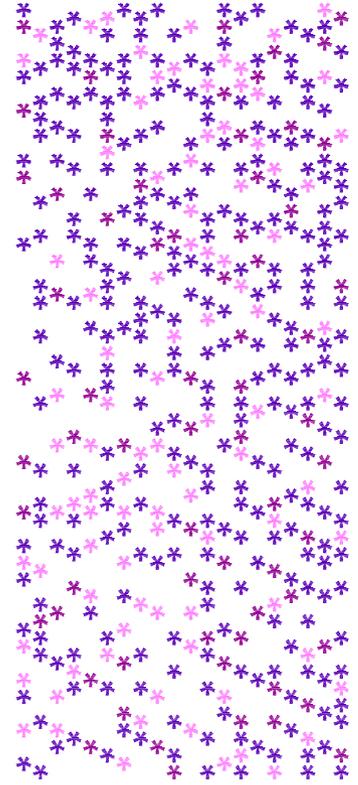
[469 Kinder]
15 - 25 Jahre



[921 Kinder]
gesamt 0 - 25 Jahre

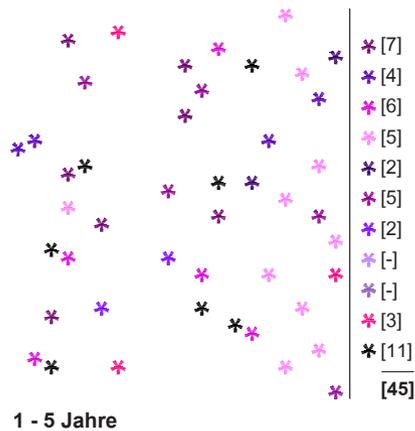
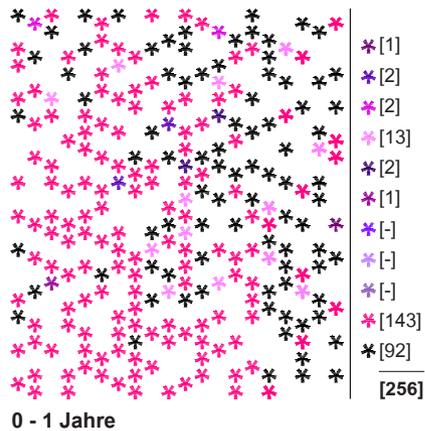


[452 Kinder]
gesamt 0 - 15 Jahre



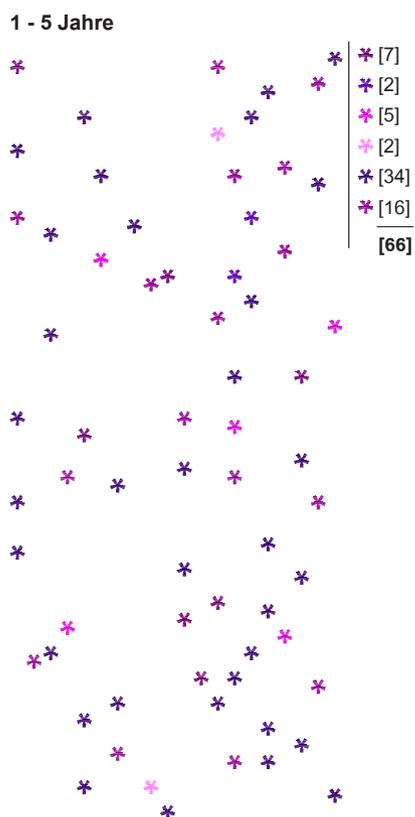
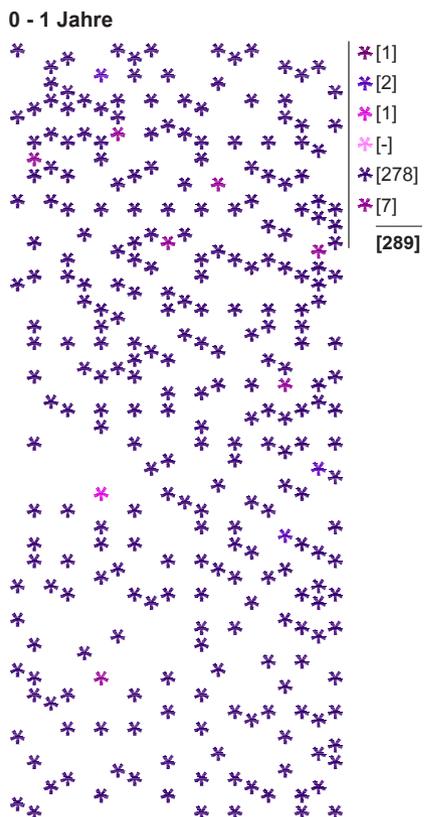
STATISTIK GESTORBENE 2009 ÖSTERREICH

nach Alter und
Todesursachen
(welche als
zukünftiges
Klientel gesehen werden
können)²⁵



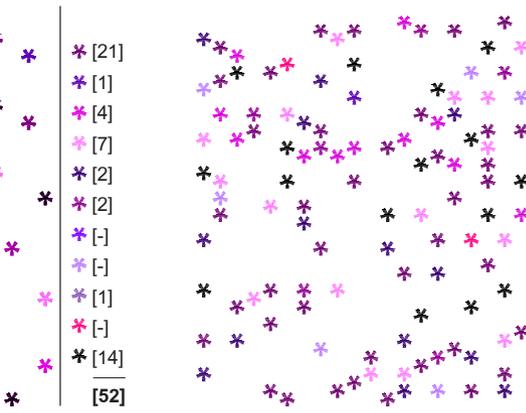
- * Bösartige Neubildungen C00-C97
- * Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems I00-I99
- * Krankheiten der Atmungsorgane J00-J99
- * Krankheiten der Verdauungsorgane K00-K93
- * Sonstige Krankheiten A00-B99, D01-H95, L00-R99
- * Verletzungen und Vergiftungen V01-Y89

²⁵ http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/index.html
03.10.2010

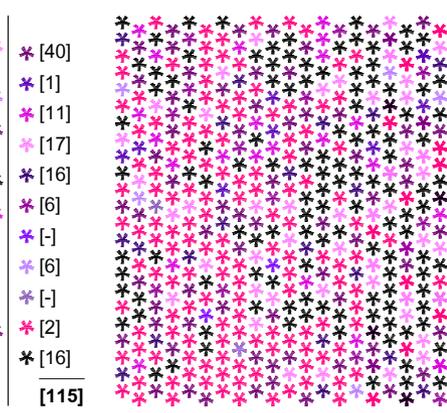


STATISTIK GESTORBENE 2009 ÖSTERREICH

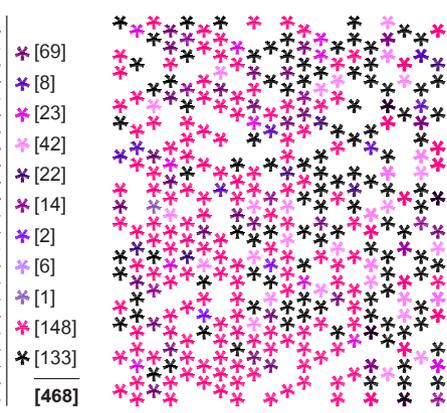
nach Alter und
Todesursachen²⁵



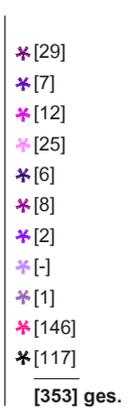
15 - 25 Jahre



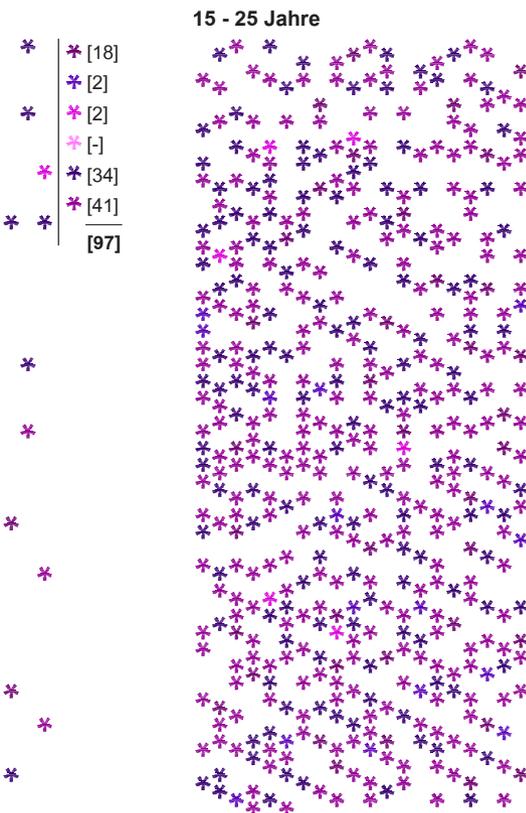
gesamt 0 - 25 Jahre



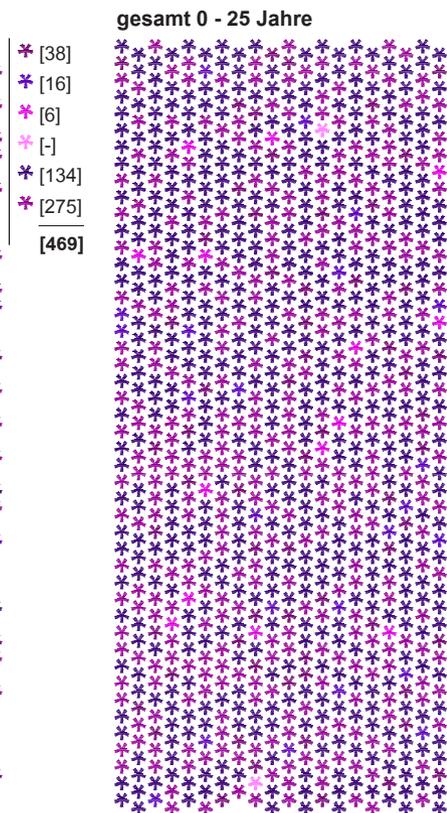
gesamt 0 - 15 Jahre



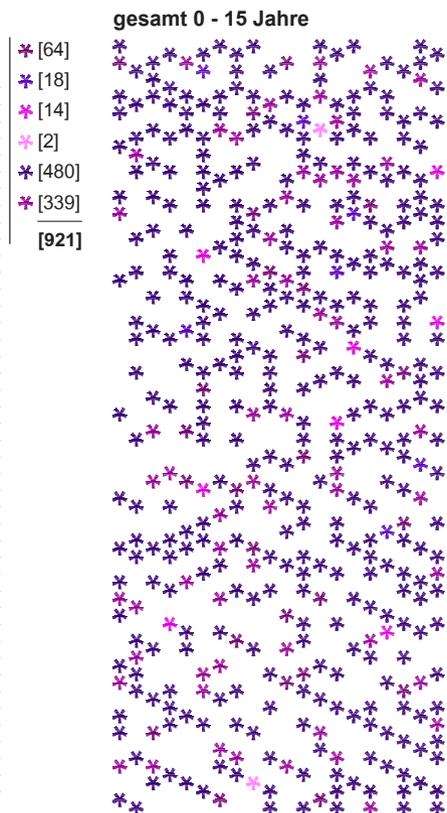
- Neubildungen C00-D48 *
- Krankheiten des Blutes D50-D89 *
- Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten E00-E90 *
- Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane G00-H95 *
- Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems I00-I99 *
- Krankheiten der Atmungsorgane J00-J99 *
- Krankheiten der Verdauungsorgane K00-K93 *
- Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bewegungsapparates M00-M99 *
- Krankheiten des Urogenitalsystems N00-N99 *
- Perinatale Affektionen P00-P96 *
- Angeborene Fehlbildungen Q00-Q99 *



15 - 25 Jahre



gesamt 0 - 25 Jahre



gesamt 0 - 15 Jahre



STATISTIK GESTORBENE 2009 KÄRNTEN

nach Alter
(welche als zukünftiges
Klientel gesehen werden
können)²⁶



0 - 1 J

[11 K]



1 - 5 J

[4 K]



5 - 15 J

[2 K]



15 - 25 J

[2 K]



gesamt
0 - 25 J

[21 K]



gesamt
0 - 15 J

[17 K]

²⁶ http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/index.html
03.10.2010

STATISTIK GESTORBENE 2009 KÄRNTEN

nach Alter ²⁶

[14 K]

0 - 1 J



[6 K]

1 - 5 J



[4 K]

5 - 15 J



[22 K]

15 - 25 J



[46 K]

gesamt

0 - 25 J



[22 K]

gesamt

0 - 15 J





0 - 1 J



1 - 5 J



5 - 15 J



15 - 25 J



gesamt
0 - 25 J



gesamt
0 - 15 J

* C00-D48 [-]
* D50-D89 [-]
* E00-E90 [1]
* G00-H95 [-]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [6]
* Q00-Q99 [4]
gesamt [11]

* C00-D48 [2]
* D50-D89 [1]
* E00-E90 [-]
* G00-H95 [-]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [1]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [-]
* Q00-Q99 [-]
gesamt [4]

* C00-D48 [1]
* D50-D89 [-]
* E00-E90 [-]
* G00-H95 [1]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [-]
* Q00-Q99 [-]
gesamt [2]

* C00-D48 [2]
* D50-D89 [-]
* E00-E90 [1]
* G00-H95 [-]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [1]
* Q00-Q99 [1]
gesamt [4]

* C00-D48 [5]
* D50-D89 [1]
* E00-E90 [2]
* G00-H95 [1]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [1]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [6]
* Q00-Q99 [5]
gesamt [21]

* C00-D48 [3]
* D50-D89 [1]
* E00-E90 [1]
* G00-H95 [1]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [1]
* M00-M99 [-]
* N00-N99 [-]
* P00-P96 [6]
* Q00-Q99 [4]
gesamt [17]

* C00-C97 [-]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [14]
* V01-Y89 [-]
gesamt [14]

* C00-C97 [2]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [1]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [1]
* V01-Y89 [2]
gesamt [6]

* C00-C97 [1]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [1]
* V01-Y89 [2]
gesamt [4]

* C00-C97 [2]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [4]
* V01-Y89 [16]
gesamt [22]

* C00-C97 [4]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [1]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [20]
* V01-Y89 [20]
gesamt [46]

* C00-C97 [2]
* I00-I99 [-]
* J00-J99 [-]
* K00-K93 [-]
* A00-B99, D01-H95, L00-R99 [4]
* V01-Y89 [16]
gesamt [22]

0 - 1 J



1 - 5 J



5 - 15 J



15 - 25 J



gesamt
0 - 25 J



gesamt
0 - 15 J



STATISTIK GESTORBENE 2009

KÄRNTEN

nach Alter und
Todesursachen
(welche als
zukünftiges Klientel
gesehen werden
können)

STATISTIK GESTORBENE 2009

KÄRNTEN

nach Alter
und Todesursachen



* **BEDARFSERHEBUNG**

* Wird überhaupt ein Kinderhospiz benötigt?

Für eine Bedarfsanalyse braucht man entsprechende Daten.

In Österreich sowie in den meisten europäischen Ländern gibt es keine Statistiken darüber. Zernikow geht davon aus, dass in Deutschland auf 10000 Einwohner ca. 12 - 13 Kinder an lebenslimitierenden Erkrankungen leiden.

Überträgt man dies auf Österreich, so kann man überschlagsmäßig von einer Zahl zwischen 10000 und 11000 Kindern und Jugendlichen ausgehen. Legt man dies auf Kärnten um, so sprechen wir von ca. 670 bis 700 betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Die Anzahl der Pflegegeldbezieher kann als weitere Berechnungsmöglichkeit gewählt werden.

Laut Statistik Austria sind im vergangenen Jahr 921 Kinder und Jugendliche bis 25 Jahre in Österreich gestorben. Davon fallen 468 unter das zukünftige Klientell, wovon im Jahr 2009 21 Kinder in Kärnten verstorben sind.

Demzufolge ist ein beträchtlicher Bedarf vorhanden.

Hinzu kommt noch, dass es in Kärnten keine Möglichkeit der Entlastungspflege für schwerkranke Kinder gibt.²⁷



SZENARIEN VON BETROFFENEN FAMILIEN

- * reale Fallbeispiele, die vom Verein Netz
- * (mobiles Kinderhospizteam) betreut werden



Betreuung der Familie W.

Der kleine J. hat seit seiner zu frühen Geburt viel Erfahrung auf Intensivstationen, wo er fast seine gesamte bisherige Lebenszeit verbracht hat. Seine Familie wünscht sich nichts sehnlicher, als J. nach Hause zu holen, gerade auch, weil klar ist, dass J. schwer beeinträchtigt ist. Aber immer neue Notfallsituationen, immer neue Operationen verhindern die Entlassung nach Hause.

Die ältere Schwester im Kindergartenalter erlebt die emotionale Achterbahnfahrt der Eltern mit, ohne ihren kleinen Bruder wirklich erleben zu dürfen. Die Familie wird von vielen Freunden und den Großeltern unterstützt, die ihnen treu zur Seite stehen.

Durch viele Gespräche am Krankenbett erfassen die Eltern die medizinische Situation, ohne den Menschen hinter den medizinischen Diagnosen zu übersehen. Es finden Konsilien, viele Telefonate und Aufklärungsgespräche statt. Zusammen werden Lösungen gesucht, die der gesamten Familie gerecht werden.

Zukünftig wollen die Eltern J. zu Hause betreuen. Die Ehrenamtlichen des Mobilen KinderHospizTeams unterstützen die Familie im Haushalt und holen das Mädchen vom Kindergarten ab, damit die Familie mehr Zeit miteinander verbringen kann. Außerdem erledigen sie für die Familie, vor allem für den freiberuflich tätigen Vater, Botengänge, Amtswege. Das erleichtert dem Vater den Alltag und ermöglicht ihm, Zeit mit der Familie zu verbringen.²⁸

Betreuung der Familie C.

Das betreute Kind wurde im Februar 2002 schwerstbehindert als drittes Kind der Familie geboren. Die älteste Schwester hat ebenfalls eine Behinderung. Die Ehe der Eltern wurde geschieden und die Kinder haben kaum Kontakt zum Vater. Alimente wurden unregelmäßig bezahlt. Das betreute Kind ist am 28. August 2007 verstorben. Zum Einsatz kam das Mobile Kinderhospiz in Helferkonferenzen, Konsilien und in der direkten Betreuung. Die Familie wird im Rahmen der Trauerbegleitung weiter betreut.²⁸



Betreuung der Familie B.

M. wurde im November 2007 geboren. Bald nach der Geburt wurde entdeckt, dass der Junge an einer sehr seltenen Lungenkrankheit leidet. Das Kind benötigt viele Medikamente und muss oft getragen werden, damit er gut atmen kann.

Der elfjährige Bruder hat Schwierigkeiten in der Schule. Die Mutter würde gerne mehr Zeit mit ihm verbringen, ist aber durch die Betreuung des kleinen M. kaum dazu in der Lage.

Das Mobile Kinderhospiz führt die Familie zu einer sozialen und psychisch stabileren Lage, sodass Fragen gestellt und Entscheidungen getroffen werden können. Es finden Konsilien und Aufklärungsgespräche statt.

Die Ehrenamtlichen des Vereins Netz besuchen die Familie dreimal in der Woche um dem älteren Bruder Nachhilfeunterricht zu geben und mit ihm zu spielen. Für den gesunden Bruder ist es wichtig, dass jemand für ihn und nur für ihn da ist, da sich das gesamte Familienleben nur um den kranken Bruder dreht. Er hat in einem der Ehrenamtlichen auch einen männlichen Ansprechpartner, der seine Freude und sein Interesse am Fußball spielen teilt.²⁸





DAS KINDER- HOSPITZ



den im Kinderhospiz angeboten, welche zum Wohlbefinden maßgeblich beitragen. Für Geschwisterkinder bietet ein Kinderhospiz ebenfalls die Möglichkeit sich mit ihren Ängsten, Wünschen und Bedürfnissen über therapeutische Maßnahmen, kreative Tätigkeiten und Spiele, kindgerecht auseinander zu setzen.

Auch lange nach dem Tod des Kindes, werden die betroffenen Familien von den Kinderhospizen begleitet. Es wird der Familie eine Gemeinschaft und Freundschaft in der Zeit der Trauer angeboten, wo die ganze Familie im Auge behalten wird, Eltern und Geschwisterkinder, Großeltern und Verwandte, alle, die an diesem schwierigen Prozess Anteil hatten.³¹

Wer wird in einem stationären Kinderhospiz aufgenommen?

Die lebenslimitierenden Erkrankungen können laut ACT (European Association for Palliative Care (2003) unterschieden werden:

GRUPPE 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig werden.

Beispiele: extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen.

GRUPPE 2:

Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen zum Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist.

Beispiele: zystische Fibrose, Muskeldystrophie.

GRUPPE 3:

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird.

Beispiel: Zeroidipofuszinosen, Mukopolysaccharidosen.

GRUPPE 4:

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend angesehen werden.

Beispiele: schwere Mehrfachbehinderungen, wie z.B. Hirn- oder Rückenerkrankungen, einschließlich einiger Formen schwerer Zerebralparese.³²

³² Zitat: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 6





flächendeckende Versorgung eines Bundeslandes integriert sind. Wegen der geringen Fallzahlen in der pädiatrischen Palliativversorgung fehlen diese Strukturen hier, und es müssen Alternativen gefunden werden.

MEDIZINISCH - PFLEGERISCH

- Viele der Kinder haben sehr seltene Erkrankungen - insbesondere nichtonkologische Krankheiten -, die nur im Kindesalter vorkommen, auch wenn das Kind manchmal bis in das frühe Erwachsenenalter überleben kann. Verlässliche Informationen über die Prognose der Grunderkrankung ebenso wie Studien zu Prävalenz und Behandlung seltener Krankheitssymptome fehlen häufig. In ca. 30% der Fälle einer neurodegenerativen Erkrankung lässt sich die exakte Diagnose stellen. Diese Krankheiten sind zudem oft durch einen jahrelangen Verlauf gekennzeichnet.
- In der Pädiatrie sind Grund- und Behandlungspflege beinahe untrennbar; dies zieht bei der Einstufung nach Pflegestufen gemäß dem Pflegeversicherungsgesetz Probleme nach sich.
- Viele Erkrankungen treten familiär gehäuft auf. Es können mehr als ein Kind in der Familie betroffen sein; hier muss genetische Beratung angeboten werden.
- Die Symptompräsentation, die Ansprüche an die räumliche Ausstattung der Versorgungseinrichtung und die gewünschten Aktivitäten sind vom Entwicklungsstand des Kindes (Frühgeborenes, pubertierender Jugendlicher, junger Erwachsener mit eigener Familie) abhängig und damit sehr variabel. Ein be-

sonderes Problem ist die fehlende verbale Kommunikationsmöglichkeit kleiner Kinder über Symptome wie z.B. Schmerzen.

- Entgegen aller medizinischen Wahrscheinlichkeit kommt es vor, dass Kinder wochen- oder monatelang in der Präfinalphase verharren und damit eintgegen aller Erwartung über einen langen Zeitraum nicht sterben; dies stellt eine extern belastende Situation für die betroffene Familie dar.
- Die Krankheitssymptome verändern sich im Kindesalter offenbar rascher als im Erwachsenenalter.
- Die Einnahme von Tabletten ist oft problematisch.
- Die Dauertropfanlage zur Verabreichung von intravenösen Medikamenten oder Flüssigkeiten ist bei Kindern im Allgemeinen, und bei sterbenden Kindern im Speziellen, häufig sehr schwierig und bedarf einer professionellen Vorbereitung. Zentralvenöse Katheter spielen eine große Rolle.
- Viele für Kinder in der Lebensendphase notwendige Medikamente sind für deren Altersgruppe nicht zugelassen, häufig nicht erforscht, und Dosisfindungen fehlen.

PSYCHOSOZIAL

- Die Versorgung umfasst die ganze Familie; Eltern und Geschwister sind besonders verletzlich. Die Eltern tragen eine schwere Verantwortung für die persönliche und die pflegerische Versorgung. Oft wirken erhebliche Zentrifugalkräfte in den Familien, die sich in der Entfremdung der Eltern und in einem „Schattenkinddasein“ der Geschwister äußern

können.

- Das Angebot der Kindergarten- / Vorschul- / Schulbildung ist absolut notwendig, und die Kinder haben ein verbrieftes Recht darauf. Der Bildungsanspruch der Kinder fügt eine zusätzliche professionelle Komponente zu der Komplexität der Versorgung hinzu (Kooperationsnotwendigkeit mit Kindergarten, Schule, ect.).

- Während des Fremdels - ab dem etwa 8. Lebensmonat - erlauben viele Säuglinge und Kleinkinder überwiegend nur engste Bezugspersonen in ihrer unmittelbaren Umgebung.

- Kinder lernen normalerweise ohne Zutun der Eltern jeden Tag etwas Neues hinzu. In der Palliativsituation machen Kinder in ihrer Entwicklung nicht selten Rückschritte; dies ist für die Eltern schwer zu ertragen.

- In der Regel haben die betroffenen Kinder kein Verständnis für die limitierten Zeit und Energiereserven von Mutter, Vater oder Geschwistern.

SPIRITUELL

- Ein Charakteristikum des Kindesalters ist die Entwicklung - körperlich, emotional und kognitiv-, die sich in den Kommunikationsfähigkeiten widerspiegelt und das Verständnis von der eigenen Krankheit und vom Tod maßgeblich beeinflusst.

- Wenn lebenserhaltende Maßnahmen nach reiflicher Überlegung und Diskussion abgebrochen werden („end of life decisions“), geschieht dies oft ohne ein erreichtes Alter oder Lebensziel.

- Genetische Erkrankungen sind in der pädiatrischen Palliativversorgung häufig. Für die weitere Familienplanung wird in der Regel versucht, den Genträger zu identifizieren. Dies kann bei den Eltern zu erheblichen

Schuldgefühlen und moralischen Ansprüchen führen (z.B. bei der Frage, im Fall weiterer Schwangerschaften eine pränatale Diagnostik vornehmen zu lassen).³⁵

³⁵ vgl.: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Zernikow, 2008, S. 12







* THERAPIEARTEN

* Welche im Kinderhospiz angeboten werden

Musiktherapie

Unter Musiktherapie versteht man die vielfältigen Wirkungsweisen der Musik, die eine Förderung, Wiederherstellung und Erhaltung körperlicher, seelischer und geistiger Gesundheit bewirken. Musik, auch die Sprache der Gefühle, besitzt eine Aussagekraft, die mit Worten oft nicht wiedergegeben werden kann. Durch musikalische Improvisation auf leicht und sofort bespielbaren Instrumenten, für die es keine Vorkenntnisse bedarf, wird die eigene Befindlichkeit hörbar. Ungehörtes wird oft erhört, und unsagbares kommt zum Ausdruck. Bei der Musiktherapie bedarf es nicht vieler Worte, damit eine Situation oder Befindlichkeit deutlich gemacht wird. Das spielerische Element ermöglicht einen schnellen Zugang, da es sehr ansprechend ist. Das Produkt und der Spiegel der gelebten Situation während der Therapiestunde ist der gehörte und gefundene Klang, der keinerlei Bewertung unterliegt. Der Raum wird mit einem tiefsten persönlichen Klang des Kindes erfüllt. Sprachlosigkeit, Ängste und Aggressionen bekommen eine musikalische Gestalt, und erhalten in der Therapie die Chance, spielerisch umgewandelt zu werden. Es werden neue Wege des Fühlens und Handelns eröffnet, wodurch sich das Verhaltensrepertoire erweitert, und das Selbstwertgefühl gestärkt wird.³⁶

Ergotherapie & Physiotherapie

Gesunde Kinder lernen im Kleinkindalter ohne zutun jeden Tag etwas Neues dazu. Anders ist es bei dieser Zielgruppe, es tritt der umgekehrte Fall ein. Aufgrund der Krankheit verlernen die Kinder im Lauf der Zeit die erlernten Fähigkeiten. Durch die Ergotherapie wird versucht, diese Fähigkeiten so lange wie möglich zu erhalten. Bei dieser Behandlungsmethode wird mit Materialien und Geräten gearbeitet, die die natürliche Neugier und das Interesse der Kinder ansprechen und sie zum Tun herausfordern und ihnen Freude bereiten. Die Basis für weitere Entwicklungsschritte bilden Erfolgserlebnisse und lustvolles Tätigsein, welche den Selbstwert des Kindes stärken. Spielerische Situationen bilden die Basis der Therapie, wobei verschiedenste Bewegungsaktivitäten, Auseinandersetzung mit Materialien, die zum Experimentieren einladen, aber auch Verrichtungen des täglichen Lebens und handwerkliche Tätigkeiten zum Einsatz kommen. Aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder und der unterschiedlichen Stadien muss die Therapie immer auf den einzelnen angepasst werden.³⁷

³⁶ vgl. <http://www.musiktherapie-zinnel.de/seite05.php>, 03.10. 2010

³⁷ vgl. <http://www.maxima.or.at/therapieangebote/ergotherapie/mehr-informationen/ergotherapie-mit-kindern/> 03. 10. 2010

Kunsttherapie

Im Unterschied zu anderen Therapieformen, kommt bei der Kunsttherapie neben Person und Therapeut als Drittes das künstlerische Medium hinzu. Diese 3 Ebenen bilden zueinander eine Beziehung und spielen unterschiedliche Rollen: das künstlerische Gestalten am Werk, die Beziehung zwischen Therapeut und Person, sowie die Betrachtung des Werkes und seine Wirkung. In der Kunsttherapie wird mit unterschiedlichen Materialien und Medien gearbeitet, welche unter anderem Farbe, Linie, Ton, Holz oder Stein sein können, über die sich die Person ausdrückt. Innere Bilder können durch das Malen von Bildern ihren Ausdruck finden. Weiters bietet die Kunsttherapie durch das Gestalten von Bildern auch die Möglichkeit Geschichten zu erzählen, bzw. Stimmungen auf das Blatt zu bringen.³⁸

Kinder können sich oft nicht ausdrücken; anhand von bildlichen Darstellungen kann dies oft indirekt passieren. Indirekt können Kinder auch gewisse Prozesse darstellen, wie auch ihren eigenen nahenden Tod vorhersagen. Der folgende Abbildung zeigt ein Beispiel:



Mit der Zeichnung „Vogelscheuche“ gibt Rolf, ein 8-jähriger Junge mit einer heimtückischen Erbkrankheit, eine erdrückende Rückmeldung über seine Situation.

Schwarz als Ausdruck der Trauer steht auf brauner Erde (Gregg Furth, ein amerikanischer Psychotherapeut interpretiert braun mit „big shit“). Trotz lächelndem Gesicht scheint er wütend zu sein. Seine Krönung steht kurz vor der Vollendung. Die Strahlen der warmen Sonne berühren die Krone sanft. Aufgefallen sind mir sofort die sechs hängenden Büchsen, seine sechs roten Haare und die sechs Zacken der Krone. Rolf erstellt diese Zeichnung sechs Wochen vor seinem Tod.³⁹

³⁸ vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Kunsttherapie>, 03.10.2010

³⁹ Zitat: Wenn Kinder Sterben, Fässler - Weibelel, S.24 - 25











AUF

DER

BLUMENWIESE



Das Telefon klingelt, die ganze Zeit klingelt das Telefon. Wir nehmen nicht ab. Es gibt niemanden, der uns sagen könnte, was wir hören wollen. Uns fehlen vorerst Worte, um uns zu verteidigen, wir wissen vorerst nicht, was wir sein werden.

Man fragt uns dauernd nach unseren Gefühlen, aber wir haben nichts vorzuweisen. Wir finden nur Worte, die wir nicht aussprechen wollen. Sie schmecken nach anderer Leute Mund. Je mehr geredet wird, desto höher stapeln sich die Missverständnisse. Wir kommen da nicht mehr raus, wir sitzen in der Falle, die falschen Worte ersticken uns.

Wir schweigen uns ein Loch in die Wortmauer, durch die wir atmen können.

STILL SEIN















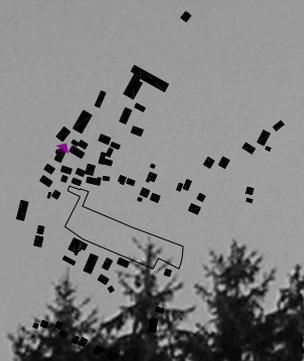








7





STANDORTWAHL

Die Lage des Grundstückes, soll sich im Raum Mittelkärnten befinden und eine Anfahrtszeit von weniger als 30 Minuten zum nächsten Krankenhaus aufweisen.

In Notfällen, ist die Nähe zu einer Autobahn-auffahrt ebenfalls vom Vorteil.

Der städtische Raum ist eher zu meiden, da eventuell mangelnder Erholungscharakter vorherrscht.

Mögliche Kooperationen mit den umliegenden Betrieben, sollten ebenso angedacht werden, bzw. eine Mitnutzung der örtlichen Infrastruktur.

Das gewählte Grundstück, welches im Vorfeld vom Verein MOKI - Kärnten Mobile Kinderkrankenpflege ausfindig gemacht wurde, erfüllt all diese Kriterien.

Die Ortschaft St. Peter im Rosental verfügt über ein Fernwärmenetz, an die das Kinderhospiz angeschlossen werden kann.

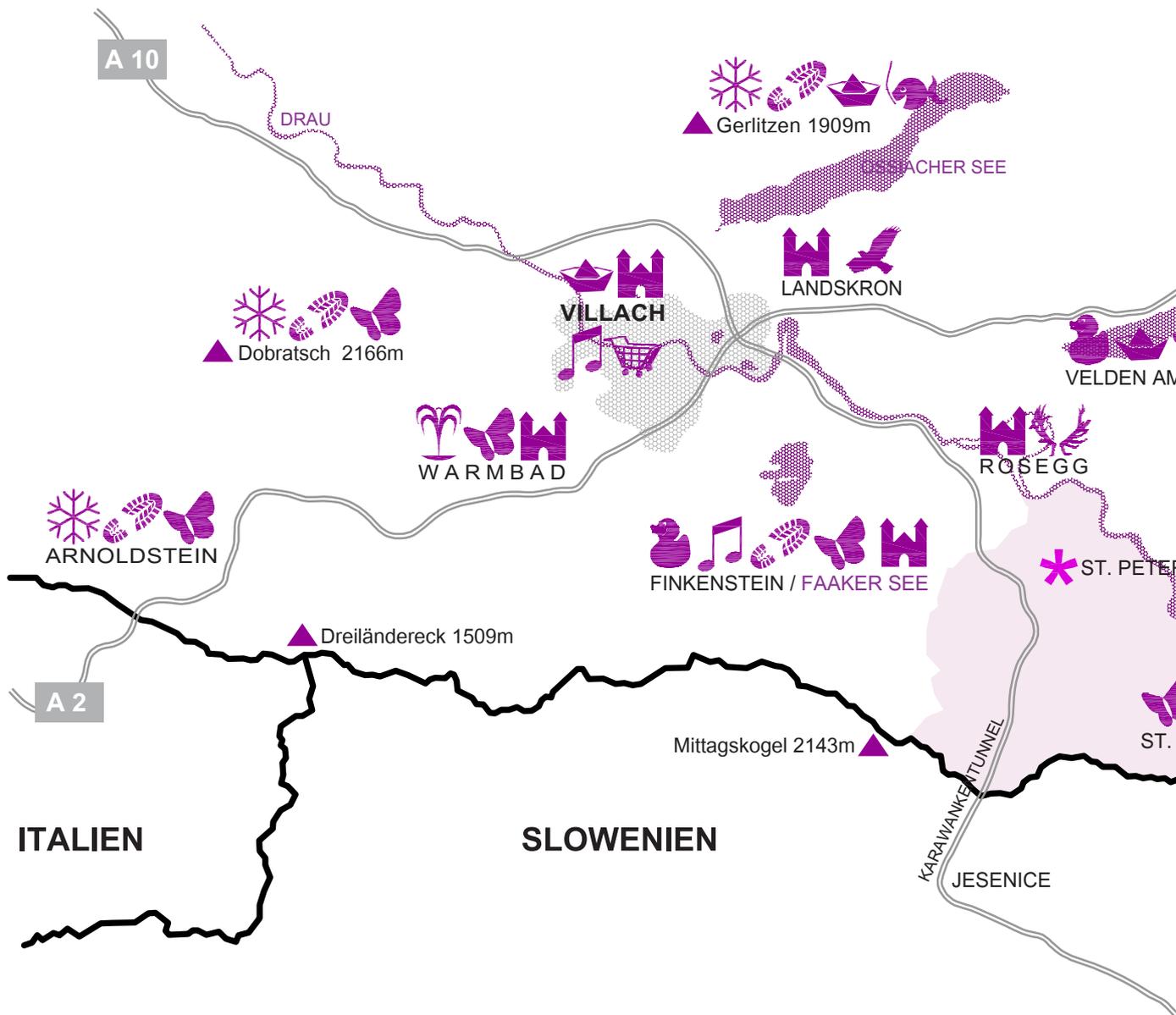
Weiters kann eine Kooperation mit der ortsansässigen Schule, sowie den Landwirten oder auch Tourismusbetrieben in Bezug auf Lebensmittel, Speisen und diverser Dienstleistungen stattfinden.

