

HIWELBLAU

Kinder- und Jugendhospiz im Salzburger Land



Tamara Sue Roser, BSc.

HIMMELBLAU
Kinder- und Jugendhospiz im
Salzburger Land

MASTERARBEIT

zur Erlangung des akademischen Grades
Diplom-Ingenieurin
Masterstudium Architektur

eingereicht an der
Technischen Universität Graz

Betreuerin
Assoc.Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Franziska Hederer

Institut für Raumgestaltung

Graz, Oktober 2018

Bei personenbezogenen Bezeichnungen gilt die gewählte Formulierung für die männliche als auch weibliche Form. Auf die explizite Nennung beider Geschlechter wurde der einfacheren Lesbarkeit halber verzichtet.

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 entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Das in TUGRAZonline hochgeladene Textdokument ist mit der vorliegenden Masterarbeit identisch.

Graz, am 12. Oktober 2018

Datum



Handwritten signature of Janina Pösch in black ink, written over a horizontal line.

Unterschrift


INHALTSANGABE

RECHERCHE

Vorwort	10
Wozu brauchen wir das Hospiz?	12
Was ist Kinderhospizarbeit?	15
Grundsätze der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung	16
Definitionen	18
Abgestufte pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung	23
Erkrankungsgruppen laut IMPaCCt und ACT	24
Zielgruppe pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung	27
Mobile Kinder-Palliativteams	28
Kinder-Hospizteams	29
Pädiatrische Palliativbetten	30
Stationäres Kinderhospiz	31
Die Hospizbewegung: Ein geschichtlicher Überblick	32
Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross	34
Kinderhospizentwicklung Österreich	36
Kinderhospizentwicklung Deutschland	40
Gesellschaft und Tod	42
Kinder sehen anders: Umgang mit dem frühen Tod	44
Bedürfnisse todkranker Kinder	46
Situation der betroffenen Geschwister	49
Rituale - Zeichen der Hoffnung	50
Vom Trauern und Verlassensein	52
Drei Brüder ein Weg - Erzählung einer Mutter	56
Gestaltung Kinderhospiz	58
Blickwinkel: Kind	64
Healing Architecture	67
Palliative Architecture	70
Kinderhospizrundreise	72
Sternthalerhof Loipersdorf - Kitzladen	74
Kinderhospiz Sonnenhof Berlin	80

Kinderhospiz Sternenbrücke Hamburg	86
Kinderhospiz Löwenherz Syke	92
Kinderhospiz St. Nikolaus Bad Grönenbach	98
Kinderhospiz Balthasar Olpe	104

PROJEKT

Kinder- und Jugendhospiz  HILFELBLAU	113
Entwurfsgedanken	117
Entwurfparameter	118
Warum Salzburg?	121
Umgebungsanalyse	123
Das Grundstück	129
Funktionsprogramm	138
Entwurf - Formfindung	141
Raumprogramm	142
Lageplan	146
Grundrisse	150
Schnitte	160
Ansichten	162
Materialkonzept	166
Ausschnitt Kinder- und Jugendzimmer	168
Ausschnitt Snoezelen	170
Ausschnitt Abschiedsbereich	171
Visualisierungen	172

QUELLEN

Literaturverzeichnis	182
Internetquellen	184
Filmquellen	187
Illustrationen	188
Broschüren	191

Danksagung

”

es geht nicht darum
dem leben mehr tage zu geben
sondern den tagen

mehr leben

(Cicely Saunders)

VORWORT



„Wir sind alle darauf gepolt vor dem Tod wegzulaufen, aber das Sterben ist ein Teil von unserem Leben.“¹

B.J. Miller, MD.

Wir Menschen haben eine so große Furcht vor dem Sterben und vor dem was danach geschieht, dass wir uns nicht mit Themen wie Sterben und Tod auseinandersetzen wollen und blenden es aus unserem Alltag aus. Es wird nicht darüber gesprochen und sich nicht damit befasst. In der Gesellschaft ist es bis heute ein absolutes Tabuthema. Besonders Familien, die sich durch ein schwer erkranktes Kind gezwungenermaßen damit auseinandersetzen müssen, empfinden es als schwere Aufgabe. Sie sehen sich als Außenseiter und unverstanden - als ein schwaches Mitglied der Gesellschaft. Diese Ansicht hat mich dazu bewegt mich näher mit dem Thema Kind und Tod, Familienentlastung und dem damit verbundenen Kinderhospizgedanken auseinanderzusetzen. Mein Bestreben ist es mit dieser Arbeit Menschen über die Möglichkeiten der Hilfeleistungen aufzuklären. Ich will mit meiner Masterarbeit die Mythen und Gerüchte bezüglich der Kinderhospizarbeit klären und darauf aufmerksam machen, dass ein Hospiz für Kinder

keineswegs mit dem Tod gleichzustellen ist. Im Rahmen meiner Recherchen habe ich einige Kinderhospize in Österreich und Deutschland besucht und nahm an einigen Vorträgen bezüglich Kinderhospizarbeit teil. Besonders beschäftigt hat mich die Frage, wie man das Leben eines Kindes, deren Familien und der Mitarbeiter in einem Kinderhospiz durch die Architektur lebenswerter gestalten kann. In wie weit ist es möglich die Architektur als ergänzende Therapieform zu nutzen?

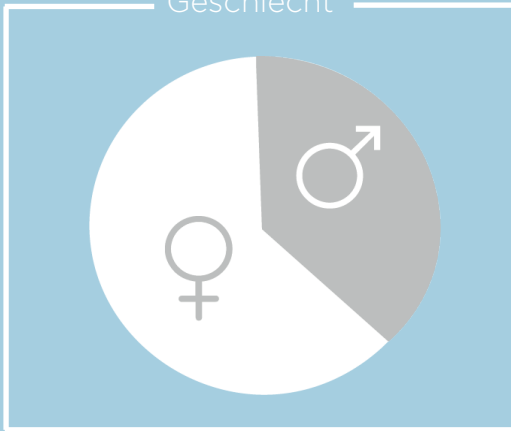
Als idealen Standort für meinen Entwurf habe ich die Gemeinde Seeham gewählt, da es im Umkreis Salzburg und Bayern sehr wenige bis keine Möglichkeiten der Hospizbetreuung gibt. Die Schwierigkeit meiner Arbeit lag darin, einen multifunktionalen Ort zu schaffen, der einerseits erlaubt, Abschied zu nehmen, andererseits jedoch das Leben symbolisieren soll. Es sollte ein Ort werden an dem Leben und Tod zu einer Einheit verschmelzen können.

Im Rahmen dieser Masterarbeit habe ich eine Umfrage erstellt, um den derzeitigen Wissenstand bezüglich Kinderhospizarbeit in Österreich darzustellen. Die folgenden Grafiken zeigen einen Überblick des derzeitigen Wissensstandes von hundert fremden Menschen verschiedensten Alters und Herkunft.

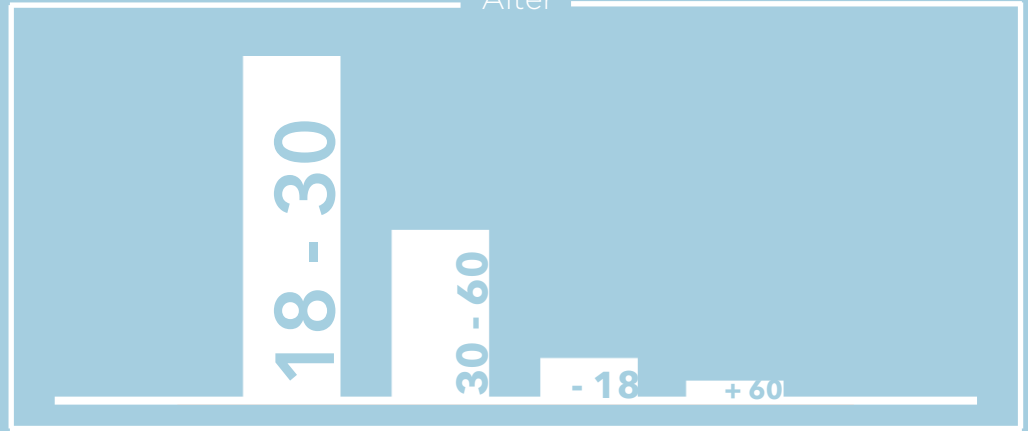
¹ End Game. Rob Epstein, Jeffrey Friedman. USA 2018. TC: 37:57 - 38:03

Diese Umfrage wurde im Rahmen der Masterarbeit öffentlich und auf freiwilliger Basis initiiert. Teilgenommen haben 100 anonyme Personen.

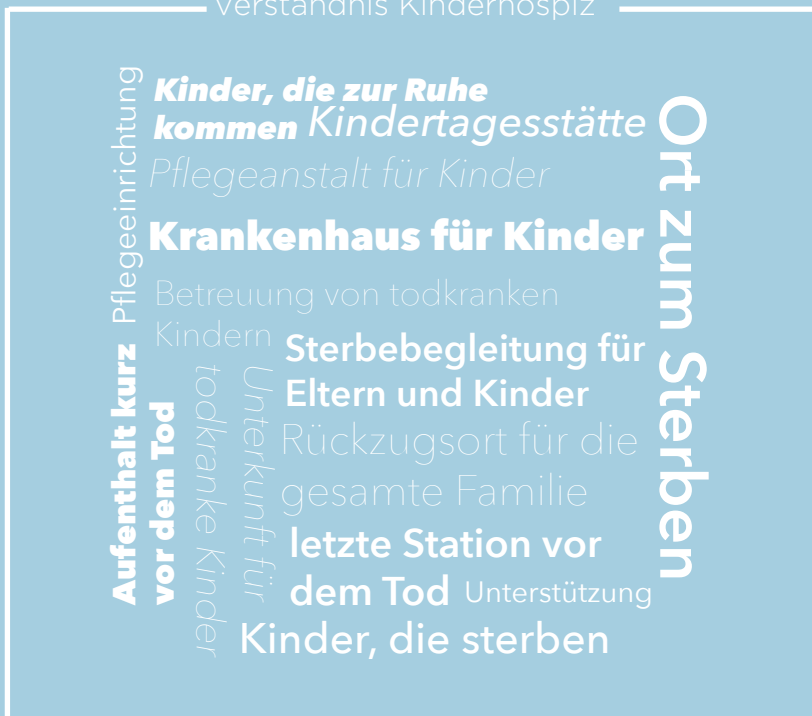
Geschlecht



Alter



Verständnis Kinderhospiz



Kenntnis von Kinderhospiz



Religion & Kinderhospiz



WOZU BRAUCHEN WIR DAS HOSPIZ?

Unsere Gesellschaft wird immer schnelllebiger, hochtechnisierter und bürokratischer, es wird auf wesentliche Aspekte wie Gemeinschaft, Hilfe oder Traditionen weniger Wert gelegt.² Besonders Familien mit einem sterbenskranken Kind oder Jugendlichen benötigen dieses Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit nach der Diagnose am Dringendsten. In den modernen Akutkrankenhäusern kann jedoch nur in den wenigsten Fällen diesen Bedürfnissen nachgegangen werden. Das Personal ist darauf getrimmt aggressiv gesund-machend zu agieren und entgegnet daraufhin den kleinen Patienten mit Stress, Druck und Unwohlsein. Durch die Bürokratie kann in den meisten Fällen die Zeit nicht aufgebracht werden den Einzelnen auf seine individuellsten Wünsche, wie Schmerztherapie, Umgebung oder Familieneinbezug eingegangen werden. Es wird meist nur ein Faktor, der Physische, wahrgenommen und auf den Mensch als Gesamtes vergessen. Emotionale, Geistliche und Ge-

sellschaftliche Ebenen werden nicht behandelt.

David A.E. Shephard formulierte drei Gründe für das unwissende Handhaben mit Sterbenden: Der Arzt behandelt den Kranken und versucht alles mögliche für dessen Besserung zu unternehmen, vergisst jedoch auf den eigentlichen Menschen. Der zweite Grund ist die unpassende Umgebung. In einem Akutkrankenhaus sind alle Geräte, Räume und das Personal darauf ausgerichtet, Gesundheit herzustellen und nicht Schmerzen ganzheitlich zu lindern. Drittens gibt es Defizite in der Ausbildung des Personals. Dem Tod wird mit Feindseligkeit begegnet und nicht damit auseinandergesetzt. Durch diese Angst und dieses Unwohlseins wird einem sterbenden Menschen mit Gleichgültigkeit, oder auch mit Abstand begegnet. Nicht selten kommt es bei der betroffenen kranken Person zu Vereinsamung, Verlust der eigenen Wertschätzung, Hoffnungslosigkeit und im

² Vgl. Buckingham, 1993.

schlimmsten Fall auch Depressionen. Es ist dieser Stempel der „Unheilbarkeit“, die auf die Stirn gedrückt wird und der Patient damit stillschweigend vernachlässigt wird. So könnte man den Tod in einem Krankenhaus auch als Problem, das nicht gelöst werden kann, oder auch technischen Fehler sehen, aber es wird nicht vermittelt, dass der Tod genau so ein Teil des Lebens ist, wie die Geburt. Ein Hospiz ist daher ein Lehr- und Lernort über das Leben. Es zeigt uns, dass ein kranker Mensch als Ganzes betrachtet werden muss. Es hängt nicht nur von der Schmerztherapie ab, ob sich ein Patient wohlfühlt, viel mehr spielen Faktoren wie Umgebung, liebevolle Betreuer, ein verständnisvolles multidisziplinäres Team, Freunde und Familie eine wichtige Rolle in der Hospiz- und Palliativpflege.³

Neben den Hauptaufgaben des Pflegens, der Versorgung und der Geborgenheit formuliert Student⁴ vier weitere wichtige Aufgaben eines Hospizes:

- Das in einem Hospiz erworbene Wissen soll für alle frei zur Verfügung gestellt werden.
- Ein Hospiz soll als Beratungsstelle für Betroffene, Angehörige dienen.
- Ein Hospiz soll Bildungsarbeit leisten.
- Ein Hospiz soll im Bereich der Forschung tätig sein und Erfahrungen weitergeben