Das Dorf befindet sich in einer Gemeinde, wo vorherrschend sanfter Tourismus stattfindet.

Die Nähe zu den Tourismusgebieten an den angrenzenden Seen, bietet den Familien ein großes Angebot an Freizeitaktivitäten, die für das Kinderhospiz nicht unentscheidend sind.

Auf den folgenden Seiten sind mögliche Freizeitaktivitäten in der Umgebung abgebildet.





— Staatsgrenze



Gewässer



Standort



Gemeindegebiet

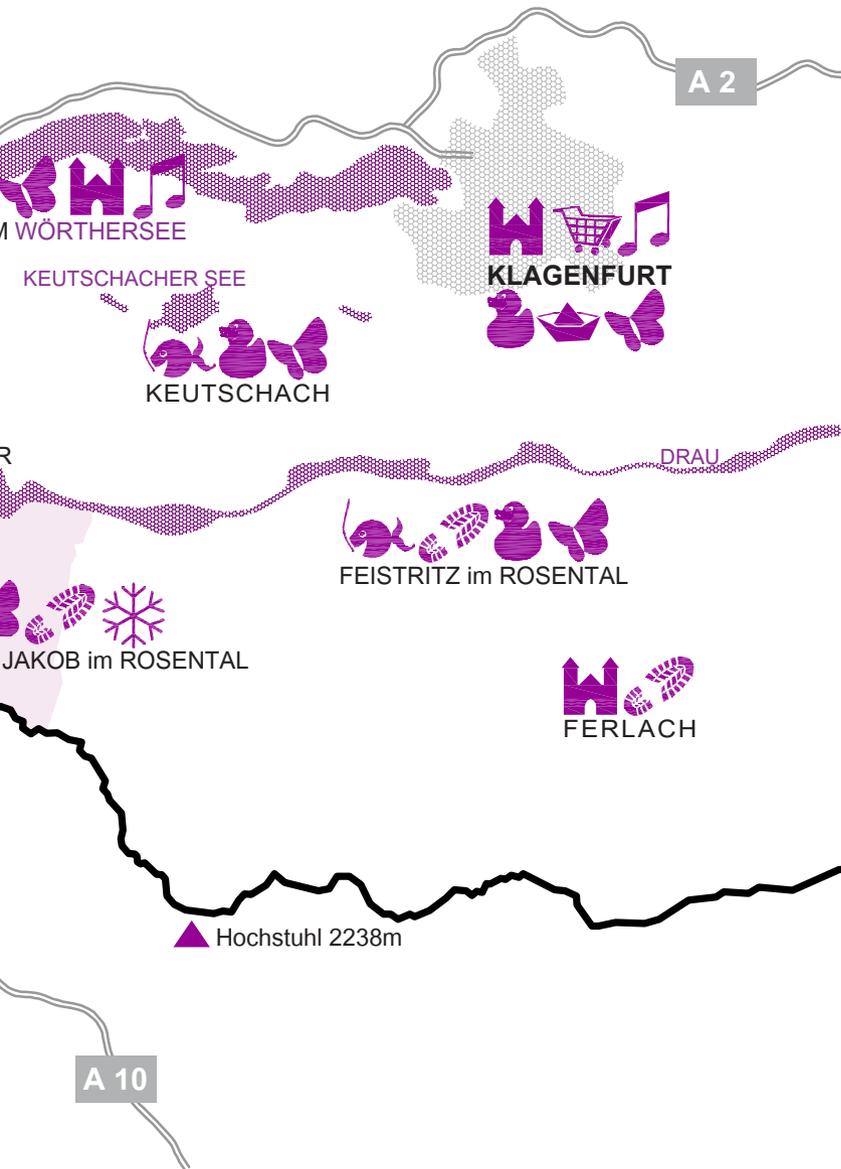
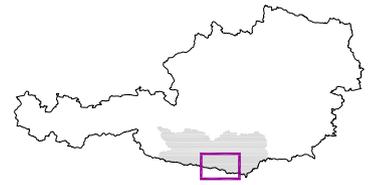
== Autobahn



Urban



Berge



Schlösser / Burgen



Therme



Adlerflugschau



Theater / Konzerte



Wintersport



Spazieren



Tierpark



Schiffahrt



Einkaufen



Baden



Wandern

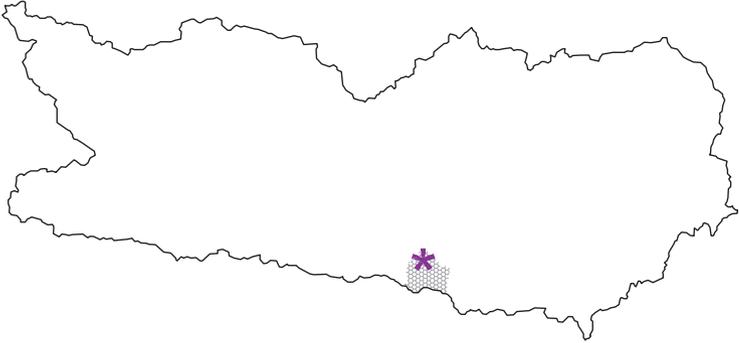


Fischen

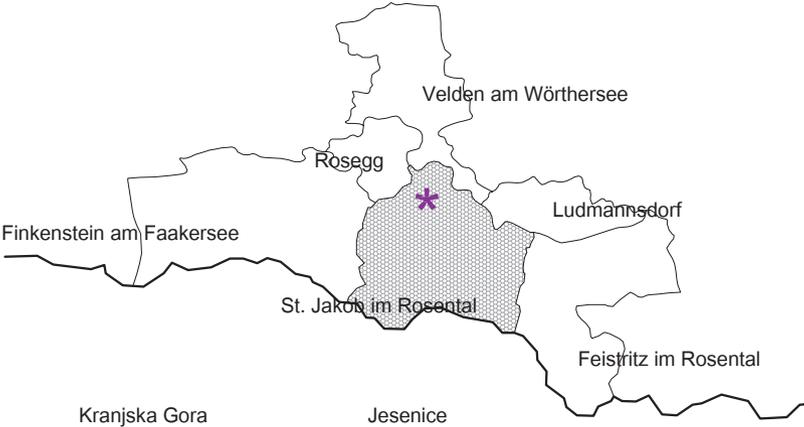
geographische Lage
Österreich



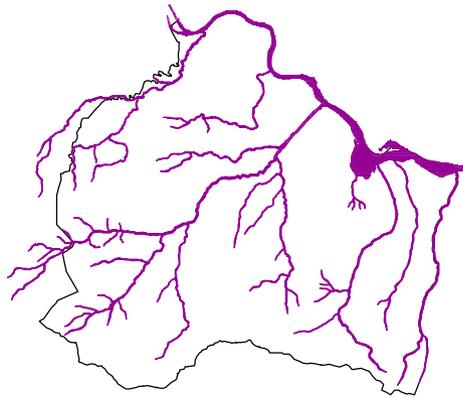
Kärnten



Gemeinde St. Jakob mit den
umliegenden Gemeinden



* St. Jakob



Gewässer



Höhenschichten

von 1809 bis 1813 gehörte ganz Oberkärnten und auch das Gemeindegebiet St. Jakob zum Königreich Illyrien mit der Hauptstadt Laibach. Im Jahre 1813 wurden die Franzosen besiegt und aus dem Land vertrieben.

1831 erwarb Prinz Johann von und zu Lichtenstein das Rosegger Schloss mit den dazugehörigen Ländereien und war somit Schirmherr über die Pfarren Maria Elend und St. Jakob.

In den Jahren 1686 bis 1830 unterlag die Herrschaft von Rossegg den Fürsten Orsini - Rosenberg.

In dieser Zeit wurde viel Unheil aufgrund von großen Hochwassern der Drau angerichtet. Im 17. und 18. Jahrhundert, die Hochblüte der Kärntner Eisenwerke, gab es auch in Rosenbach ein Stahlhammerwerk. Im Jahre 1821 wurde dieses Werk von der Familie Egger erworben und zum ersten Drahtwalzwerk Österreichs erweitert.

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde die Bahnlinie Klagenfurt - Rosenbach und weiter in die Hafenstadt Triest errichtet. Als wichtiges Verbindungsstück diente der Karawankentunnel mit einer Länge von 7976m, der in den Jahren 1901 - 1906 gebaut wurde. Dieses entscheidende Ereignis brachte der Gemeinde einen wirtschaftlichen Aufschwung. Im ersten Weltkrieg mussten viele Bewoh-

ner der Gemeinde St. Jakob im Rosental ihr Leben lassen.

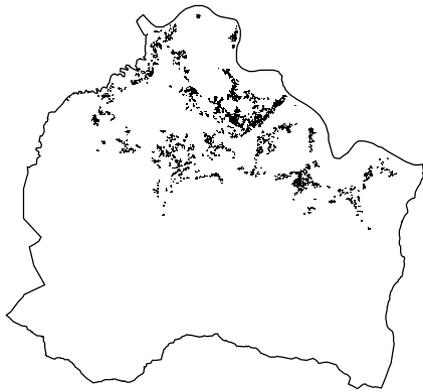
Das Ende des Weltkrieges 1918 brachte den Zerfall der österreichischen - ungarischen Monarchie mit sich und somit eine Neugliederung der Staaten. Der Laibacher Nationalrat forderte neben den von Slowenen bewohnten Gebieten, auch das gemischt sprachige Gebiet Südkärntens. Dies war der Auslöser für den Kärntner Abwehrkampf. Der strategisch wichtige Karawankentunnel war Mittelpunkt dieses Geschehens.

Am 10. Oktober 1920 kam es zu einer Volksabstimmung in der Zone A, wo um den Anschluss an Jugoslawien abgestimmt wurde. Im Gemeindegebiet St. Jakob brachte diese Volksabstimmung eine Mehrheit von 59,04% für den Anschluss an Jugoslawien. Die gesamte Zone A erzielte einen Abstimmungserfolg von 54,2% für den Verbleib bei Österreich.

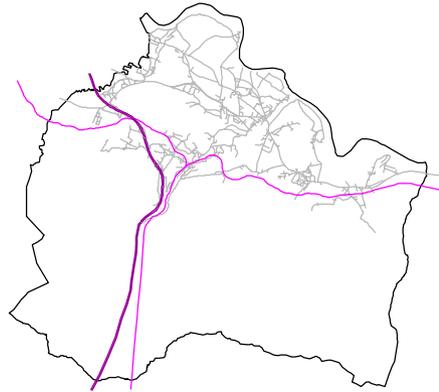
Die darauffolgenden Jahre verliefen recht ruhig, man versuchte die Geschehnisse des Abwehrkampfes zu vergessen und setzte vermehrt auf Gemeinschaft. Es entstanden Singgemeinschaften, freiwillige Feuerwehren und andere Vereine.

Entscheidende Ereignisse der Kriegsjahre des zweiten Weltkrieges von 1939 - 1945 waren unter anderem die Zwangsaussiedlung

⁴¹ vgl.: http://stjakobim-rosental.riskommunal.net/gemeindeamt/download/22067335_1.pdf, Stand 03. 05. 2010



Bebauung



Straßen- Verkehrsnetz

von mehreren Familien, sowie Fliegerangriffe auf die strategisch wichtigen Bahnhöfe Maria Elend und Rosenbach.

Nach dem Ende des Krieges und den darauffolgenden Jahren, kam es zu einem stetigen wirtschaftlichen und kulturellen Aufwärtstrend.

Mit der Verleihung des Marktrechtes am 01. April 1981 erreichte St. Jakob seinen vorläufigen Höhepunkt.⁴¹

Lage und Umgebung

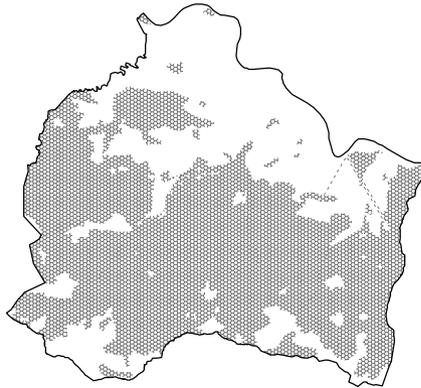
Die Marktgemeinde St. Jakob wird im Süden von der Bergkette der Karawanken, welche gleichzeitig die Staatsgrenze zu Slowenien bildet, und im Norden durch den Fluss Drau begrenzt und liegt in der Carnica-Region Rosental.

St. Jakob im Rosental gehört zum Bezirk Villach Land und wird in 6 Katastralgemeinden: Schlatten, Frießnitz, Maria Elend, Mühlbach, St. Peter und St. Jakob unterteilt.

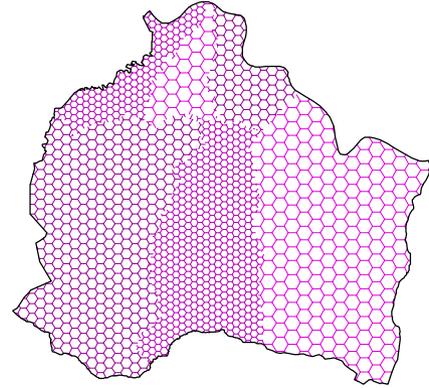
Weiters gliedert sich die Gemeinde in 21 Ortschaften: Dragositschach, Dreilach, Fresnach, Frießnitz, Gorintschach, Greuth, Kanin, Längdorf, Lessach, Maria Elend, Mühlbach, Rosenbach, St. Jakob, St. Oswald, St. Peter, Schlatten, Srajach, Tallach, Tösching

Die Nachbargemeinden im Norden sind Rosegg, Velden am Wörthersee sowie Ludmannsdorf, im Osten Feistritz im Rosental, im Westen Finkenstein am Faakersee und im Süden - Slowenien mit Jesenice und Kranjska Gora.⁴²

⁴² vgl. http://de.wikipedia.org/wiki/Sankt_Jakob_im_Rosental, 03. 10. 2010



Wald



Katastralgemeinden

Bevölkerungsentwicklung

Die zweisprachige Gemeinde hat (lt. Volkszählung 2001) 4465 Einwohner, wovon 16,4% slowenisch sprachig sind. Im vergangenen Jahrhundert hat sich die Zahl der slowenisch sprachigen Bevölkerung sehr stark reduziert. Im Jahre 1910 wurde von 90% der Bevölkerung slowenisch als Umgangssprache angegeben.⁴³

Siedlungsentwicklung

Charakteristisch für das Gemeindegebiet ist, dass ausschließlich der Talbereich (auf ca. 500 - 700 m SH) besiedelt ist, das ca. 1/3 der Gemeindefläche entspricht. Der Siedlungsraum lässt sich in 4 Teilbereiche gliedern:

BEREICH ST. JAKOB

zentraler Gemeindebereich, ca. 1300 Einwohner, St. Jakob (Hauptort), Längdorf, Tösching, Feistritz, St. Peter

BEREICH MARIA ELEND

östlicher Gemeindebereich, ca. 1120 Einwohner, Maria Elend (Hauptort), Fresnach, Dragositschach, Tallach und das Streusiedlungsgebiet Greuth.

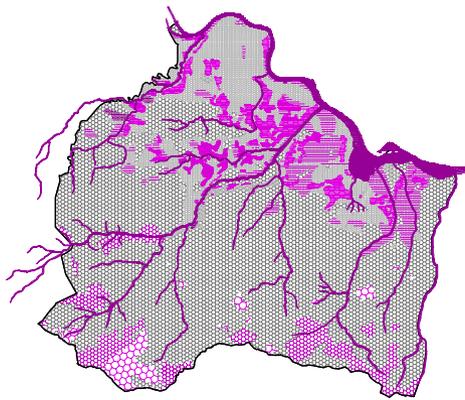
BEREICH ROSENBACH SCHLATTEN

südlicher Gemeindegemeinschaftsbereich, ca. 850 Einwohner, Rosenbach (Hauptort), Lessach, Frießnitz und das Siedlungsgebiet Schlatten

BEREICH MÜHLBACH

westlicher Gemeindegemeinschaftsbereich, ca. 1135 Einwohner, Mühlbach (Hauptort), Dreilach, Srajach, Gorintschach, und die Streusiedlungsbereiche Winkl und Kanin

⁴³ vgl. http://de.wikipedia.org/wiki/Sankt_Jakob_im_Rosental, 03. 10. 2010



Eine starke Häuserzunahme kennzeichnet die Siedlungsentwicklung in der Gemeinde St. Jakob im Rosental.

Im Gegensatz zur Wohnbevölkerung, die eine Steigerung seit dem Jahre 1980 von nur 42% verweist, ist die Zahl der Wohnhäuser mit einem Zuwachs von 164% gestiegen. Es gibt auch große Unterschiede zwischen den einzelnen Ortschaften.⁴⁴

Die Abbildung auf Seite 96 zeigt diese Entwicklung.

„Zersiedelung ist eine Negativform menschlichen Siedelns, das Bauen am ökologisch und ökonomisch falschen Platz darstellt“ (G. Weber).“⁴⁵

Die Siedlungsentwicklung der letzten 20 Jahre verweist über eine enorme Streuungstendenz wodurch sich Ortschaften unorganisch erweiterten.

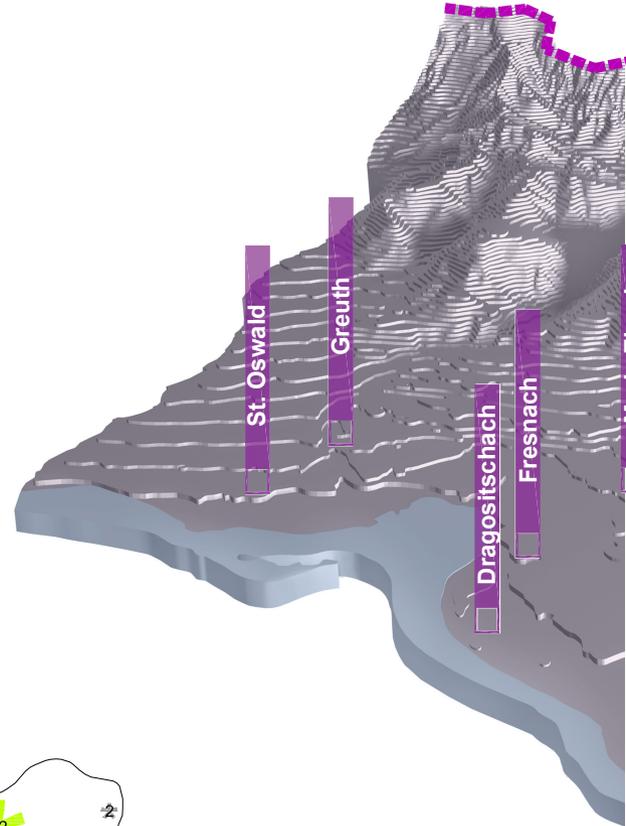
Zukünftig wird es Aufgabe der Flächenwidmungsplanung sein, lenkend einzugreifen und einer Zersiedelung unserer kostbaren Naturlandschaft in sinnvoller Weise entgegenzuwirken.⁴⁶

⁴⁴ vgl. http://stjakobim-rosental.riskommunal.net/gemeindeamt/download/22067335_1.pdf, 03. 05. 2010 (Gemeindechronik)

⁴⁵ Örtliches Entwicklungskonzept, Marktdemeinde St. Jakob im Rosental, Kavalierek, Stand 25.03.1999, S. 22-23

⁴⁶ Zitat: Örtliches Entwicklungskonzept, Marktdemeinde St. Jakob im Rosental, Kavalierek, Stand 25.03.1999, S. 23 (Gemeindechronik)

- | | |
|------------------|---------------|
| 1 Dragositschach | 12 Mühlbach |
| 2 Dreilach | 13 Rosenbach |
| 3 Feistritz | 14 St. Jakob |
| 4 Fresnach | 15 St. Oswald |
| 5 Frießnitz | 16 St. Peter |
| 6 Gorintschach | 17 Schlatten |
| 7 Greuth | 18 Srajach |
| 8 Kanin | 19 Tallach |
| 9 Längdorf | 20 Töschling |
| 10 Lessach | 21 Winkl |
| 11 Maria Elend | |



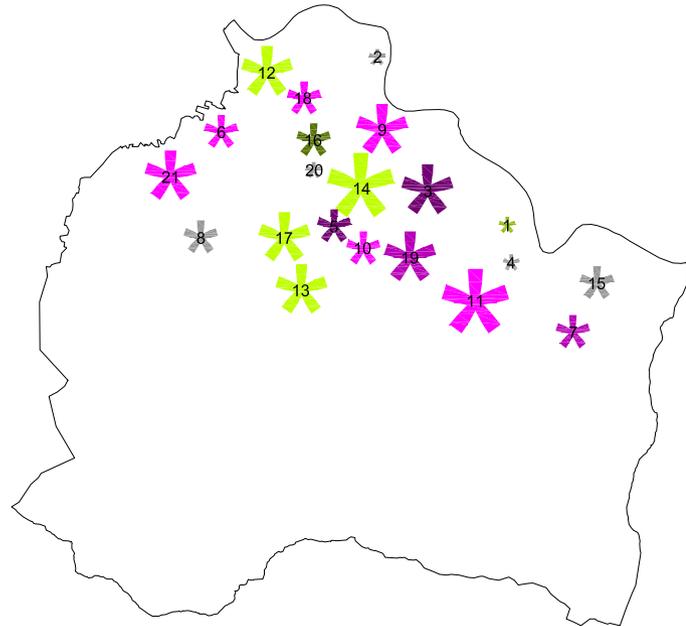
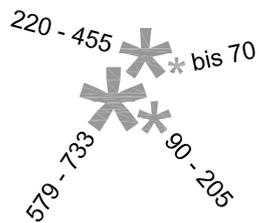
Bevölkerungsentwicklung
Volkszählung 1991 - 2001

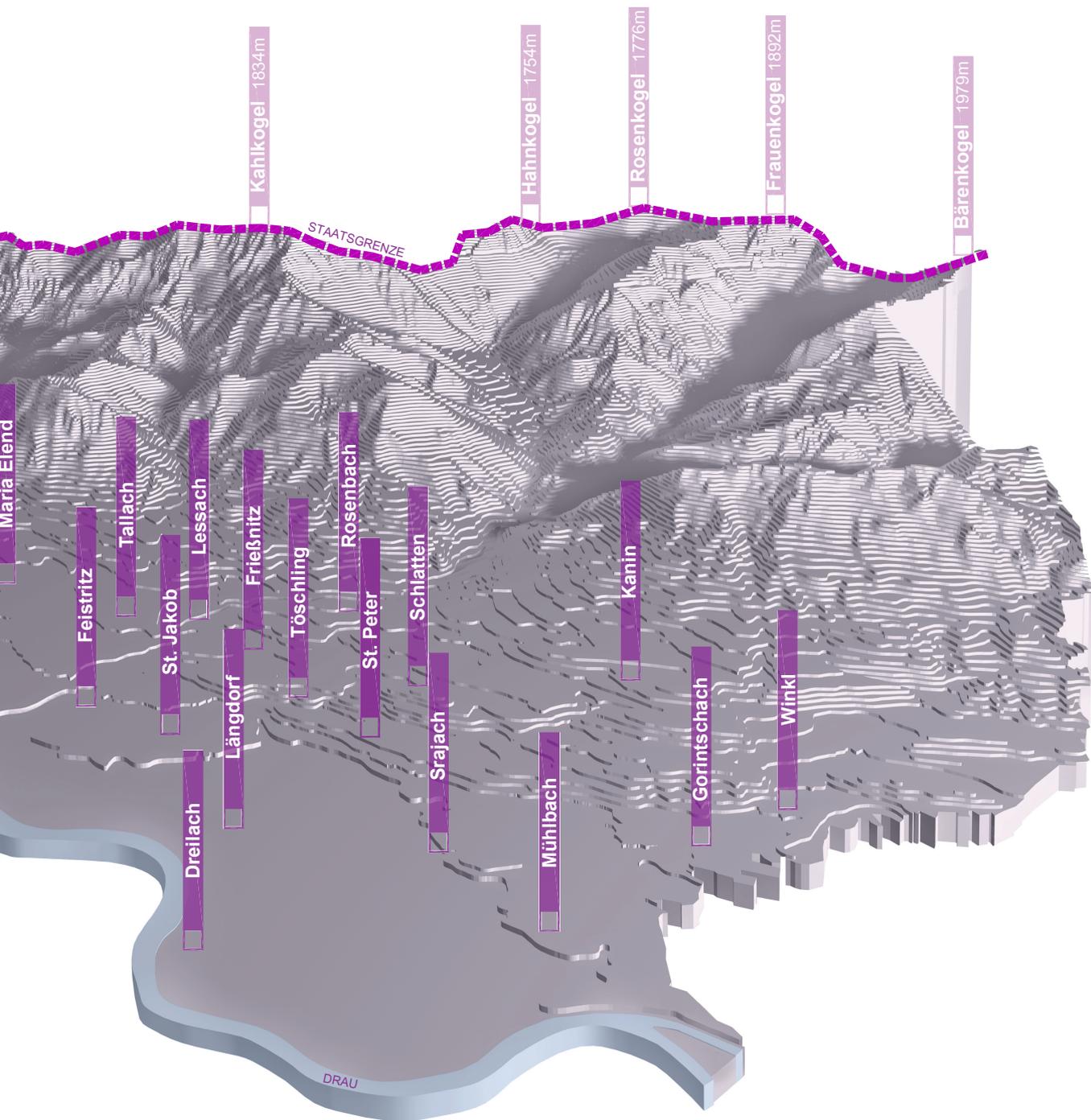
ZUNAHME

ABNAHME



Bevölkerungsverteilung
Volkszählung 2001





Höhenschichtmodell des Gemeindegebietes St. Jakob im Rosental, 90% der Bebauung befindet sich in Talebene auf 500-700HM

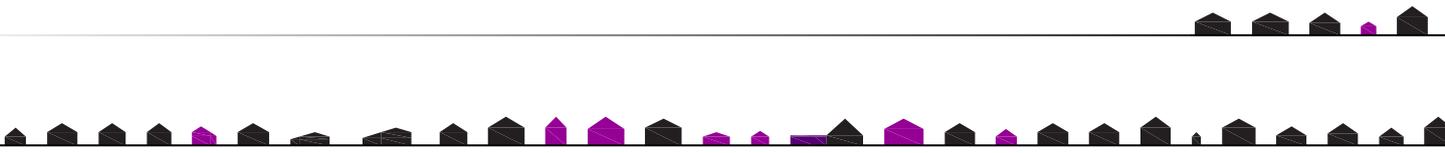


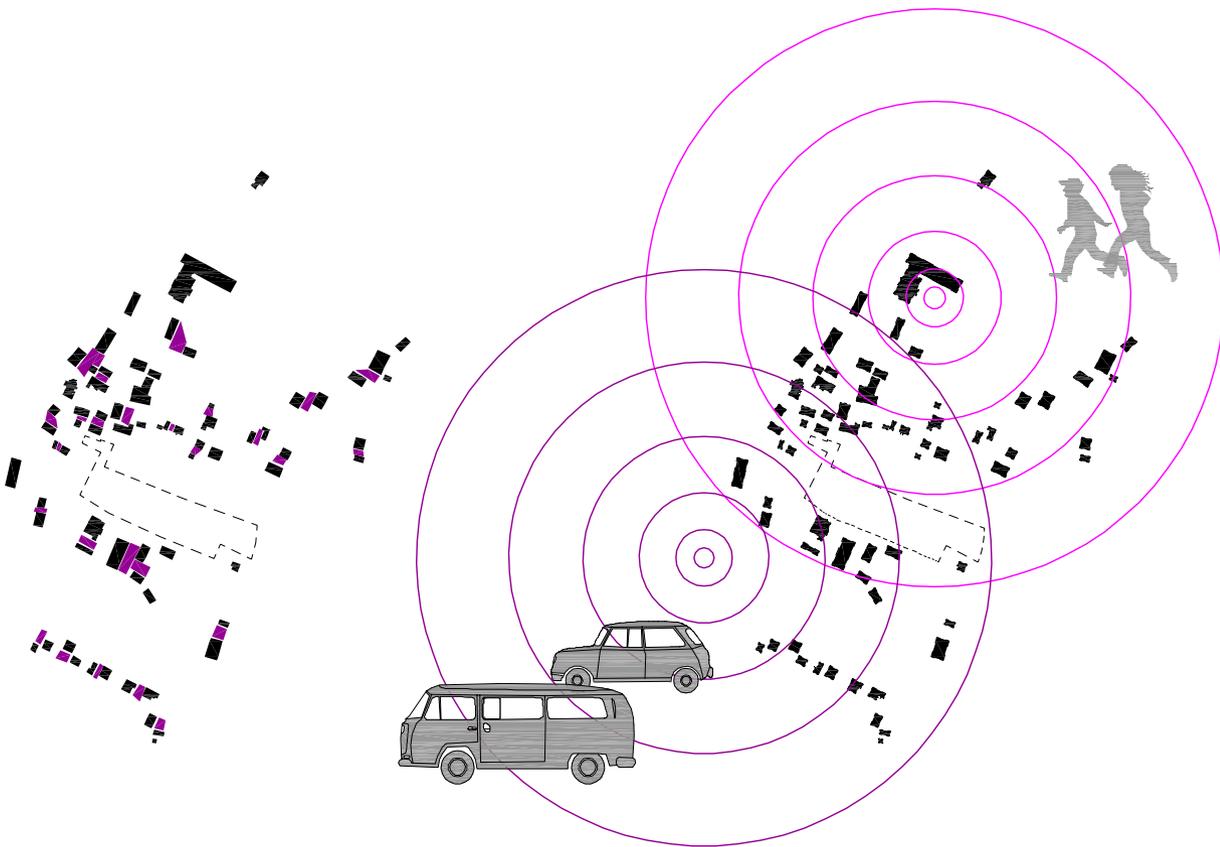
- WOHNEN
- BÄCKEREI
- NEBENGEBÄUDE
- KIRCHE
- HÖHERE LEHRANSTALT / KINDERGARTEN

N

0 10 25 50 100m

M 1 | 2500





Wohnhäuser und deren Nebengebäude (Ställe) bilden Hofsituationen.

Mögliche Lärmquellen rund um das Grundstück.



* **DIE** * **BLUMENWIESE**

* Das Grundstück in St. Peter im Rosental

Das Grundstück liegt in der Mitte des kleinen Dörfchens St. Peter im Rosental.

Im Jahre 1959 wurde auf dem Grundstück eine Tischlerei erbaut, die 1962 mit einer Halle erweitert wurde.

Seit ca. 15 Jahren stehen die Tischlerei und das angrenzende Wohnhaus leer. Mittlerweile liegt auch schon ein Abbruchbescheid für die Gebäude vor.

Die Westseite des Grundstückes grenzt unmittelbar an die Dorfstraße, die auch die Erschließung des Grundstückes ist.

Ostseitig befindet sich ein Obstgarten und eine große Wiese.

Im Süden ist das Grundstück zur Straße hin leicht aufgebösch.

Im Norden wird das Grundstück durch eine kleine Bauparzelle von der Dorfstraße getrennt.

Abb.: A



Abb.: B

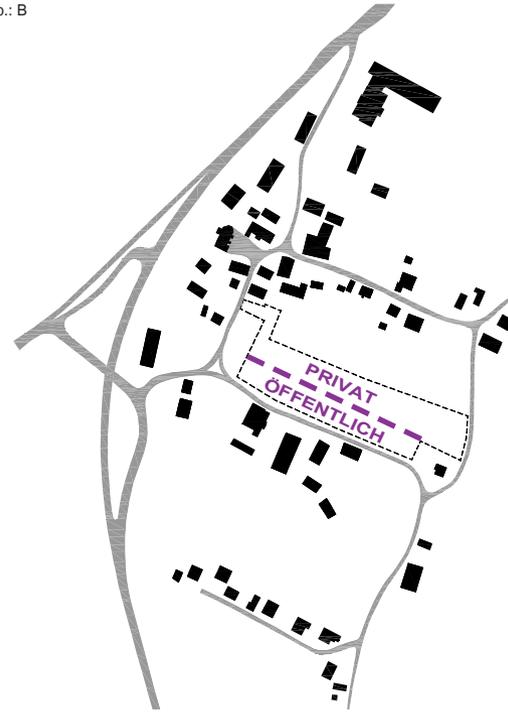


Abb.: C

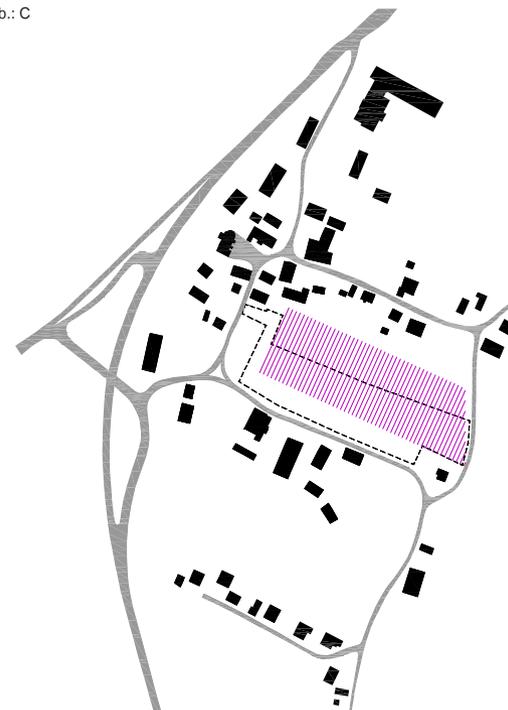
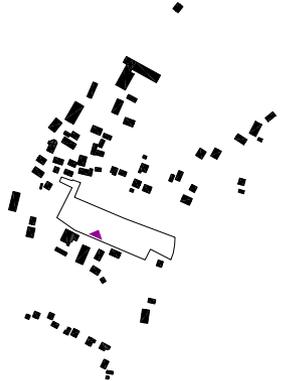


Abb. A: Das Dorf befindet sich an einem Knotenpunkt an der Rosentalbundesstraße und ist somit von 3 Seiten erreichbar; von Velden am Wörthersee - der A2, aus dem Rosental und von der Autobahnabfahrt der A10.

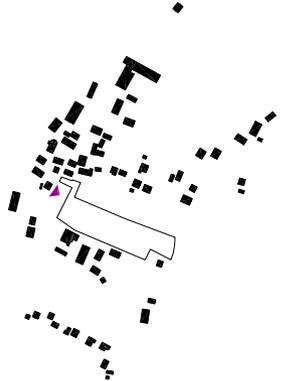
Abb. B: Das Grundstück lässt sich in zwei Zonen unterteilen; einer Privaten, die sich nach Osten zu einer Wiese orientiert, und einer öffentlichen, die aufgrund der exponierten Lage an der Dorfstraße und der Nähe zu den gegenüberliegenden Häusern sehr einsehbar ist.

Abb. C: Ostseitig des Grundstückes befinden sich eine Wiese, bzw. ein Obstgarten, die mit dem Grundstück verschmelzen, und es optisch vergrößern.

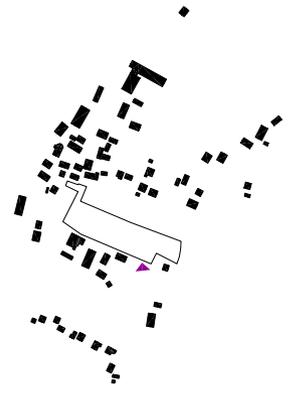












Es gibt keinen letzten Augenblick, die Augenblicke gehen immer weiter, das Sterben hat kein Ende. Es nimmt nur immer andere Formen an.

Erst stirbt sie in unseren Armen, wird sie schwerer, als sie je zuvor gewesen ist (weil es nichts mehr gibt, das sie trägt, keine geflügelte Seele, die ihren kleinen Körper unaufhörlich in die Höhe schraubt, gegen die Kräfte der Erde). Was sie aufrecht gehalten hat, wird uns übertragen. Jetzt müssen wir sie zu halten versuchen. Das macht uns schwerer. Oder trägt es uns? Sodass wir leichter werden? Das Sterben wird's lehren.

(Sterben: anderes Wort für Zeit) Und inzwischen stirbt sie ruhig weiter. In ihrem kälter und steifer werdenden kleinen Körper, aber auch zu Hause (wo in dem Augenblick niemand ist): in ihrem Babyzimmer, ihren Kleidern, ihrem Fläschchen und all ihrem Siebensachen, den Fotos und Büchern, den Tierchen, dem Kinderwagen im Flur.

Und dann beginnt sie auch drau-

ßen zu sterben, sogar an Stellen, an denen sie noch nie gewesen ist, in den Köpfen von Menschen, die sie nie gesehen hat. In den Köpfen, die abgewandt werden, aus Scham, aus Angst vor Ansteckung, aus Feigheit. In Köpfen, in denen sie geleugnet und still und heimlich totgemacht wird.

Vor allem jedoch stirbt sie in uns. Wo sie gedacht worden ist, da muss sie sterben. Wo sie gedacht werden wird, da wird sie tot sein müssen. Aber es ist unmöglich und wird unmöglich sein, sie nicht zu denken. Darum wird es schließlich keinen Ort mehr geben, an dem sie nicht gestorben ist.

Es hat gerade erst angefangen. Sie hat noch mindestens ein Leben vor sich.

P.F. Thomése



**KEIN
ENDE**

**VON
BLUMEN**









* RAUMPROGRAMM

* KINDERHOSPIZ

* In Anlehnung an die Vorstudie von MOKI Mobile Kinderkrankenpflege Kärnten

* Kinderhospiz Sonnenmond

* www.sonnenmond.at

	Anzahl	Fläche [m ²]	Fläche gesamt [m ²]
THERAPIE			
Pflegebad	1	25	25
Arzt / Untersuchungszimmer	1	21	21
Snoezelenraum	1	26	26
Werk- /Bastelraum	1	29	29
Klang- und Musikraum / Medienraum	1	29	29
Massageraum / Meditationsraum	1	23	23
Spielzimmer mit Rückzugsmöglichkeiten	1	43	43
Gymnastik / Trampolinzimmer	1	37	37
Besprechungsraum / Beratungsraum	1	36	36
Dampf- / Saunabereich	1	50	50
Steinwerkstatt	1	33	33
GEMEINSCHAFT			
Eingangsbereich	1	45	45
Empfangsraum Aufnahme	1	25	25
Sekretariat - Aufnahme	1	15	15
Aufenthalts- Gemeinschaftsraum / Bibliothek	1	83	83
Essbereich mit Gemeinschaftsküche	1	80	80
Küche	1	21	21
VERABSCHIEDUNG			
Aufbahrungsraum	1	30	30
Raum der Stille	1	25	25
ÖFFENTLICH - für Externe nutzbar			
Therapie- / Bewegungsbad inkl. Umkleiden	1	71	71
Seminar, Veranstaltung inkl. Garderobe	1	105	105

	Anzahl	Fläche [m²]	Fläche gesamt [m²]
ZIMMER			
Pflegezimmer mit Schlafmöglichkeit für die Eltern	10	25	250
WC und Dusche	5	6	30
offener Arbeitsbereich für Mitarbeiter	1	25	25
Eltern und Geschwisterzimmer (inkl. Bad)	5	55	275
NEBENRÄUME			
Lager (Küche)	1	20	20
Toiletten , Damen, Herren, Behinderten WC	1	18	18
Haustechnik	1	16	16
Müllraum	1	13	13
Waschmaschinenraum	1	8	8
Bettenlager	1	20	20
Abstellraum	1	8	8
VERWALTUNG			
Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising	1	43	43
Verrechnung Personal	1	34	34
Wirtschaftliche Leitung	1	24	24
Pflegedienstleitung	1	25	25
Besprechungsraum	1	43	43
Sozialraum und Küche für Mitarbeiter	1	32	32
Ruheraum für Mitarbeiter	1	19	19
Toiletten Mitarbeiter Damen Herren	1	15	15
Abstellraum	1	9	9
Sanitär und Umkleieräume Damen Herren	1	24	24
Abstellraum Dachraum	1	23	23

	Anzahl	Fläche [m ²]	Fläche gesamt [m ²]
AUSSENANLAGEN			
Gartengeräte, Kinderfahrräder	1	15	15
Parkanlage	1	2000	2000
Abenteuerspielplatz	1	400	400
Höhlen zum Toben und Spielen	1	200	200
Swimmingpool	1	50	50
Sitzbereich Terrasse	1	200	200
Garten der Erinnerung	1	140	140
Streichelzoo inkl. Freibereich	1	600	600
Kräuter und Gemüsegarten	1	50	50
Parkplätze	23		
inkl. Vorbereich Eingang		1000	1000
* * * * *			
gesamt AUSSENANLAGEN Kinderhospiz			4655
gesamt VERWALTUNG			291
gesamt KINDERHOSPIZ			1530
gesamt JUGENDHOSPIZ			420
gesamt Nettoflächen			2241
Außenanlagen gesamt			7045

Ernährungspumpe, Absauggerät, Vernebler, Sauerstoffkonzentrator, Föhn, usw. mit Strom zu versorgen.

Das Badezimmer, welches jeweils zu zwei Pflegezimmern zugehörig ist, ist ebenfalls barrierefrei und mit einem WC, Dusche und zwei höhenverstellbaren Waschbecken versehen.

THERAPIERÄUME

Das Jugend- bzw. das Kinderhospiz verfügt über eigene, bzw. über gemeinschaftliche Therapieräume.

Unterschiedlichste Therapiearten werden angeboten, denen unterschiedliche Anforderungen zugeordnet sind.

SNOEZELENRAUM

Dieser Raum kann auch als Herzstück unter den Therapieräumen gesehen werden.

Mittels Licht, Klang, Ton, Gerüchen, und Musik können unterschiedliche Stimmungen erzeugt werden, die die Sinne anregen, beruhigen und aktivieren. Interessen können geweckt werden bzw. ein Abschweifen in bunte Träume erzielen.

Um Lichteffekte und Aromen gut einsetzen zu können, kann der Raum komplett abgedunkelt und gut belüftet werden.

WERK- & BASTELRAUM

Dieser Raum ist für die Eltern und Geschwisterkinder gedacht. Gemeinsames Basteln, Malen und Werken, das im Alltag aufgrund

mangelnder Zeit oftmals nicht möglich ist, soll die Beziehungen kräftigen.

Das Arbeiten und Experimentieren mit unterschiedlichen Materialien soll die Fantasie der Kinder anregen und ihnen Freude bereiten.

KLANG- & MUSIKRAUM

Dieser Raum ist mit unterschiedlichen Instrumenten ausgestattet, die von Kindern sowie Erwachsenen gespielt werden können, für die es keine Vorkenntnisse bedarf.

Eine HIFI Anlage, sowie 2 Computer unterstützen die Therapie, bzw. können zur Unterhaltung (Karaoke singen, DVD schauen, ect.) genutzt werden.

SPIELZIMMER

Dieser Ort dient zum Spielen und Toben. Hängematten, Schaukeln, Kletterelemente, Spielgeräte und Matten sind als Grundausstattung vorhanden.

THERAPIE- & BEWEGUNGSBAD

Viele der Kinder, die das Kinderhospiz besuchen, sind in ihrer Bewegung eingeschränkt. Das Plantschen im Wasser mit den Eltern und Geschwistern fördert die körperliche Nähe, die aufgrund des Rollstuhls oftmals nicht möglich ist.

Die erleichterte Bewegung und der Auftrieb im Wasser, lindert Schmerzen, fördert die Mobilität und wird dadurch als sehr positiv empfunden.

Weiters besteht die Möglichkeit, das Therapiebad von externen Nutzern zu besuchen. Diesen steht ein separater Eingang zur Verfügung damit keine Störungen im Kinder- und Jugendhospiz auftreten.

ABSCHIEDSBEREICH

In einen Raum der Stille und einen Aufbahrungsraum gegliedert, ist dieser Bereich durch einen separaten Eingang von Trauergästen und dem Bestattungsauto erreichbar. Der Aufbahrungsraum ist mit einem „Sarg“ ausgestattet, der gekühlt werden kann. Weiters kann der Raum mittels Klimaanlage temperiert werden.

ELTERN & GESCHWISTERZIMMER

Im Obergeschoß befinden sich die Eltern und Geschwisterzimmer, denen eine Sanitäreinheit, sowie ein Balkon zugeordnet sind. Die Trennung der Schlafräumlichkeiten von den Eltern und dem kranken Kind ist bewusst gewählt, da dadurch eine Distanz geschaffen werden kann, die den Eltern Abstand und somit Ruhe und Entspannung bringen soll.

VERWALTUNG

Die Verwaltungsräume befinden sich im Obergeschoß, und sollen den Ablauf des Kinderhospizes nicht beeinträchtigen. Durch Galerien kann das Geschehen im Erdgeschoß mitverfolgt werden.

AUßENANLAGEN

So wie im Innenraum, so ist auch der Außenraum barrierefrei gestaltet.

Eine PARKANLAGE, die mit dem Rollstuhl, sowie dem Krankenbett befahren werden kann, eignet sich für kurze Spaziergänge.

Die Kinder können sich auf dem ABENTEUERSPIELPLATZ austoben und spielen. Dieser ist für Kinder mit und ohne Behinderung geeignet.

Für den Sommer gibt es einen POOL, der dem Badespaß freien Lauf lässt.

Weiters gibt es TERRASSEN, SANDKISTEN, BLUMENBEETE und einen kleinen GEMÜSE- und KRÄUTERGARTEN, der von den Kindern und Eltern mitbewirtschaftet werden kann.

In einem Nebengebäude ist der STREICHELZOO untergebracht, dem Freibereiche zugeordnet sind.

Der Umgang mit Hühnern, Enten, Schafen, Zwergkanienvögelchen und Hasen soll den Kindern Spass machen, und Freude bereiten.

Peter Kais Beruf ist es, Familien mit sterbenskranken Mitgliedern zu begleiten – früher im Kinderspital, jetzt auf einem besonderen Reiterhof im Burgenland. Im Interview spricht er über Tod und Auferstehung, über die **Riesenkräfte geliebter Kinder**, dass gesunde Trauerarbeit fünf bis acht Jahre dauert und die Krankheit nicht das letzte Wort hat. **» VON DANIELA TOMASOVSKY UND MICHAEL PRÜLLER**

»Kinder gehen mit Frieden und Lächeln«

Sie nennen Ihren Sterntalerhof ein Hospiz – kommen die Menschen zum Sterben hierher?

Peter Kai: Der Sterntalerhof ist ein Hospiz im ursprünglichen Sinn. Wir verstehen uns nicht als Sterbehaus, sondern als Rasthaus für Menschen, die aufgrund einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung im Familienkreis in eine Krise geraten. Oder z. B., weil sie jemanden aus der Familie verloren haben.

Sie sind kein Spital, kein Pflegeheim – was bieten Sie diesen Familien?

Das Thema des Abschieds kann angesprochen werden. Das ist ganz wichtig. Die Situation ist oft so spannungsgeladen, dass die Angehörigen nie miteinander in ein Gespräch kommen. Bei uns wird das zum Thema gemacht. Wir nehmen uns sehr viel Zeit, mit der Familie zu reden. Sodass sie einander das sagen können, was ihnen am Herzen liegt. Ich spreche die Ressourcen an: Welche Quellen der Kraft haben sie? Ich versuche, das zu heben, das bewusst zu machen.

Schon als Krankenhausseelsorger hatten Sie vor allem mit sterbenskranken Kindern zu tun. Sind kranke Kinder wirklich so groß und stark, wie man so oft mit Bewunderung feststellen kann – oder ist das nur die Interpretation von uns Erwachsenen?

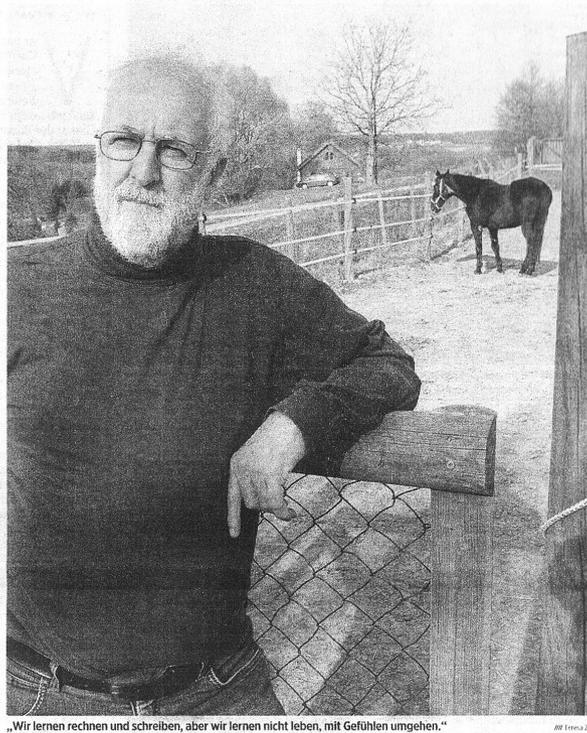
Die Kinder sind wirklich so toll. Sie sind Experten. Was ihnen dabei hilft, ist, dass sie erleben: Auch wenn ich krank bin, bin ich unendlich wertvoll für die Familie – es ist denen wichtig, dass ich weiterlebe. Sie haben ein Netz, das sie nicht im Stich lässt. Bei älteren Menschen fällt das oft weg. Die fragen: Was kann ich noch, wem nütze ich denn noch? Kinder haben das Gefühl: Ich bin gewollt. Kinder erbringen Höchstleistungen. Sie halten Therapien aus, wo wir als Erwachsene ärgste Probleme haben. Auch die Kleinsten schon. Die reifen stündlich, wo wir Jahre brauchen.

Wie wird ein Kind mit dem Tod fertig? Der Tod ist für sie nach Alter eine ganz unterschiedliche Bedeutung. Kleinere Kinder haben nicht das Gefühl, dass die Zeit denen könnte. Bei größeren kommt schon die Reifung. Sie haben nicht so sehr die Angst vor dem, was danach ist, sondern vor Einsamkeit, vor Schmerzen und was mit der Familie sein wird. Sonst sind sie sehr souverän. Ich habe immer wieder Kinder erlebt, die Vortodeswünsche hatten. Ein Mädchen, das nie religiös erzogen wurde, hat Engel gesehen. So real, wie sie mich gesehen hat. Oder sie sehen jemanden, der schon vorher verstorben ist.

Wehren sich die Kinder gegen das Sterben? Schlimm ist der Tod auf der Intensivstation – das wünscht sich niemand. Aber wenn man eine normale Atmosphäre schafft, habe ich noch kein Kind gesehen, das wirklich gekämpft hat. Die gehen mit Frieden und Lächeln; sie müssen etwas unglücklich Schönes sehen. Und sie gehen sehr bewusst. Ich habe meine Angst vor dem Tod nicht durch das Theologiestudium, sondern erst durch die Kinder überwunden.

Wie werden Sie selbst mit dem Schmerz fertig?

Ich nehme mir Anleihe bei den Kindern. Dann hilft mir sicher der Glaube, dass der Tod nicht das letzte Wort hat. Tatsache ist, dass uns Jesus ausgesprochen hat und die Kinder mir das vorgemacht haben. Und wir haben ein fantastisches Team, wo man darüber reden kann, wo die anderen ihre Trauer



»Wir lernen rechnen und schreiben, aber wir lernen nicht leben, mit Gefühlen umgehen.«

Peter Kai, darf man Sie auch fragen...

- 1 ... ob Sie an die Existenz von Schutzengeln glauben? Ja, das tue ich.
- 2 ... ob man über den Tod auch lachen darf? Ganz sicher.
- 3 ... ob es auch etwas gibt, was Sie aus der Ruhe bringen kann? Ja, wenn ich von jemandem überrumpelt werde mit etwas, was mir gegen den Strich geht. Ich bin Allergiker, aber nicht gegen Pollen, sondern gewisse gewisse Leute.

den Gott, an dem ich zweifle, nicht wirklich. Das ist eben dieser Antreiber-gott, der einem ein schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle macht. Für mich kommt immer mehr der Gott der Bibel durch, der „Fürchte dich nicht“ oder „Ich bin bei dir“ sagt. Der aber nicht ein Wasser ist, nicht sagt: „Ist eh alles wurst, was du getan hast“, sondern der mich in Lügenverantwortung nimmt.

Sie sagen, bei Jugendlichen und Erwachsenen weckt die Krankheit schon auch Zweifel an Gott. Was sagen Sie ihnen?

Ich habe die 21-jährige Inge begleitet, mit Leukämie, die gesagt hat: Warum kann ich nicht ein normales Leben führen? Ich habe ihr gesagt, sie darf eine Wahnsinnsaufgabe auf diesen Gott haben. Ich habe sie eingeladen, einen Psalm an diesen Gott zu schreiben. Das hat sie getan, und der war ordentlich geschmalzen. Den habe ich dann auch zum Begräbnis gelesen. Demen zu sagen: „Gott weiß schon, warum“, das wäre Zynismus.

Warum sind Sie eigentlich Krankenhaus-seelsorger geworden?

Ich bin alles zufällig geworden. Ich habe in Innsbruck die Krankenpflegeschule gemacht, weil ich eine Wette verloren habe. Dann bin ich Religionslehrer geworden, habe nachts aber oft geträumt, ich gehe ins Krankenhaus zurück. Das ist dann auch so gekommen – wieder durch Zufälle. Begonnen habe ich in der Orthopädie Gersthof beim Prof. Martin Salzer, Spezialist für bösartige Knochtumore bei Kindern. Der Mensch hat mich fasziniert – so könnte ich mir den letzten Gott vorstellen.

Wie stellen Sie sich denn ihre eigene Auferstehung vor?

Die Kinder haben das beschrieben mit einer wunderschönen Blumenwiese, dass sie mit einem Luftballon schweben: Leichtigkeit und Schönheit. Ich stelle mir vor, dass ich endlich mal meinen Chef persönlich kennenlernen – die Person gewordene Liebe. Das ist sicher faszinierend. Und das Zweite: Dass ich all die Kinder, die ich begleitet habe, wiedersehe und dass das eine Gaudi ist. Der Himmel wird ja als Hochzeitsmahl beschrieben, ich hoffe das Hochzeitsmahl Appetit mitnehme. Es muss sehr schön sein.

STECKBRIEF

Diakon Peter Kai, gebürtiger Tiroler, war 20 Jahre lang Krankenhaus-seelsorger im St. Anna Kinderspital.

Kinderspitalhospiz. 1999 gründete Peter Kai gemeinsam mit Regina Heimhölcher den Sterntalerhof. Hier findet Familien, die nicht wissen, wo sie lange es noch ein gemeinsames Morgen gibt, für mehrere Wochen ganzheitliche Betreuung und Begleitung: Familien mit schwerkranken Kindern oder Eltern, die nach dem Verlust eines Mitgliebs.

Arbeit mit Pferden. Für die Kranken ist der Umgang mit Tieren eine große Hilfe. Auf dem Sterntalerhof gibt es Hunde, Ziegen und vor allem Pferde. Die Hosen sind hoch, aber dank vieler Spender wird keine Familie abgewiesen. Die Hosen sind hoch, aber dank vieler Spender wird keine Familie abgewiesen. Die Hosen sind hoch, aber dank vieler Spender wird keine Familie abgewiesen.

www.sterntalerhof.at

er zeigen können und nicht stark sein müssen.

Man muss sich nicht verhärtet? Abgrenzung bedeutet für mich nicht, sich nicht verletzen zu lassen oder nicht traurig, verzweifelt sein zu dürfen. Sondern es heißt: loslassen können danach. Auch wieder zur Freude finden. Es tut einem anderen auch nichts, wenn ich keine Freude mehr erlebe. Eine gesunde Trauerarbeit dauert fünf bis acht Jahre. Und da erfahren die Menschen von draußen schon nach sechs Wochen: Bitte hören wir doch mit dem Thema auf! Wir lernen rechnen und schreiben, aber wir lernen nicht leben, mit Gefühlen umgehen.

Wie gesund ist denn ein intensives Gedenken an ein verstorbenes Kind? Wenn etwa das Kinderzimmer so bleiben muss, als ob das Kind noch lebt?

Ich kann ein Zimmer so lassen, wie es war, wenn es nicht mein Person-Sein zerstört. Wenn das aber mit Angst verbunden ist, ist es krankhaft. Wenn ich mich gerne erinnere, passt es. Eine gesunde Trauer – Schmerz zulassen, aber auch loslassen – ist optimal. Auch Rituale, die der Familie gut tun, sind sinnvoll, z. B. einen dritten Teller für den toten Sohn decken, ist sinnvoll.

Tun sich Eltern leichter, das Sterben eines Kindes anzunehmen, wenn sie glauben, es gibt eine sehr erdige Spiritualität, die den Tod als Übergang annimmt. Aber in der auch die Hoffnung drin ist. Das ist nicht das letzte Wort. Diese

Leute können klagen, weinen, auch Gott beschimpfen. Die können sehr gut damit umgehen. Der Glaube trägt sie. Dann gibt es die, die die Religion als Leistung ansehen und dann enttäuscht sind. Die tun sich wahnsinnig schwer. Sie verlieren dann oft den Glauben – und ich hoffe, dass sie einen positiven finde. Ich tue mir leichter mit Fernstehenden. Die sind oft für das väterliche, gütige Gottesbild offener.

Kommt oft die Frage: Wieso macht Gott so was mit uns? Was ist sein Plan?

Ja, die kommt öfter. Da sage ich: Ich weiß keine Antwort. Es gibt keine Antwort. Die einzige Antwort ist: Du lebst. Weil wir einen Gott haben, der sich diesem Leid nicht ausgewichen ist und der uns gezeigt hat, dass das nicht das Endeswort ist. Dass nicht das Unrecht, die Skrupellosigkeit, die Kalblütigkeit oder die Krankliebe das letzte Wort hat, sondern dass es etwas Gutes ist stärker ist.

Hat das Leiden einen Sinn?

Das Leiden an sich nicht. Wenn ich mich falsch verhalten habe und dadurch leide, dann schon. Aber dort, wo zum Beispiel Krebs ist, da verliert es seinen Sinn. Ich glaube aber, dass es einen Sinn gibt trotz der Krankheit, trotz des Leides. Dass nichts umsonst ist, glaube ich schon. Etwa für die Frage: Wie gehe ich mit den noch lebenden Kindern um?

Zweifeln Sie manchmal an Gott?

Ja, freilich. Aber der Dank gibt es



* ENTWURFSGEDANKEN

* Die Blume - Formfindung

Die Blume, als ein Symbol der kindlichen Vorstellungen vom Tod, wird in 3 Szenarien für die Formfindung angewendet.

Szenario 1

Als raumbildendes Element - die Blume auf der Wiese

Aneinander gereiht oder wie Zahnräder ineinander greifend, werden hier Räume geschaffen. Auf dieses länglich proportionierte Grundstück lässt sich dieses Volumen nur beschränkt anordnen.

Szenario 2

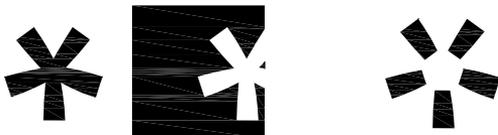
Die Blume als Negativform - Sie bildet Höfe und Innehöfe

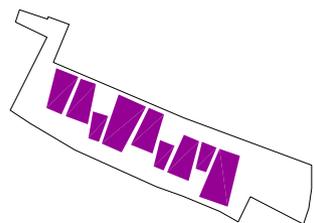
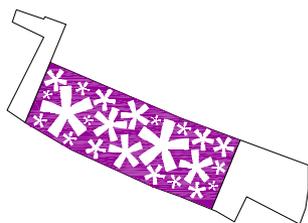
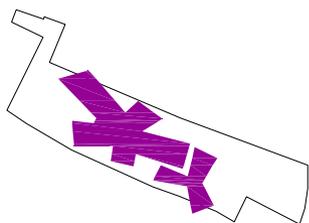
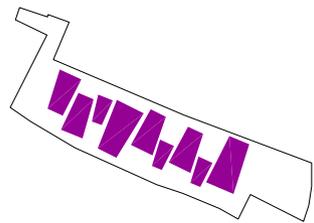
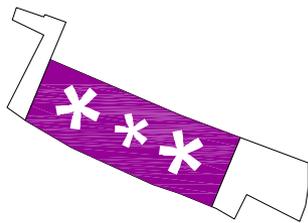
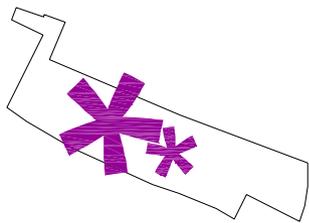
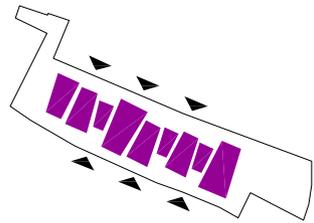
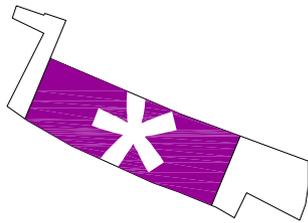
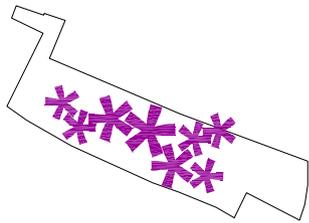
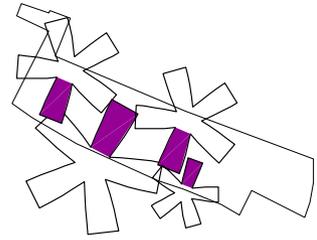
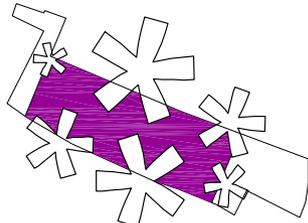
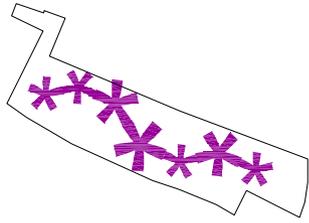
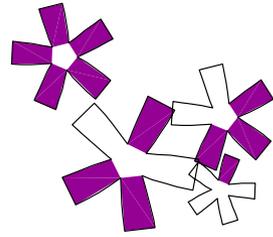
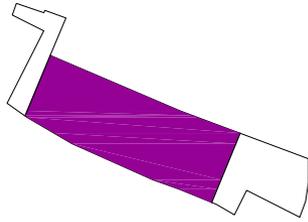
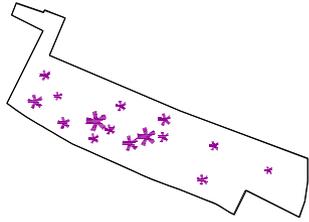
Die, durch die Bildung von Innenhöfen resultierenden, spitzwinkligen Räume sind für die Funktion eines Kinderhospizes nur beschränkt nutzbar.

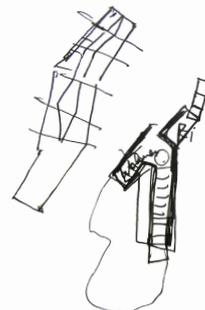
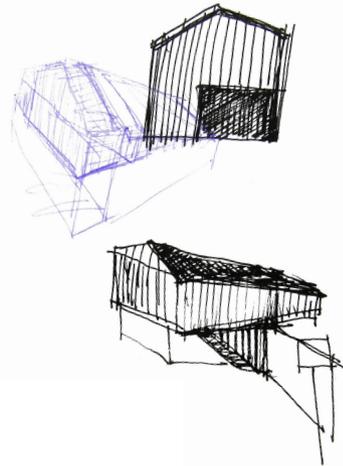
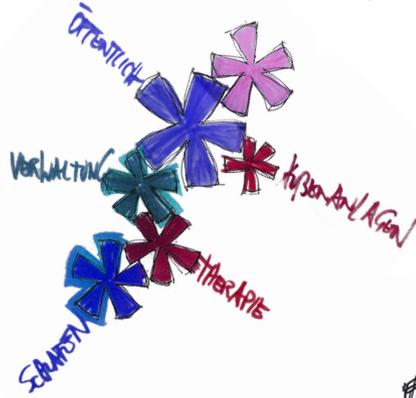
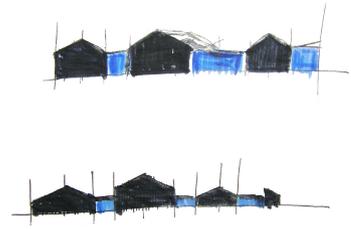
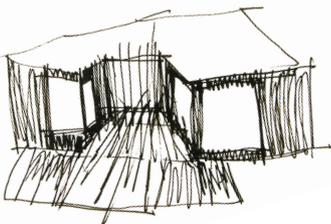
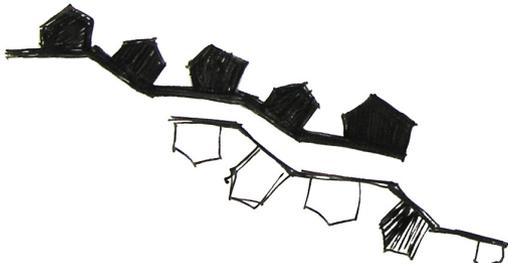
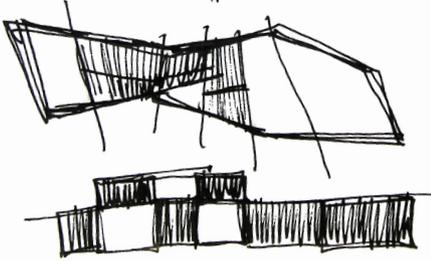
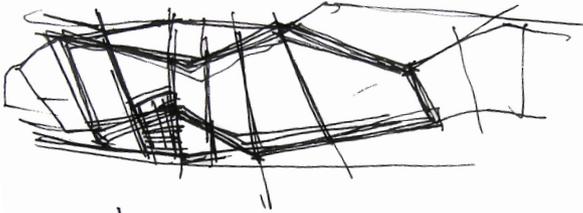
Szenario 3

Die Elemente der Blume - Die Blütenblätter. Durch die Auflösung der Blume in ihre Einzelteile, ist eine viel flexiblere Positionierung am Grundstück möglich. Verschiedenste Anordnungen sind möglich.

Dieses Szenario ist ausschlaggebend für den Entwurf des Kinderhospizes.









UMSETZUNG DER IDEE

* Entwurfsherleitung

6 | 132

Die Längliche Form des Grundstückes sowie die Kleinteiligkeit der Bebauung in der Umgebung sind entscheidende Aspekte in der Entwurfsfindung.

Die erforderliche Barrierefreiheit des Kinderhospizes sowie die Erschließungszone nehmen ebenso eine dominierende Rollen ein.

Diese Zone so abwechslungsreich wie möglich zu gestalten und keine direkten Sichtbeziehungen von einem zum anderen Ende zuzulassen, war ein wesentlicher Punkt im Entwurf.

Daraus resultierend entstand eine symmetrische 4fach gekrümmte Erschließungszone, welche eine diagonale Teilung am Grundstück vornimmt.

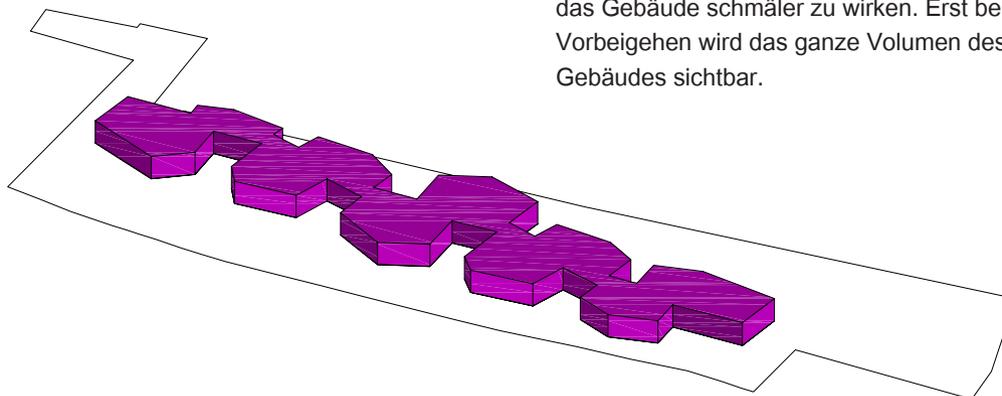
Diese geknickte Erschließungszone wurde mit Achsen versehen die die „Blütenblätter“ der Vorstudie bilden.

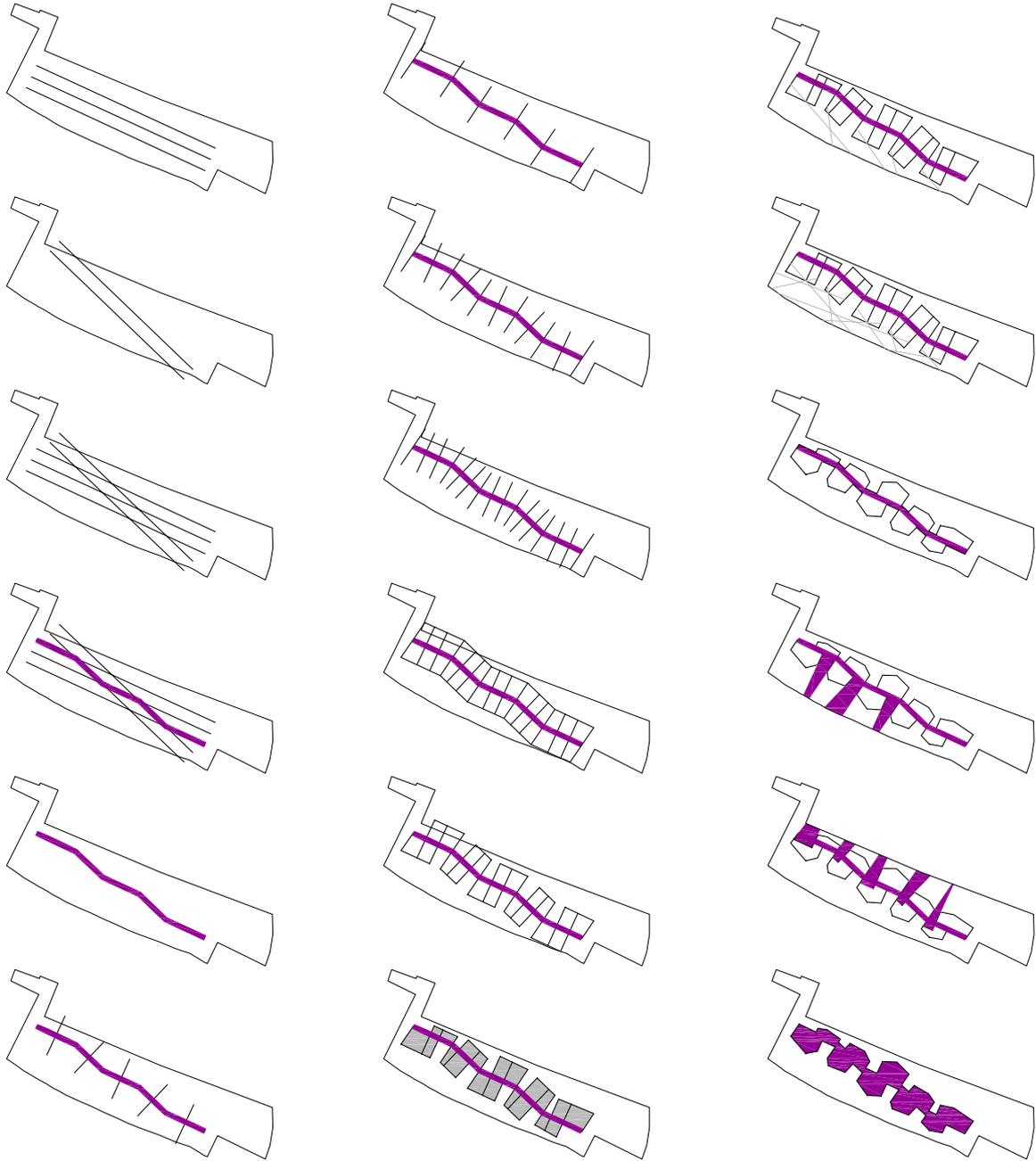
Durch eine Verschiebung der Blütenblätter entstehen Höfe, die den Außenraum in den Innenraum hineinziehen und somit verschmelzen.