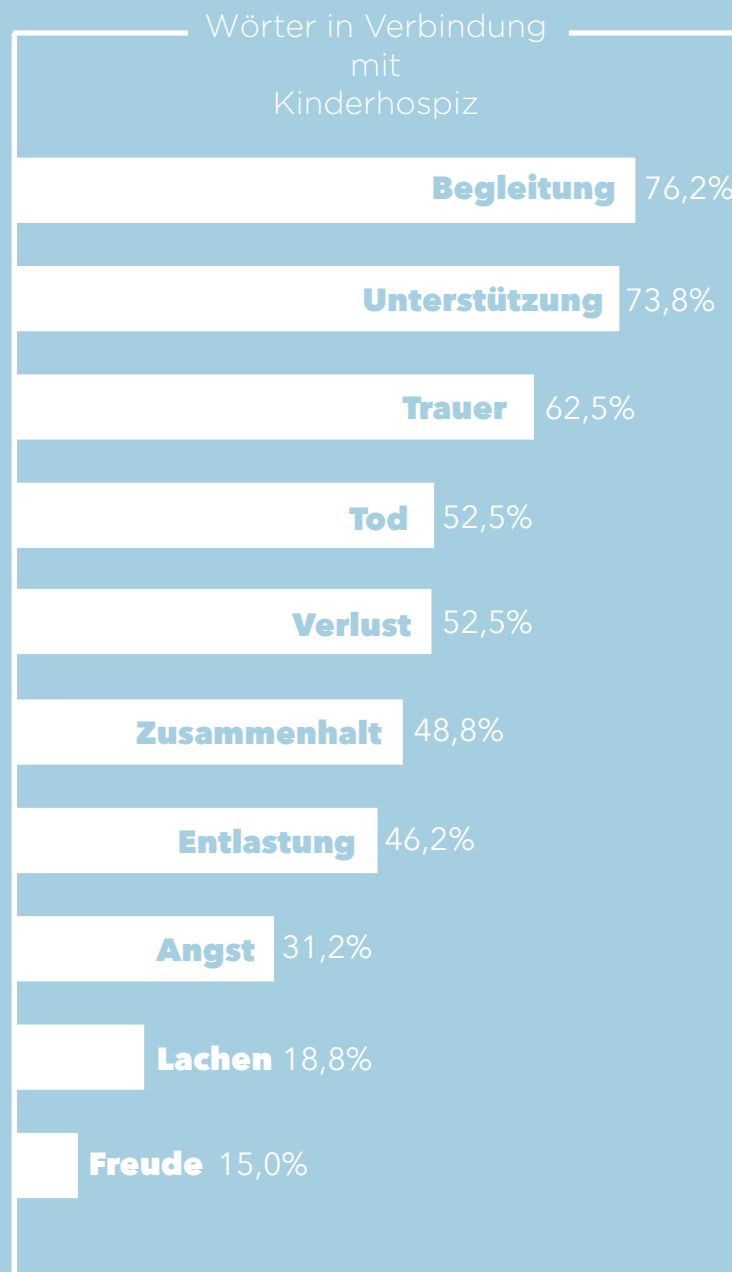
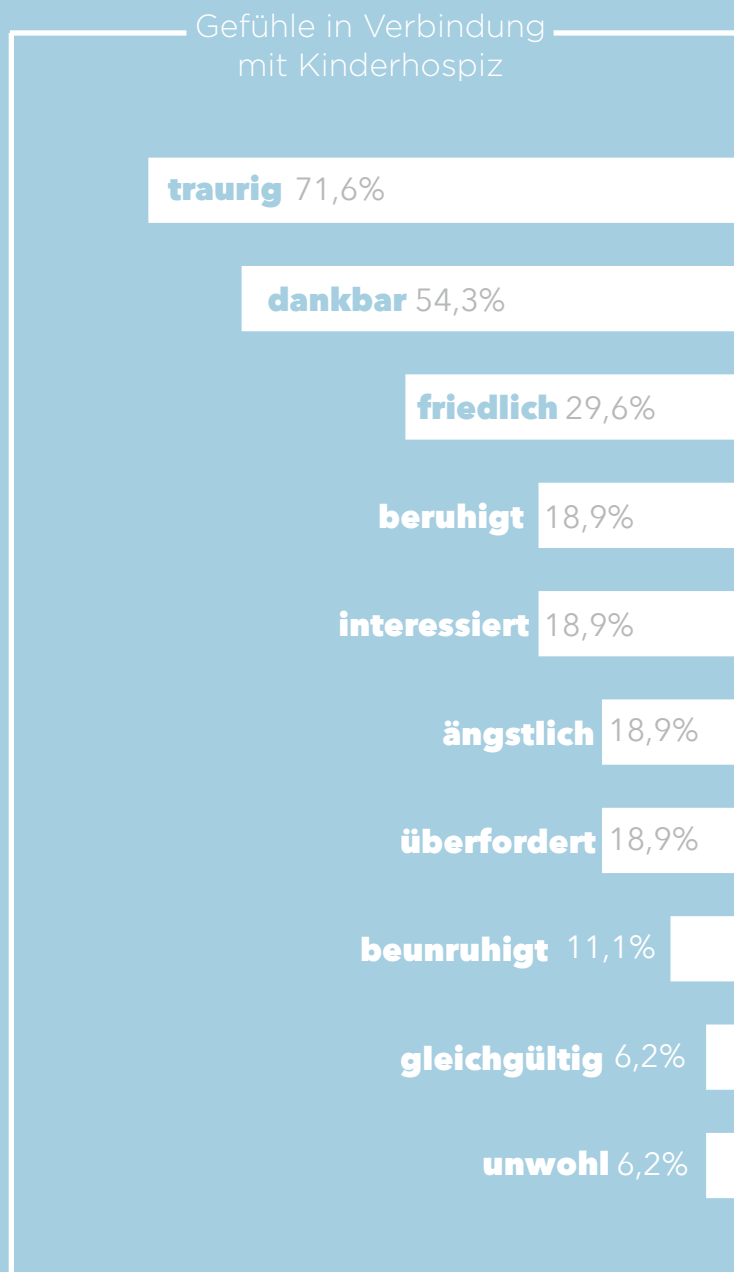
„Wir alle befinden uns auf der gleichen Reise, haben den gleichen Zutritt und gehen durch den gleichen Ausgang. Wir alle sind Pilger auf der gleichen Straße, und jeder von uns braucht einen Rastplatz, wo er sich erholen und sich wohlfühlen kann, bevor wir ans Ziel unserer Fahrt gelangen. Mit dem Hospiz haben wir heute eine Wahlmöglichkeit, wo wir anhalten können und mitbestimmen, wie sich dieser Halt gestalten soll“.⁵

³ David A.E. Shephard, MB.: Principles and practice of palliativ care, 05.03.1977, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1879355/pdf/canmedaj01499-0067.pdf>, 14.06.2018

⁴ Vgl Student, 1991, 50-51.

⁵ Buckingham, 1993. 55.

Diese Umfrage wurde im Rahmen der Diplomarbeit auf freiwilliger Basis geführt. Teilgenommen haben 100 anonyme Personen. Mehrfachnennungen waren hierbei möglich.



WAS IST KINDERHOSPIZARBEIT?

Kinderhospizarbeit ist eine zusätzliche Unterstützung für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Es beginnt mit dem Zeitpunkt der Diagnose und erstreckt sich noch einige Jahre über den Tod hinaus. Oft leben die erkrankten Kinder viele Jahre mit ihrer Grunderkrankung und Prognose, das einen langen Prozess in der Auseinandersetzung mit Verlusten, Hoffnungen, Fragen in der gesamten Familie bedeutet. Somit ist in der Regel ein Kinderhospiz nicht - wie häufig damit in Verbindung gebracht - eine „Endstation“ für erkrankte Kinder und Jugendliche. Vielmehr ist es der Beginn einer langjährigen Begleitung und Vorbereitung der gesamten Familie. Durch die Unterstützung eines ambulanten Kinderkrankenpflegedienstes und ambulanten Kinderhospizdienstes ist es meist möglich Kindern ein Verbleiben in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen. Wichtig dabei ist, die ganze Familie im Auge zu behalten, da die permanente Pflege des schwer-

kranken Kindes und damit verbundene Akutphasen die gesamte Familie stark belasten. Neben der mobilen Kinderhospizarbeit, gibt es auch stationäre Kinderhospize, welche als kurzzeitige Entlastungsmöglichkeit für die gesamte Familie dienen. Auch der Austausch und Kontakt zu anderen betroffenen Familien ist von großer Bedeutung.^{6 7 8}



„Es geht um Betreuung und Begleitung schwer kranker Kinder und Jugendlicher und damit verbundenen Teilaspekten wie u.A. Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Pflege, psychosozialer Unterstützung, Geschwisterbetreuung, Information, Beratung, Entlastung, Trauerbegleitung.“

Vortrag von Claudia Nemeth

6 Vgl. Kinderhospiz Sterntaler e.V., Was ist Kinderhospizarbeit, <https://www.kinderhospiz-sterntaler.de/was-wir-tun/stationares-kinderhospiz/kinderhospizarbeit-in-deutschland/>, 11.07.2018.

7 Vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., Kinderhospizarbeit in Deutschland, https://www.dhvp.de/themen_kinder.html, 18.06.2018.

8 Vgl. Jennessen/Bungenstock/Schwarzenberg, 2011, 48-50.

GRUNDSÄTZE DER KINDERPALLIATIV & HOSPIZARBEIT⁸

Gemäß IMPaCCT und der icpcn (International Children Palliative Care Network) können folgende Grundsätze der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung⁹ aufgelistet werden:

- Jedes Kind sollte individuell kulturell als auch altersgerecht abgestimmte palliative Versorgung erhalten
- Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung sollte für alle zugänglich sein - unabhängig von der finanziellen Lage der Familie
- Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder beginnt mit der Diagnose einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Krankheit und läuft über den gesamten Verlauf der Krankheit und kann parallel zu lebensverlängernden Therapiemaßnahmen erfolgen
- Zentraler Ort der Versorgung soll - wenn möglich - das gemeinsame Zuhause von Kind und Familie sein
- Das Kind muss - wenn bereits möglich - die Gelegenheit haben, an Entscheidungen zu seiner Hospiz- und Palliativversorgung teilzuhaben
- Jedes Kind soll einen Arzt mit pädiatrischem Wissen zur Verfügung haben und auch diesen bei Bedarf jederzeit konsultieren können.

⁹ Nemeth/Pochobradsky, Hospiz und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene, Experten- Konzept, 2013, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_(2013).pdf), 18.06.2018.

- Es soll der Familie die Möglichkeit durch eine Dritte Person gegeben werden, ein geeignetes Versorgungssystem aufzubauen und dieses auch zu erhalten
- Jedes Kind soll das gesamte Jahr über professionelles medikamentöses, psychologisches und physikalisches Schmerz- und Symptommanagement zur Verfügung haben
- Die Versorgung ist ebenfalls an die Bedürfnisse und Möglichkeiten des Kindes auszurichten
- Die oberste Priorität in jeder Entscheidungsfindung sollte dem Kind zugeschrieben werden
- Die Möglichkeit der Bildung und Weiterbildung des erkrankten Kindes sollte gewährleistet werden
- Es besteht jederzeit eine Informationspflicht gegenüber dem erkrankten Kind, den Eltern, den Geschwistern - entsprechend des Entwicklungsstandes

DEFINITIONEN

Im Laufe der Arbeit werden einige spezialisierte Begriffe verwendet. Im folgenden Text werden die häufigsten und wichtigsten Begriffe zur besseren Verständlichkeit der Arbeit aufgezeigt und erklärt.

HOSPIZ

Betrachtet man die Fortschritte der letzten Jahre, so scheint der Begriff „Hospiz“ ein modernes, neues Wort für diese Art von Institution zu sein. Jedoch hat das Wort seinen Ursprung bereits im 19. Jahrhundert.

Laut Duden (Band 7) wird der Begriff folgendermaßen definiert:

„Das Wort wurde im 19. Jhd. aus älterem Hospitium eingedeutscht, das aus lat. Hospitium ‚Gastfreundschaft; Bewirtung; Herberge‘ stammt“.¹⁰

Eine weitaus umfangreichere Definition wird im Jahre 1909 in einem Lexikon niedergeschrieben:

„Hospiz (lat. Hospitium, ‚Herberge‘, franz. Hospice), kleines Ordenshaus mit wenigen Ordensleuten zur Aufnahme durchreisender Mönche; dann in gewohnten Gegenden, namentlich auf der Höhe wichtiger Alpenpässe, von Mönchen angelegtes Gebäude, in dem man Reisende aufnimmt und verpflegt, und von dem Verwirrten Hilfe geleistet

wird. Die berühmtesten dieser Anstalten sind auf dem Großen und Kleinen St. Bernhard, St. Gotthard, Mont Cenis und Simplon, auf der Grimsel. In neuerer Zeit auch Name von Gasthäusern in Großstädten, Seebädern sc. die unter bestimmten (christlichen Hausordnung) geleitet werden (Vereinshäuser).“¹¹

Zusammengefasst ergeben sich drei Hauptbegriffserklärungen:

1. „bei einem Kloster befindliches Haus, in dem besonders Pilger übernachten können“¹²
2. „Hotel oder Pension, die in christlichem Geist geführt wird“¹³
3. „Einrichtung zur Betreuung schwer kranker od. sterbender Menschen und deren Angehörigen“¹⁴

Hospiz steht in diesem Sinne für eine liebevolle Begleitung und Betreuung des Gastes und der Angehörigen „auf seiner letzten Reise“.¹⁵

¹⁰ Duden (Band 7), 1989, 292.

¹¹ Meyers Konversationslexikon 1909 zit. n. Kliemke et al. 2000, 64.

¹² Duden 1996, 633.

¹³ Ebda.

¹⁴ Duden 1997, 331.

¹⁵ Vgl. Oliver Seitz / Dieter Seitz, 2002, 66.

PALLIATIV

Der Begriff kommt ursprünglich vom lateinischen „Palliare“ und bedeutet „mit dem Mantel bedecken“. Bildhaft gesprochen könnte man sagen ein „schützender Mantel“ wird um die von schmerzgequälte Person gelegt, um ihn von diesen zu befreien. Ein häufigeres Synonym für Palliativ ist „schmerzlindernd“. Die Schmerzen verursacht durch eine lebensverkürzende Krankheit werden gelindert, aber die Ursache nicht mehr bekämpft.¹⁶

PALLIATIV CARE

Laut World Health Organization kurz WHO wird Palliative Care wie folgt definiert:

„Palliativmedizin / Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psycho-

sozialer und spiritueller Art.“¹⁷

Einige wichtige Punkte in der Palliativpflege sind:

- lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden,
- unterstützt den Patienten darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben
- integriert psychische und spirituelle Aspekte
- bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess
- will den Tod weder beschleunigen noch verzögern
- unterstützt Angehörige, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten
- ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen möglichst gut gerecht zu werden
- kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Massnahmen, wie

¹⁶ Vgl. Steiermärkische Krankenanstaltengesellschaft m.b.H. Begriffe "Palliativ" und "Hospiz", <http://www.palliativbetreuung.at/cms/beitrag/10087808/2805526>, 15.5.2018

¹⁷ Schweizerische Gesellschaft für Palliativ Medizin, Pflege und Begleitung, <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/>, übersetzt von <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 22.05.2018.

beispielsweise Chemo- und Radiotherapie. Sie beinhaltet auch die notwendige Forschung, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können.

HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN

Auf der Grundlage von WHO, ACT und IMPaCCT wurde die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene folgendermaßen definiert:

„Die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen umfasst die aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Eine effektive Hospiz- und Palliativversorgung benötigt einen interprofessionellen Ansatz, der die Familie sowie An- und Zugehörigen und das psychosoziale Umfeld einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht. Der Schwerpunkt liegt in der höchstmöglichen Lebensqualität für die/den Erkrankte/n und ihre Familie. Zur Versorgung gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome, medi-

zinsch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.“¹⁸

PÄDIATRISCHE PALLIATIVBETTEN

Pädiatrische Palliativbetten befinden sich in Krankenhäusern in der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde und sind speziell für die Palliativbehandlung ausgestattet. Ein multiprofessionelles Team umsorgt ganzheitlich sowohl das erkrankte Kind als auch dessen Familie und Angehörige

KINDER-HOSPIZTEAM

Das Kinder-Hospizteam besteht aus mehreren ehrenamtlichen, qualifizierten Hospizbegleiterinnen, die von einer Fachkraft koordiniert werden. Das Kinder-Hospizteam ist nicht an einen festen Arbeitsplatz gebunden und kann in allen Versorgungskontexten wie beispielsweise Zuhause, im Krankenhaus oder auch an Schulen wirken.