Straßenseitig deffinieren diese Höfe die Eingänge. Auf der Gartenseite bilden diese Einschnitte, Bereiche mit den unterschiedlichsten Nutzungen.

Die Breite der „einzelnen Häuser“ ist im Vergleich zu den umliegenden Gebäuden sehr stark überdimensioniert.

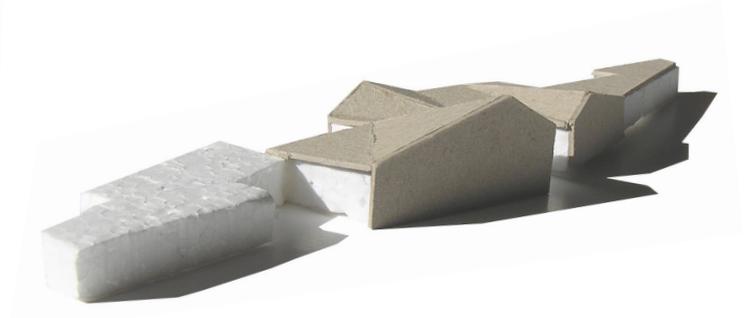
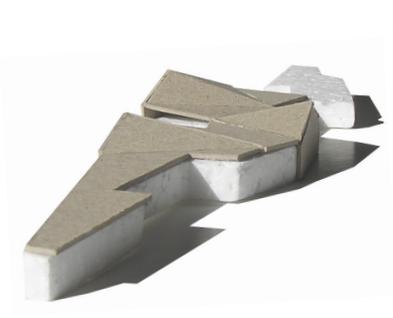
Aus diesem Grund werden die Fassaden abgeschrägt, um bei der Annäherung an das Gebäude schmaler zu wirken. Erst beim Vorbeigehen wird das ganze Volumen des Gebäudes sichtbar.







6 | 135





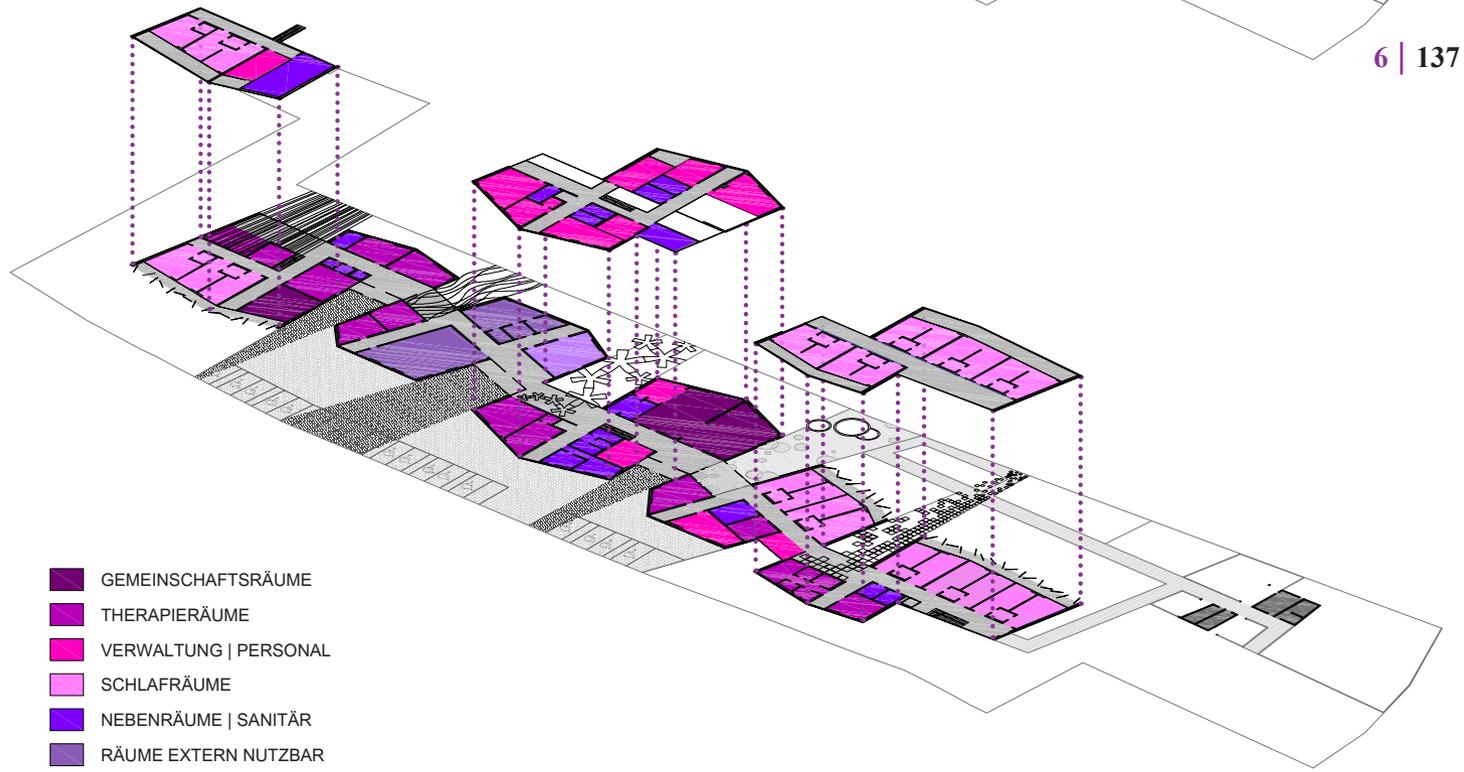
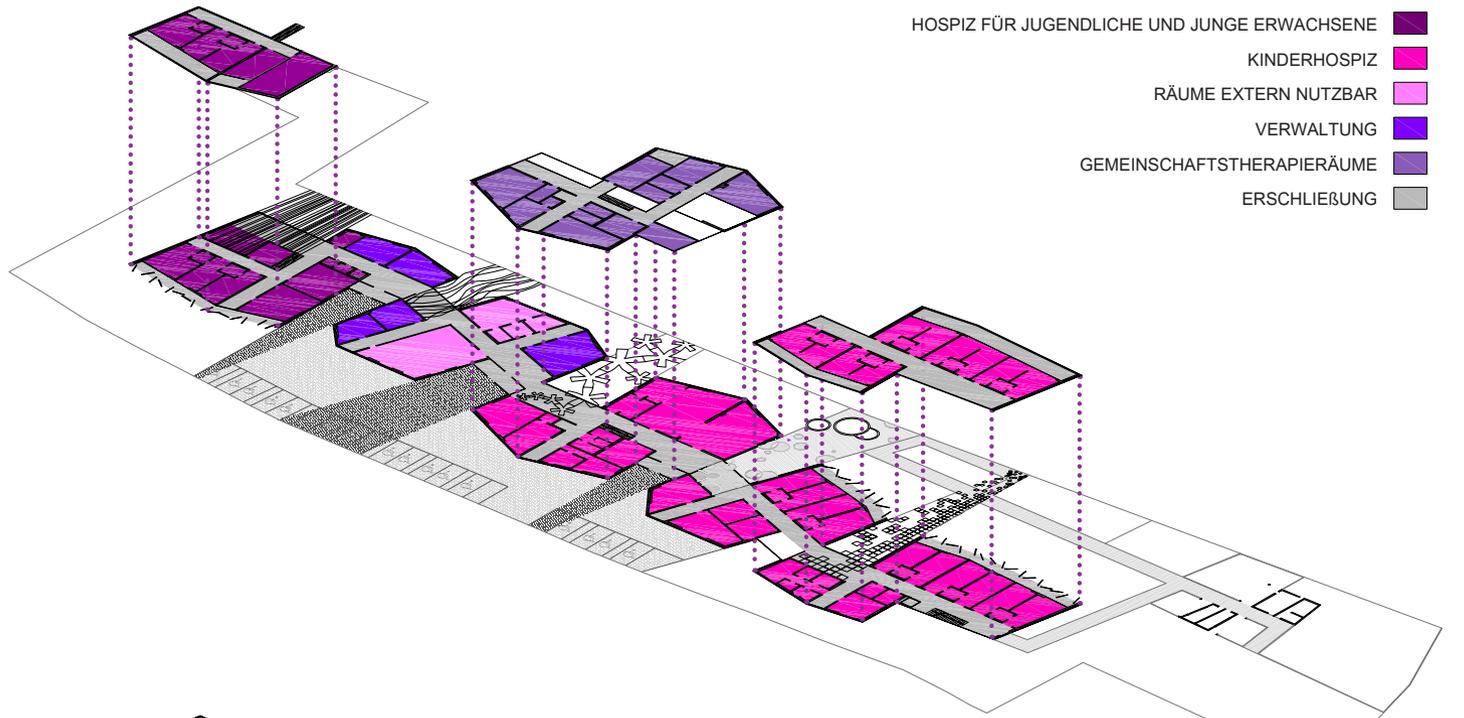
* FUNKTIONSDIAGRAMM

Das Hospiz für Jugendliche und Junge Erwachsene, welches einer Altersgruppe von 16 - 25 Jahren entspricht, verfügt über eine Kapazität von 3 Pflegezimmern. Weiters gibt es eine Küche und ein Pflegebad, sowie Therapieräume. Die übrigen Therapieräume werden mit dem Kinderhospiz geteilt. Im Obergeschoss gibt es 2 Einheiten, für Begleitpersonen, sowie einen Lager und einen Mitarbeiteraum.

Im mittleren Teil des Gebäudes befinden sich die Therapieräume die teilweise von beiden Einrichtungen genutzt werden können. Ein separater Eingang, erschließt die Bereiche (Bewegungs- und Therapiebad, Veranstaltungsraum) für externe Nutzer sowie den Verabschiedungsbereich, er kann auch als Mitarbeiteringang gesehen werden.

Der Südliche Teil des Gebäudes ist dem Kinderhospiz zugeschrieben. Aufgrund der viel höheren Kapazität im Vergleich zum Jugendhospiz, sind die Bereiche viel größer dimensioniert und 10 Pflegezimmer vorhanden. Im Obergeschoss befinden sich die Zimmer für die Eltern und Geschwister.

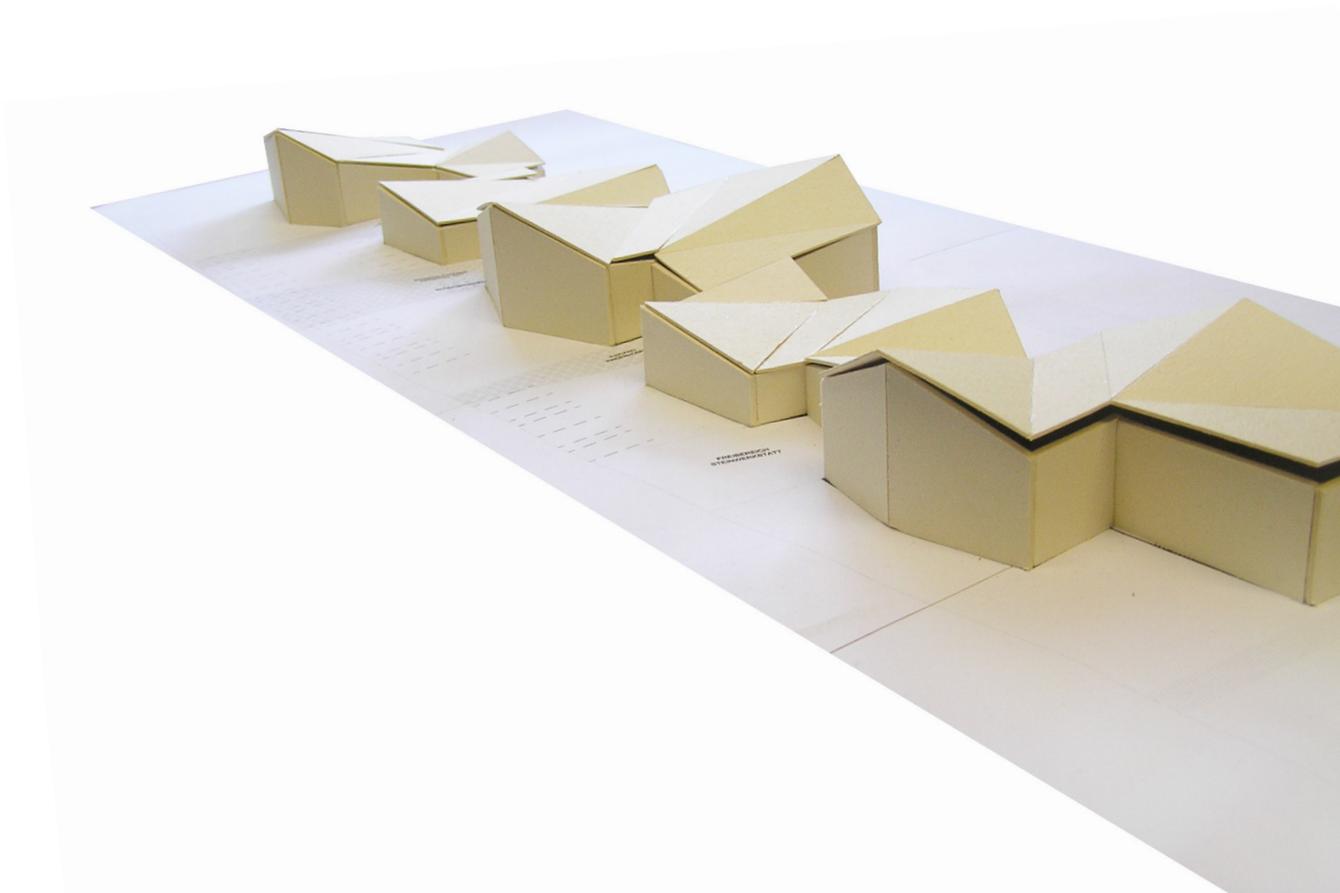
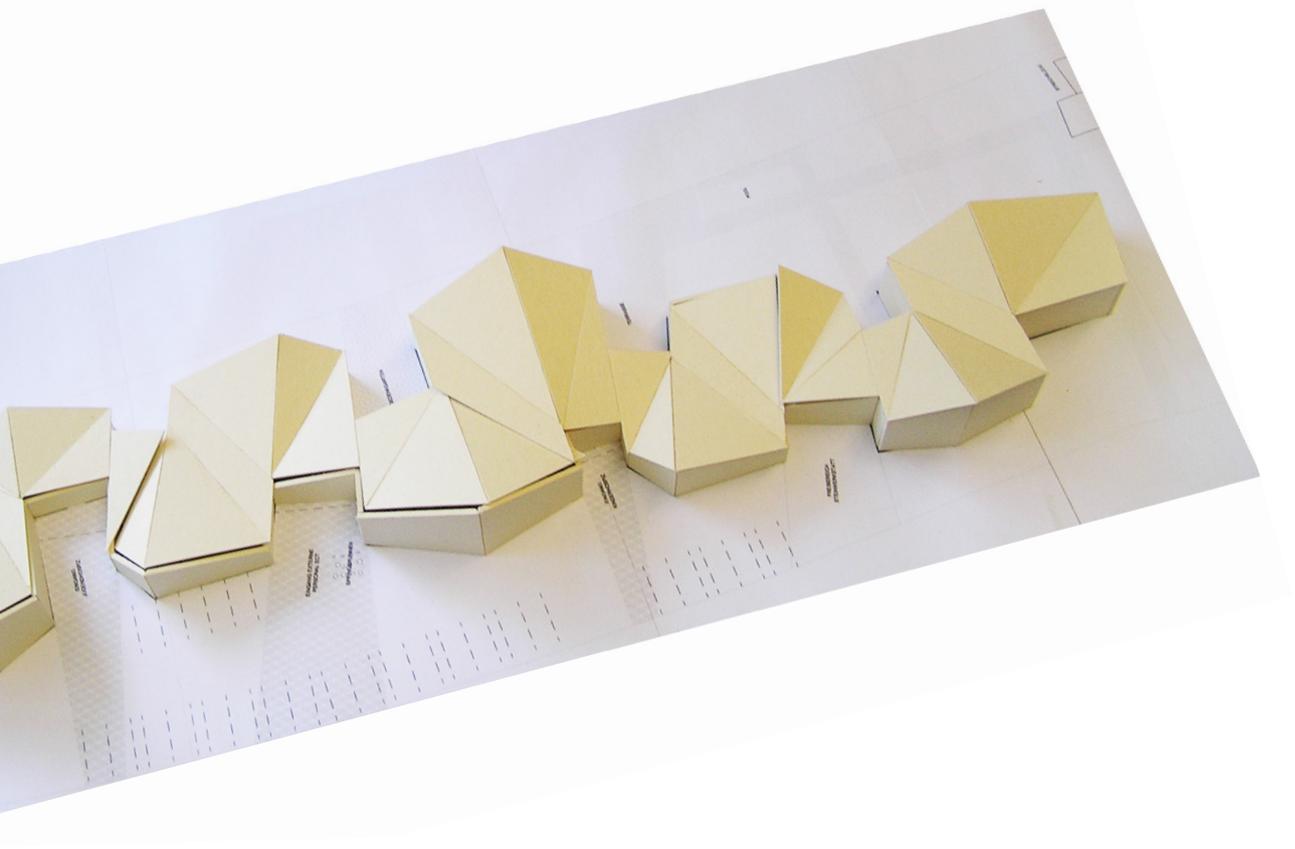
Im Obergeschoss des Mittelteiles sind die Verwaltungsräume angeordnet. Über Galerien kann das Geschehen im Erdgeschoss beobachtet und mitverfolgt werden.





— MITARBEITER

— EXTERNE NUTZER
— ANLIEFERUNG | MÜLL



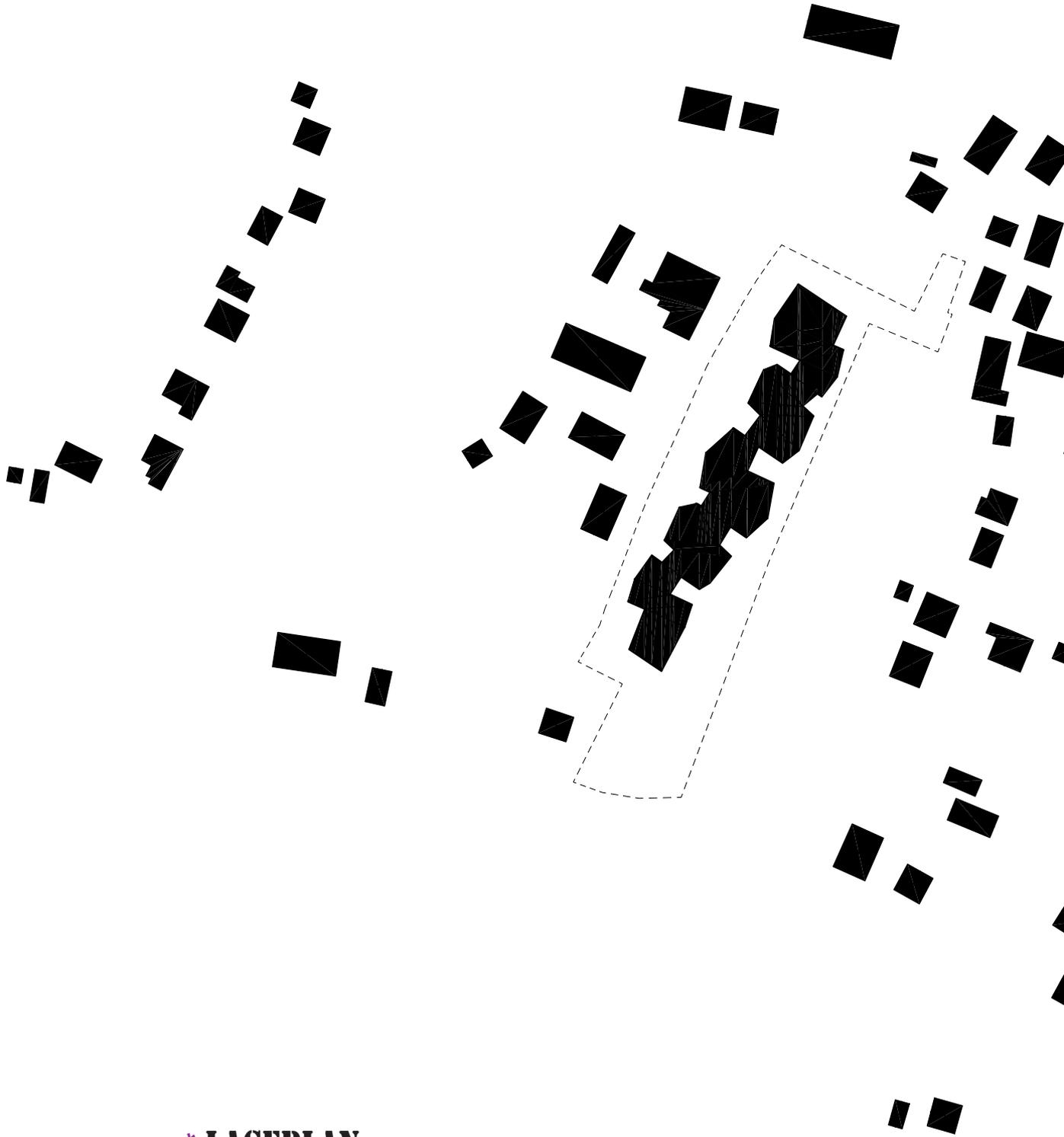


**EIN
ORT
ZUM
LEBEN
UND
LACHEN**⁵²

**EIN
ORT
ZUM
STERBEN
UND
TRAUERN**

* 7 *



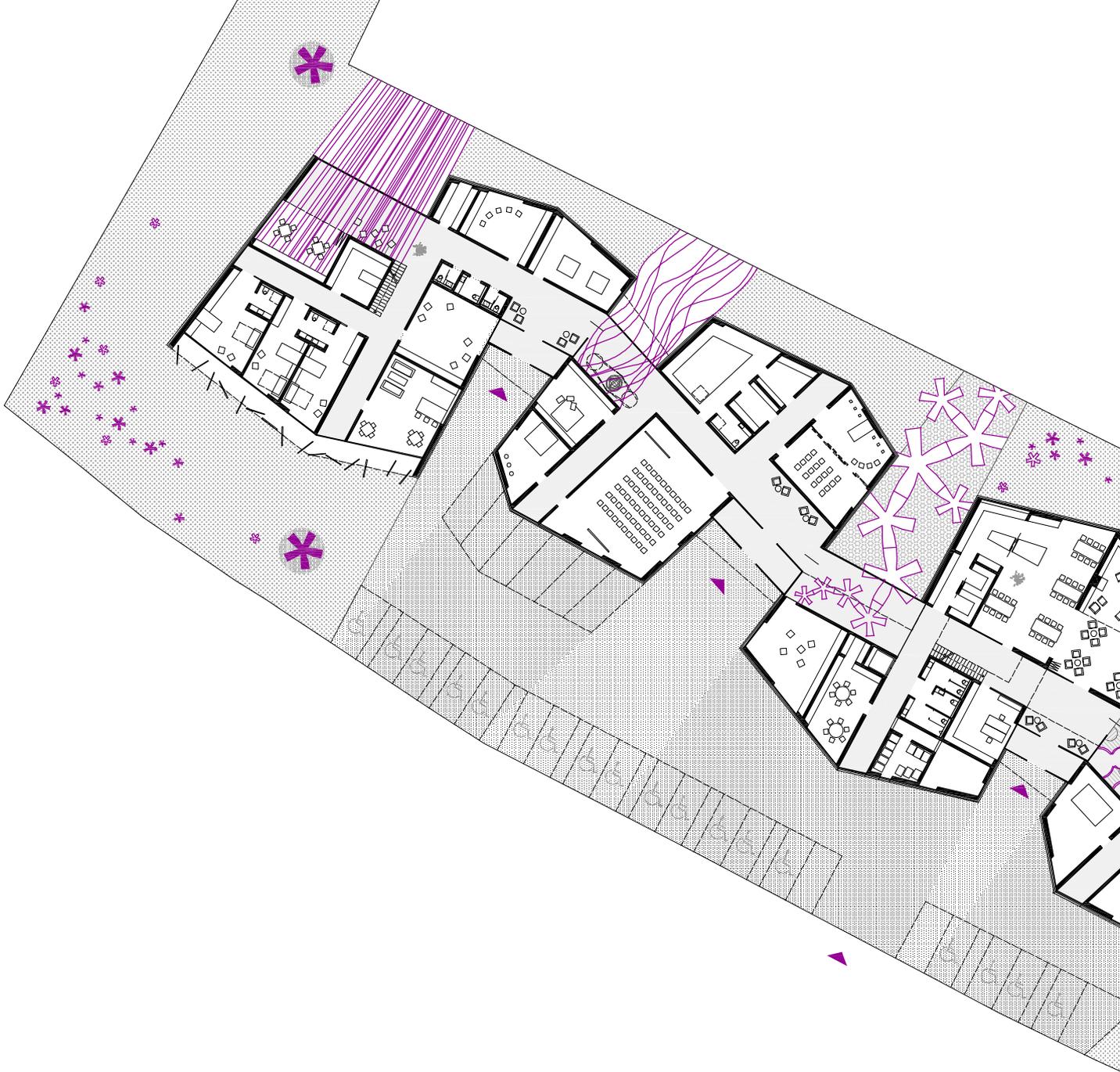


* **LAGEPLAN**

* M 1 : 2000



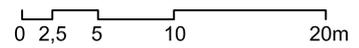
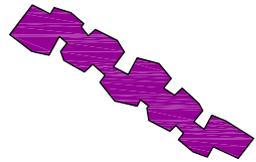


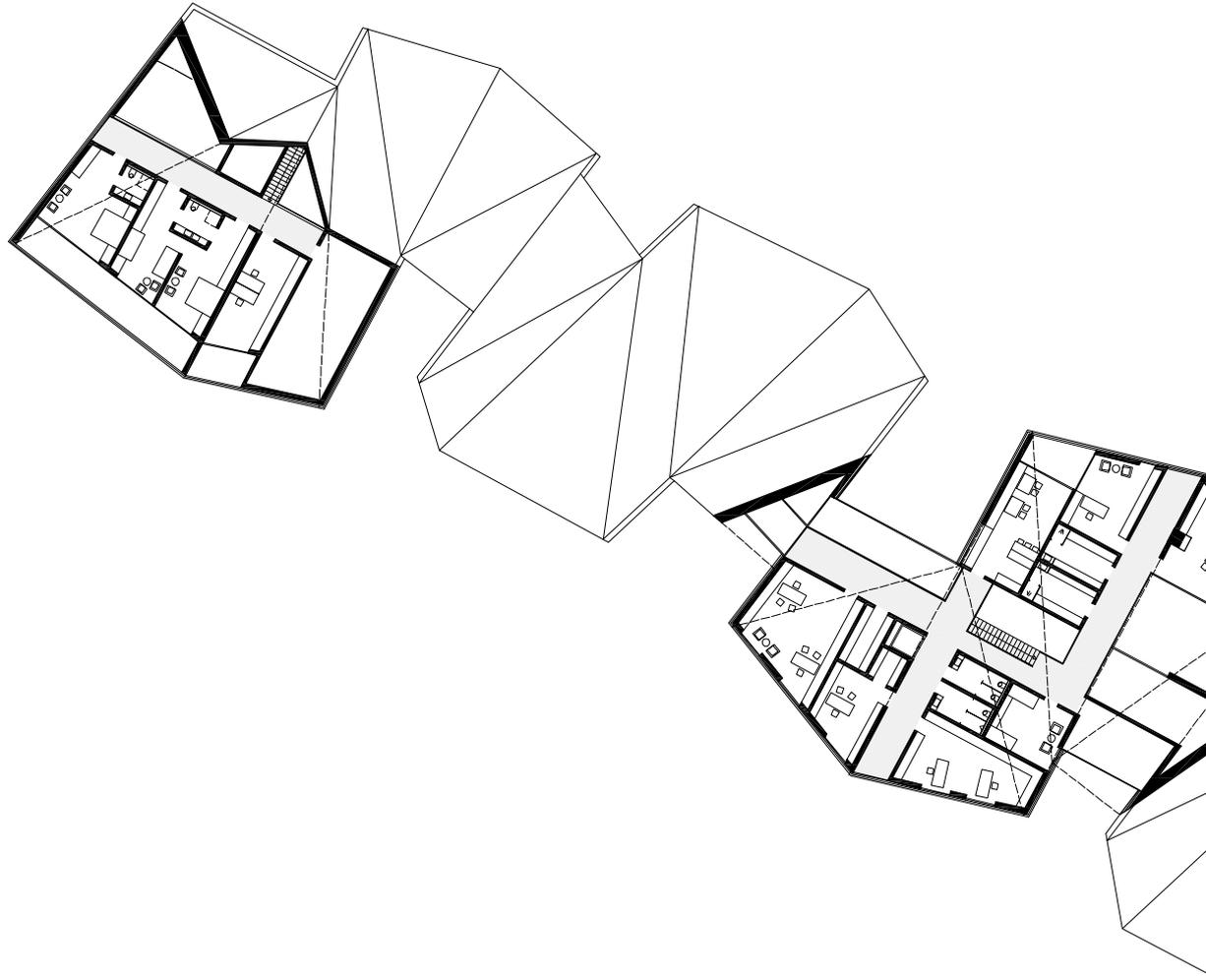


* **ERDGESCHOSS**

* M 1 : 500



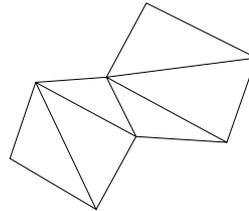
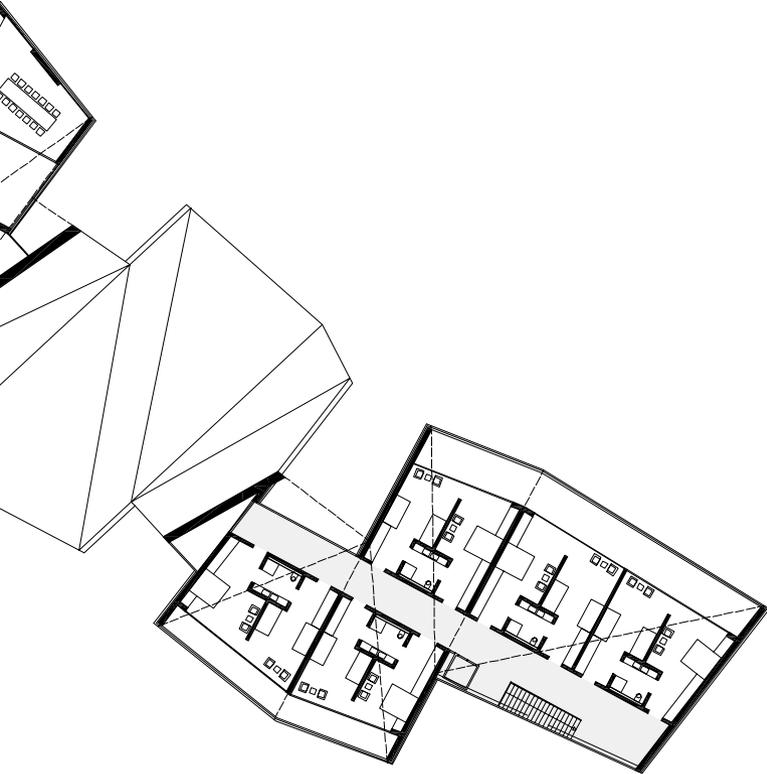
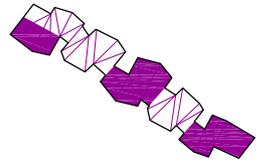


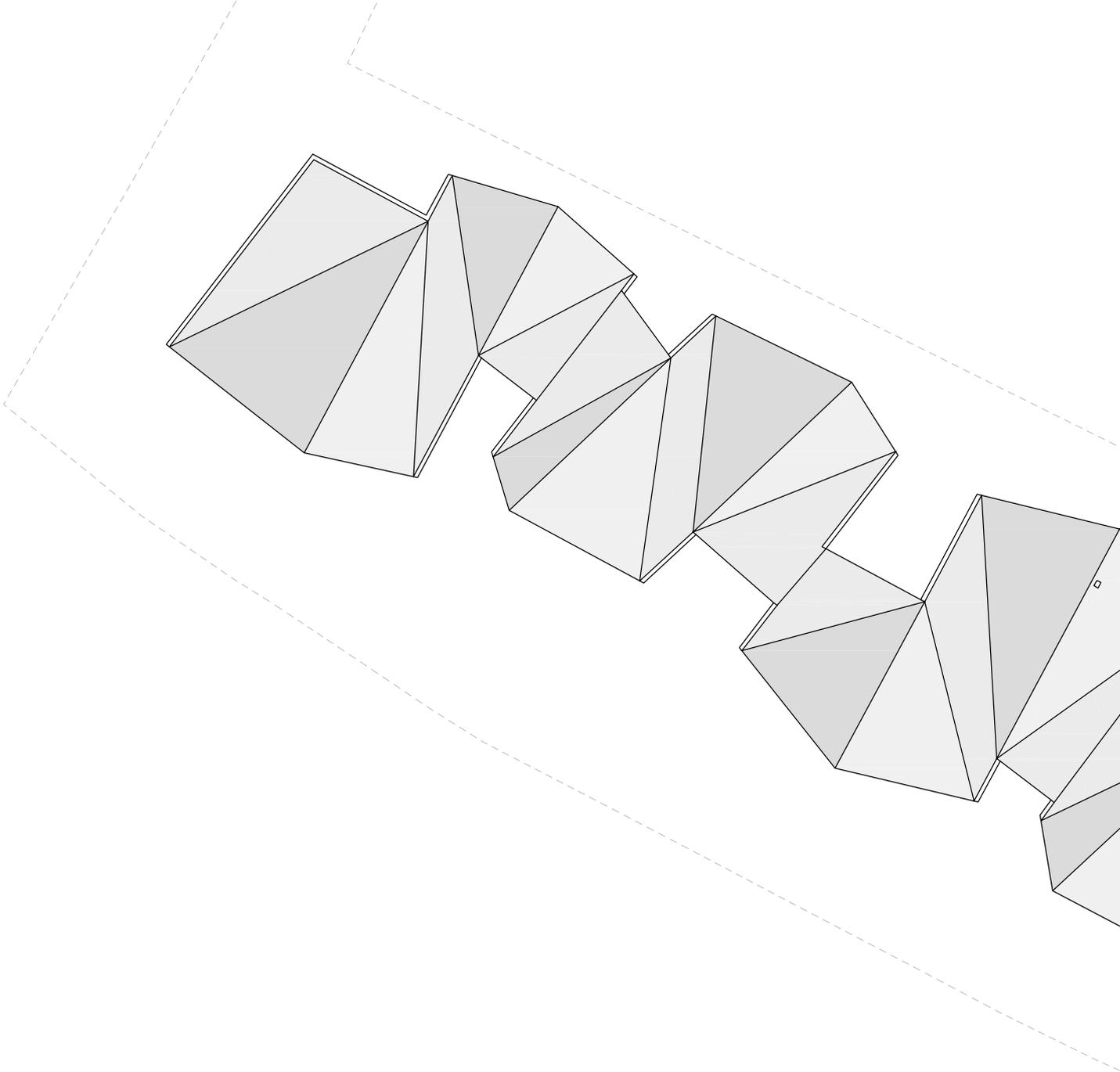


* **OBERGESCHOSS**

* M 1 : 500



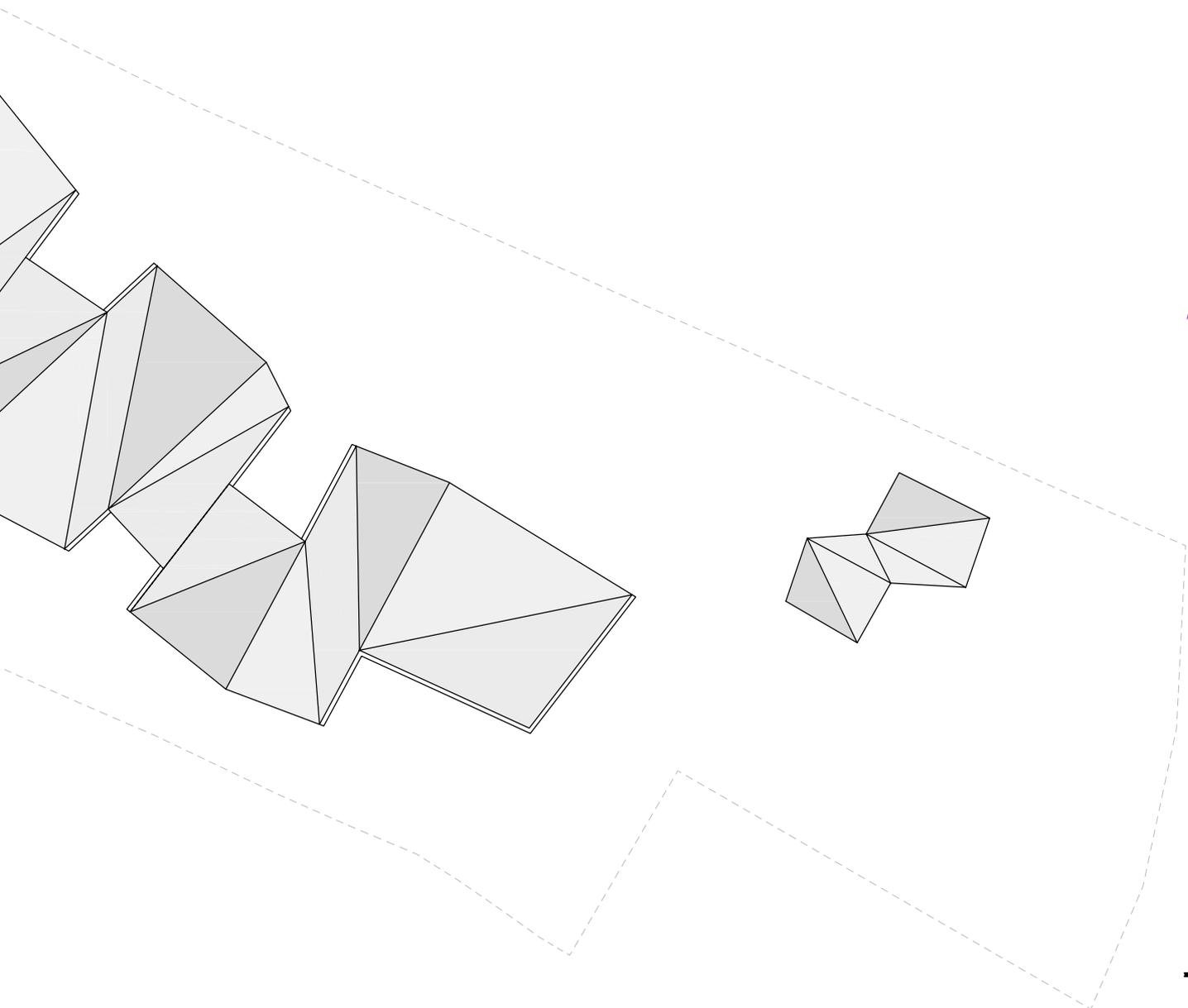
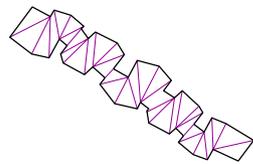




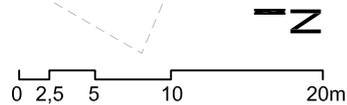
* **DACHDRAUFSICHT**

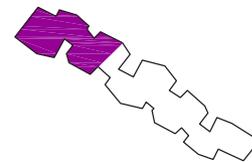
* M 1 : 500





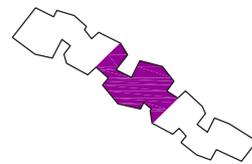
7 | 151





- 1 Pflegezimmer Jugendhospiz
- 2 Küche und Aufenthaltsraum
- 3 Bewegungsraum
- 4 WC Herren
- 5 Behinderten WC
- 6 WC Damen
- 7 Werk- und Bastelraum
- 8 Pflegebad | Inkontinenzversorgung
- 9 Erweiterungsmöglichkeit für Werk- und Bastelraum
- 10 Terrasse Jugendhospiz
- 11 Abstellraum
- 12 Klang-, Musik- und Medienraum
- 13 Steinwerkstatt
- 14 Empfangsbereich Jugendhospiz
- 15 Snoezelenraum
- 16 Massage- und Meditationsraum
- 17 Gangbereich Schaukel
- 18 Freibereich Steinwerkstatt
- 19 Veranstaltungsraum
- 20 Therapie- und Bewegungsbad
- 21 Behinderten WC | Dusche
- 22 Umkleide Damen
- 23 Umkleide Herren
- 24 Parkplätze

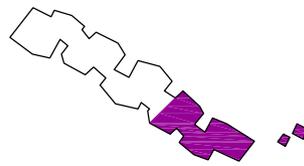




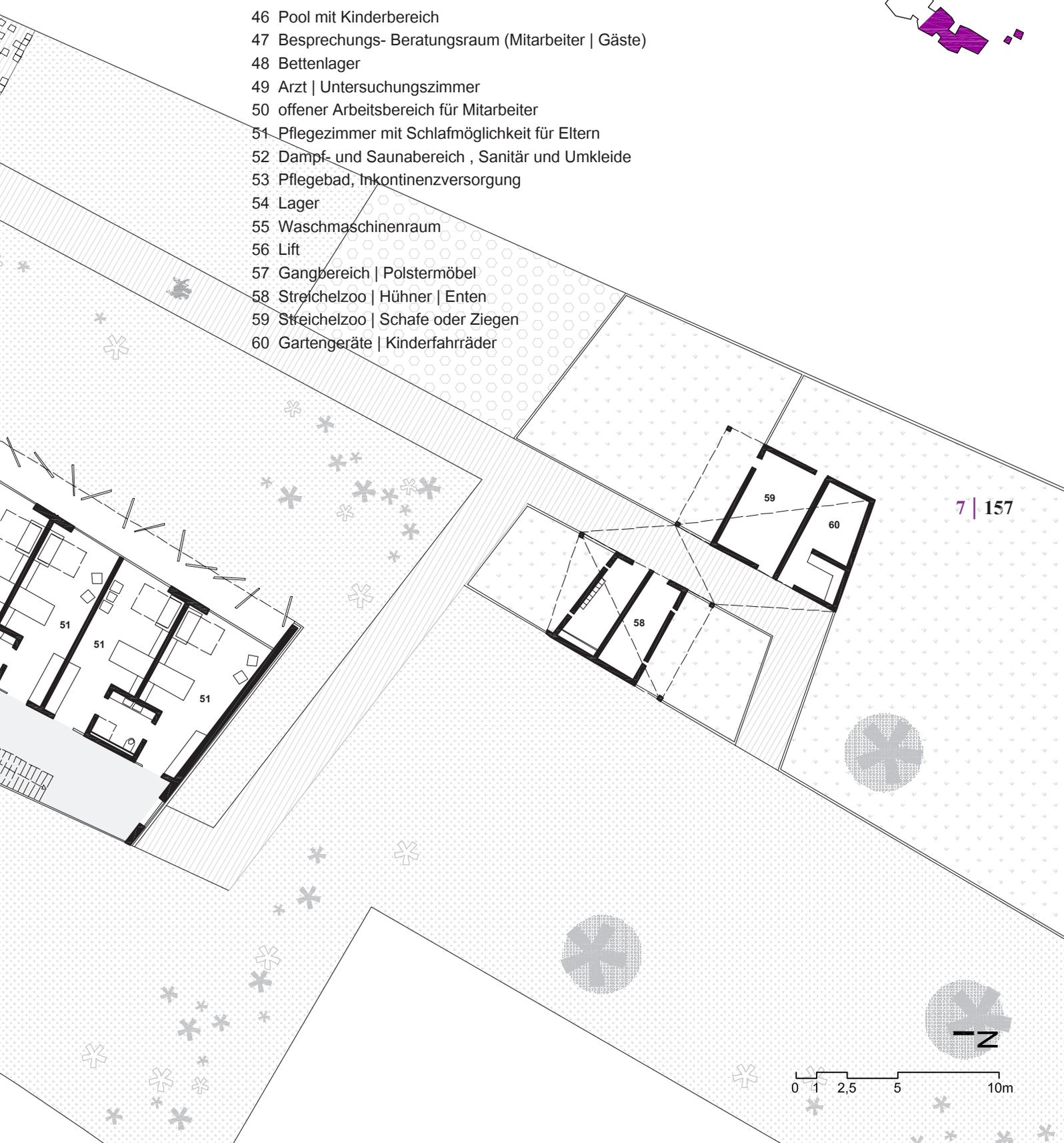
- 24 Parkplätze
- 25 Eingang Externe Nutzer
- 26 Raum der Stille
- 27 Aufbahrungsraum
- 28 Spielzimmer mit Rückzugsmöglichkeiten
- 29 Werk- und Bastelraum
- 30 Lift
- 31 Müllraum
- 32 WC Herren
- 33 Behinderten WC
- 34 WC Damen
- 35 Haustechnik
- 36 Sekretariat - Aufnahme
- 37 Lager - Küche
- 38 Küche
- 39 Essbereich mit Gemeinschaftsküche
- 40 Aufenthalts- Gemeinschaftsraum | Bibliothek | Kamin
- 41 Empfang - Eingangsbereich
- 42 Gymnastik- Trampolinzimmer
- 43 Gangbereich Bällebad
- 44 Terrasse
- 45 Garten der Erinnerung



0 1 2,5 5 10m



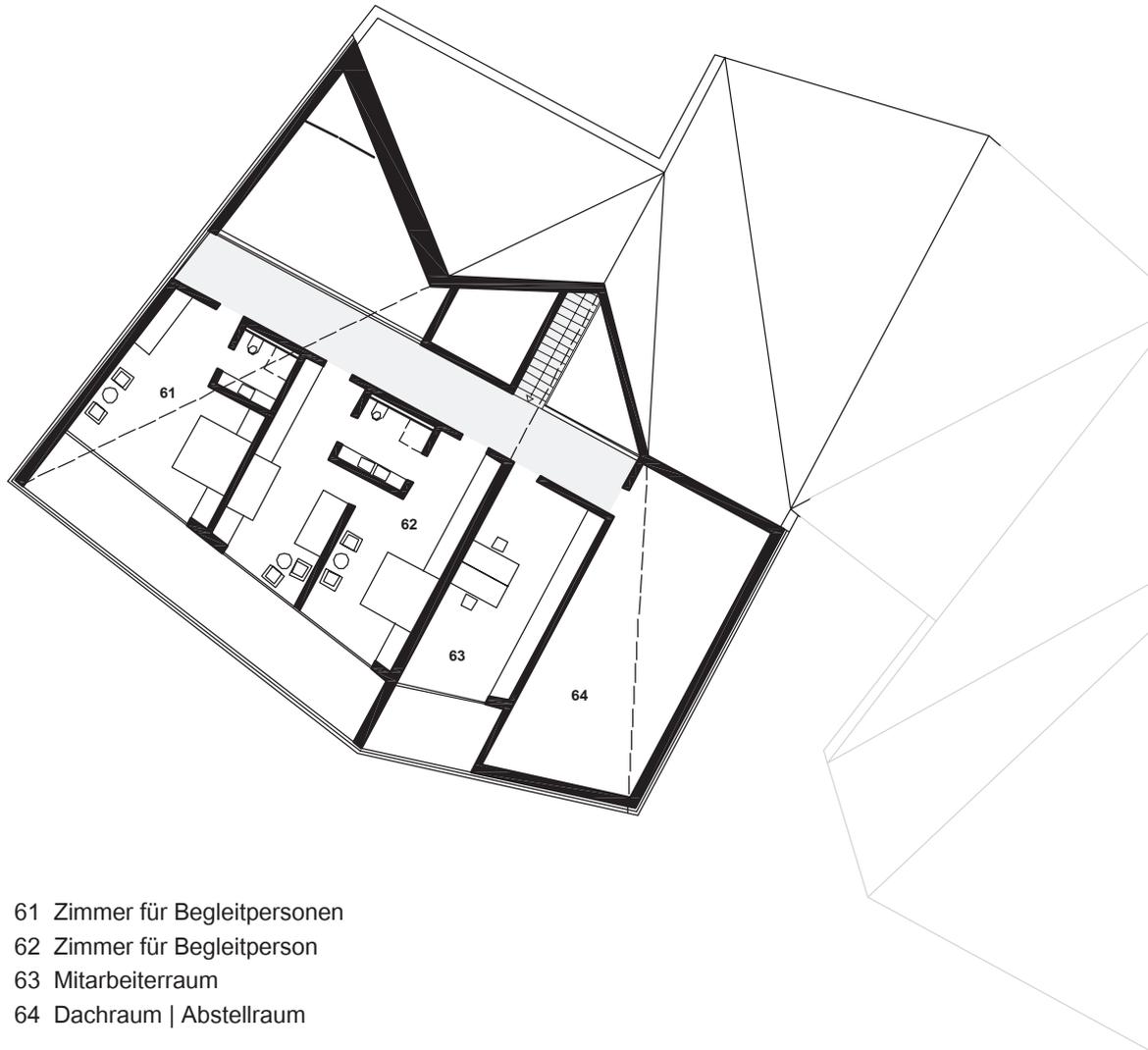
- 46 Pool mit Kinderbereich
- 47 Besprechungs- Beratungsraum (Mitarbeiter | Gäste)
- 48 Bettenlager
- 49 Arzt | Untersuchungszimmer
- 50 offener Arbeitsbereich für Mitarbeiter
- 51 Pflegezimmer mit Schlafmöglichkeit für Eltern
- 52 Dampf- und Saunabereich , Sanitär und Umkleide
- 53 Pflegebad, Inkontinenzversorgung
- 54 Lager
- 55 Waschmaschinenraum
- 56 Lift
- 57 Gangbereich | Polstermöbel
- 58 Streichelzoo | Hühner | Enten
- 59 Streichelzoo | Schafe oder Ziegen
- 60 Gartengeräte | Kinderfahräder



7 | 157

0 1 2,5 5 10m

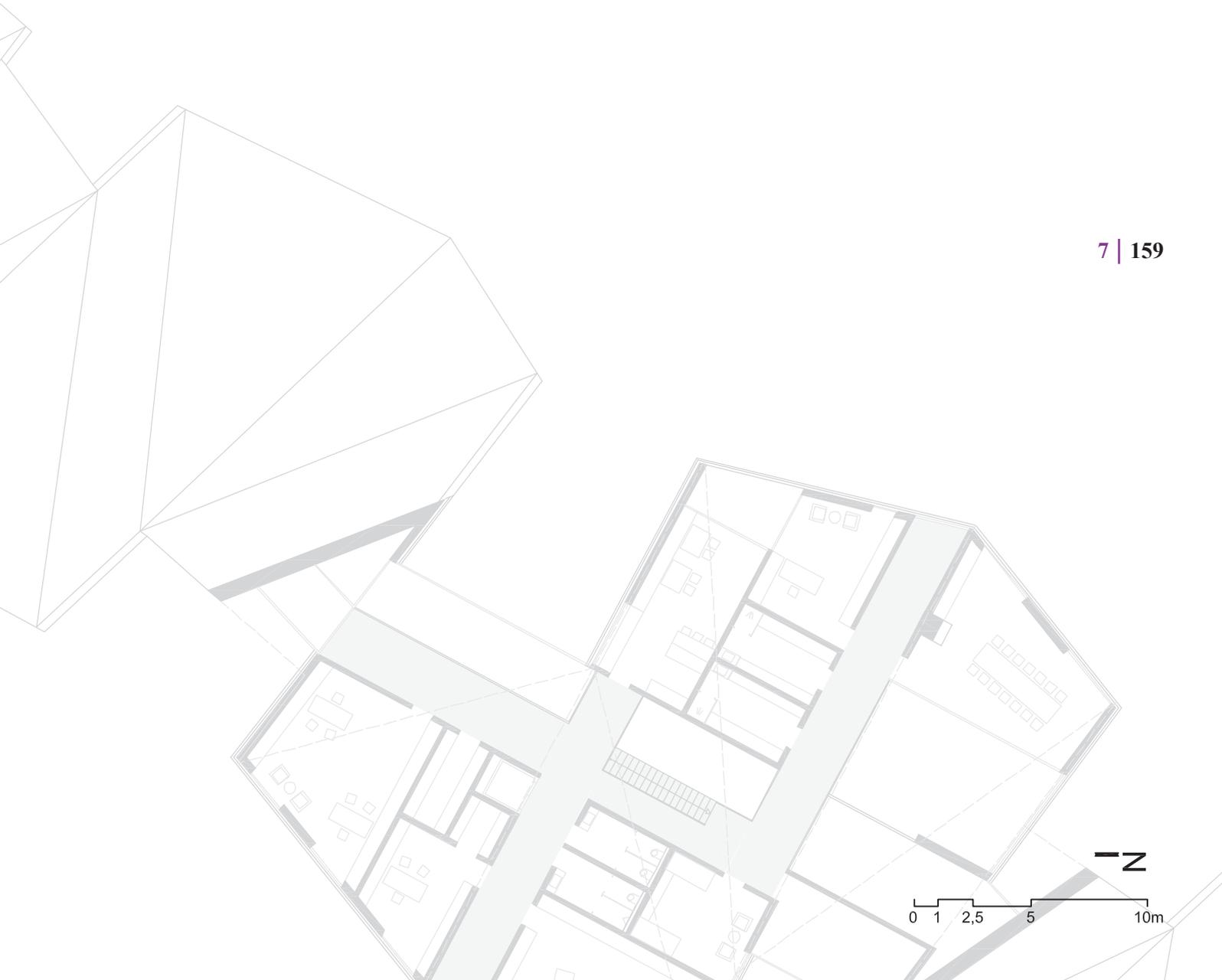
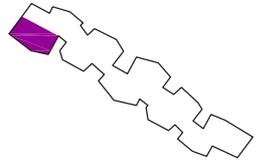




* **OBERGESCHOSS 01**

* M 1 : 250



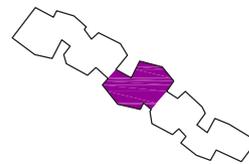




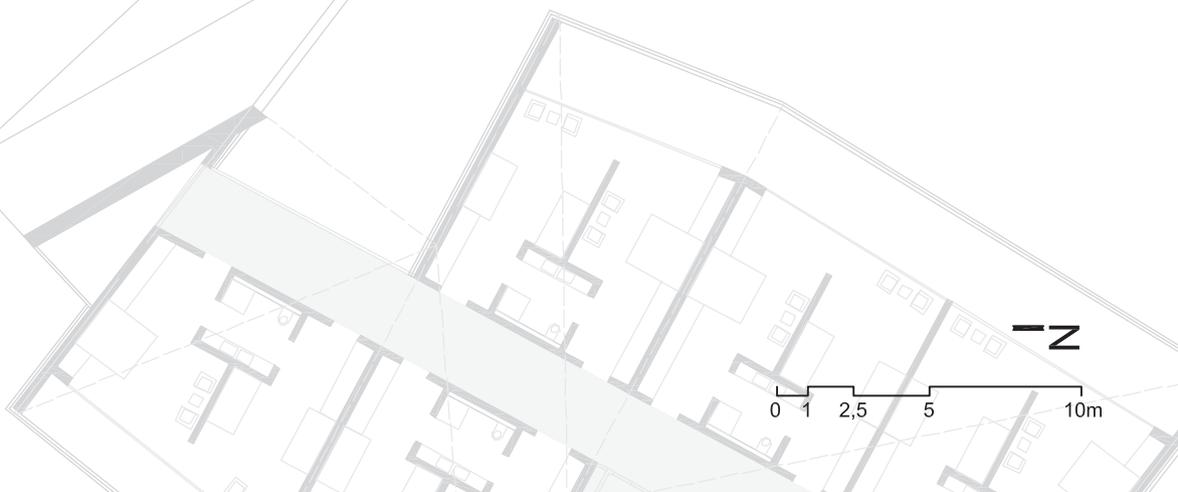
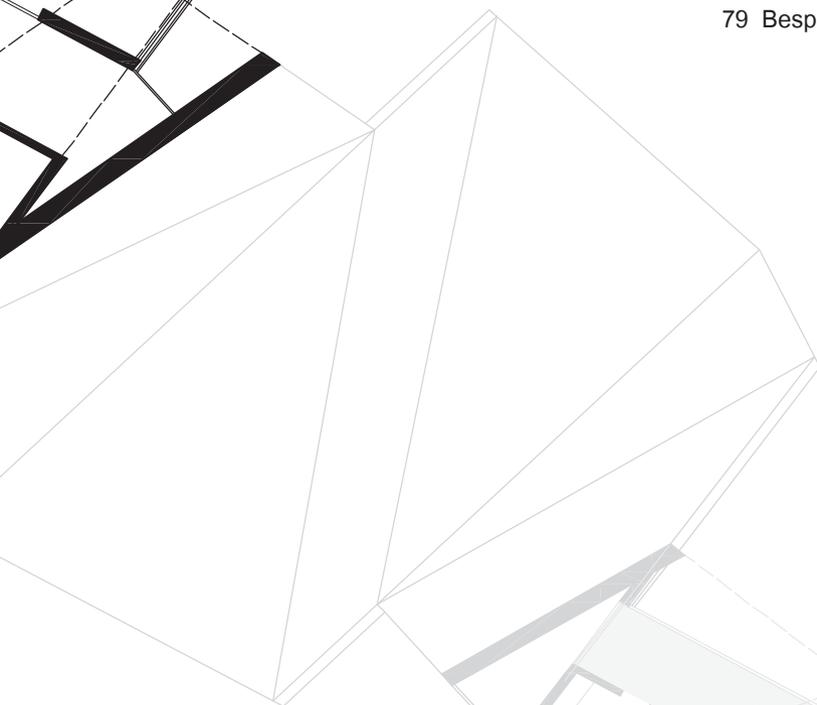
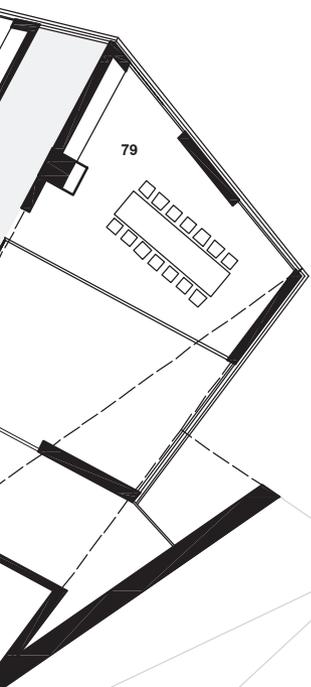
* **OBERGESCHOSS 02**

* M 1 : 250





- 65 Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising
- 66 Wirtschaftliche Leitung
- 67 Lager | Archiv
- 68 Lift
- 69 Verrechnung Personal und Hauswirtschaftsleitung
- 70 WC Herren
- 71 WC Damen
- 72 Ruheraum Mitarbeiter
- 73 Dachraum | Abstellraum
- 74 Sozialraum und Küche Mitarbeiter
- 75 Loggia
- 76 Pflegedienstleitung
- 77 Umkleide Mitarbeiter Damen
- 78 Umkleide Mitarbeiter Herren
- 79 Besprechungszimmer



0 1 2,5 5 10m

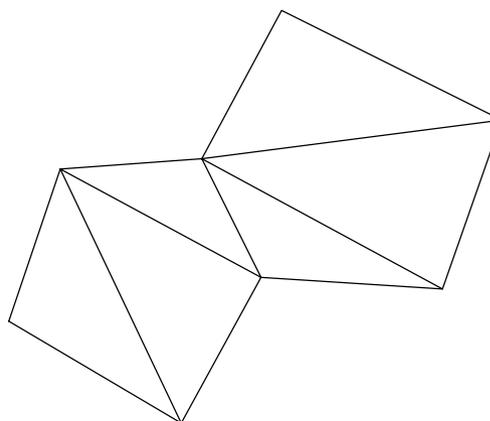
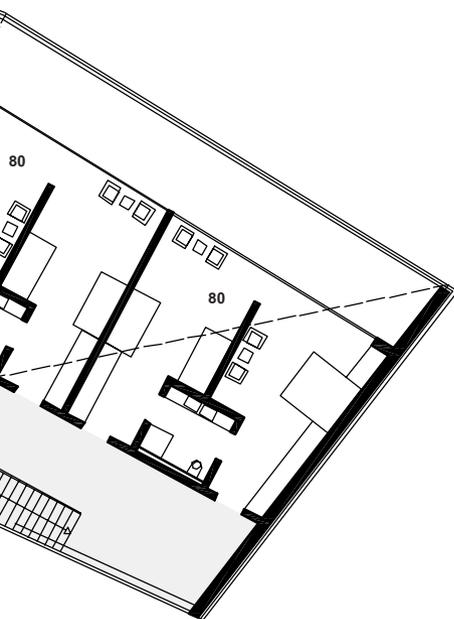
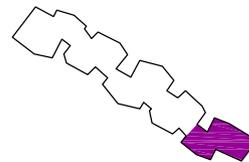




* **OBERGESCHOSS 03**

* M 1 : 250

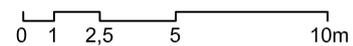




7 | 163

80 Eltern und Geschwisterzimmer (inkl. Sanitär)

81 Lift



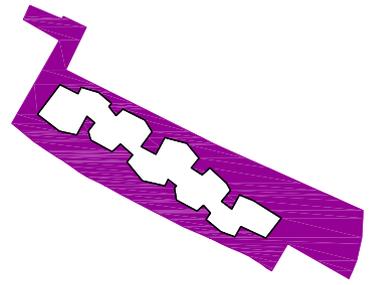


- 1 Terrasse Jugendhospiz
- 2 Außenbereich Steinwerkstatt
- 3 Garten der Erinnerung
- 4 Sandkisten
- 5 Terrasse
- 6 Pool mit Kinderbecken
- 7 Parkanlage zum Spazieren
- 8 Gemüsegarten | Blumenbeete
- 9 Streichelzoo
- 10 Abenteuerspielplatz

* **FREIRAUMGESTALTUNG**

* M 1 : 500





 Gemüsegarten | Blumenbeete

 Gedenkgarten

 Grünfläche

 Vorbereich | Eingang

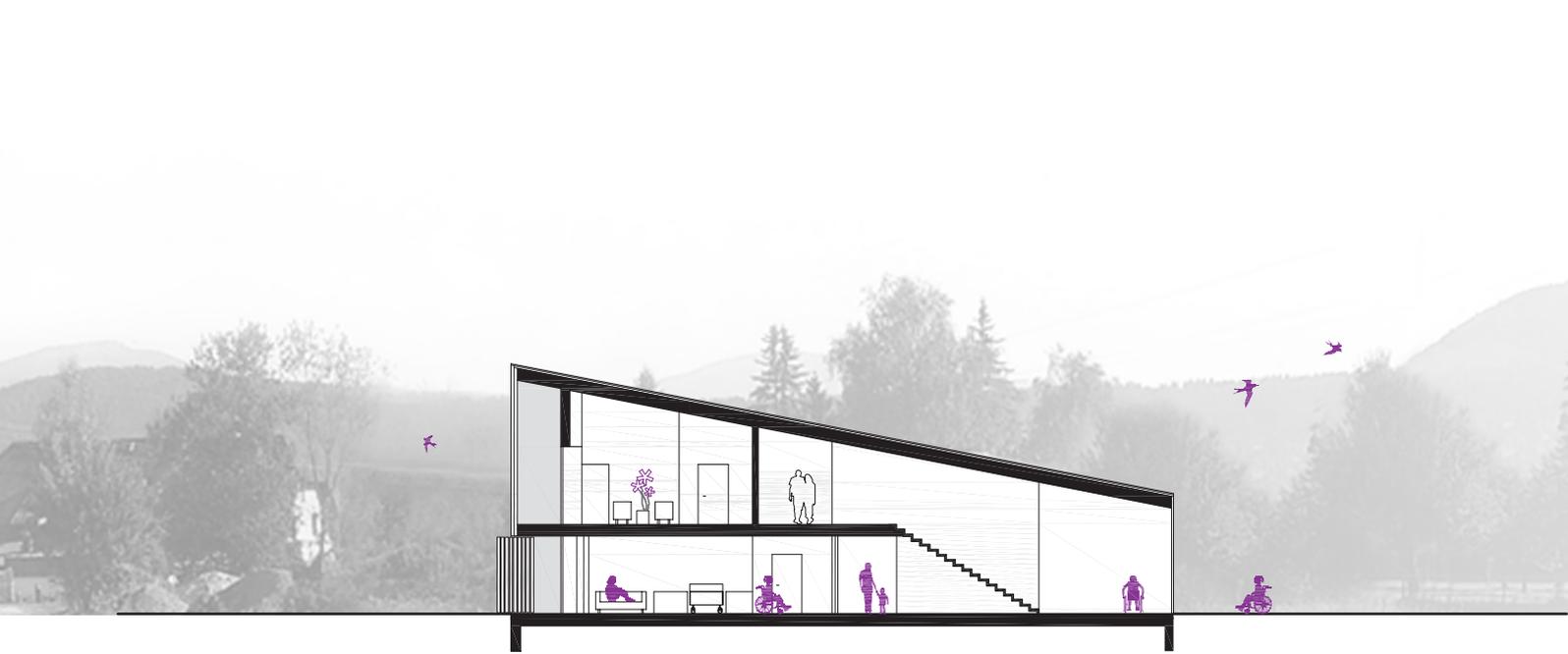
 befestigte Terrassen | Wege

 Vorbereich | Parkplätze

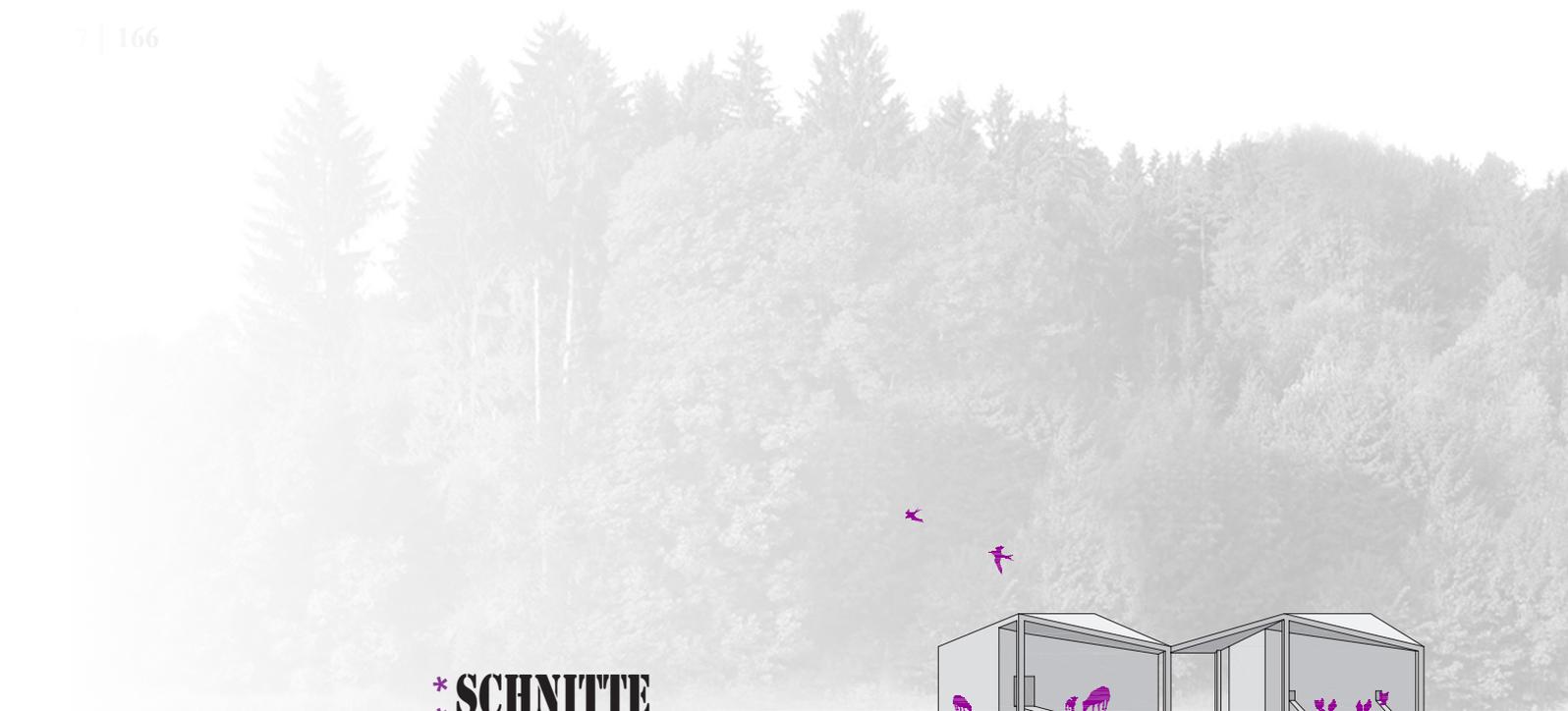
 Streichelzoo Freibereich

 Bäume





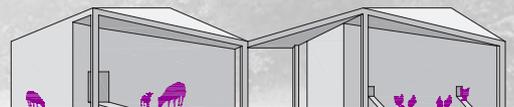
7 | 166

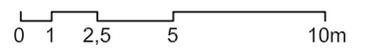
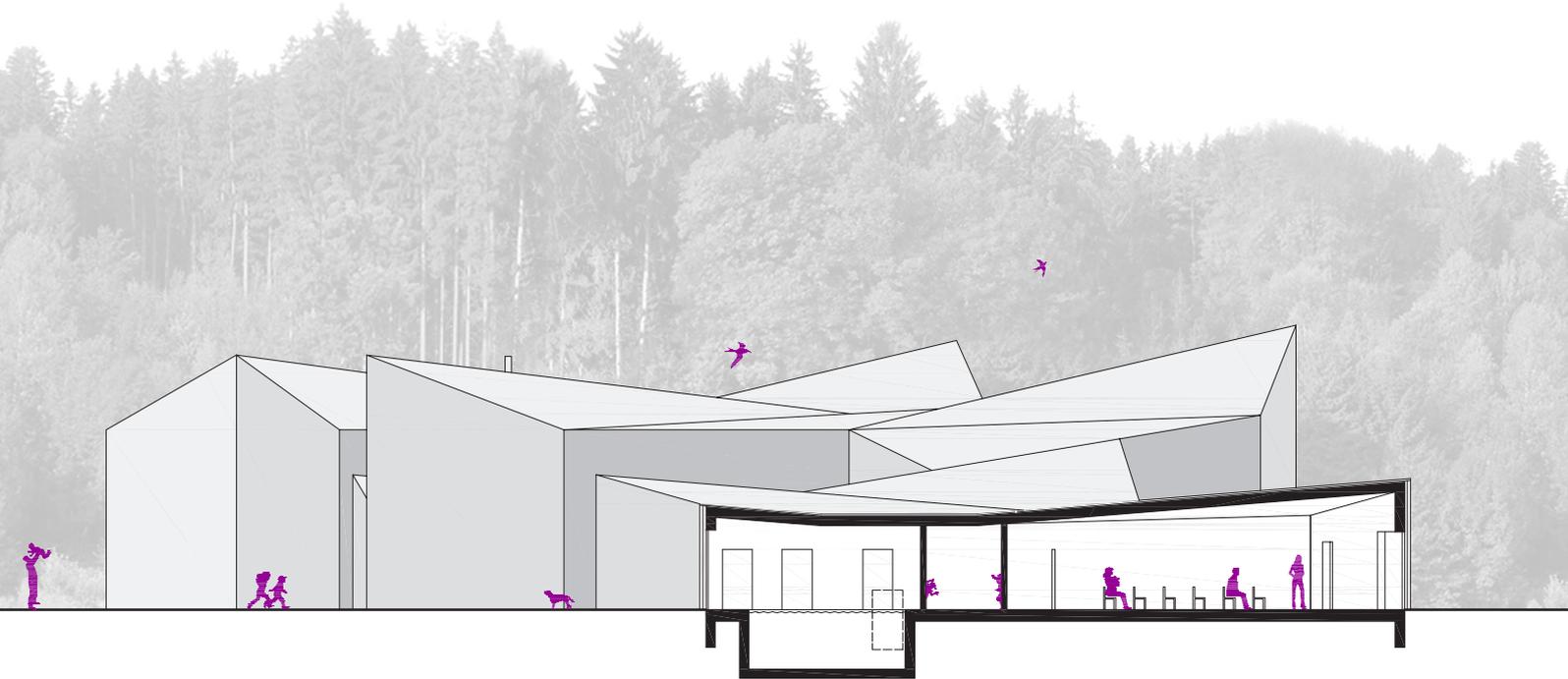
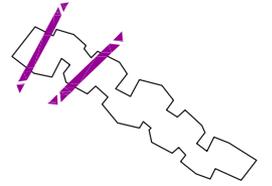