KINDER TAGES- UND NACHTHOSPIZ

Diese dienen zur Entlastung der Familienangehörigen. Die Kinder können zuhause leben, können aber auch

¹⁸ Nemeth/Pochobradsky, Hospiz und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene, Experten- Konzept, 2013, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_(2013).pdf), 18.06.2018.

Tage- oder Nachtweise im Hospiz bleiben. Ziel ist es einerseits die Familienentlastung und die damit verbundene Vernachlässigung der Geschwister in den Griff zu bekommen und andererseits die Präventivmaßnahme gegen die Isolation des erkrankten Kindes. Weiters wird dem Kind die Möglichkeit geboten eine ganzheitliche Betreuung vor Ort zu geben.

MOBILE KINDERHOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG

Mobile Kinderhospiz- und Palliativbetreuung besteht aus einem multiprofessionellem Team, die den Kindern und deren Familien Unterstützung in häuslicher Umgebung anbieten. Verfügt ein ambulanter Hospizdienst zusätzlich über eine Palliativ-Care-Fachkraft, so kann zusätzlich palliativpflegerische Beratung angeboten werden. Ziel ist es, dem Kind und seiner Familie den Alltag im gewohnten Umfeld zu erleichtern. Die Aufgabe eines ambulanten Teams gliedert sich in 5 Kernbereiche¹⁹:

- Begleitung der gesamten Familie zu Hause
- Unterstützende Hilfe zur Selbsthilfe
- Vernetzung mit anderen Einrichtungen
- Vermittlung von unterstützenden An-

geboten für Personen im Umfeld

- Öffentlichkeitsarbeit

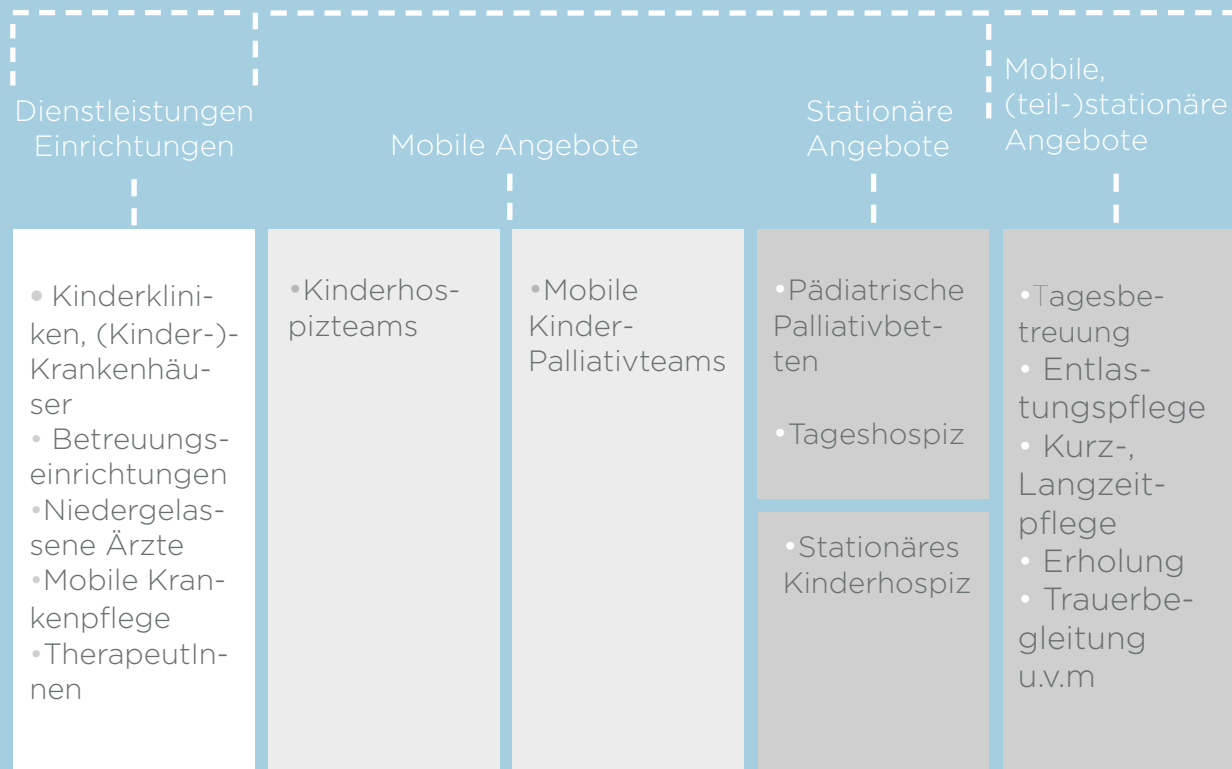
STATIONÄRES KINDERHOSPIZ

Stationäre Kinderhospize sind eigenständige Häuser, die Betreuung für schwerkranke Kinder und deren Angehörigen anbietet. Nicht zu verwechseln ist ein stationäres Kinderhospiz mit dem eines Erwachsenen. Das stationäre Kinderhospiz ist nicht nur als letzter Ort vor dem Ableben gedacht. Vielmehr bietet es eine Entlastung für die ganze Familie, die Möglichkeit zu entspannen und wieder Kraft zu tanken. Durch ein multiprofessionelles Team wird die gesamte Familie auf die Rückkehr ins eigene Heim vorbereitet. Ist jedoch das Ableben eines Kindes absehbar, bietet ein stationäres Kinderhospiz der Familie und dem Kind die benötigte Hilfe und bereitet alle gemeinsam darauf vor. Der generelle Schwerpunkt liegt bei der bedürfnis- und ressourcenorientierten Pflege und Betreuung der Kinder, deren Unterstützung bei der psychischen Bewältigung von Krankheit und Sterben, die Begleitung der Angehörigen, Krisenintervention und Übergangsbetreuung sowie Sterbe- und Trauerbegleitung.²⁰

¹⁹ Vgl. Jennessen / Bungenstock / Schwarzenberg, 2011, 50f.

²⁰ Vgl. Wingenfeld & Mikula 2002, 16f.

Grundversorgung Spezialisierte Kinderhospiz- und Palliativversorgung Entlastung



ABGESTUFTE HOSPIZ-UND PALLIATIVVERSORGUNG

Familien brauchen nicht ständig alle Angebote, vor allem nicht auf die gesamte Dauer des Krankheitsverlaufes. Jedoch, sollten verschiedenste Maßnahmen von Nöten sein, müsste es genug Möglichkeiten für alle Betroffenen geben. In Österreich wurde bereits im Jahre 2004 ein Konzept der modular abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene eingeführt, die eine Grundversorgung in der Hospiz- und Palliativversorgung und eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung vorsieht.²¹

Anlehnend an diesen wurden eine abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene errichtet, welche eine passende Betreuung und Versorgung aller Betroffenen bietet. Dabei gibt es je nach Bundesland in Österreich unterschiedliche Angebote (Vergleich Grafik S. 37). Dabei wird in drei übergeordnete Tätigkeitsbereiche unterschieden: Zum einen gibt es die Grundver-

sorgung. Diese sollte möglichst in allen Gesundheitseinrichtungen, wie Krankenhäusern, Betreuungseinrichtungen oder auch Arztpraxen vorhanden sein. Des Weiteren gibt es die spezialisierte Kinderhospiz- und Palliativversorgung. Dieser Bereich ist speziell für Familien mit komplexen Situationen und deren optimale Betreuung gedacht. Dieser Bereich wird flexibel auf jeden einzelnen Fall angepasst und bietet den Familien jede benötigte Unterstützung. Die dritte Tätigkeit im abgestuften Hospiz- und Palliativsystem ist die der Entlastung. Familien mit einem unheilbar schwer erkrankten Kind brauchen von der Diagnose an eine optimale Betreuung und vor allem Hilfe im Alltag. Durch Angebote wie Entlastungspflege, oder auch kurzzeitige Erholung können Familien wieder Kraft tanken. Besonders in der Endphase sind Trauerbetreuung und Begleitung wichtige Punkte der Entlastung.

21 Vgl. Dachverband HOSPIZ Österreich: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung, 2018, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/abgestufte-hospiz-und-palliativversorgung/>, 17.06.2018

ERKRANKUNGSGRUPPEN LAUT IMPaCt UND ACT

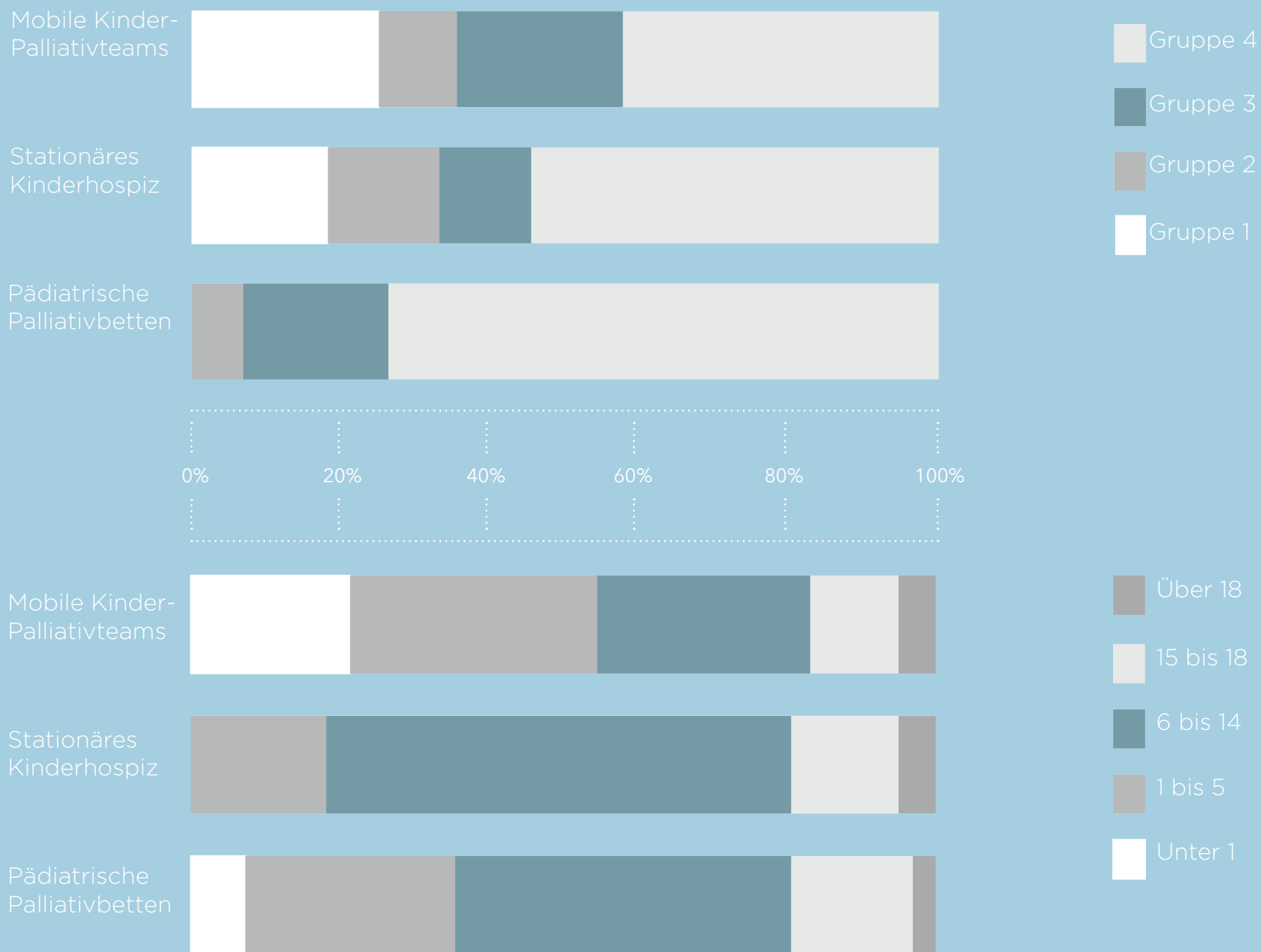
Die Gruppe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) wurde im Jahre 2007 zu einer Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC). Es wurde in Folge eine Definition für die pädiatrischer Palliativversorgung erstellt, Kriterien einer guten klinischen Praxis definiert, Minimalstandards vereinbart und Versorgungsstandards von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen definiert. In der Festlegung der vier Krankheitsgruppen wurde ein wesentlicher Unterschied zum Erwachsenenbereich, wo hauptsächlich ontologische Erkrankungen vorgefunden werden, festgestellt. Auf der Grundlage von "A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services" der Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) des "Royal College of Pediatrics and Child Health in the UK" wurden 4 Gruppen erstellt²²:

- Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein.
- Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose
- Gruppe 3: Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom oder Muskeldystrophie.
- Gruppe 4: Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelmäßig Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung.

22 Vgl. PD Dr. Boris Zernikow: IMPaCt: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, https://www.kinderhospizdienst-saar.de/fileadmin/user_upload/kinderhospizdienst/PDFs/Gesetze/Standards_paediatischer_Palliativversorgung_in_Europa.pdf, 13.05.2018

Das obere Diagramm zeigt die Verteilung der einzelnen Krankheitsgruppen auf die unterschiedlichen Einrichtungen.

Das untere Diagramm zeigt die Verteilung der Altersgruppen auf die Einrichtungen.





ZIELGRUPPE PÄDIATRISCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung wurde bestimmt für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen sowie für ihre Familien und Angehörigen. Die Zielgruppe setzt sich wie folgt zusammen:²³

- Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen
- Junge Erwachsene, bei denen eine lebensbedrohliche Erkrankung vor dem 18. Lebensjahr diagnostiziert wurde (In dieser Gruppe sollen die Betroffenen eigenständig entscheiden ob sie eine Einrichtung speziell für Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene aufsuchen wollen, oder eine Einrichtung für Erwachsene bevorzugen)
- Die gesamte Familie, sowie Zu- und Angehörige, wie Eltern, Pflegeeltern, Geschwister, Großeltern, Verwandte, enge Freunde, etc. des erkrankten Kindes / Jugendlichen / jungen Erwachsenen
- Nach Absprache mit den Erziehungsberechtigten auch das psychosoziale Umfeld wie Kindergruppen, Schulklassen etc.
- Die Betreuer/innen des erkrankten Kindes wie Eltern, Pflegeeltern, ärztliches Personal, Pflegepersonal, Therapeut/innen etc.

23 Nemeth/Pochobradsky, Hospiz und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene, Experten- Konzept, 2013, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_(2013).pdf), 18.06.2018.

MOBILE KINDER-PALLIATIVTEAMS

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

Ziel

- Erkennen und Lindern von Symptomen
- Lebensqualität Zuhause/ Betreuungseinrichtungen ermöglichen

Personal

- Ärzte (bei Bedarf)
- DKKP (bei Bedarf)
- Sozialarbeiter (bei Bedarf)
- Psychologen, Therapeuten, Seelsorger (verfügbar)
- Ehrenamtliche (verfügbar)
- Administration (nach Bedarf)

Platzbedarf / Infrastruktur



Büroräume

Besprechungs-
und Teamräume

Leistungsangebot (Auszug)

- Beratung und Anleitung des Umfeldes der Patientin
- Koordination zwischen ärztlichen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Angebote vor Ort
- Erstellen eines Notfallplans in Krisensituationen
- Erstellen eines individuellen palliativen Behandlungs- und Betreuungsplan
- Begleitung der gesamten Familie während des Abschiedes

KINDER- HOSPIZTEAMS

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

Ziel

- Begleitung, Entlastung und Unterstützung des erkrankten Kindes und der Familie
- Verbesserung der Lebensqualität der Familie

Personal

- Hauptamtliche Koordinationsperson (nach Bedarf)
- Ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter (nach Bedarf)
- Administrative Kraft (nach Bedarf)

Platzbedarf / Infrastruktur



Büroräume

Besprechungs-
und Teamräume

Leistungsangebot (Auszug)

- Begleitung und Unterstützung des Patienten und dessen Familie bei Freizeitangeboten, Kindergarten- und Schulbesuchen
- Beratung und Information
- Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche, Eltern und Betroffene
- Öffentlichkeitsarbeit
- "Dasein" bei gemeinsamen Aktivitäten (Gespräche etc.)