* **SCHNITTE**

* M 1 : 250

*
*
*
*
*
*
*
*
*



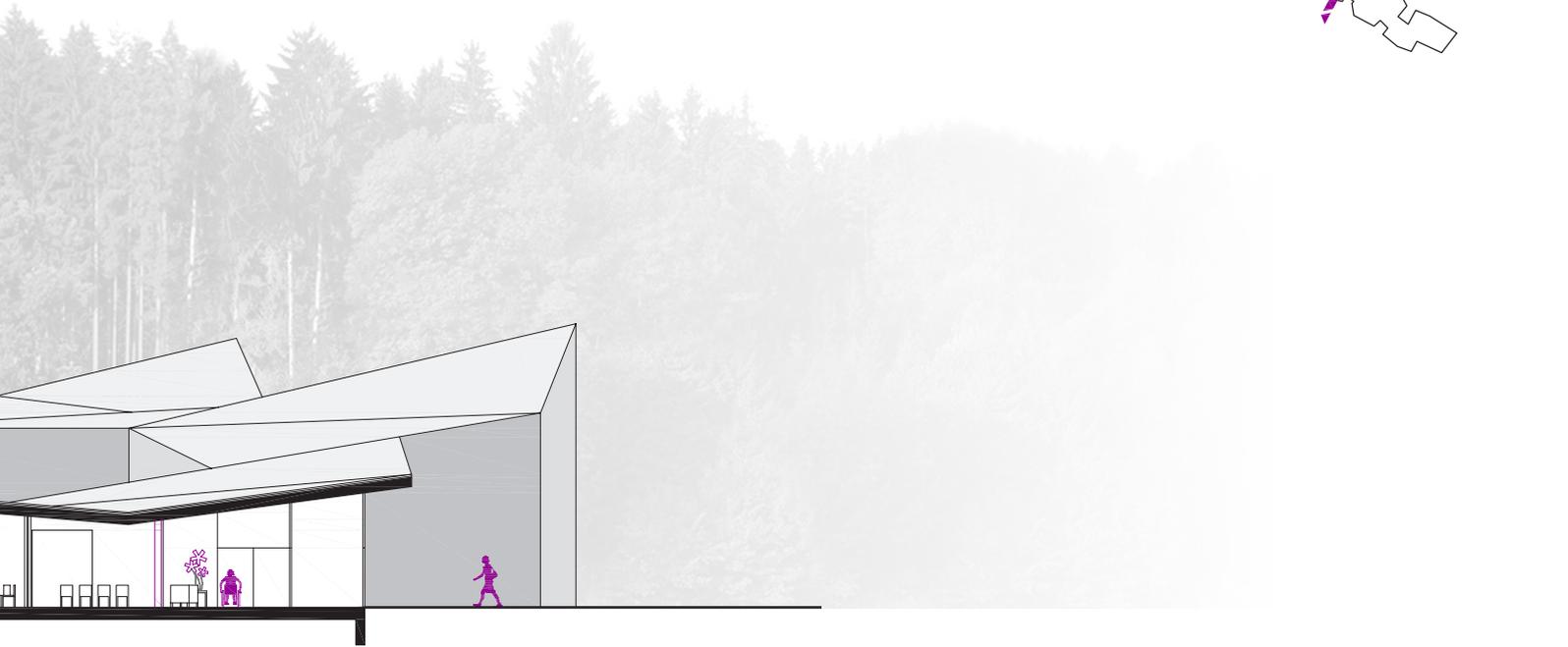
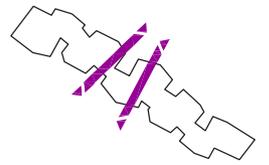




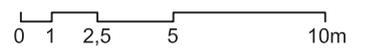
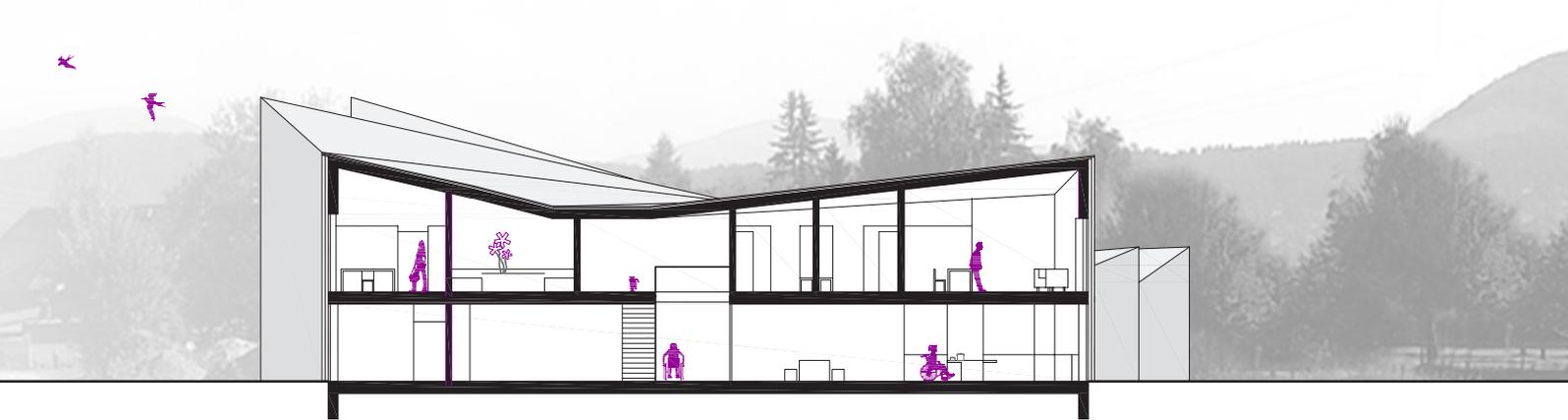
* **SCHNITTE**

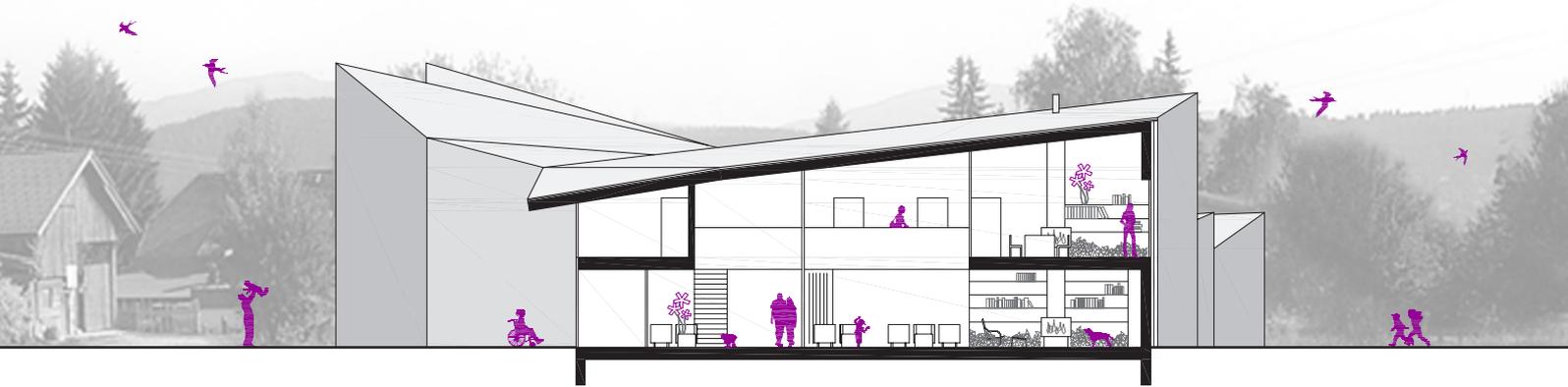
* M 1 : 250





7 | 169



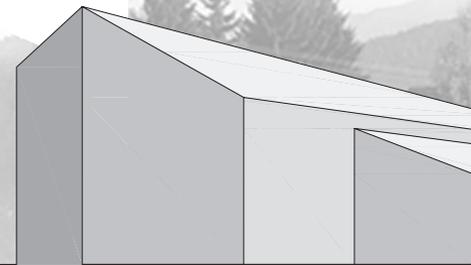


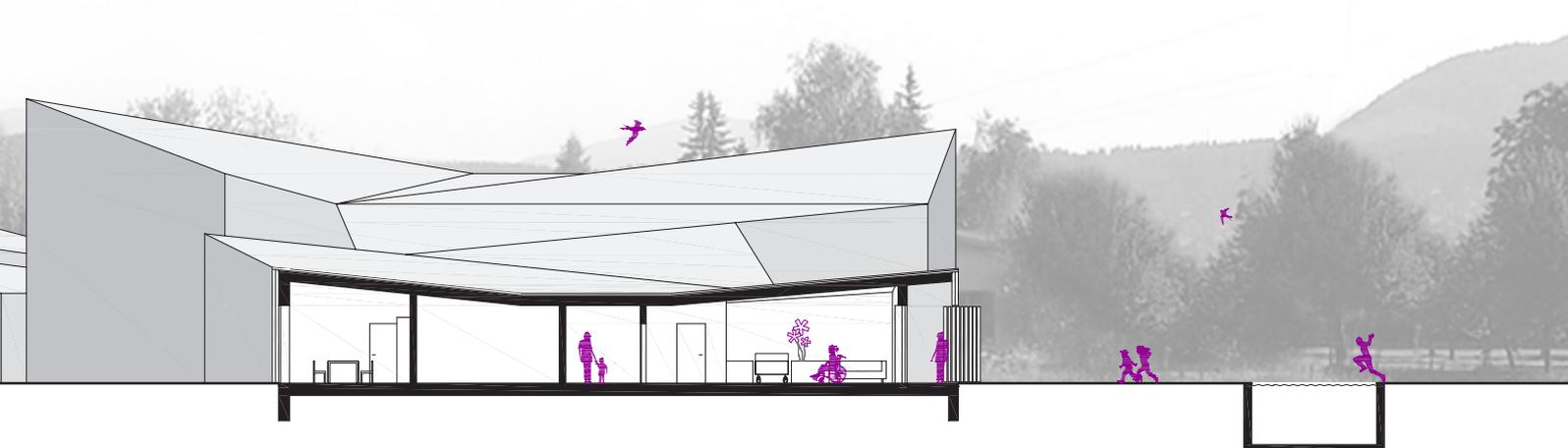
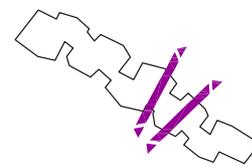
7 | 170

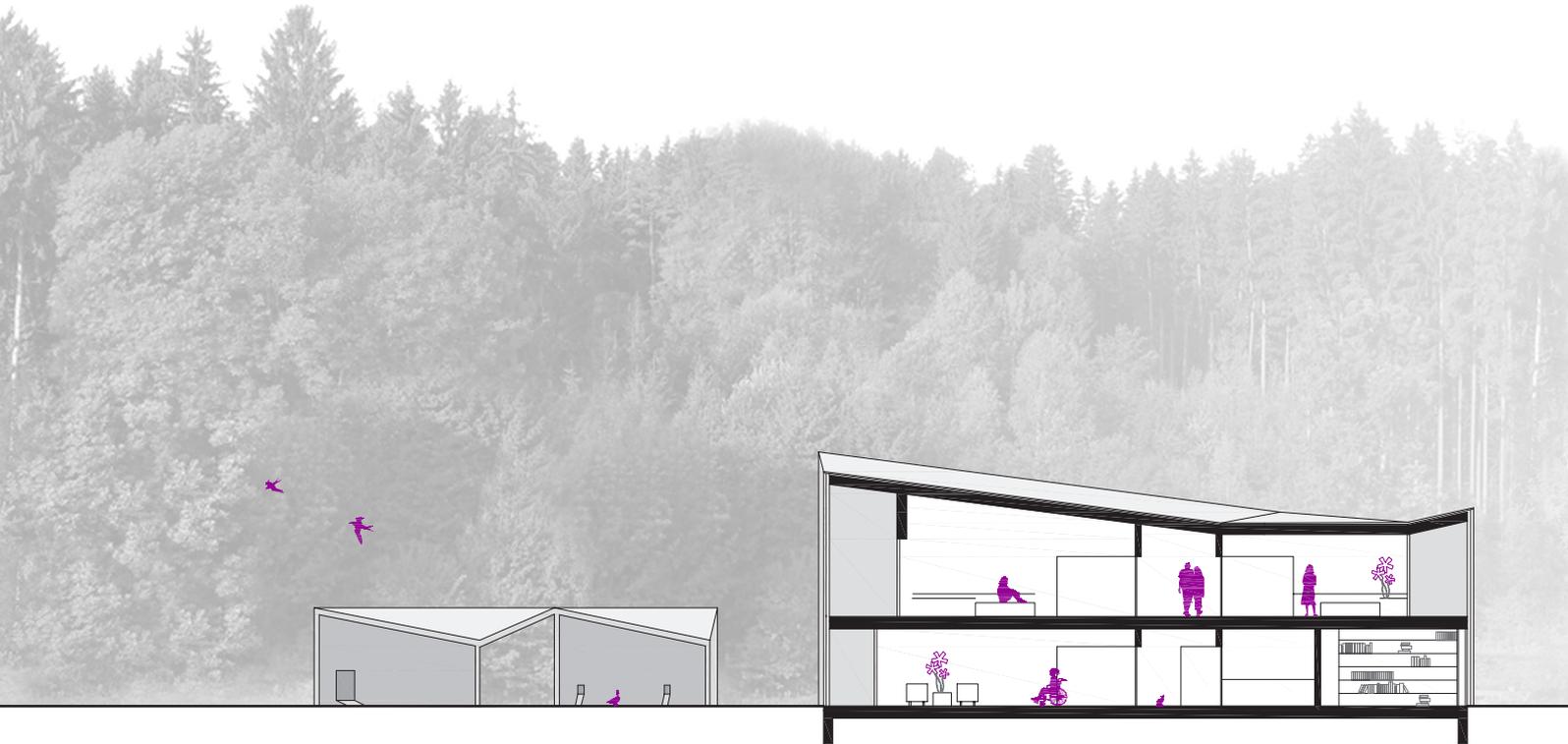
* **SCHNITTE**

* M 1 : 250

*
*
*
*
*
*
*
*
*



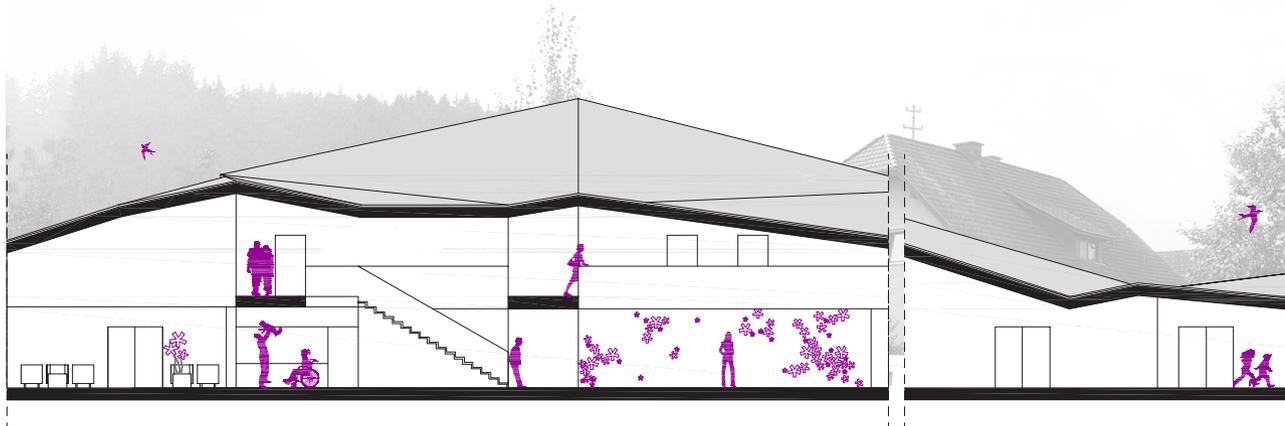




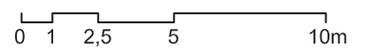
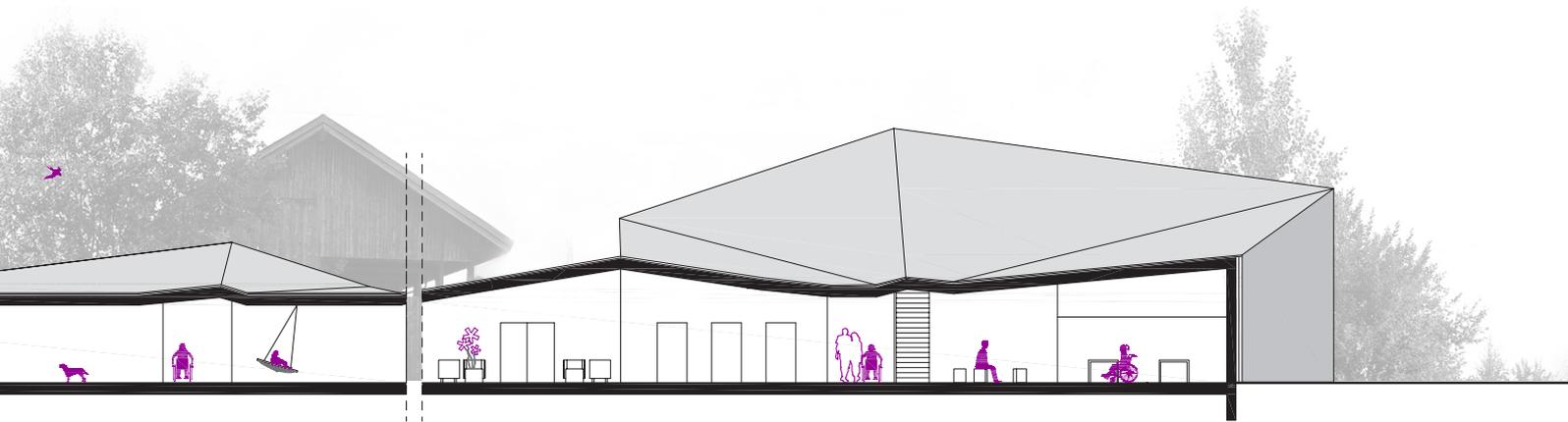
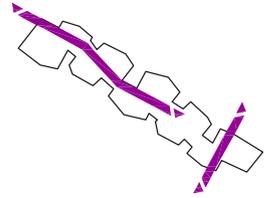
* **SCHNITTE**

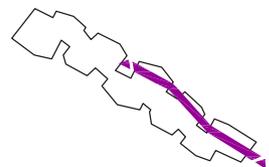
* M 1 : 250

*
*
*

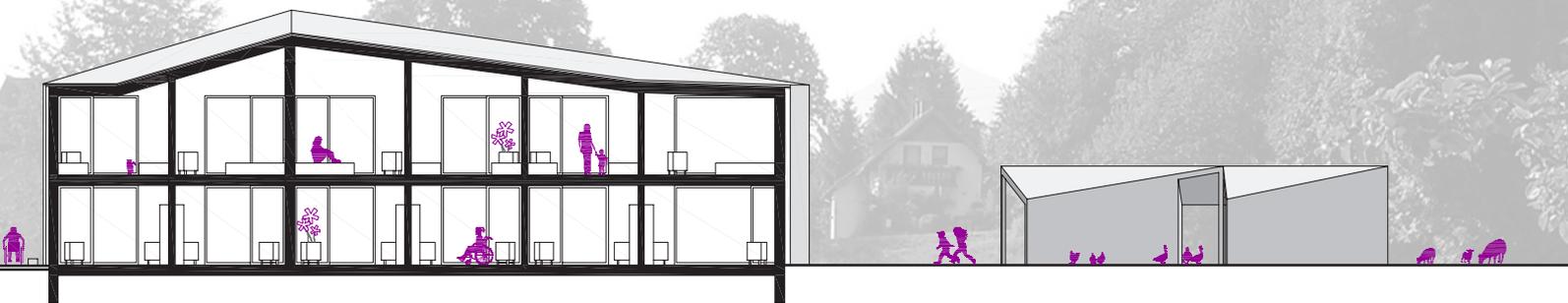


*
*
*
*
*
*
*
*

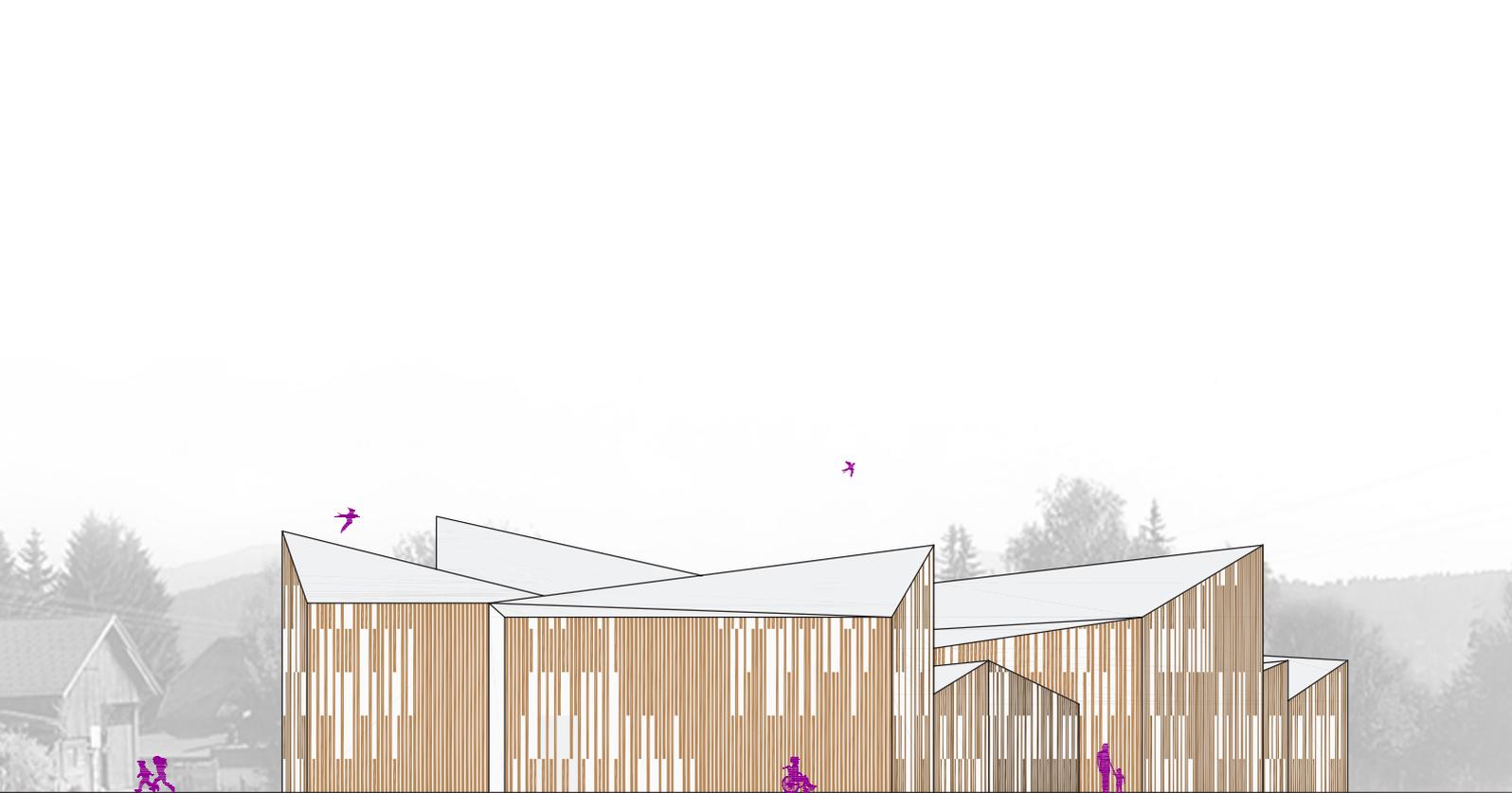




7 | 175



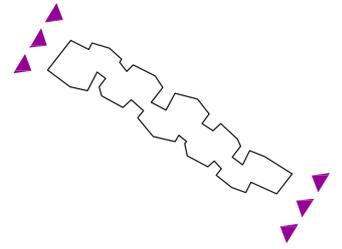
0 1 2,5 5 10m

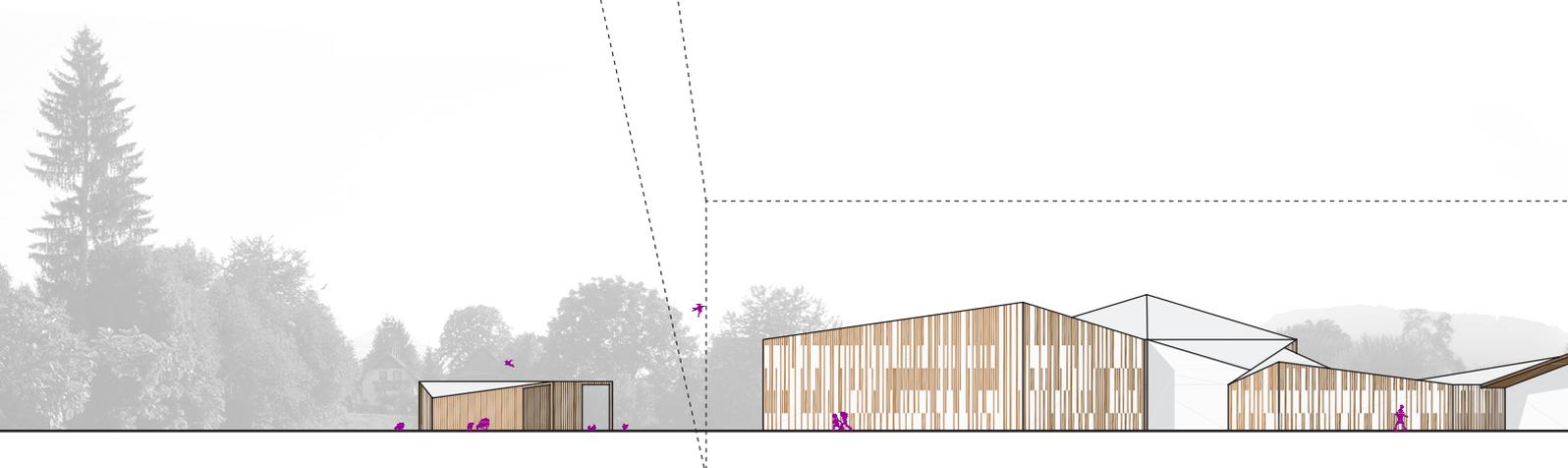


* **ANSICHTEN**

* M 1 : 250

- *
- *
- *
- *
- *
- *
- *
- *
- *

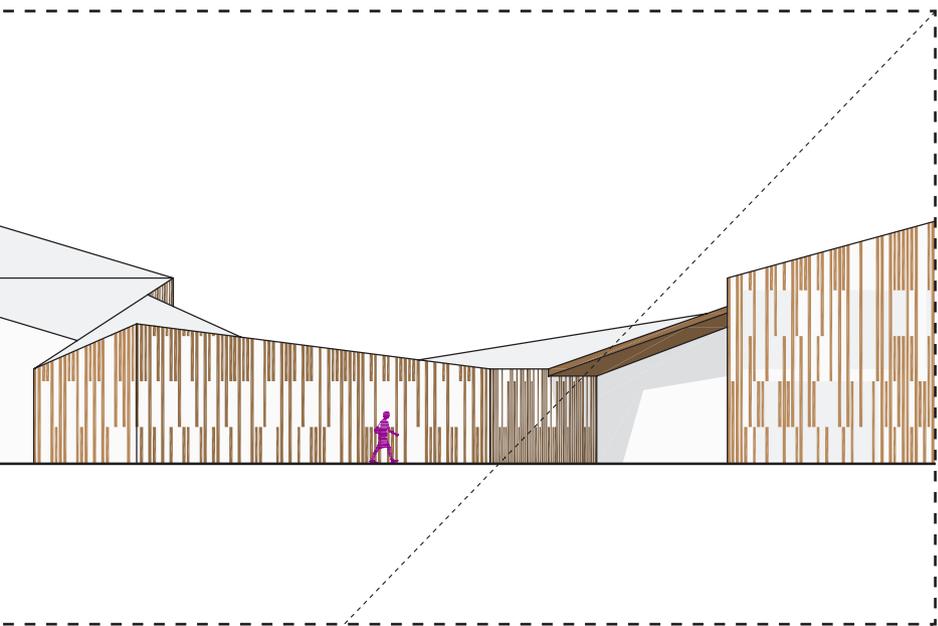
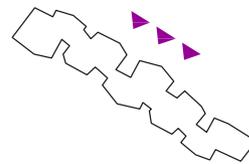




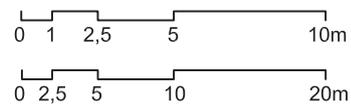
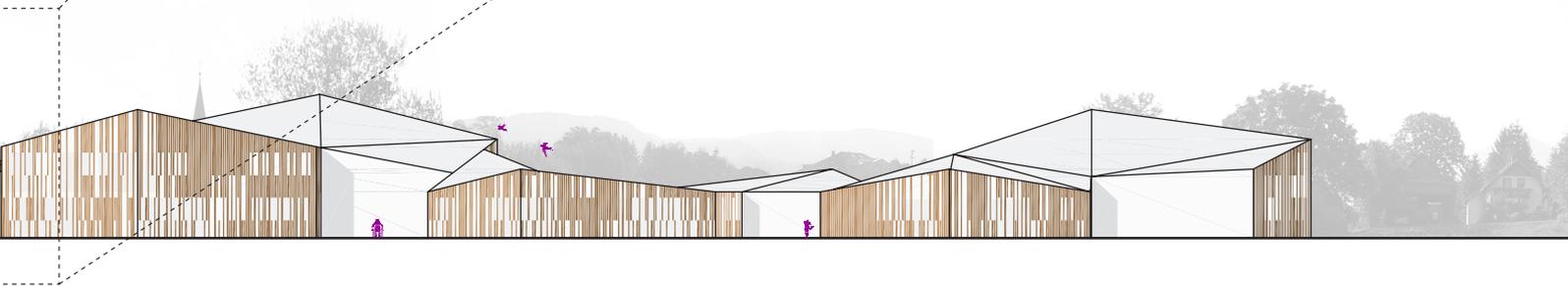
* **ANSICHTEN**

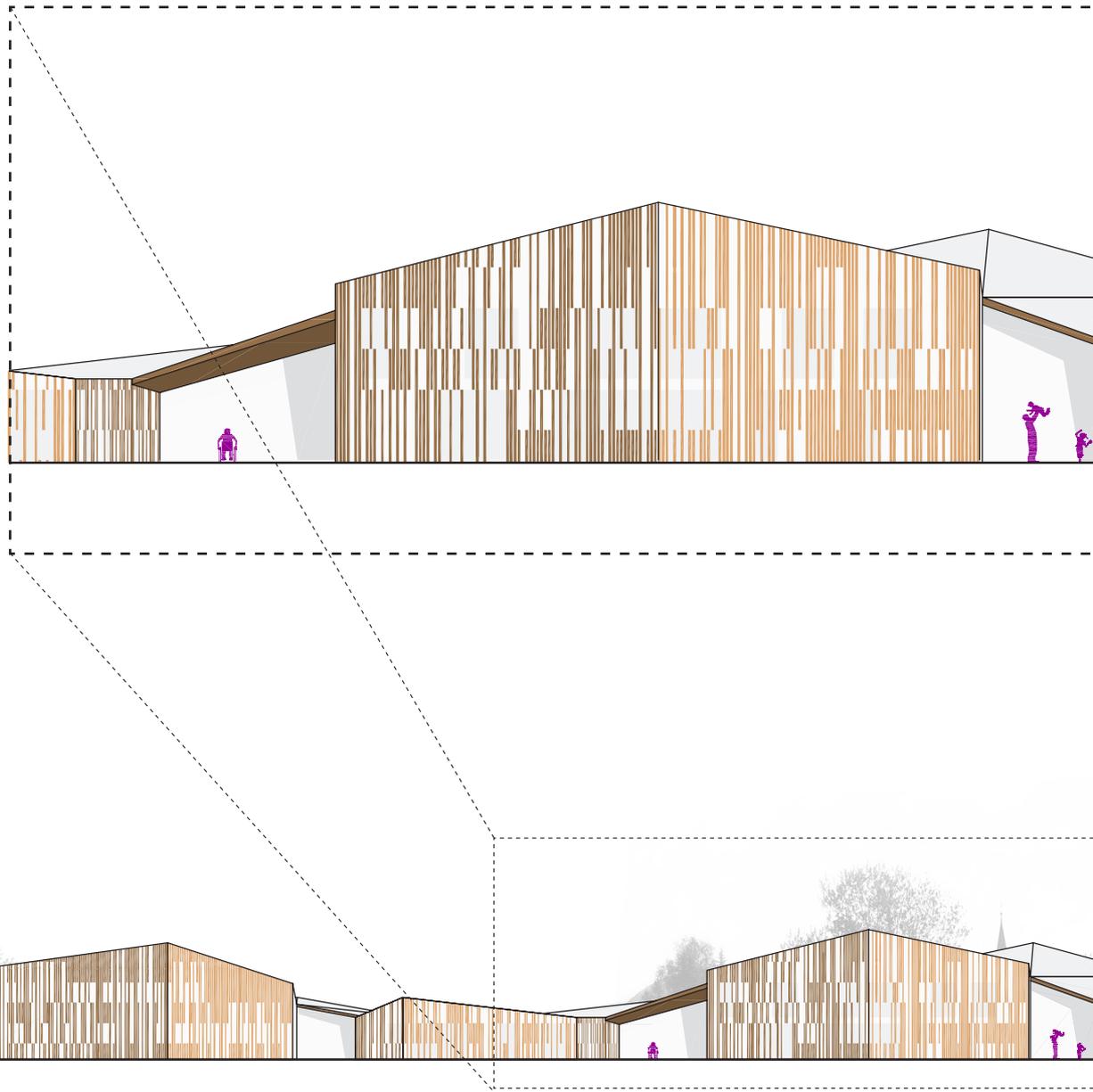
* M 1 : 250 | M 1 : 500

*
*
*
*
*
*
*
*
*



7 | 179

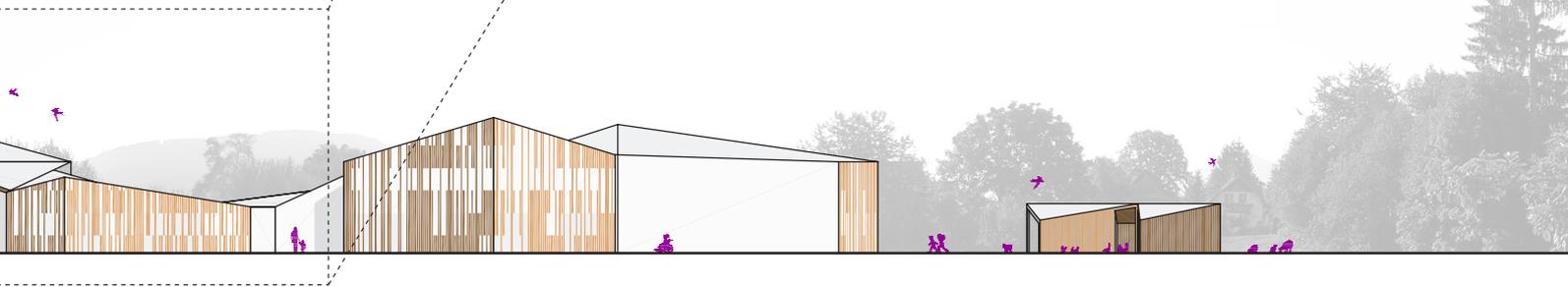
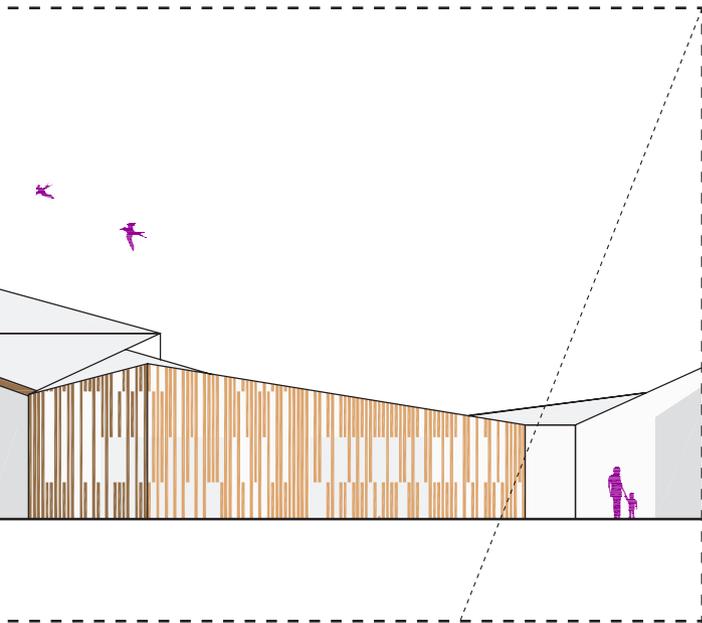
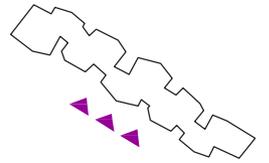