PÄDIATRISCHE PALLIATIVBETTEN

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

Ziel

- Krisenbewältigung und Stabilisierung der Situation
- Optimierung der Symptomkontrolle

Personal

- Ärzte (bei Bedarf)
- DKKP (bei Bedarf)
- Sozialarbeiter (bei Bedarf)
- Psychologen, Therapeuten, Seelsorger (verfügbar)
- Ehrenamtliche (verfügbar)
- Administration (nach Bedarf)

Platzbedarf / Infrastruktur



•
Patientenzimmer
mit
Nasszelle
(flexibel)

•
Kochmöglichkeit
•
Sensorische
Angebote

•
Aufenthalt für
Familien

Leistungsangebot (Auszug)

- Palliativmedizinische Behandlung, Palliativpflege
- Vernetzung mit stationären und mobilen Betreuungsangeboten
- Entlastungspflege
- Begleitung und Beratung von Patient und Angehörigen
- Familienorientierte psychologische Unterstützung
- Mobilisierung

STATIONÄRES KINDERHOSPIZ

Quelle: Expertengruppe an der GÖG 2012

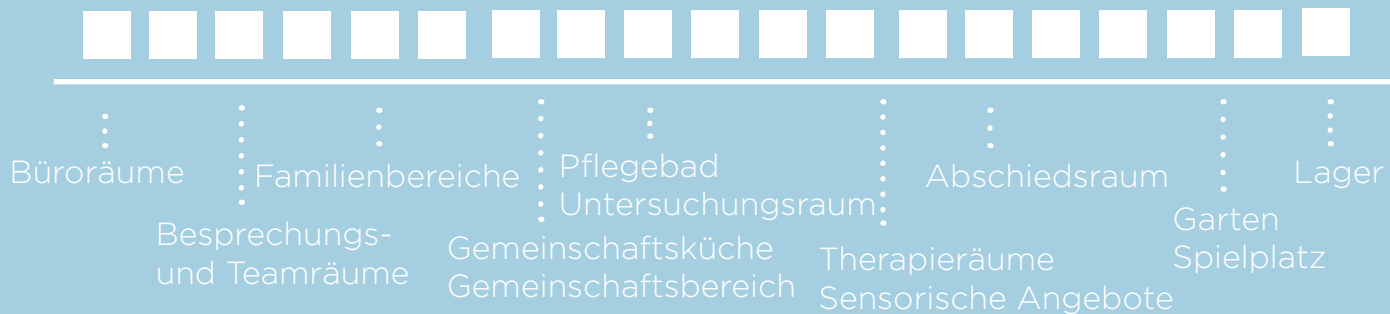
Ziel

- Ganzheitliche palliative Betreuung des Patienten entsprechend individueller Bedürfnisse
- Entlastung der gesamten Familie auf bestimmte Zeit

Personal

- Arzt (nach Bedarf)
- DKKP (nach Bedarf)
- Klin. Psychologe/therapeut (nach Bedarf)
- Sozialpädagoge, Seelsorger, Therapeut (verfügbar)
- Ehrenamtliche

Platzbedarf / Infrastruktur



Leistungsangebot (Auszug)

- Palliativmedizinische Betreuung, Palliativpflege
- Entlastungspflege
- Begleitung und Beratung von Patient und Angehörigen
- Ergänzende therapeutische Angebote (Bsp.: Musik- und Kunsttherapie)
- Angebote für Geschwister
- Begleitung in der Sterbephase

DIE HOSPIZBEWEGUNG EIN GESCHICHTLICHER ÜBERBLICK

Das Hospiz, wie es heute bekannt ist, greift auf das christliche Hospital des Mittelalters zurück. Im Mittelpunkt standen einerseits die Beherbergung und andererseits auch die spirituelle Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. Es stammt von dem lateinischen Begriff „hospitium“ der Gastfreundschaft. Aus diesem Grund sind Freundlichkeit und Großzügigkeit Fremden gegenüber eine der zentralen Aufgaben. Mittelalterliche Hospize wurden von Ordensgemeinschaften geführt und dienten über zweitausend Jahre als Zufluchtsort. Im Mittelalter wurde das Leben vom Sterben nicht getrennt, vielmehr betrachteten sie es als ein großes Gesamtes: Jeder der lebt, muss auch sterben. Aus diesem Grund wurden auch keine Trennungen in der Unterkunft vorgesehen, sowohl Pilger, als auch Kranke wurden zusammen untergebracht. Alle hatten eines gemeinsam: die Reise an einen anderen Ort.²⁴ Während der Reformationszeit

wurden in einigen Ländern die Klöster geschlossen, und die Zielsetzungen des Krankenhauses und Hospizes trennten sich. Seit dem 18. Jahrhundert besteht das Krankenhaus als eigenständige bauliche Typologie. Durch die moderne Medizin, die Forschung und der Technik gelang es, das Leben der Menschen zu verlängern. Das moderne Krankenhaus gleicht einem Laboratorium. Es ist gut ausgestattet, Menschen in Not-situationen zu helfen und akute Fälle zu behandeln, jedoch weißt es nicht den notwendigen Platz auf, einen Patienten auf seiner letzten Reise zu begleiten. Vergleichend zur Entwicklung des Krankenhauses wurde erst Mitte des 20. Jahrhunderts die Idee des Hospizbaus als Ort für Sterbende durch die Arbeit von Cicely Saunders und später durch Elisabeth Kübler-Ross wieder aufgegriffen. Das St. Christopher's Hospice gilt als das Vorreiterbeispiel im Hospizbau.²⁵ Es wurde 1967 im Süden Londons eröffnet und von Cicely Saunders als

24 Vgl. Jankowiak 2010, 191.

25 Vgl. Jankowiak 2010, 192.

medizinische Leiterin geführt. Es entstand aus dem Gespräch von Saunderson mit dem krebserkrankten Überlebenden des Warschauer Ghettos David Tasma. Es wurde diskutiert, welche Möglichkeiten und Visionen es gäbe, sterbenden Menschen einen Ort der Ruhe, Geborgenheit und Unterstützung zu bieten. David Tasma verstarb 1948 im Alter von 40 Jahren und hinterließ Cicely Saunders 500 Pfund mit den Worten: "I'll be a window in your home"²⁶ - „Ich möchte ein Fenster in Ihrem Heim sein“. Das Konzept des St. Christopher's Hospice unterscheidet sich im wesentlichen von anderen Hospizen der damaligen Zeit in der Verknüpfung mit der modernen Medizin. Saunders definiert drei zentrale Aufgaben: erstens die Beherbergung, zweitens die spirituelle Begleitung, die überkonfessionell ausgerichtet ist, und drittens eine von Saunders entwickelte schmerzlindernde Behandlung, die heute sogenannte palliative care, die für eine Verbesserung der Lebensqualität

sorgt, ohne den Patienten dabei zu passivieren.²⁷ Im Gegensatz zum Hospiz für Erwachsene ist die Geschichte des Hospizes für Kinder relativ jung. Das erste Kinderhospiz entstand im Jahr 1978 in Großbritannien. Ein kleines Mädchen namens Helen erkrankte plötzlich an einem Hirntumor. Zwar wurde dieser Tumor erfolgreich entfernt, jedoch blieben irreparable Schäden zurück, wodurch ihr Leben erheblich eingeschränkt wurde. Sister Francis, eine Nonne und Krankenschwester, kam während der langen Krankenhausaufenthalte mit dem Mädchen in Berührung und entwickelte eine enge Bindung zu ihr. Auch nach ihrer Rückkehr in das eigene Heim besuchte Sister Francis sie weiterhin. Um die Eltern kurzzeitig zu entlasten, nahm Sr. Francis das kleine Mädchen zu sich ins Kloster, welches in weiterer Folge als „Helen-House Hospice“ in Oxford zum ersten Kinderhospiz 1982 wurde.²⁸

26 Saunders 1977,3.

27 Vgl. Jankowiak, 2010, 192f.

28 Vgl. Student: Zur Geschichte der Kinderhospizarbeit, <http://www.kinder-hospiz.de>, 18.05.2018

CICELY SAUNDERS



Ill. 6

Wie bereits im vorigen Kapitel erwähnt gilt Cicely Saunders als Gründerin der modernen Hospizbewegung durch das St. Christophers Hospiz. Sie wurde im Jahre 1918 in Bamet, England geboren und war lange Zeit als Krankenschwester zur Zeit des zweiten Weltkrieges tätig. In dieser Zeit lernte sie zum ersten Mal den Umgang mit dem Sterben kennen. Nach dem Krieg arbeitete sie als Sozialarbeiterin im Krankenhaus, wo sie auch den Überlebenden David Tasma kennenlernte (vgl. Kapitel Hospiz und Kinderhospizbewegung - ein geschichtlicher Überblick) und mit ihm gemeinsam die Idee des späteren St. Christopher Hospice erarbeitete. Während ihrer Studien und Arbeiten in verschiedenen Einrichtungen, unter anderem das St. Mary's Hospital, das St. Joseph's Hospice und das spätere St. Christopher Hospice, definierte sie 1967 den Begriff des „totalen Schmerzes“, welcher aus mehreren Faktoren zusam-

mengesetzt wird. Es gibt neben dem physischen Schmerz auch den psychischen Schmerz. Die Pflege dieser soll durch ein interdisziplinäres Team erfolgen.²⁹ Diese Erkenntnis wird auch als Beginn der Palliativ Care (vgl. Definitionen) bezeichnet. Sie nannte diese totale Behandlungsmethode zunächst „terminal care“, formulierte es jedoch später zur „hospice care“ um. Der heutige Begriff der „Palliativ care“³⁰ wurde von Dr. Balfour Mount gegründet, der 1975 in Montreal die erste Palliativstation gründete. Er entschied sich für „palliative care“, da der Begriff „hospice“ damals bereits für ein Pflegeheim vergeben war. Im Jahre 1980 erhielt Cicely Saunders den „Dame Commander of the Order of the British Empire“ und wurde damit in den persönlichen Adelsstand erhoben. Zu ihren bekanntesten Werken gehören u.A „Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkranker Menschen“, „Hospiz in Begleitung und Schmerz“ und „Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care“. Sie gilt als eine der Pionierinnen im Bereich des Hospiz- und Palliativ Care und wirkte weltweit in dieser Bewegung.³¹ Cicely Saunders verstarb 2005 in dem von ihr gegründeten St. Christopher's Hospice.³²

29 Saunders/Hörl (Hg.), 1999, 11.

30 Vgl. Student/Napiwotzky, 2011, 7.

31 Cicely Saunders: Ein Leben für die Hospizbewegung, <https://www.hospiz.org/cicely-saunders/>, 11.06.2018

32 Vgl. Seitz/Seitz, 2002, 68f.

ELISABETH KÜBLER-ROSS

Eine weitere wichtige Rolle in der Hospizbewegung spielte Elisabeth Kübler-Ross. Sie wurde 1926 in der Schweiz geboren und studierte Medizin in Zürich. Im Jahre 1958 siedelte sie gemeinsam mit ihrem Mann in die USA. Sie wurde Assistenzprofessorin für Psychiatrie an der Medizinischen Fakultät der University of Chicago und bemerkte bald darauf, dass dem Umgang mit dem Tod in den Krankenhäusern aus dem Weg gegangen wird. Sie beschloss darauf hin, todkranke Patienten selbst zu besuchen und mit ihnen zu sprechen. Zusammen mit einem multiprofessionellem Team führte sie diese Gespräche (Interviews) durch. Das 1969 veröffentlichte Buch „On Death and Dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families“ befasst sich mit den Ergebnissen und Erzählungen dieser Interviews. Ihr Ziel war es von Tod und Sterben zu lernen, zu erkennen wie man damit umgehen sollte und was sich Menschen in der letzten Phase erhofften. Der Kern der Arbeit ist ein Phasenmodell, welches in verschiedene Kapitel aufgeteilt wurde. Das erste Kapitel erweckte besondere Aufmerksamkeit und beschäftigt sich intensiv mit dem Sterbenden und den Sterbeprozess, welchen sie in fünf

Phasen einteilt.³³ Diese fünf Phasen setzen sich nicht mit den körperlichen Veränderungen im Sterbeprozess auseinander, viel mehr versteht Kübler-Ross damit die Veränderung des mentalen Verständnisses des Sterbenden für den Tod. Diese Phasen sind nicht nur bei den Betroffenen verzeichnet, sondern oftmals auch bei deren Verwandten. Die Reihenfolge setzt je nach Person unterschiedlich ein und kann auch wieder auf eine vorherige Phase zurückspringen.



III. 7

Die fünf Phasen³⁴ werden eingeteilt in:

- Nicht-wahrhaben-Wollen und Isolierung (Denial)
- Zorn (Anger)
- Verhandeln (Bargaining)
- Depressionen (Depression and grief)
- Zustimmung (Acceptance)

³³ Dr. Allan Kellehear, „On Death and Dying“ – 40th Anniversary Edition, <http://www.ekrfoundation.org/five-stages-of-grief/>, 19.06.2018

³⁴ Kübler-Ross, 1986, 94f.

KINDER-HOSPIZENTWICKLUNG ÖSTERREICH

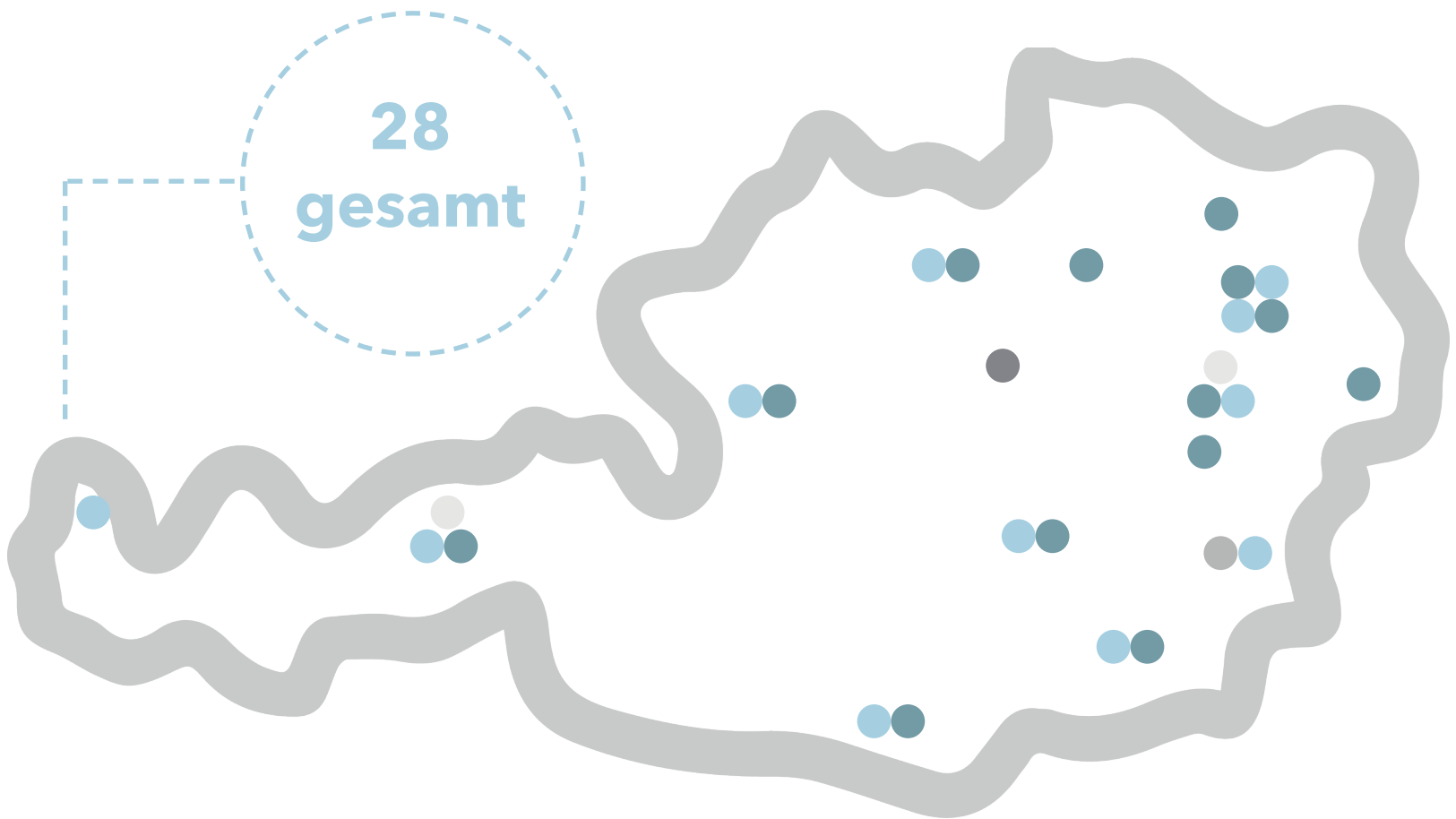
Pro Jahr werden rund 1000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Österreich mit lebensverkürzenden Erkrankungen von spezialisierten pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen versorgt.³⁵ Zusätzlich zu den schwer erkrankten Patienten erfolgt die Betreuung deren Familien. Während sich die Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen bereits europaweit im guten Mittelfeld befindet, gibt es bei der Umsetzung solcher Einrichtungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene noch erheblichen Aufholbedarf in Österreich. Oftmals werden die erkrankten Kinder als kleine Erwachsene bezeichnet, welches vor allem im Palliativbereich keineswegs richtig ist. Bis in die 1980er Jahre war der Hospizbegriff in Österreich größtenteils unbekannt. Einzig eine Dokumentation namens „Noch 16 Tage“ in den 70ern weckte langsam das Interesse an Themen wie Hospiz und Sterbebegleitung.³⁶ Nach und nach engagierten sich Ehrenamtliche, die Hospizteams entwickelten, nach den Vorbildern in Deutschland und Großbritannien. Wichtige Inspira-

tionsquellen waren neben den bereits verwirklichten Beispielen vor allem die Pionierinnen Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross. Nach den Patientenmorden im Krankenhaus Lainz in Wien 1989 kam es zu einem erheblichen Voranschreiten im Bezug auf die Hospizbewegung. Obwohl der Hospizgedanke überkonfessionell ausgerichtet ist, wurden sie zunächst vor allem von kirchlichen Institutionen geleitet.³⁷ Noch heute verbinden viele Menschen Religion mit einem Hospiz. Das erste Mobile Hospiz wurde im Herbst 1989 unter der Caritas der Erzdiözese Wien ins Leben gerufen und betreute bis ins Jahr 2002 über 2500 Patienten in ihren Heimen. In den frühen 90ern wurde das Lehrfach der Palliativpflege in der Ausbildung für Gesundheits- und Krankenpflege eingeführt. 1992 wurde das erste stationäre Hospiz St. Raphael im Ordenskrankenhaus „Göttlicher Heiland“ in Wien eröffnet. Im Jahre 1993 wurde der Dachverband Hospiz Österreich gegründet, in dessen Vorstand jedes Bundesland vertreten ist. Im Juni 1998 wurden als Pilotprojekt

35 Vgl. Dachverband Hospiz Österreich: Hospiz und Palliativ Care für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene, 2018, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliative-care-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/>, 05.07.2018

36 Vgl. Bundespressedienst (Hg.): Kratschmar, 2002, 14.

37 Vgl. Bundespressedienst (Hg.): Kratschmar, 2002, 26.



- Kinder - Hospizteams
- Mobiles Kinderhospiz und Palliativbetreuung
- Pädiatrische Palliativbetten
- Stationäres Kinderhospiz mit psychosozialer Ausrichtung
- Kinder-Hospizplatz (im Hilde Umdasch Haus)

die ersten Palliativbetten im Landeskrankenhaus Universitätsklinikum Graz eröffnet. Seit den frühen 2000 wurde auch in der Politik auf das Thema aufmerksam gemacht und der Österreichische Strukturplan Gesundheit 2004 und 2012 besprochen. Ebenfalls wurde Palliativ Care als Universitätslehrgang anerkannt, sowie das ÖAK Diplom für Palliativmedizin. Im Jahre 2002 wurde eine Regelfinanzierung der Palliativstationen beschlossen und ein Gesetz zur Familienhospizkarenz eingeführt. In den Jahren 2006 und 2007 wurde einerseits ein Gesetz zur Patientenverfügung ins Leben gerufen und andererseits zur Vorsorgevollmacht und Angehörigenvertretung. Ab 2010 ging die Umsetzung der Erweiterung spezialisierter Einrichtungen zögerlich voran. Es mangelte an einer geregelten Finanzierung und unklaren Zuständigkeiten. Ebenfalls seit 2010 sorgte Ulrike Pribil, Kinderhospizbeauftragte des Dachverbandes Hospiz Österreich, für die Verankerung von Hospiz und Palliativ Care. Im darauffolgenden Jahr wurde das 1. Kinderhospiz-Vernetzungstreffen in Salzburg organisiert. Im Jahre 2013 wurde ein Konzept der modular abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene durch das GÖG/ÖBIG

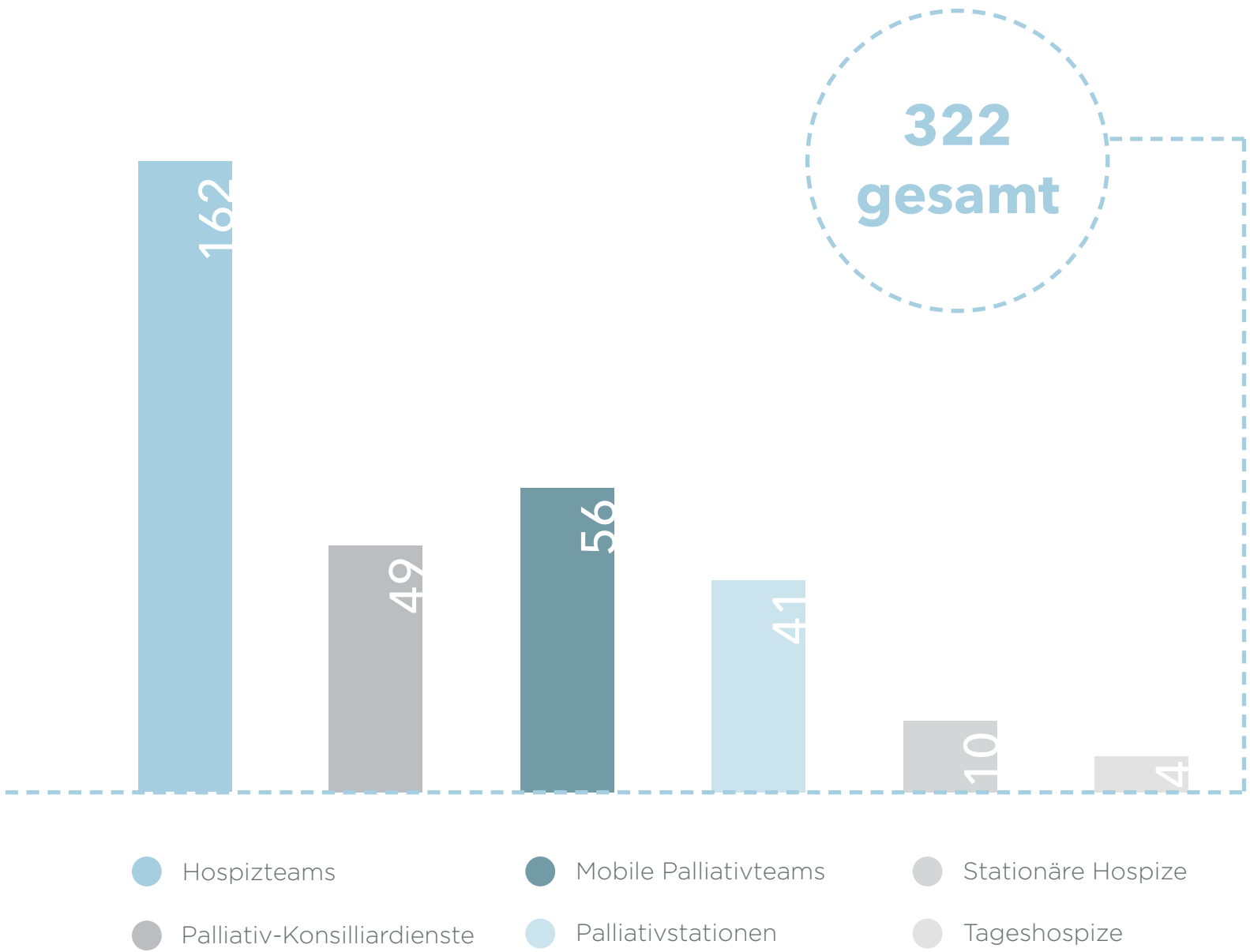
und Expertinnen des Dachverbandes Hospiz Österreich entwickelt. 2016 kam es zur Konstituierung des Hospiz- und Palliativforums im Auftrag der Bundesregierung in Erfüllung einer der 51 Empfehlungen des Nationalrats. Eines der Ziele ist die Entwicklung einer Regelfinanzierung. Für die Jahre 2017-2021 werden 18 Millionen Euro für den Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung verwendet und über den Pflegefonds abgewickelt.³⁸

Während die Entwicklung der Hospizbewegung für Erwachsene stetig steigt, schreitet sie bei den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nur mäßig voran. Im Jahr 2016 gibt es bereits in ganz Österreich 322³⁹ Einrichtungen für Erwachsene, während es bei den Kindern im Jahr 2017 noch immer erst 28⁴⁰ Einrichtungen gibt. Vor allem das stationäre Angebot ist in geringer Zahl vorhanden und wäre vor allem in westlichen Teilen Österreichs dringend ausbaufähig. Wichtig wären vor allem eine geregelte Finanzierung, die Möglichkeit Ausbildungen im Bereich Palliativpflege abzuschließen und weitere Entlastungsmöglichkeiten wie Kindertageshospize oder Jugendwohnungen anzubieten.

38 Vgl. Dachverband Hospiz Österreich, Entwicklung Österreich, <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte/>, 19.07.2018

39 Vgl. Dachverband Hospiz Österreich, Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene in Österreich 2016, https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOS-PIZ_datenbericht_web_barr.pdf, 14.07.2018.

40 Vgl. Zahlen und Fakten-Vortrag am 9. Hospiz und Palliativtag, Wien, 17.05.2018.



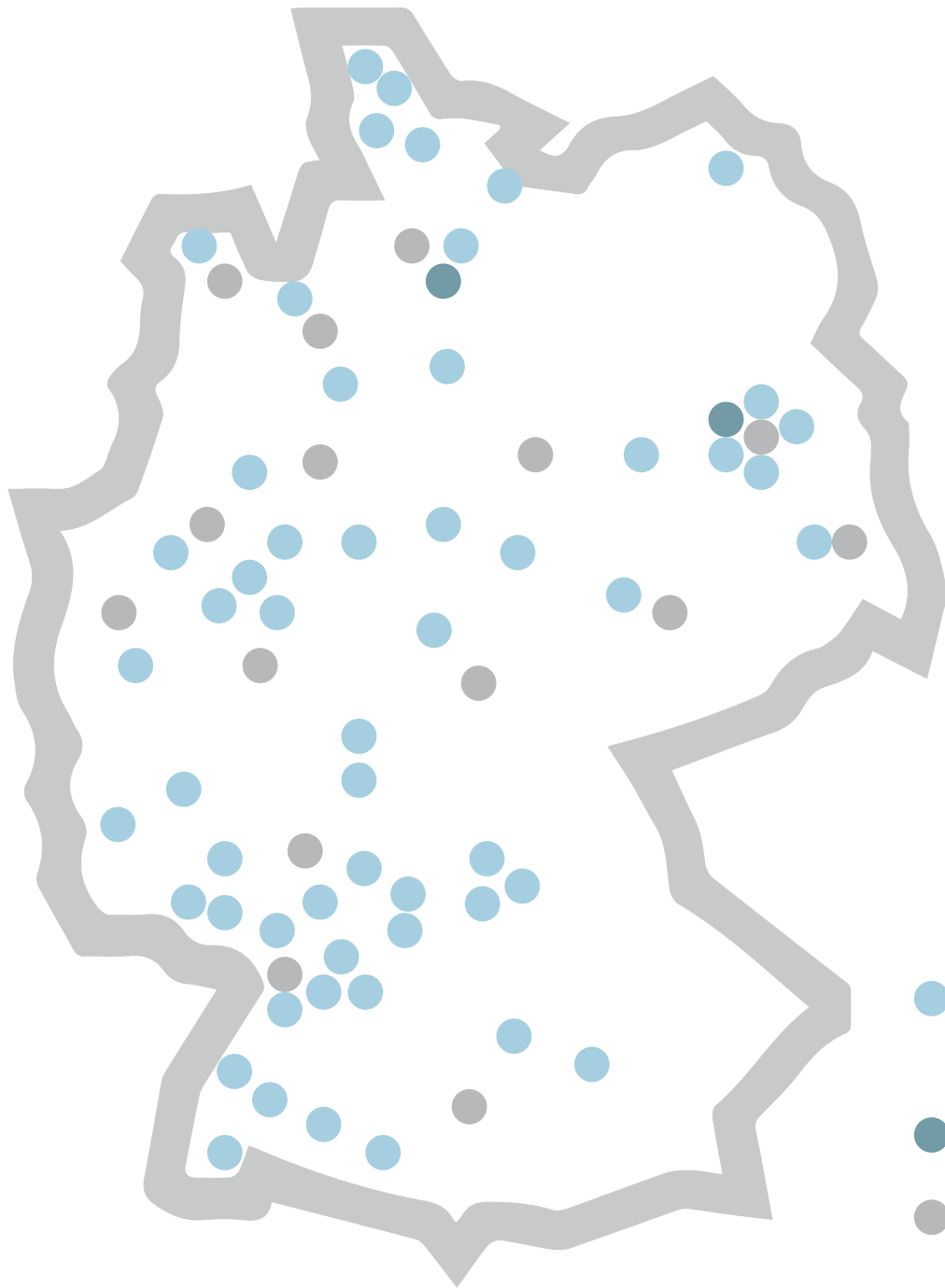
KINDER-HOSPIZENTWICKLUNG DEUTSCHLAND

Im Jahre 1990 entstand die Kinderhospizbewegung in Deutschland durch den Zusammenschluss von sechs Elternpaaren mit schwerkranken unheilbaren Kindern.⁴¹ Es entstand der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV) mit dem Ziel ein stationäres Kinderhospiz, welches dem englischen Vorbild entsprechen sollte, zu erbauen. Es erforderte intensive Öffentlichkeitsarbeit um einerseits einen Träger für das erste Kinderhospiz zu finden und das Thema „Hospizbau für Kinder“ in das öffentliche Licht zu rücken, um mehr Bewusstsein zu schaffen. 1998 wurde schließlich das erste stationäre Kinderhospiz „Balthasar“ unter der Trägerschaft der „Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskaner“ (GFO) eröffnet. Ein Jahr danach wurde der erste ambulante Kinderhospizdienst in Kirchheim ins Leben gerufen. In den darauffolgenden Jahren wurde intensiv an der Vernetzung der ambulanten Kinderhospizdienste gearbeitet. Neben der DKHV wurde der Bundesverband Kinderhospiz e.V. im September 2002 als weitere Dachorganisation der Kinderhospizarbeit gegründet. Ziel beider Organisationen

ist es eine flächendeckende Versorgung durch ambulante und stationäre Kinderhospize zu ermöglichen. In den darauffolgenden Jahren entstanden weitere stationäre Kinderhospize, die sich an dem Konzept des Kinderhospizes Balthasar weitgehend orientierten. Im Jahr 2005 wurde die Deutsche Kinderhospizakademie gegründet, welche ermöglicht das Bewusstsein über Kinderhospizarbeit weiter auszubauen. Neben Fort- und Weiterbildungsseminaren werden auch eine Vielzahl von Kongressen, Foren und Informationsseminaren geboten. Seit 2007 wird jährlich am 10. Februar der „Tag der Kinderhospizarbeit“ veranstaltet, welcher bundesweit auf die Situation von schwerkranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien aufmerksam machen soll. Heute gibt es in Deutschland 15 stationäre Kinderhospize, davon verfügen zwei über einen speziell für Jugendliche ausgerichteten Bereich. Neben den stationären Kinderhospizen gibt es heute rund 200 ambulante Kinderhospizdienste.⁴²

41 Vgl. Jennessen/ Bungenstock/ Schwarzenberg, 2011. 49f.

42 Vgl. Deutscher Kinderhospizverein, 2018, <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/>, 03.07.2018



- Ambulante Kinderhospiz- und Palliativbetreuung; Beratungsstellen (Auswahl)
- Tages-(und Nacht)Hospiz
- Stationäres Kinderhospiz

GESELLSCHAFT UND TOD

Die unterschiedlichsten Hospizprogramme richten sich meist an die Bedürfnisse von schwerkranken Erwachsenen und älteren Personen. Seit 1978/1982⁴³ werden auch zunehmend Kinderhospizprogramme gebildet, jedoch bleiben diese weiterhin deutlich in der Unterzahl. Doch warum gibt es so wenig Hospizprogramme, die speziell an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gerichtet sind?

Krebserkrankungen, wie Leukämie, sind die häufigste Ursache für den Tod von Kindern. Statistisch gesehen erkrankt pro 10.000 Kindern jeweils ein Kind lebenslimitierend. Das sind 6000 Kinder pro Jahr.⁴⁴ Weitere häufige Krankheiten sind Zystische Fibrose, Herzfehler und Nierenerkrankungen. Einige erkranken auch an seltenen Kinderkrankheiten, welche zur Folge haben, dass es keine Gegenheilmittel gibt, da sie selten mehrere Jahre leben und dadurch eine Erforschung der Ursache schwer möglich wird. Ein Kind benötigt mindestens genauso die ganzheitliche Pflege wie ein Erwachsener, doch es stellt sich weiterhin die Frage weswegen es so wenige Initiativen in diesem Bereich gibt. Ein schwerwiegender Aspekt ist sicherlich die Problematik sich als Elternteil

oder behandelnder Arzt einzugestehen, dass ein Kind nicht mehr genesen wird. „Jeder ist so sehr damit beschäftigt, Ausschau nach einer Heilung des Kindes zu halten, dass das Kind stirbt, während es immer weiter einer aggressiven Behandlung unterzogen ist“.⁴⁵

Durch die immer besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten, die steigende Lebenserwartung, fällt es der Gesellschaft noch schwerer ein Kind „sterben zu lassen“. Es wird der Anschein bewahrt, dass jegliche Krankheit heilbar ist, sogar der Tod „heilbar“ wird. Kommt es dann zum Sterben, gilt es vielmehr als ein persönliches Versagen des Arztes und des medizinischen Systems. Die Gesellschaft stellt die Notwendigkeit des (Über)lebens eines Kindes höher, als die Möglichkeit das Kind loszulassen und schmerzfrei seinen letzten Weg zu bestreiten. Das schwerkranke Kind wird bemitleidet, beweint, jedoch nicht das Einfühlungsvermögen entgegengebracht, dass es dringend benötigen würde, um Seelenfrieden zu erlangen. Eine Diagnose zwingt die gesamte Familie in eine Schocksituation und führt zu einer enormen Belastung aller Familienmitglieder. Eltern schieben ihre persönlichen und familiären

43 Vgl. Kapitel: Die Hospizbewegung: Ein geschichtlicher Überblick, S. 33.

44 Buckingham, 1993, 127, Z. 4.

45 Buckingham, 1993, 128, Z. 11.

Aufgaben beiseite, Geschwisterkinder werden vernachlässigt und der Fokus liegt nur auf dem erkrankten Kind. Zur weiteren Behandlung werden oft viele Kinder in Spezialeinrichtungen gebracht, dass finanzielle Probleme mit sich bringt. Nicht selten kommt es in Familien zu Trennungen, da die Last nicht ertragbar wird. Bei allen Belastungen, wird jedoch auf einen Hauptakteur vergessen: dem erkrankten Kind. Vor allem Eltern wissen nicht, wie sie anfangs mit ihrem Kind über den Tod reden sollen und versuchen dem Thema so gut wie möglich aus dem Weg zu gehen. Sie sind häufig der Meinung, dass ein Kind noch nicht verstehen „kann“, welche Bedeutung Sterben und Tod haben. Es hat sich jedoch gezeigt, dass selbst sehr junge Kinder bereits durchaus begreifen können, welche Bedeutung die derzeitige Lage für sie selbst hat. Sie drücken zwar nicht immer ihre Ängste, Sorgen und Befürchtungen verbal aus, sondern teilen auch durch ihre Zeichnungen ihre Gefühle mit⁴⁶. Viele Kinder reden nicht über den Tod, weil sie andere nicht damit verängstigen wollen. "Ich fürchte mich nicht zu sterben" [...] "aber dass, alle anderen traurig sein werden".⁴⁷ Diese innere Un-

stimmigkeit, die Sorge um andere und das Nicht-Ausdrücken, können eine große Last für die Kinder sein. Diese Wunschvorstellung der Gesellschaft Kinder durch Nicht-Kommunizieren von Tod und Sterben zu schützen, führt zu einer enormen inneren Unruhe und zwingt die Kinder in eine unangenehme Lage des Schweigens.⁴⁸ Der Tod ist ein Thema das bis heute von vielen nur sehr schwierig angenommen wird. Es wird immer mit etwas „Schmerzhaften und Grauenvollen“ in Verbindung gesetzt, jedoch nicht mit „Leben und Normalität“. Eines der Gründe für die Ablehnung von Kinderhospizen ist höchstwahrscheinlich auch die Abneigung gegenüber dem Thema Kind und Tod. Viele Menschen sind nicht aufgeklärt, dass Hospizarbeit für Kinder nicht gleich den Tod symbolisieren soll und entgegen solchen Einrichtungen mit Abstand und Furcht.⁴⁹ Eine Änderung der Einstellung zu Kinderhospizen, die Aufklärung über dessen Arbeit und der offenere Umgang mit dem Tod in der Gesellschaft wären wichtige Schritte in der Entwicklung von Kinderhospizen in Europa.

46 Vgl. Kübler-Ross, 2004, 20f.

47 Buckingham, 1993, 133, Z. 14.

48 Vgl. Kübler-Ross, 2011, 16f.

49 Vgl. Umfrage zum Thema Kinderhospizarbeit S. 11f.

KINDER SEHEN ANDERS: UMGANG MIT DEM FRÜHEN TOD

Kinder wissen über den Ausgang ihrer Krankheiten immer Bescheid.⁵⁰ Sie fühlen wenn, sie dem Tod nahe sind. Jedoch sprechen nicht alle Kinder darüber. Sie spüren, dass ihr Gegenüber, meist sind es die Eltern, nicht bereit ist über das Sterben zu sprechen. Viele bedienen sich in solchen Situationen der verbalen oder nonverbalen symbolischen Sprache, wie beispielsweise durch Zeichnungen oder Gedichte. Ein häufig verwendetes Symbol ist die Verwandlung des Schmetterlings. Es bedeutet, dass der Tod nicht das Ende sein wird und der Körper nur die Hülle, ähnlich wie ein Kokon, ist. Sobald der Schmetterling sein „Haus“ verlässt, kann er viel freier und schöner sein. Er ist zwar nicht mehr zu sehen, jedoch kann er sich erst dann an der neuen Umgebung erfreuen.⁵¹

Kinder im Alter von vier bis zwölf Jahren bedienen sich meist der nonverbalen Symbolsprache. Durch Gesten fällt es ihnen leichter über das Sterben zu sprechen. Ältere Kinder und Jugend-

liche bedienen sich der verbalen Symbolsprache, werden jedoch auch am meisten überhört.⁵² Viele Eltern wollen nicht über den Tod des eigenen Kindes reden, weil sie meist selber noch nicht damit umgehen können. Daher suchen Kinder sich ihre Gesprächspartner bewusst nach dem Gefühl des „Verstanden-werdens“ aus. Sie wollen ihre Geliebten nicht noch trauriger sehen und sprechen viele eigene Sorgen und Ängste aus diesem Grund nicht an. „Um die Sprache der Sterbenden zu verstehen, sollte man bewußt machen, worin die Angst vor dem Tod besteht“.⁵³ Meistens steht dahinter die Angst vor dem Ungewissen, vor dem Leiden, vor unerledigten Aufgaben oder vor der Traurigkeit der Hinterbliebenen. „Dr. George Wahl vergleicht den Tod mit einem Eisberg. Ein kleiner Teil ragt über die Wasseroberfläche hinaus, der wichtigste Teil ist verborgen, unsichtbar unter dem Wasser.“⁵⁴

50 Vgl. Kübler-Ross, 2011, 15.

51 Vgl. Kübler-Ross, 2012, 13f.

52 Vgl. Kübler-Ross, 1985, 30.

53 Kübler-Ross, 1985, 28.

54 Kübler-Ross, 1985, 28.

”

„Ich weiß natürlich längst, daß ich sterben werde. Ich weiß nicht wann [...]. Aber es ist egal, ob es in ein paar Wochen oder ein paar Monaten ist. Aber ich finde es so schade, daß ich mit meinen Eltern und mit meinen Freunden nicht darüber sprechen kann, weil die so viel Angst davor haben. Und weil die soviel Angst haben darüber zu sprechen, weil sie glauben, ich wüßte das nicht und sie meinen, sie würden mich damit schädigen.“

Student, 1992, 33.



BEDÜRFNISSE TODKRANKER KINDER



„Für mich ist meine Krankheit nichts Schlimmes, sondern das, was ich aus ihr mache. Ich finde sogar etwas Positives an ihr: Es ist durch sie einfacher, wahre Freunde zu finden“ - Andrea.

Edler-Scherpe, 2017, 100.

Schwer erkrankte Kinder brauchen vor allem die Möglichkeit offen, verständnisvoll und geduldig mit einem engen Vertrauten, meist der Familie, kommunizieren zu können. Es ist wichtig für sie, egal welchen Alters, Fragen über die Krankheit, über etwaige Behandlungen oder auch über den Tod stellen zu dürfen.⁵⁵ Das Kind sucht sich den Gesprächspartner selbst aus, je nachdem wie das Gegenüber seiner Meinung nach reagieren würde. Empfindet ein Kind es noch zu früh, sich der Mutter anzuvertrauen wird es sich eventuell einem Pfleger oder einem anderen außerfamiliären Mitglied öffnen. Für den

inneren Frieden und das Gefühl von Geborgenheit des kleinen Patienten ist es wichtig, dass seine Fragen zu seiner Zufriedenheit beantwortet werden. Für die Möglichkeit eines solchen Gespräches ist es besonders wichtig sich Zeit zu lassen. Der kleine Patient sucht sich den besten Zeitpunkt aus indem er sich öffnen möchte.⁵⁶ Andernfalls könnte es zu Stress und aufgezwungenes Reden kommen. Ein weiteres wichtiges Bedürfnis für ein erkranktes Kind ist die Art wie man über seine Wirklichkeit redet. Es ist von großer Bedeutung ein vertrautes Umfeld zwischen Patienten, Arzt und Familienangehörigen zu schaffen und ihn an allen Neuigkeiten, Behandlungsmethoden und Medikamentenänderungen teilhaben und auch Fragen stellen zu lassen. Besonders ältere Kinder haben oft den Wunsch über Medikamente und deren Wirkung auf den Körper informiert zu werden. Sie legen großen Wert auf Ehrlichkeit und möchten als Person ernst genommen werden. Viele Eltern versuchen ihre Kinder zu schützen indem sie nicht über

55 Vgl. Buckingham, 1993, 135.

56 Vgl. Kübler-Ross, 2011, 16.

die Krankheit reden. Oftmals aus dem Grund der eigenen Angst vor der Zukunft. Jedes schwer kranke Kind weiß jedoch selbst, dass es krank ist, auch wenn nicht darüber gesprochen wird. Die meisten Kinder sind reifer und agieren mit einer bemerkenswerten Ruhe in solchen Situationen. Viele erkrankte Kinder kämpfen mit der Situation der Isolation aus dem Freundeskreis. Gerade in der Pubertät können sich Freunde nicht mit einem erkrankten Kommilitonen auseinandersetzen.⁵⁷ „Mit meinen Freunden konnte ich während der Pubertät nicht über meine Krankheit sprechen. Sie waren zu sehr mit sich selbst beschäftigt [...]“.⁵⁸ Sterbenskranke Kinder möchten gerne ihr Leben so erfüllt wie möglich gestalten. Sie sind in der Lage sich an jedem einzelnen Tag zu erfreuen. Es braucht eine offene Beziehung zu seiner Umgebung, die Möglichkeit seine eigene Meinung ausdrücken zu können und auch eine Wahl in verschiedenen Situationen, wie beispielsweise die Nahrungsaufnahme, haben zu dürfen. Im Alltag jedoch ha-