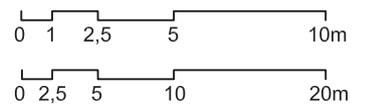
* **ANSICHTEN**

* M 1 : 250 | M 1 : 500

*
*
*
*
*
*
*
*

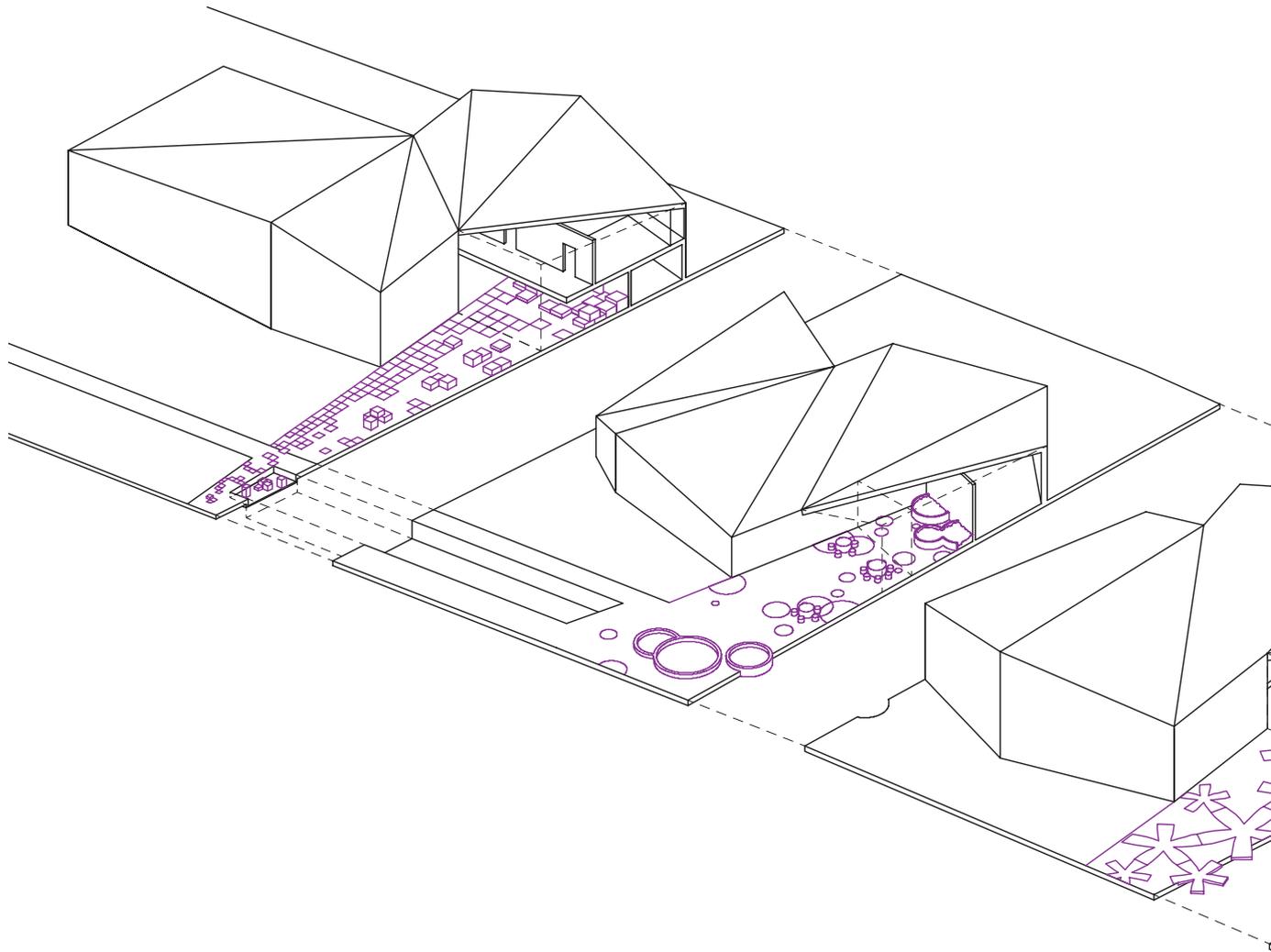


7 | 181



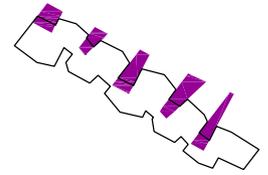




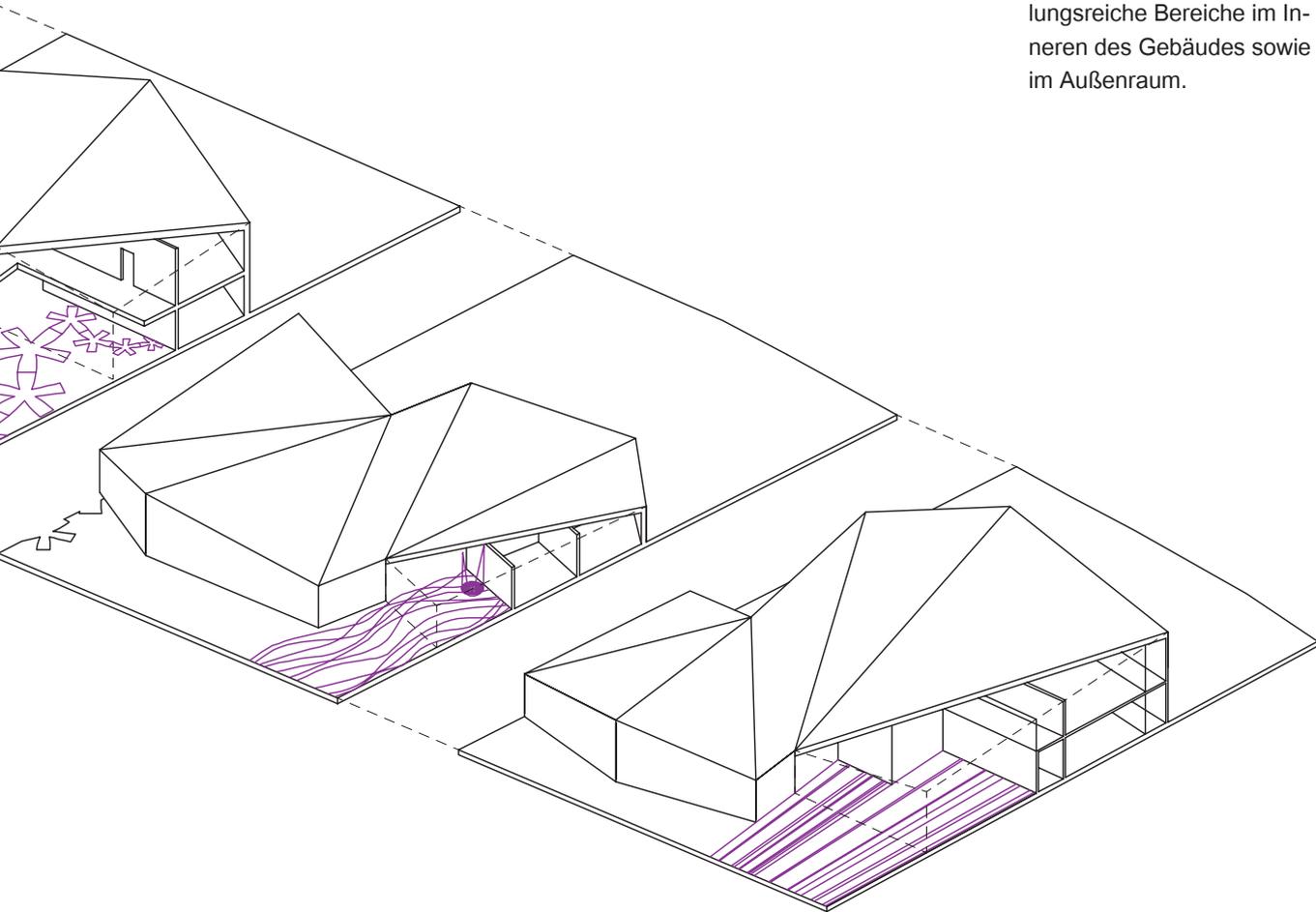


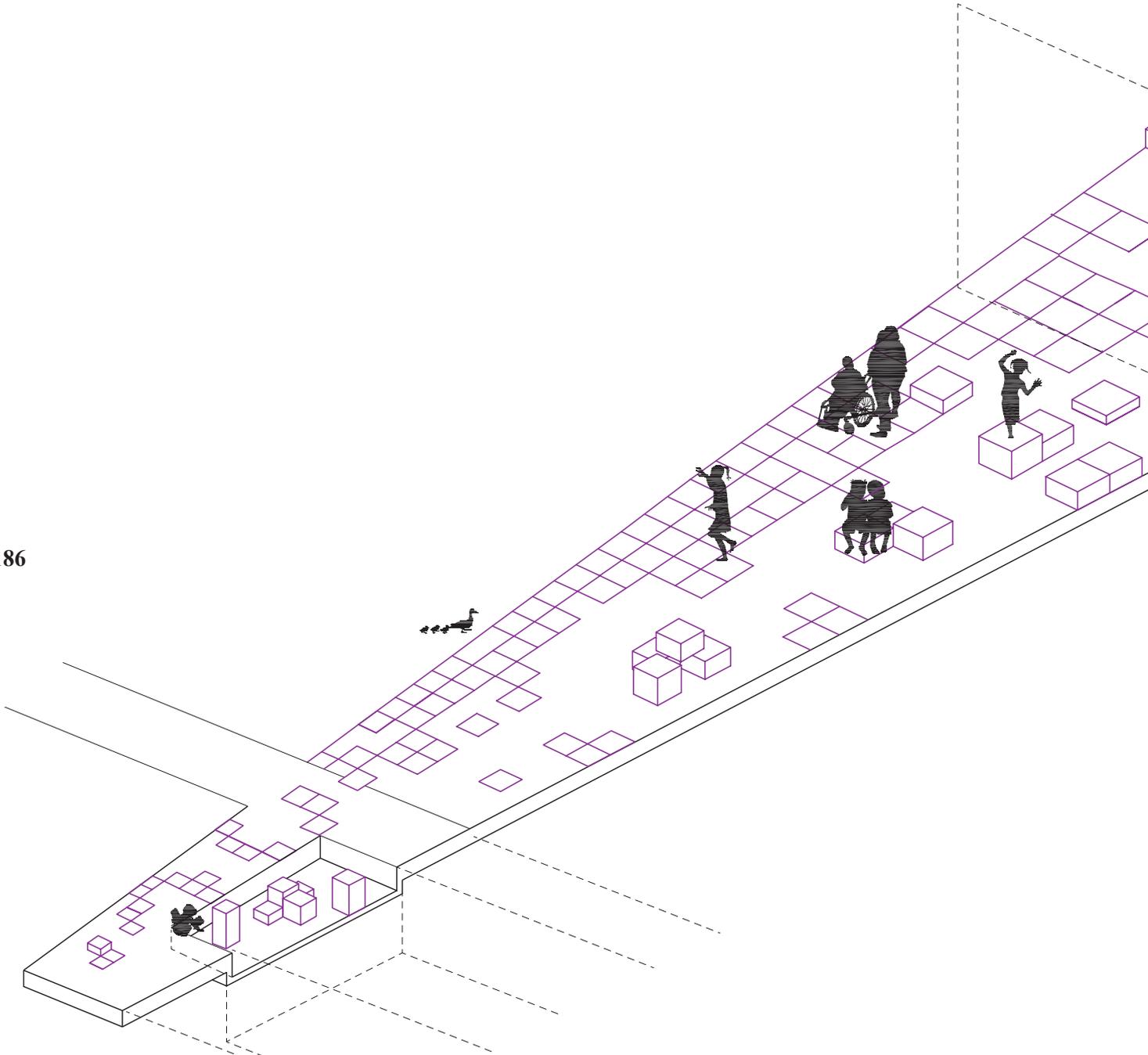
* **HOFBEREICHE**





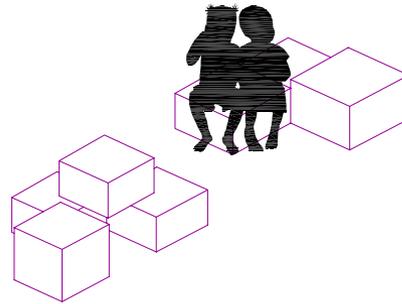
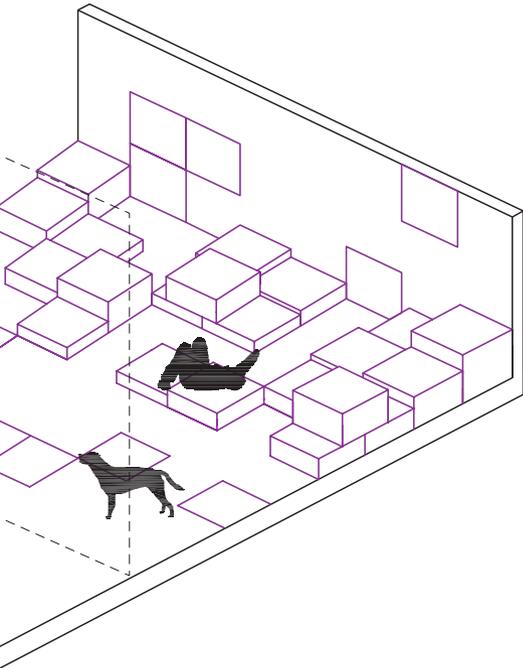
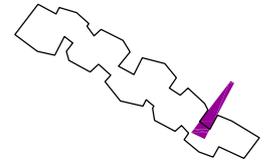
Ein Charakteristikum des Gebäudes sind die vielen Höfe, die das Gebäude gliedern und unterschiedliche Freiräume schaffen. Verschiedenste Materialien, und Nutzungen erzeugen spannende und abwechslungsreiche Bereiche im Inneren des Gebäudes sowie im Außenraum.



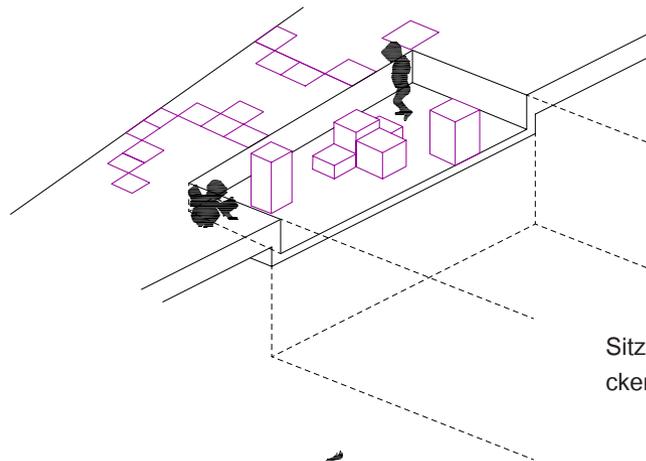


* HOF 1

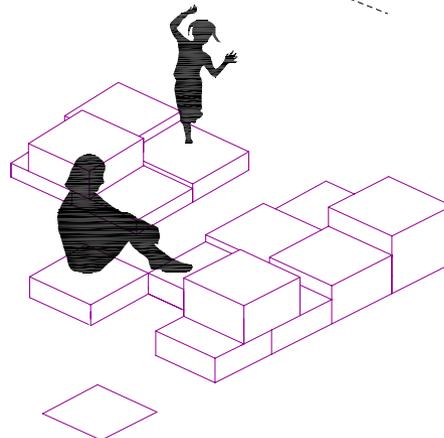




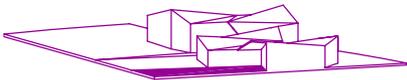
Frei bewegliche Kuben, aus Hartschaum, im Außenbereich, zum Sitzen und Spielen; diese können nach Lust und Laune angeordnet werden.



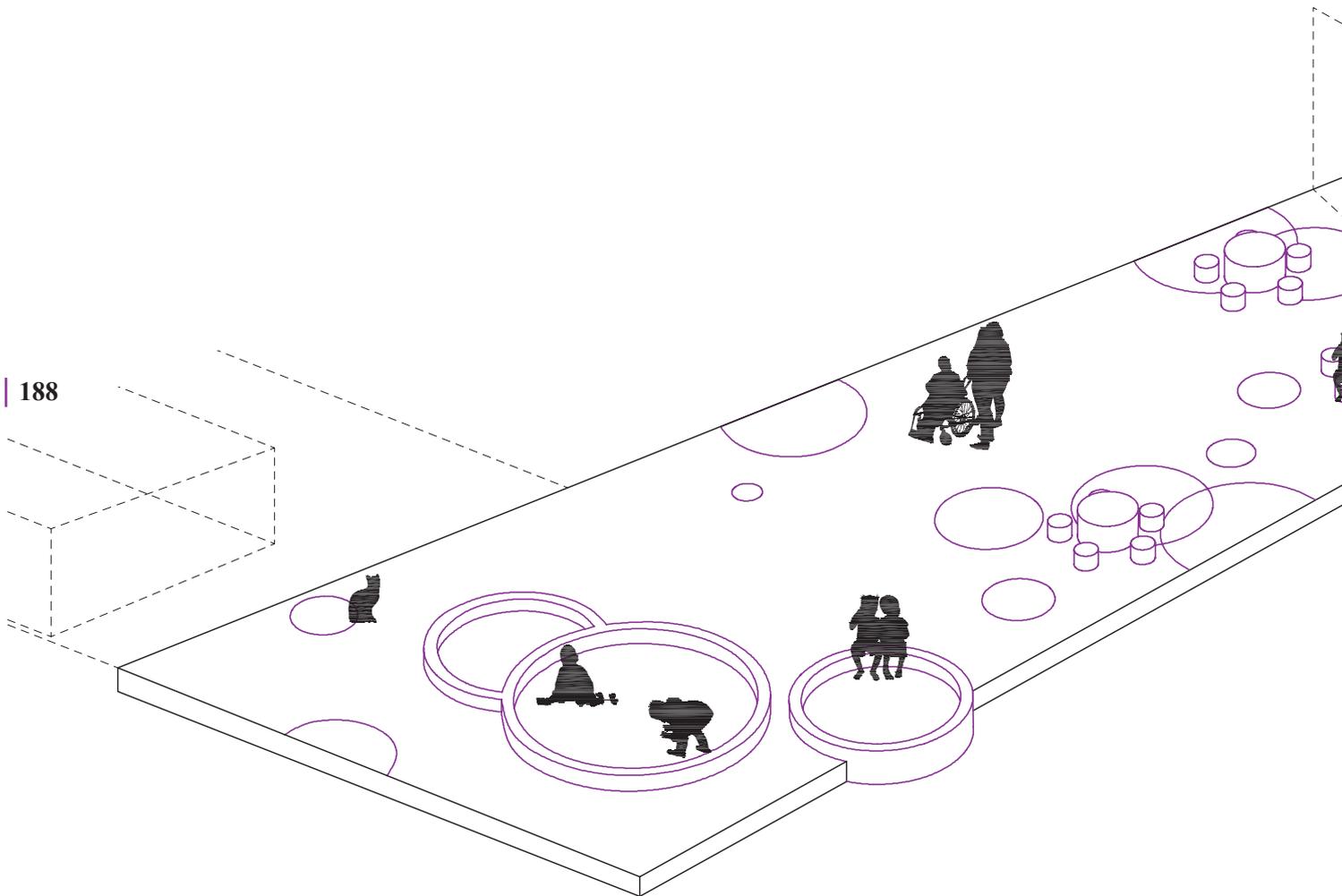
Sitzelemente im Kinderbecken des Pools



Weiche Polster in Form von Quadern im Inneren des Gebäudes. Diese sind ebenfalls frei beweglich.



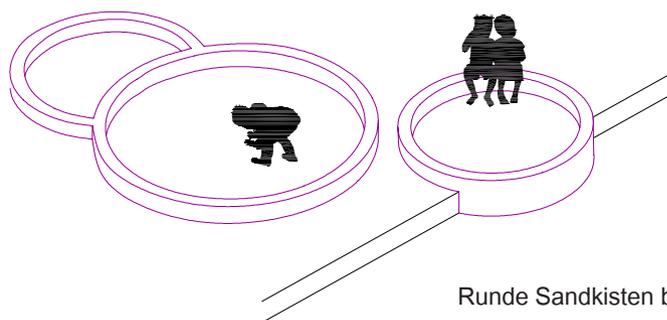
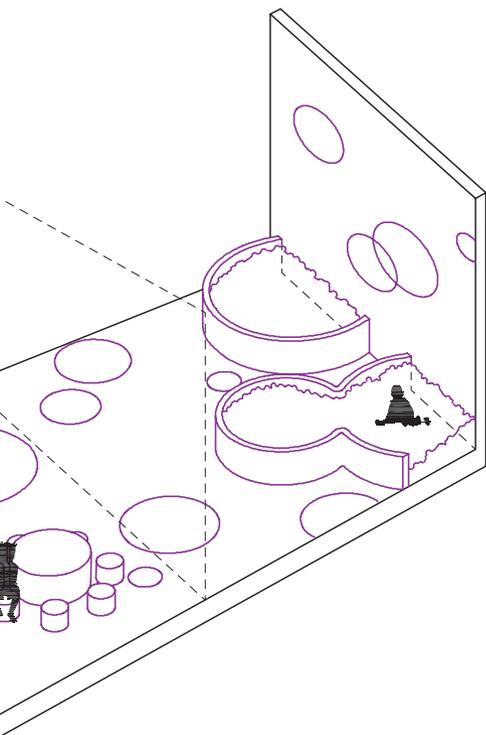
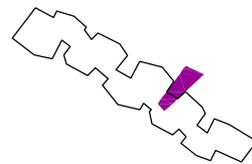
7 | 188



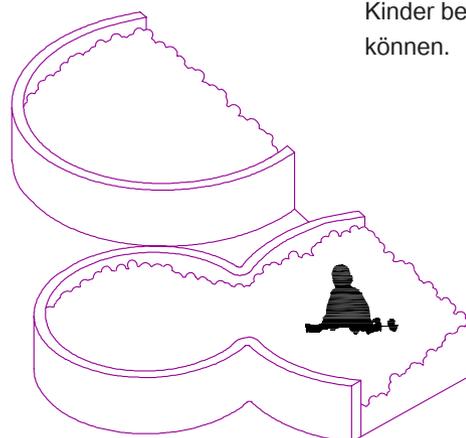
* HOF 02



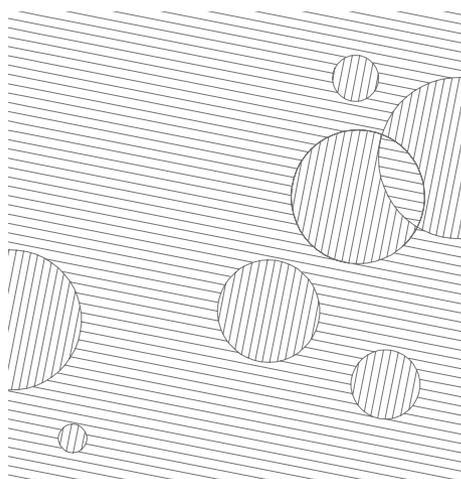
Durch Änderung der Ver-
legerichtung des Terras-
senbelages, sind ebenfalls
Kreise ablesbar.



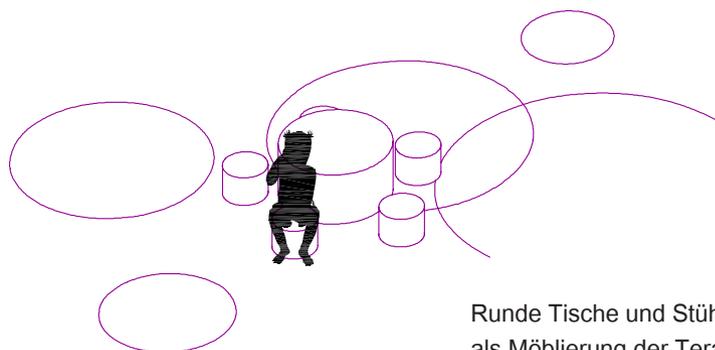
Runde Sandkisten befinden sich am Ende der Terrasse. Ein guter Platz um die Kinder beaufsichtigen zu können.



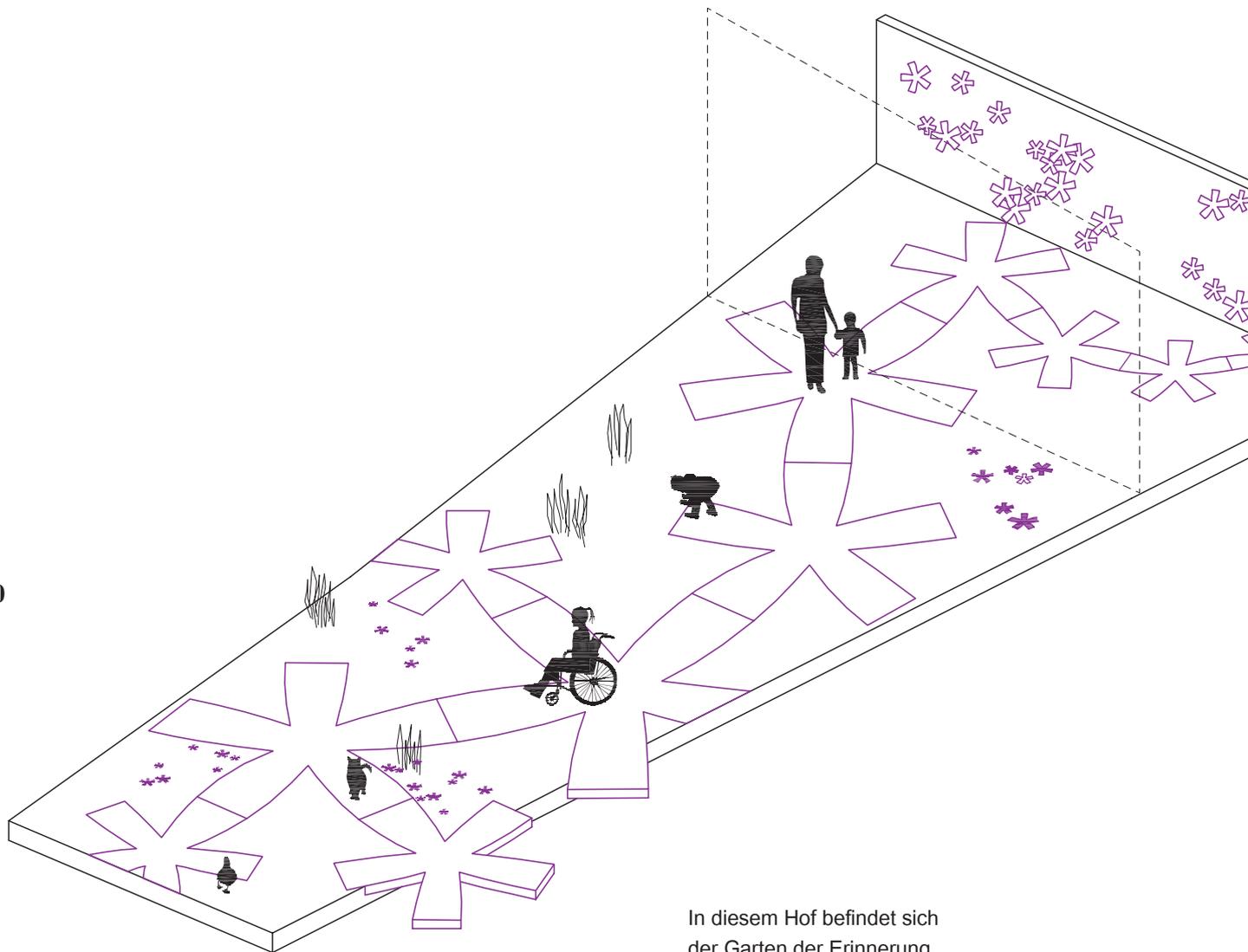
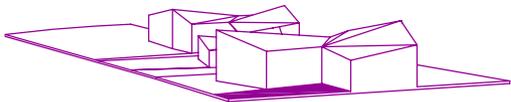
7 | 189



Runde Becken gefüllt mit Kunststoffbällen, sogenannte Bällebäder, ein Paradies für Kinder, befinden sich im inneren des Gebäudes.



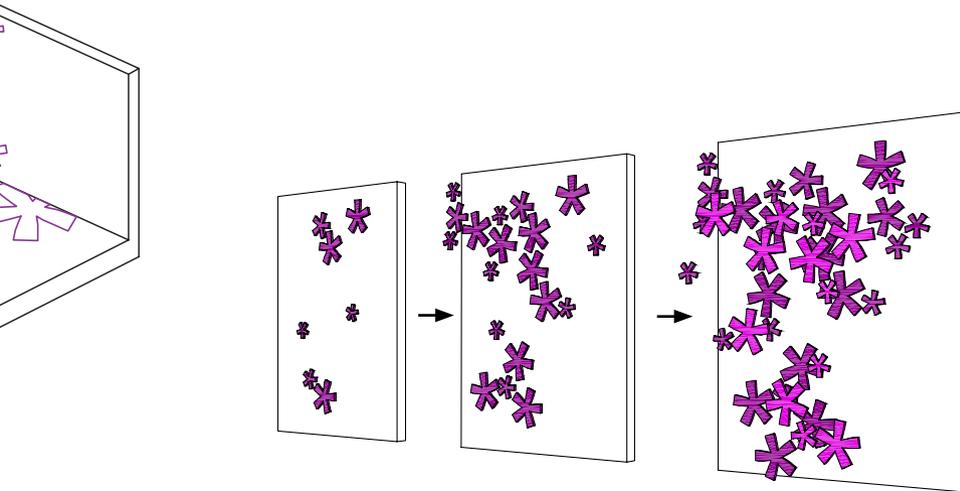
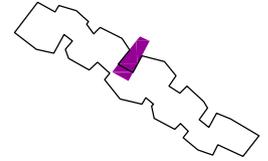
Runde Tische und Stühle als Möblierung der Terrasse.



In diesem Hof befindet sich der Garten der Erinnerung, wo an bereits verstorbene Kinder gedacht wird. Erinnerungsgegenstände, wie Steine mit dem Namen der Kinder, sowie Laternen und Kerzen können beidseitig des Weges positioniert werden. Weiters besteht die Möglichkeit Blumen zu pflanzen.

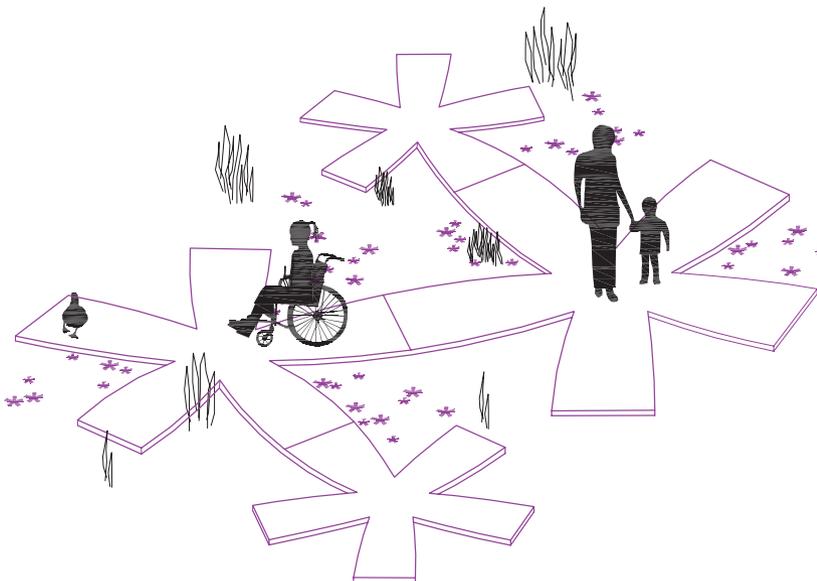
* HOF 3



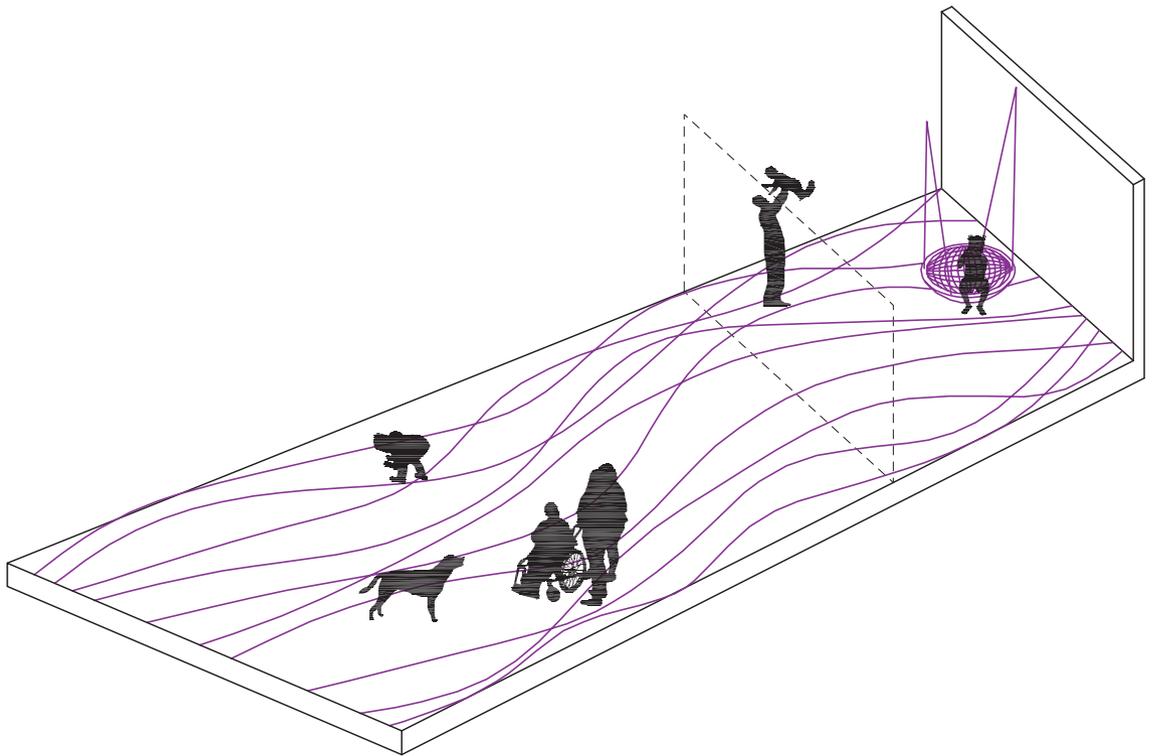
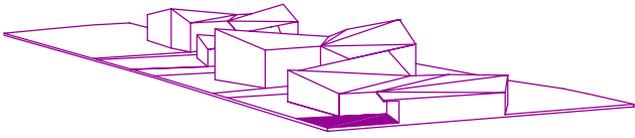


Blumen als Thema des Entwurfes, welche von den kindlichen Vorstellungen vom Tod hergeleitet wurden, sollen das Gebäude gestalten und ein Symbol für jedes verstorbene Kind sein. Die Abbildung zeigt, wie sich die Blume zu einer ornamentartigen Wandgestaltung entwickelt.