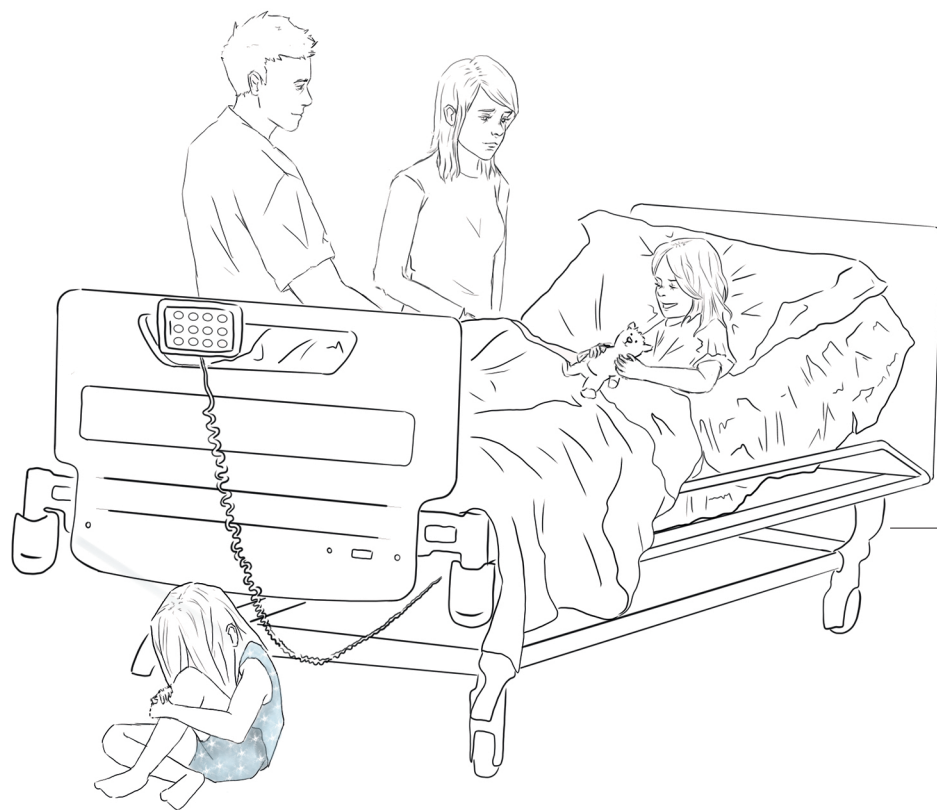
ben meist die Erwachsenen die medizinischen Entscheidungen ihrer Kinder in der Hand. Kinder merken oft selber wenn eine Behandlung nicht mehr greift oder ihre Körper ermüdet sind. In diesem Falle sollte auf den verbalen oder auch non-verbalen Wunsch nach Ruhe Rücksicht genommen werden. Sie wünschen sich dann in gewohnter Umgebung ihre verbleibende Zeit mit Zuneigung und Trost verbringen zu dürfen.

Viele Kinder haben in der finalen Phase den Wunsch unerledigten „Geschäften“, wie ein Testament oder Geschenke an Familienmitgliedern, nachzugehen. Sie haben immer den Wunsch, ihre Familie und Freunde auf den bevorstehenden Tod vorzubereiten. Sie sind versessen darauf ihre Eltern zu beruhigen, da sie wissen, dass der Tod ihnen Kummer bereitet. Es ist in Ordnung vor ihnen zu weinen und Trauer Raum zu geben, da sie es mit Liebe verbinden.⁵⁹

57 Vgl. Jennessen/ Bungenstock/ Schwarzenberg, 2011, 26.

58 Edler-Scherpe, 2017, 100.

59 Vgl. Buckingham, 1993, 136-140.



SITUATION DER BETROFFENEN GESCHWISTER

Eifersucht ist besonders bei Kindern ein normales Gefühl der Anregung etwas von den älteren Geschwistern nachahmen zu wollen. Dieses Verlangen nach Aufmerksamkeit kann jedoch besonders zwischen Geschwisterkindern und todkranken Kindern sehr problematisch werden. Erkrankt ein Kind ist das für seinen Bruder / seine Schwester eine große Last. Von einem Tag auf den anderen verändert sich die gesamte Familienstruktur.⁶⁰ Der Fokus wird zunehmend auf das erkrankte Kind gelenkt, was zur zunehmenden Isolation des Geschwisterkindes führt. „Wird der kleine Patient zu sehr verwöhnt, wird jede seiner Launen oder jeder Wunsch erfüllt, wird von jedermann erwartet, daß er auf Zehenspitzen durch das Haus geht, ist das Resultat für die Lebenden meist verheerend.“⁶¹ Familien behandeln das erkrankte Kind wie eine zerbrechliche Vase, lesen ihm jeden Wunsch von den Augen und erfüllen meist mehr als ihnen finanziell möglich wäre. Sie werden geplagt von Schuldgefühlen, die sie durch Geschenke und

Aufmerksamkeit glauben beseitigen zu können. Nicht selten kommt es zu Feindseligkeiten zwischen den Geschwisterkindern und dem erkrankten Kind. Sie fühlen sich unbeachtet und im Stich gelassen. Oftmals folgen psychosomatische Störungen um Aufmerksamkeit zu bekommen. „Viele Brüder und Schwestern haben ihr krankes Geschwisterchen tot gewünscht, nur um zum "normalen" Leben vor Ausbruch der Krankheit zurückkehren zu können“.⁶² Besonders schlimm wird es für sie nach dem Tod des erkrankten Kindes. Sie werden geplagt von Schuldgefühlen, sich den Tod doch gewünscht zu haben. Oft sind die Eltern selbst mit ihrer Trauer so beschäftigt, dass sie die innere Unruhe und den Stress des Geschwisterkindes nicht erkennen.⁶³ Sie verstehen beispielsweise nicht, warum das Kind nicht zu dem Begräbnis gehen möchte. „Es ist traurig, daß Erwachsene oft nicht in der Lage sind, ihren Kindern zuzuhören, ihre Bedürfnisse zu begreifen und ihre Symbolsprache zu verstehen.“⁶⁴

60 Vgl. Jennessen / Bungenstock / Schwarzenberg, 2011, 39.

61 Kübler-Ross, 2011, 17.

62 Kübler-Ross, 2011, 95.

63 Vgl. Jennessen / Bungenstock / Schwarzenberg, 2011, 40f.

64 Kübler-Ross, 2011, 97.

RITUALE ZEICHEN DER HOFFNUNG

Rituale finden sich in fast allen Kulturen: Sie unterstreichen wichtige Übergänge und Entwicklungsschritte. Solche finden beispielsweise bei einem Eintritt in einen neuen Lebensabschnitt, oder bei dem Übergang eines Einzeldaseins in eine familiäre Lebensgemeinschaft statt.⁶⁵ „[...] also alles, was in einem äußeren oder inneren Sinn als Übergang, als Orts-, Zustands-, Seins- oder Identitätsveränderung bezeichnet werden kann und tief gehende Lern- und Entwicklungsvorgänge erfordert.“⁶⁶ Ein Ritual zeigt die Situation mit dem damit verbundenen langwierigen Lern- und Entwicklungsvorgang durch Symbole, Handlungen und Formeln auf und hilft langsam die Situation einschätzen und verstehen lernen zu können. Ein Ritual kann nur dann als Hilfe dienen, wenn archetypische Symbole verwendet werden. „Dieser Begriff ist der Tiefenpsychologie Carl Gustav Jungs entnommen und bezeichnet zeit- und kulturübergreifende, mit Emotionen verbundene Symbole, die auf unbewussteste Weise verstanden werden und über die wir Anschluss an die Lebenserfahrung der Menschen erhalten.“⁶⁷ Ein Ritual kommt zum Einsatz, wenn die alte

Situation nicht mehr ertragbar wird. Dieser Zusammenbruch kann plötzlich geschehen und zwingt den Menschen innerhalb kurzer Zeit seine bisherigen Gewohnheiten, Sicherheiten und Bedürfnisse aufzugeben. Eine solche überraschende Krise könnte beispielsweise der Verlust eines Menschen, der Arbeit, des gesundheitlichen Zustandes oder auch einer Position sein. Es gibt auch entwicklungsbedingte Krisen wie beispielsweise die Pubertät oder ein Ausbildungsabschluss. In beiden Fällen folgt auf die Krise ohne ein Ritual ein langwieriger Lern- und Entwicklungsprozess um einen angemessenen Bezug zu einer neuen Situation zu entwickeln. Ein Ritual verkürzt diesen Prozess und erleichtert aus diesem Grund auch den Entwicklungsprozess bis die neue Situation angenommen werden kann.



Rituale geben Sicherheit.
Rituale reduzieren Angst.
Rituale helfen Emotionen zu kontrollieren.
Rituale schaffen Ordnung.
Rituale stabilisieren.

65 Kupppler-Popp, 2010, 21.

66 Kupppler-Popp, 2010, 21, Z.10.

67 Kupppler-Popp, 2010, 21, Z. 20.



VOM TRAUERN UND VERLASSENSEIN

Trauer wirkt sich bei jedem Menschen anders aus. Es hängt nicht nur von dem Alter, Geschlecht oder der Beziehung zu dem Verstorbenen ab, sondern ebenfalls von früheren Verlusten und dem Vorbereiten auf den Tod während des Krankheitsverlaufes. Jeder Mensch wird durch das Sterben von seinem Leid erlöst, jedoch leiden die Zurückgebliebenen weiter.⁶⁸ Auch wenn der Tod bereits vorhersehbar ist, kann sich ein Angehöriger nie gänzlich darauf vorbereiten. „Der Tod ruft am Anfang vielleicht nur eine gewisse Betäubung hervor und wirkt sich erst später in großer Verwirrung der Empfindungen aus“⁶⁹ J. Bowlby formulierte drei Phasen der Trauerbewältigung, die sowohl direkt als auch indirekt auftreten können. Im ersten Stadium, dem Nicht-wahrhaben-wollen, will der Angehörige den Tod als Wirklichkeit nicht akzeptieren. In der zweiten Phase geraten die Emotionen und Gefühle des Hinterbliebenen immer mehr in Unordnung. Die Tatsache des Todes wird allmählich

anerkannt und führt zu einer emotionalen Verwirrung. Die dritte Phase ist gekennzeichnet von einer Strukturfindung. Der Hinterbliebene versucht sein Leben neu zu ordnen und sich an seine neue Rolle schrittweise zu gewöhnen. Begleitet wird die seelische Trauerphase oft von körperlichen Reaktionen, wie u.A. Schweißausbrüche, Niedergeschlagenheit, Appetitlosigkeit oder Halluzinationen.⁷⁰ Nicht jeder Mensch trauert auf die gleiche Weise. Nicht selten kommt es zu einer vollkommenen Unfähigkeit zu trauern. Der Hinterbliebene schiebt seine Trauer beiseite und setzt sich damit nicht auseinander. Jedoch ist gerade diese Art von Trauerbewältigung eine der Unvorteilhaftesten. Oft kommt es zu einem späteren Zeitpunkt zu einem chronischen Unheilszustand. Die Dauer der Trauerphase ist von Mensch zu Mensch verschieden: die durchschnittliche Zeit beträgt ungefähr sechs Monate. Durch den Verlust eines Menschen verursachten Depressionen können unterschwellig über Jahre hin-

68 Vgl. Jennessen / Schwarzenberg / Bungenstock, 2011, 30.

69 Buckingham, 1993, 177, Z.6.

70 Vgl. Buckingham, 1993, 178.

weg weiterwirken. Personen können nach einem Sterbefall den Verlust der eigenen Persönlichkeit erfahren. Dabei können sie mit Veränderungen, Entfremdungen nicht umgehen und isolieren sich immer mehr von sich selbst, deren Umgebung oder auch dem alltäglichen Leben.⁷¹

Das eigene Kind zu verlieren ist das Leidvollste, das einem im Leben passieren kann. Obwohl sowohl Väter als auch Mütter mit demselben Verlust zu kämpfen haben, ist die Art und Weise der Trauerbewältigung verschieden. Die Gesellschaft prägt eine gewisse Vorstellung von trauernden Eltern. Die Mutter, die Leidende, zieht sich zurück und trauert offensichtlich, während der Vater, der Starke, nach Außen hin keine Emotionen zeigt und weiterhin der Arbeit nachgeht und die Familie erhält. "Jeder aber wird sich an Filme und Romane erinnern können, in denen Frauen weinen, wenn jemand gestorben ist, wohingegen der Mann schweigt oder sich sehr zurückhält"⁷². Gerade die un-

terschiedliche Trauerbewältigung stellt Paare auf eine harte Probe. Sie sind gegenseitig nicht mehr fähig den Partner zu stützen, da sie mit ihrer eigenen Trauer beschäftigt sind. Der Verlust eines Kindes bedeutet für eine Frau immer auch ein Verlust von sich selbst. Meistens ist es die Mutter, die das Kind während der Krankheit betreut und gepflegt hat. Während die Mutter sich Tag für Tag mit der Situation auseinandersetzt, wird dem Vater meist erst gegen Ende das gesamte Ausmaß vor Augen geführt. Da Männer generell weniger über ihre Gefühle sprechen, lastet eine solche Tragödie besonders stark auf ihnen. In solchen Situationen sind besonders Trauergruppen in Hospizen von Vorteil, da sie Mütter und Väter getrennt durch die Trauerzeit begleiten. Es ist wichtig jedem einzelnen die Zeit zu geben, die er benötigt um wieder in das Leben zurückkehren zu können. Denn nur so können solch große Schicksalsschläge gemeinsam als Familie überstanden werden.⁷³

71 Vgl. Buckingham, 1993, 179-180.

72 Buckingham, 1993, 187.

73 Vgl. Buckingham, 1993, 193.

loslassen ”

endlich **loslassen**

mahnen die anderen

hoffen deine geschwister

rät die vernunft

fordert die realität

verweigert mein herz

sagt dein blick

(Kinderhospiz Balthasar, 2011, 18.)

DREI BRÜDER EIN WEG

Ich liebe meine Prüfung denn ich denke, dass wir eine auserwählte Familie sind.

Ich bin 33 Jahre alt und Mutter von vier Kindern, vier besonderen Kindern. Mein erster Sohn ist im Alter von sechs Monaten verstorben. Leider war die Zeit sehr kurz. Mein zweiter Sohn B. hat neun schöne Jahre gelebt. Ich habe damals sehr bald gemerkt, dass er ein pflegebedürftiges Kind sein wird. Die Ärzte haben zu mir gesagt, dass es ein sehr harter und schwieriger Weg vor mir stand. Ich habe mich jedoch entschlossen, diesen Weg zu gehen. Mein Sohn B. hat mit einer Beatmungsmaschine, Sauerstoffmaschine und einem Überwachungsmonitor gelebt. Jedes Mal als er geschlafen hatte, musste ich die Maschine einschalten. Seine Grunderkrankungen waren eine zentrale Atemstörung, Epilepsie und eine Sehbehinderung. Trotz all dem hat er den Kindergarten und später die Schule besucht - ein Stück Lebensqualität konnte ihm damit gegeben werden. Es war keine leichte Zeit, da B. teilweise in der Schule gesessen ist und auf das Atmen vergessen hat, aber ich habe gekämpft. Ich habe ihn nie losgelassen und als

einen „Kranken“ gesehen. Trotz seiner Magensonde haben mein Mann und ich ihm Schritt für Schritt das Essen beigebracht. Anfangs war es nur ein Kaugummi, später konnte er am Esstisch sitzen und mit uns gemeinsam essen. Es war nicht nur eine Erleichterung für uns, viel mehr war es ein Stück Normalität und Leben, dass wir ihm damit schenken konnten. Er hat sich immerzu bedankt durch ein Lächeln. Das war alles für mich, das war die Kraft, die ich benötigte. Ich habe ein Fenster mit einer positiven und einer negativen Seite. Ich habe immer versucht in die positive Seite zu blicken. Denn ich bin Mutter, ich bin der Stamm des Baumes. Wenn ich funktioniere, dann funktioniert alles. Die Ärzte gaben B. maximal 3 Jahre, aber wir hatten trotz der Zweifel und Sorgen neun wundervolle Jahre zusammen. Meine Tochter S. ist neun Jahre alt und gesund. Sie ist meine helfende Hand. Sie hat ihren Bruder geliebt, dennoch hat sie immerzu gefragt „Mama könnte ich noch ein Geschwisterkind haben, das gesund ist?“. Ich musste sehr lange überlegen, denn die Angst befand sich immer im Hinterkopf. Würde es gesund werden? Ich habe mich dennoch für ein

viertes Kind entschieden. Am Anfang der Geburt meines vierten Kindes war die Welt in Ordnung. Eines Tages als ich mein Kind M. stillen wollte, habe ich gemerkt dass es zuckt. In diesem Moment habe ich gemerkt: Mein Kind ist nicht gesund. Meine Ärztin meinte erst, dass es vermutlich nur eine Einbildung sei. Ich wusste, dass es nicht so war. Nach einigen Untersuchungen war klar: Er hatte die selbe Erkrankung wie B: eine zentrale Nervenerkrankung, Epilepsie und eine Sehbehinderung. Diese Zeit war ziemlich schwierig, da ich plötzlich zwei Kinder pflegen musste. Doch mein Sohn B. hat entschieden zu gehen. Er sagte „Mama, diese Aufgabe gebe ich dir weiter. Mach es bei meinem Bruder so gut, wie bei mir auch.“ Mein Sohn M. ist zum Glück mittlerweile 3 Jahre alt und musste noch nie wegen einer schlimmeren Krankheit auf die Intensivstation. Ich verbringe wundervolle Tage mit ihm, wir gehen Eis essen, wir grillen, wir unternehmen etwas. Es heißt nicht, dass nur weil mein Kind pflegebedürftig ist, ich mich daheim einsperren muss. Man muss es einfach genießen, jede Sekunde. Ich habe eine Besonderheit von meinen Kindern gelernt: Wenn sie

lachen, dann können wir auch lachen. Es ist wie eine Aufgabe, jeden Tag zu genießen, als könnte es der Letzte sein. Ich fühle diese Kinder besonders, sie sind so einzigartig. Meine Aufgabe als Mutter ist es Tag für Tag ihnen zu sagen, dass ich sie liebe, so wie sie sind. Unsere Stärke ist unser Halt, mein Mann und ich pflegen unsere Kinder gemeinsam und geben uns gegenseitig viel Kraft. Ich hatte mich damals bei meinem Sohn B. nicht an ein Hospiz gewendet, da ich dachte es alleine zu schaffen - habe ich auch. Dennoch habe ich mich bei meinem Sohn M. an ein Hospiz gewendet und Hilfe gesucht. Es ist sehr schön zu wissen, dass weitere Menschen hinter uns stehen und Hilfe anbieten.

Mein Appell wäre an die Politik: mehrere Tageshospize und stationäre Hospize. Es gibt viel zu wenig Plätze in Österreich, in denen sich pflegebedürftige Kinder aufhalten können. Es ist sehr schwierig Urlaub mit pflegebedürftigen Kindern zu machen, aus diesem Grund wären gerade Plätze in stationären Hospizen wichtig.⁷⁴

74 Vortrag mit Frau A am 9. Hospiz und Palliativtag, Wien, 17.05.2018

GESTALTUNG STATIONÄRES KINDERHOSPIZ

Eines der zentralen Aspekte im Entwurf eines Kinderhospizes ist die Loslösung von institutionellen und klinischen Entwürfen, da Kinder und ihre Angehörigen im Laufe des Krankheitsverlaufes sehr viel Zeit in Krankenhäusern und Ordinationen verbringen. Ein Kinderhospiz sollte außerdem ein dynamischer, lebendiger Ort sein, in der die Architektur ein Ort des Erlebens wird.

EINGANGSBEREICH

Der Eingangsbereich nimmt besonders Einfluss auf den ersten Eindruck des Gebäudes. Besonders bei einem Gebäude, das todkranke Kinder aufnimmt, sollte das Erscheinungsbild hell und einladend wirken. Laut Timothy Moorhouse BA Dipl. Arch. sollte möglichst viel offen gestaltet werden. "One important feature is to include a front door with some glass. Even with sidelights there is an unsettling feeling of entering a hospice and having a solid door close behind you - a feeling of finality. This is even more so if the door is one such

as a heavy oak door."⁷⁵ Der äußere Eingangsbereich sollte überdacht sein und einen Anfahrtsbereich ermöglichen, da Familien oft mit schweren, großen medizinischen Geräten anreisen.⁷⁶

Im Inneren des Eingangsbereiches sollte der Anmeldebereich, die Garderobe und die Umgebung nicht abweisend wirken. Der Empfang sollte kinderfreundlich und einladend auf die Gäste wirken, sowie in der Nähe der Rezeption platziert werden.

KINDER-/JUGENDZIMMER

Das Schlafzimmer der jungen Patienten ist der Kern des Gebäudes und somit auch der wichtigste Rückzug- und Aufenthaltsort. Aus diesem Grund muss diesen Räumlichkeiten besonders große Aufmerksamkeit bei der Konzeption wie auch bei deren Gestaltung gewidmet werden. Diese Zimmer sollten sehr flexibel sein und dem Nutzer die Möglichkeit zur individuellen Gestaltung bieten. Generell kann man die Patienten in drei Altersgruppen einteilen, welche

⁷⁵ Moorhouse, 2010, 11.

⁷⁶ Vgl. Frau S., Gespräch im Kinderhospiz St. Nikolaus

die unterschiedlichen Anforderungen an das Schlafzimmer verdeutlichen und aufzeigen, wie flexibel und individuell diese sein müssen⁷⁷:

- Babys und Kleinkinder
- Kinder und Jugendliche
- Ältere Jugendliche und junge Erwachsene

Babys und Kinder sind vom Pflegebedarf, wie auch von der elterlichen Aufmerksamkeit, sehr abhängig. Hingegen der Jugendliche möchte je nach Möglichkeit bereits seine Privatsphäre genießen. Ebenso sollte die Einteilung, neben einer individuellen Betrachtung des Patienten und dessen Krankheitsbild zu der Wahl des entsprechenden Zimmers führen. Diese Abhängigkeit der Kinder hat großen Einfluss auf die Gestaltung und die Größe der Zimmer. Eltern oder auch Geschwister sollen bequem Platz bei ihren Besuchen finden. Auch ein oder mehrere Schlafplätze sollten vorgesehen werden, da gerade bei den jüngeren Kindern eine Über-

nachtungsmöglichkeit für die Eltern oder die Geschwister sehr wichtig ist. Der Raum muss ausreichend belichtet werden, ebenso wäre ein Ausgang in die Natur von Vorteil.⁷⁸ Auch das Badezimmer wird an der Fassade positioniert, um auch diesen Raum ausreichend zu belichten um ein Gefühl des Krankenhauszimmers zu vermeiden. Die Zimmer sind altersgerecht aufbereitet und bei der Farb- und Materialwahl wird auf eine helle und wohlige Atmosphäre geachtet. Um das Wohlfühlen in dem Zimmer zu ermöglichen wird dem Patienten auch die Möglichkeit gegeben das Zimmer mit persönlichen Gegenständen, wie beispielsweise Fotos der Familie, zu schmücken. Weiters spielt für die Gäste die Decke eine entscheidende Rolle, da die meisten Kinder hauptsächlich auf den Betten liegen. Die Decke sollte veränderbar, aufregend und farbenfroh gestaltet werden um auf das Kind beruhigend und angstlindernd zu wirken⁷⁹. Das Bett ist der zentrale Einrichtungsgegenstand des Zimmers und hat neben der medizinischen Ausstattung den Vorteil

77 Vgl. Moorhouse, 2010, 66.

78 Vgl. Moorhouse, 2010, 30.

79 Vgl. Moorhouse, 2010, 67f.

der uneingeschränkten Beweglichkeit. Bei der Positionierung muss allerdings auf die Erreichbarkeit des Patienten für den Pfleger/in oder Angehörigen geachtet werden.

GEMEINSCHAFTSBEREICH/KÜCHE

Wie im Eigenheim sind die Küche und das Wohnzimmer die zentralsten Orte im ganzen Haus und stehen für Familie und Beisammensein.⁸⁰ Dem selben Prinzip folgt der Gemeinschaftsraum in einem Kinderhospiz und macht ihn zu einem der wichtigsten Räumlichkeiten im gesamten Gebäude. An den Gemeinschaftsraum ist oft eine Küche gekoppelt und soll den Familien die Möglichkeit des gemeinsamen Kochens bieten. Bei der Küchenplanung ist ein besonderes Augenmerk auf Barrierefreiheit zu richten damit auch die jungen Patienten mit ihren Eltern und Geschwistern kochen können.⁸¹ Zugleich ist die Küche für alle Altersgruppen geeignet und wird allen Ansprüchen gerecht. Niemand soll sich in diesem Gebäude ausgegrenzt fühlen, speziell dieser Raum soll ein Ort der Toleranz und der Kommunikation sein. Die gebotene Kulinarik des Hospizes wird

allen kulturellen und religiösen Eigenheiten gerecht, beispielsweise können Familien auch andere an ihren Traditionen durch gemeinschaftliches Kochen teilhaben lassen. Der Gemeinschaftsbereich zeichnet sich durch ein großzügiges Flächenangebot aus und lässt viel Raum für das Entspannen und Beisammensitzen. Dieser Teil des Gebäudes sollte flexibel gestalten werden, beispielsweise durch Möblierung, zugleich sollen Nischen geschaffen werden um auch Intimität zu ermöglichen. Der Raum sollte sehr gut belichtet werden, ebenso sollte ein Zugang zu den Außenanlagen geboten werden um die verschiedensten Nutzungen auch in den Außenbereich zu erweitern. Auch eine Belieferung muss bei der Planung berücksichtigt werden, um die infrastrukturellen Abläufe möglichst effizient zu halten.

THERAPIEBEREICH

Jedes Hospiz benötigt ausreichend Therapieräumlichkeiten, allerdings nicht nur ausschließlich zur medizinischen Versorgung der jungen Patienten, sondern auch für alternative Therapien wie beispielsweise einer Musiktherapie

80 Vgl. Moorhouse, 2010, 79.

81 Vgl. Moorhouse, 2010, 90.

oder einer Maltherapie. Generell steht bei den Therapieräumlichkeiten das Wohlfühlen für alle Altersgruppen der Patienten im Vordergrund, daher sollte eine Assoziation mit Krankenhausräumlichkeiten in jedem Fall vermieden werden.

Die Musiktherapie erfreut sich meistens der größten Beliebtheit bei den kleinen Patienten. Hier können Kinder ihrer musikalischen Kreativität freien Lauf lassen und können sich einer großen Auswahl an verschiedensten Instrumenten erfreuen. Aus Rücksicht auf die umliegenden Räumlichkeiten, die eventuell eher schallanfällig sein könnten, muss bei der Konzeptionierung des Raumes auf ausreichend Schallschutz und eine gute Belichtung geachtet werden. Zugleich soll dieser Raum sehr schnell und individuell wandelbar sein um sämtliche Altersgruppen zum Musizieren animieren zu können.

Maltherapie-Räumlichkeiten sind ebenfalls sehr beliebt, auch hier wird die Kreativität, Entspannung und Stresslinderung der Kinder gefordert und bietet viel Freiheit. Um all das ausleben zu können sind eine gute Belichtung, ein Zugang zu den Außenanlagen sowie auch ein reiches Platzangebot unumgänglich.

Snoezelen-Räumlichkeiten zeichnen sich durch eine einzigartige Konzeptionierung aus, welche die Sinneswahrnehmung, wie beispielsweise Stimulationen durch Musik oder Düfte verschiedenster Aromen, verstärkt und eine beruhigende Wirkung auf den Patienten hat.⁸²

Der Begriff Snoezelen besteht aus zwei Verben:

- snuffelen - bedeutet entdecken
- doezelen - bedeutet Entspannen

Das Konzept dieses Raumes wurde in den späten 1970er für schwer kranke oder geistig wie auch körperlich behinderte Patienten in den Niederlanden entwickelt. Der Raum soll durch verschiedene Stimmungen, wie etwa durch Lichtstimmungen, mehrere Sinne anregen und dadurch dem Patienten Ängste nehmen. Zugleich wird durch eine Interaktion mit der Umgebung eine mentale wie auch körperliche Entspannung bei den Patienten erzeugt. Meistens sind die Räume für zwei Personen nutzbar, um die Bindung zwischen den Patienten und dem Pfleger/Familienangehörigen des Kindes zu festigen.

Dieser Raum benötigt weniger Licht um das Sinnespiel besser initiieren zu

82 Vgl. Moorhouse, 2010, 99.

können. Das zentrale Möbelstück in diesem Raum ist ein Wasserbett, welches einen großen Beitrag zur Entspannung der Patienten leistet.

ABSCHIEDSRAUM

Der wohl bekannteste Raum in einem Kinderhospiz ist der Abschiedsraum. Mit dem Namen des Raumes soll keineswegs etwas Ungewolltes in Verbindung gebracht werden. Viel mehr sollte der Raum die Möglichkeit bieten in einer geeigneten Atmosphäre das Leben noch einmal Revue passieren zu lassen und gemeinsam Abschied nehmen zu können.⁸³ Oft besteht das Bedürfnis dem verstorbenen Kind länger nahe sein zu können. Der Prozess des Loslassens und des Begreifens dauert von Mensch zu Mensch unterschiedlich lange. Aus diesem Grund sollte ein eigenes Bad wie auch Aufenthaltsmöglichkeiten geschaffen werden. Die Familie wird auf diesem Weg von dem Hospizteam begleitet, sodass die Art des Abschiednehmens, die Dauer und auch die Intensität auf jede Familie individuell angepasst wird. Nicht selten befindet sich in der Nähe des Abschiedsraumes ein Gebetsraum, welcher nicht nur den trauernden Fa-

milien offen steht. Viel mehr sollte es ein Ort des Zusammenkommens, des Erinnerns sein und keineswegs ein Ort, der Angst und Unwohlsein hervorruft. Gebetsräume, sowie Abschiedsräume sollten immer konfessionslos gestaltet werden um allen Religionen die Art des Abschiednehmens gestalten lassen zu können.⁸⁴ Der gesamte Abschiedsbereich sollte zu einem Bereich gemacht werden, in dem jeder Einzelne die Möglichkeit bekommt Schmerz, Verlust und Trauer loslassen zu können. Es sollte ein Ort sein, vor dem die Zurückgebliebenen keine Angst haben, sondern ihn viel mehr als einen letzten gemeinsamen Raum auf der Reise sehen. Durch ausreichend Belichtung, helle Materialien und auch eigene private Zugänge zur Natur wird der Trauerbereich zu einem sehr intimen Familienort, in dem gemeinsam und behütet Abschied genommen werden kann.⁸⁵ Der Raum der Stille, welcher ebenfalls ein Teil des Abschiedsbereiches ist, steht für Ruhe, Geborgenheit und bietet Zuflucht. Der Nutzer selbst bestimmt die Eigenheit des Raumes ausgehend von dessen Bedarf.⁸⁶ Ob der Raum für