7 | 191

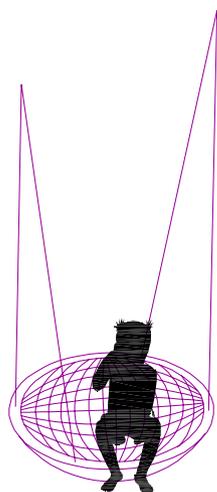
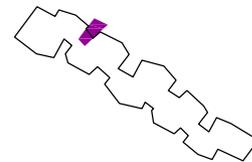


Die Blume ist weiters ein ideales Element zur Weggestaltung im Erinnerungsgarten, da sie durch die strahlenförmig angeordneten Blütenblätter eine große Fläche erschließt.



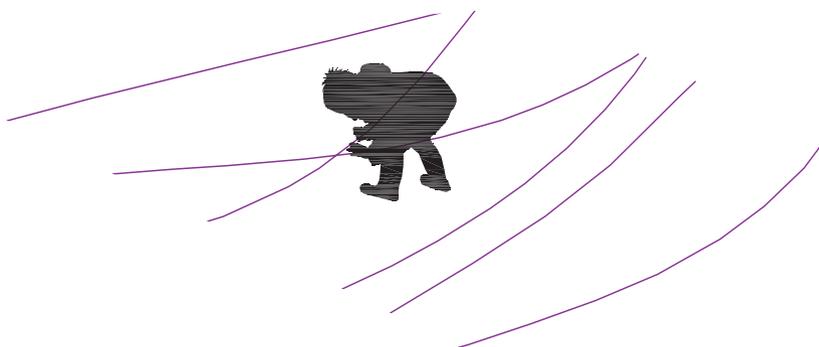
* HOF 4



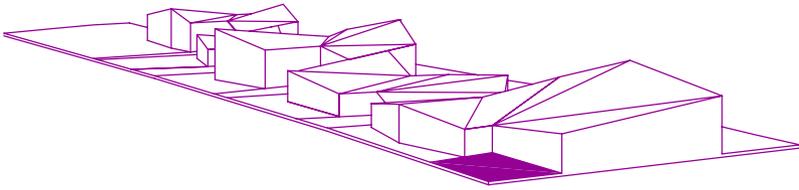


Eine behindertengerechte
Netzschaukel befindet sich
im Inneren des Gebäudes,
um diesen Spass auch bei
Schlechtwetter und im Win-
ter zu ermöglichen.

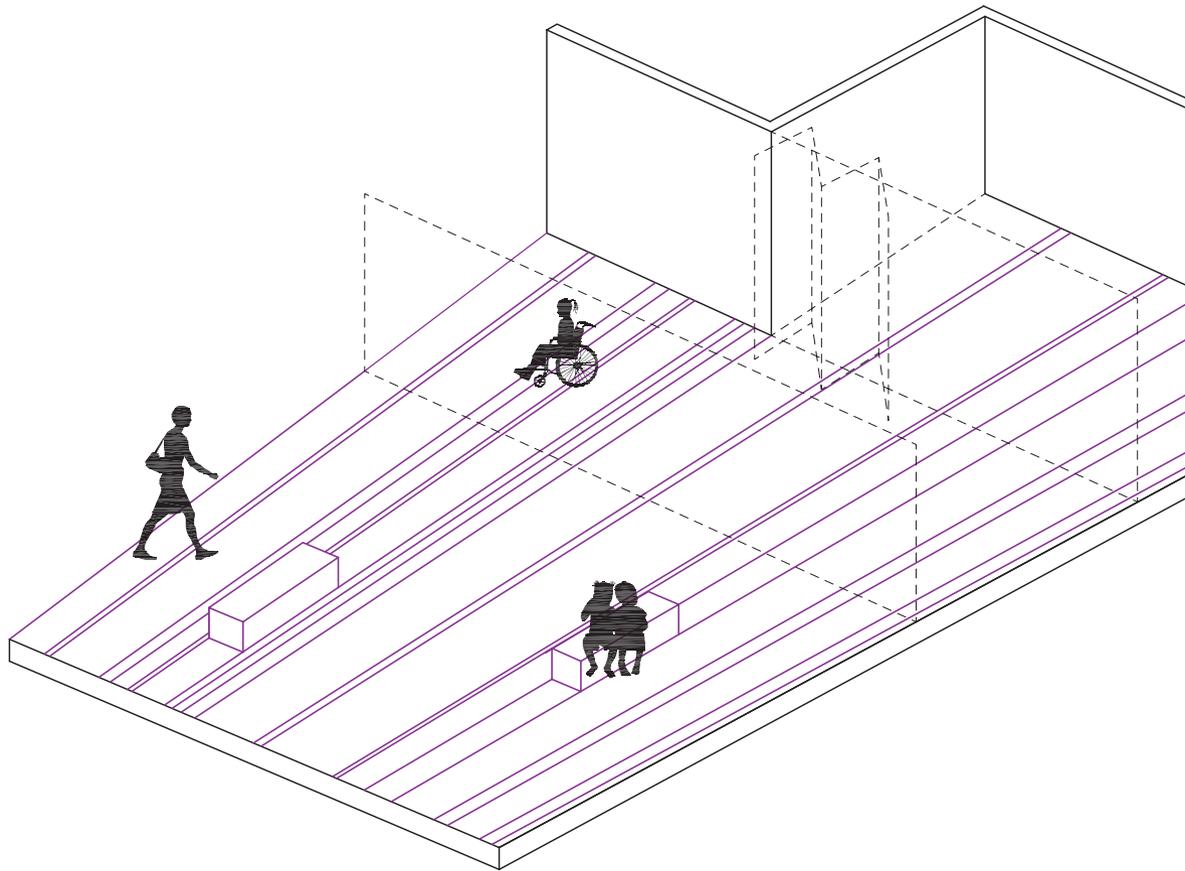
7 | 193



Dieser Bereich wird vom
Architekten gestalterisch
nicht ausformuliert. Regiona-
le Künstler, die gelegentlich
Workshops für die Kinder
und Eltern anbieten, haben
hier die Möglichkeit, sich
gemeinsam mit den Famili-
en kreativ zu entfalten (zB.
Mosaik, selbstgestaltete
Keramikfliesen, Holzelemen-
te, Bepflanzungen). Dieser
Platz liegt neben der Stein-
werkstatt und soll dieser als
Freibereich dienen.

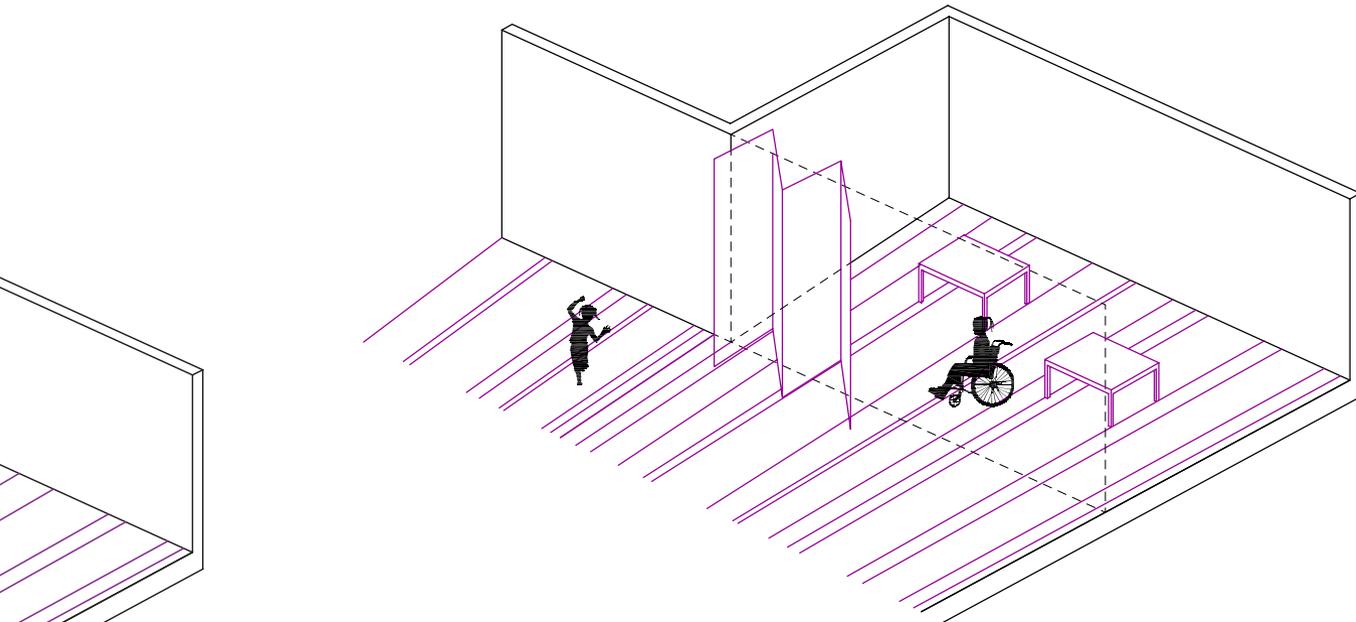
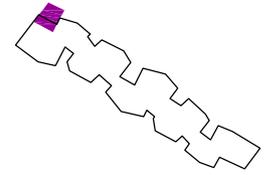


7 | 194



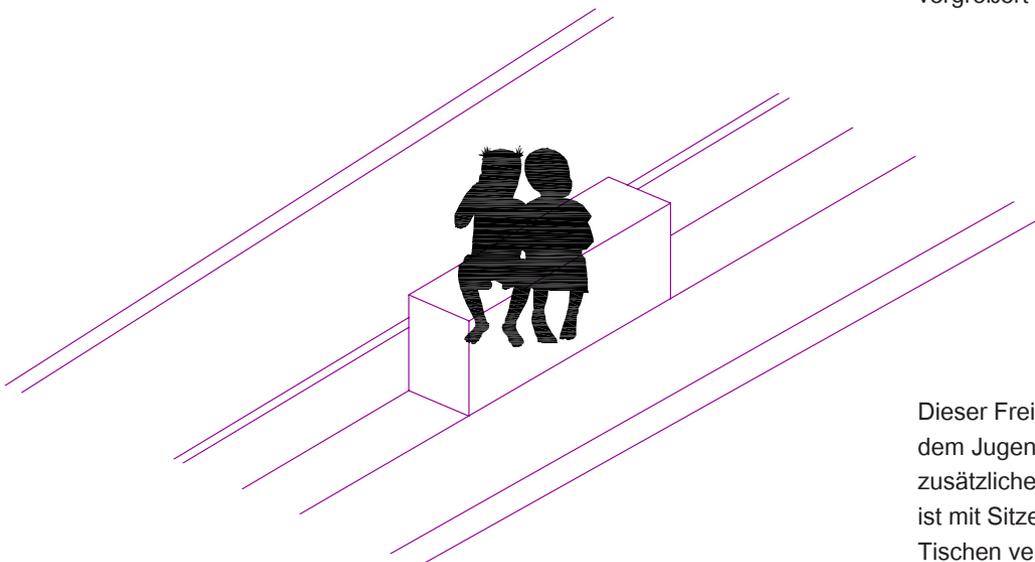
* HOF 5



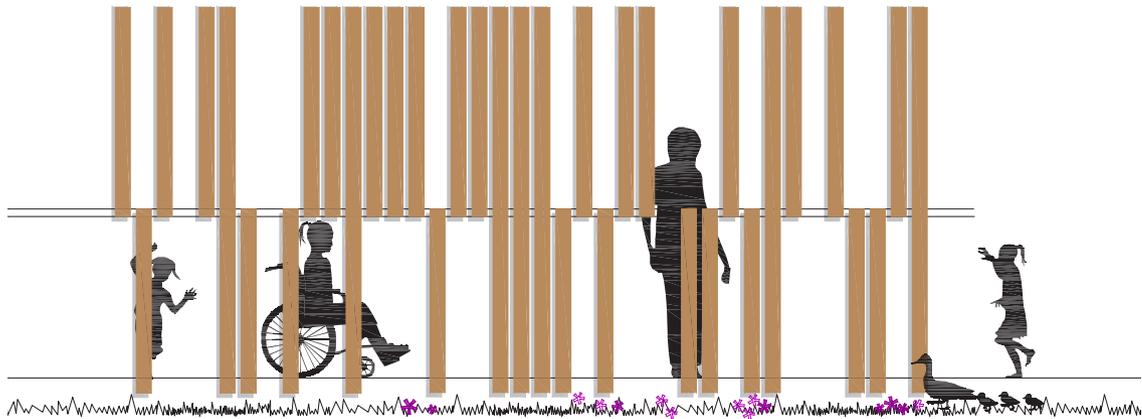


7 | 195

Vom Werk- und Bastelraum können die Schiebeelemente, welche eine Trennwand bilden, geöffnet werden, und dadurch kann der Raum vergrößert werden.



Dieser Freibereich bietet dem Jugendhospiz eine zusätzliche Terrasse und ist mit Sitzelementen und Tischen versehen.

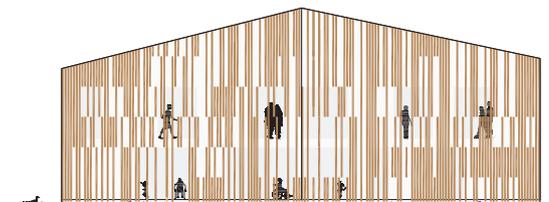


Die Fassade ist ein entscheidendes Element des Gebäudes. Ob mit dem Rollstuhl, dem Pflegebett oder zu Fuß, jeder sollte die Möglichkeit haben, ins Freie zu sehen. Kinder sowie Rollstuhlfahrer haben ein Blickfeld von 0 - 120 cm. Herkömmliche Parapethöhen sind für diese Zielgruppe eher weniger geeignet. Um Niemanden zu benachteiligen, und allen die Möglichkeit zu gewähren, ins Freie zu sehen, wurde bewusst auf ein Parapet verzichtet. Die Fenster werden raumhoch ausgeführt. Unterschiedliche Brettlängen sowie eine unregelmäßige Anordnung ermöglichen unterschiedlichste Öffnungen. Die Fassade soll den Familien ein Gefühl der Geborgenheit vermitteln, und vom Außenraum abschir-

men. Durch eine starke Sonneneinstrahlung können lustige Schatten erzeugt werden, die unter Umständen sehr „harte“ Muster bilden. Wenn dies nicht gewünscht ist, besteht die Möglichkeit, mittels Vorhängen und Textilien den Schatten abzufangen und so ein warmes freundliches Raumklima zu schaffen.

Vor den Pflegezimmern ist die Fassade um 1,50m versetzt und schafft dadurch einen kleinen privaten Freibereich, den man selber steuern kann. Will man Ruhe, kann die Fassade, die in diesem Bereich aus Drehelementen ausgeführt ist, geschlossen werden. Für neugierige Kinder, können die Elemente geöffnet werden und das Geschehen im Garten kann beobachtet werden.

* **FASSADE**



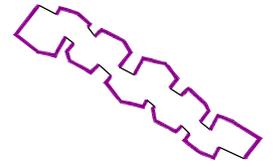
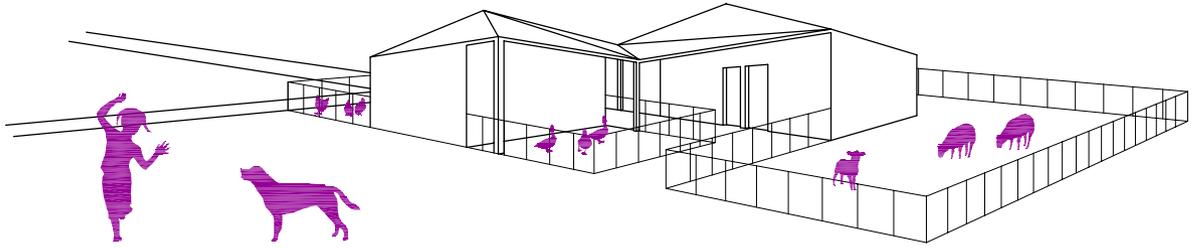
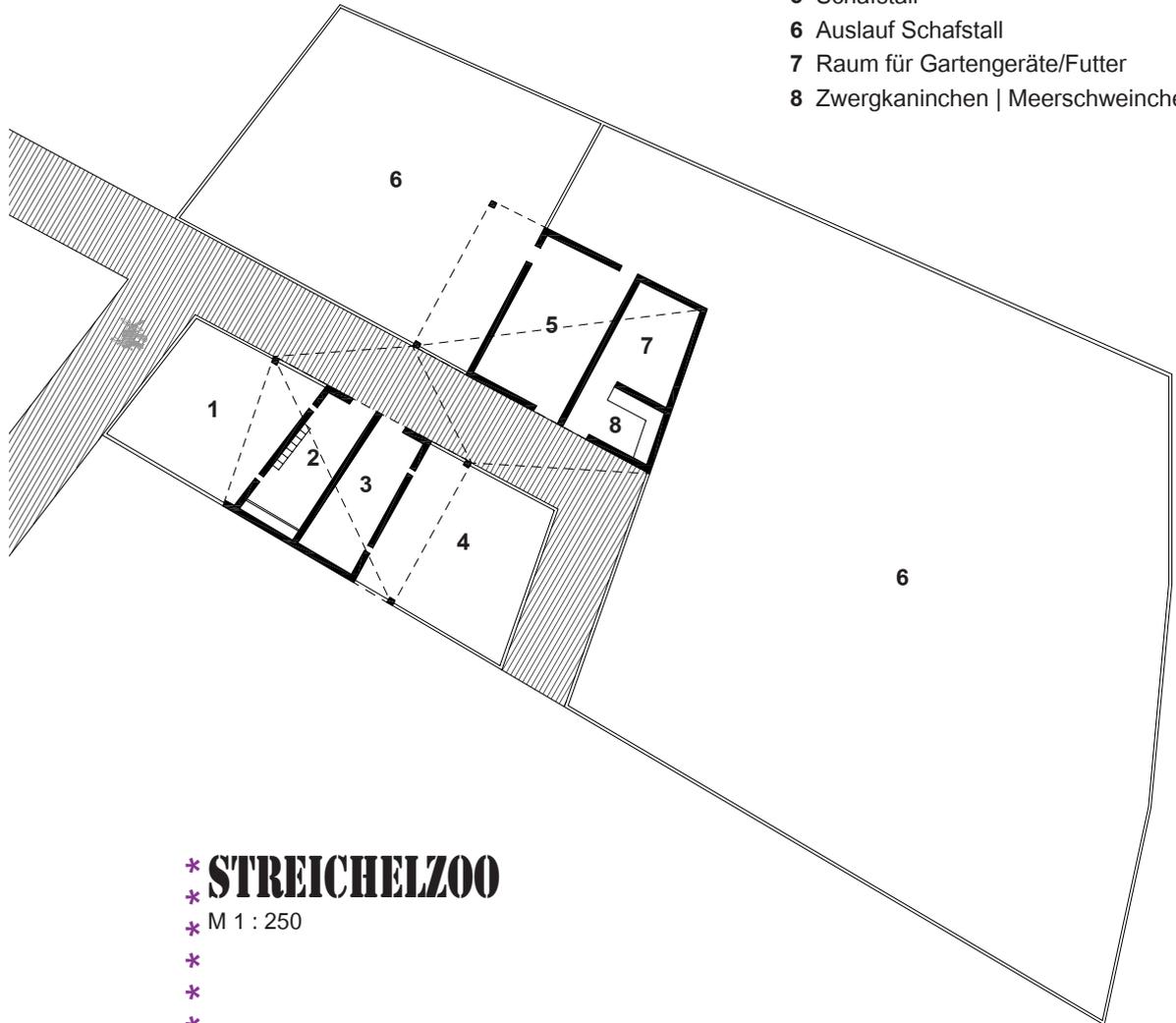


Abb.: Freibereich vor den Pflegezimmern, mit den drehbaren Fassadenelementen



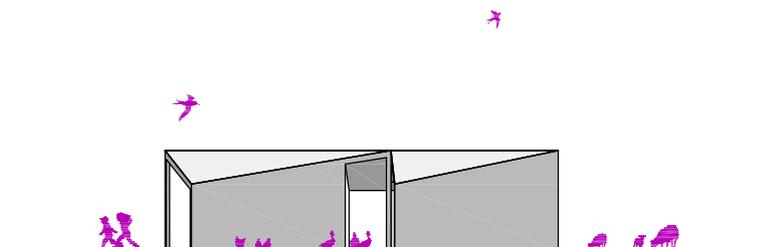
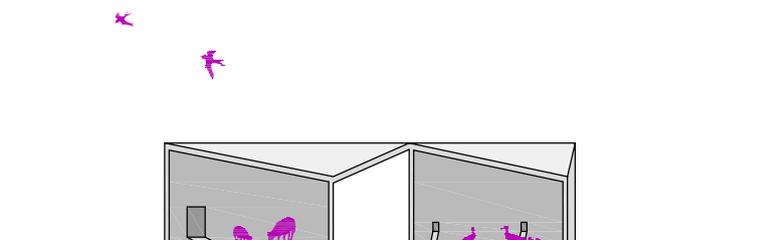
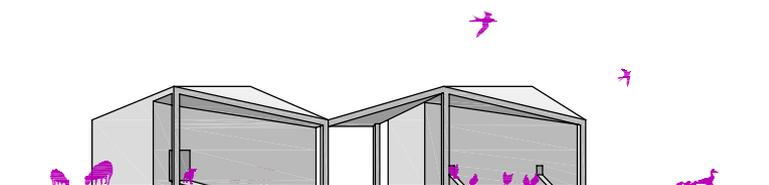
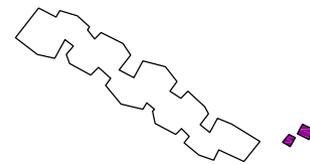
- 1 Auslauf Hühnerstall
- 2 Hühnerstall
- 3 Entenstall
- 4 Auslauf Entenstall
- 5 Schafstall
- 6 Auslauf Schafstall
- 7 Raum für Gartengeräte/Futter
- 8 Zwergkaninchen | Meerschweinchen



* **STREICHELZOO**

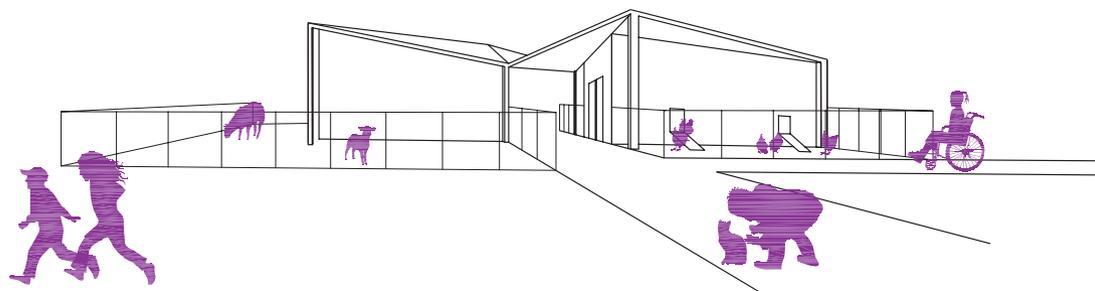
* M 1 : 250



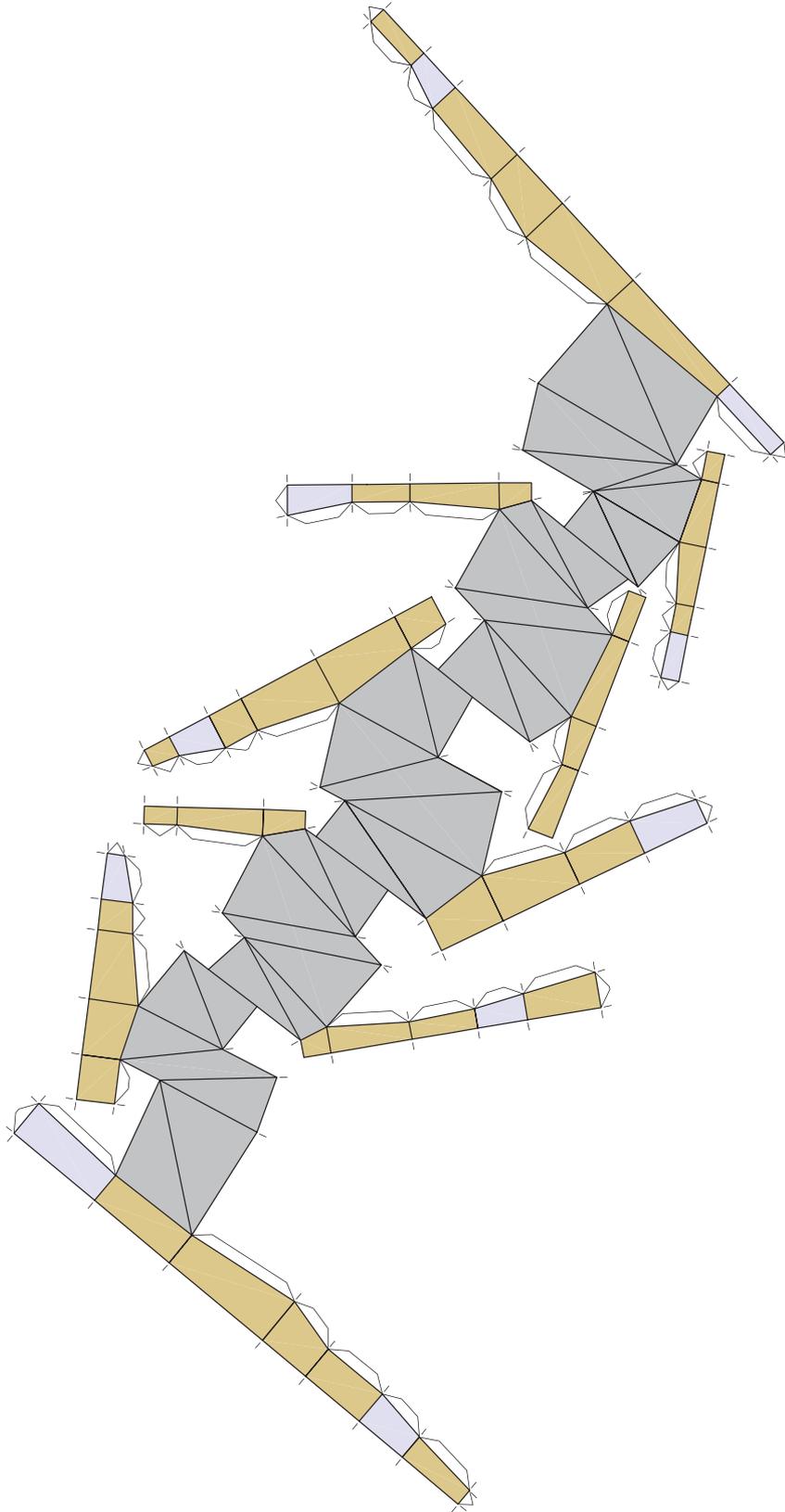


Im südlichsten Bereich des Grundstückes befinden sich 2 separate Gebäude, in welchen der Streichelzoo untergebracht ist.

Der Umgang mit Tieren hat keinen therapeutischen Hintergrund, kann diesen jedoch fördern. Das Streicheln und Kuscheln mit Tieren, kann eine tröstende Wirkung haben. Es kann auch bei der Fütterung, Pflege und beim Säubern des Stalls geholfen werden.



* **FALTMODELL**
*
*
*
*
*
*
*
*
*
*





LITERATURVERZEICHNIS

BUCKINGHAM Robert W.; Hospiz - Sterbende menschlich begleiten, Verlag Herder, Freiburg, 1993

FÄSSLER - WEIBEL Peter; Wenn Kinder sterben, Paulusverlag Freiburg, Schweiz, 1993

KIRSCHNER Janbernd; Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklingshausen, Peter Lang GmbH, Europäischer Verlag der Wissenschaften, Frankfurt am Main, 1996

KOCH Uwe, LANG Klaus, MEHNERT Anja, SCHMELING-KLUDAS Christoph; Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen, Verlag Schattauer GmbH, Stuttgart, 2006

OHLER Norbert; Sterben und Tod im Mittelalter, Artemis Verlag, München, 1990

STUDENT Johann-Christoph, Im Himmel welken keine Blumen, Herder Verlag, Berlin, 1992

TEUSCHL Hildegard, KRATSCHMAR Andreas; Hospiz und Palliativführer Österreich, Bundeskanzleramt - Bundespressedienst, Wien 2002

THOMÉSE P. F.; Schattenkind, Berlin Verlag, Berlin, 2004

ZERNIKOW Boris; Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Springer Medizin Verlag, Heidelberg, 2008

WAGNER Sandra, GÖDAN Christoph; Leben, Lachen, Sterben, Trauern, Verlag Ed. Zweihorn, Neureichenau, 2001

ZEITSCHRIFTEN / STUDIEN

Örtliches Entwicklungskonzept, Marktgemeinde St. Jakob im Rosental, ZT ARGE Gemeinde- und Regionalplanung Klingbacher - Kavalirek, Bearbeitung: ZT - Büro Mag. C. Kavalirek Stand 25.03.1999

Vorstudie Kinderhospiz Sonnenmond, MOKI Mobile Kinderkrankenpflege Kärnten www.sonnenmond.at

Gemeindechronik, St. Jakob im Rosental, Stand 03. 05. 2010

Zeitungsartikel: Die Presse am Sonntag, 12. April 2009



INTERNETQUELLEN

<http://de.wikipedia.org/wiki/Hospiz>, 03. 10. 2010

<http://www.lumrix.de/medizin/palliativmedizin/kinderhospiz.html>, 03. 10. 2010

http://www.guild-of-st-raphael.org.uk/children%27s_hospice.htm, 03. 10. 2010

http://www.sterntalerhof.at/html/index.aspx?page_url=Werte&mid=251

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/index.html 03. 10. 2010

<http://www.sonnenmond.at>, 20. 10. 2009

<http://www.kinderhospiz.at/category/betreuungsbeispiele/>, 03. 10. 2010

vgl: <http://christoph-student.homepage.t-online.de/41518/41658.html>, 03. 10. 2010

<http://www.musiktherapie-zinnel.de/seite05.php>, 03.10. 2010

<http://www.maxima.or.at/therapieangebote/ergotherapie/mehr-informationen/ergotherapie-mit-kindern/> 03. 10. 2010

<http://de.wikipedia.org/wiki/Kunsttherapie>, 03. 10. 2010

<http://kinderhospiz-loewenherz.de/de/bildergalerien/fotos-aus-dem-haus.html>, 03. 10. 2010

http://stjakobimrosental.riskommunal.net/gemeindeamt/download/22067335_1.pdf, Stand 03. 05. 2010

http://de.wikipedia.org/wiki/Sankt_Jakob_im_Rosental, 03. 10. 2010

http://stjakobimrosental.riskommunal.net/gemeindeamt/download/22067335_1.pdf, 03. 05. 2010
(Gemeindechronik)

www.sprechzimmer.ch/include_php/previewdoc.php?file_id=3565, 03. 10. 2010

http://www.sterntalerhof.at/html/index.aspx?page_url=Lebensbegleitung&mid=269&mid=242,
03. 10. 2010

⁵² Zitat: Leben, Lachen, Sterben, Trauern; Wagner, Gödan, 2001, S. 7

- Abb. S. 89 <http://picasaweb.google.com/sterntalerhof/FotosSTHImpressionen?feat=flashslideshow#>, 03. 10. 2010
- Abb. S. 116 - 117 <http://picasaweb.google.com/sterntalerhof/FotosSTHImpressionen?feat=flashslideshow#5330006012578724114>, 03. 10. 2010
- Abb. S. 126 Buchumschlag, STUDENT Johann-Christoph, Im Himmel welken keine Blumen, Herder Verlag, Berlin, 1992
- Abb. S. 182 - 183 <http://picasaweb.google.com/sterntalerhof/FotosSTHImpressionen?feat=flashslideshow#5463043859506173698>, 03. 10. 2010

Die Texte

FEHLENDES WORT	S. 12 - 13
UND DANN	S. 42 - 43
STILL SEIN	S. 74 - 75
KEIN ENDE	S. 112 - 113

stammen von P. F. Thomése aus dem Buch Schattenkind, Schattenkind, Berlin Verlag, Berlin, 2004, Seite 12, Seite 102 - 103, Seite 45, Seite 80 - 81

Buchbeschreibung - Schattenkind von P. F. Thomése

Zum Schlimmsten, was einem Menschen widerfahren kann, gehört der Tod eines eigenen Kindes. Dies ist dem Autor P. F. Thomése widerfahren, und in „Schattenkind“ versucht er auf seine Weise, mit den Mitteln des Schriftstellers, diesen Schicksalsschlag zu verarbeiten. Thomése ist etwas Außerordentliches gelungen: er beschreibt den unfassbaren Schmerz, ohne je ins Sentimentale abzugleiten. Er schildert seine Empfindungen mit einer inneren Haltung, die sich um Nüchternheit bemüht. Und gerade in der klaren Analyse, in dem Ringen um eine Sprache für eigene Gefühle, zeigt sich das Unbegreifliche des erlittenen Verlusts.

Zitat: <http://www.bilandia.de/Schattenkind-2-Audio-CDs/hoerbuecher/bu/4012144129222>, Stand 03.10. 2010



Ein besonderer Dank gilt Frau Sabine Grünberger, die mir Einblick in die Thematik gab, und mir immer mit Rat und Tat zur Seite stand, sowie Herrn Hanzej Sticker und der Gemeinde St. Jakob im Rosental, für die zur Verfügung Stellung der Pläne und Unterlagen.

Weiters danke ich all jenen Menschen, die mich bei dieser Arbeit unterstützt, motiviert, ausgehalten, kritisiert, inspiriert und bekocht haben, Herrn Univ. Prof. Arch. DI Hans Gangoly für die Betreuung dieser Arbeit, sowie dem AZ2.

Für die außerordentlich großzügige Unterstützung meines Studiums bedanke ich mich bei Herrn Dr. Unterasinger. Danke Franz

Zum Schluss möchte ich meiner Mama Walburga, meinem Papa August, meinen Geschwistern Edith, Georg und Gerhard und meinen Omas danken, die immer für mich da sind und mich all die Jahre unterstützten und mir das Studium erst ermöglichten. Danke

DANKE SCHÖN

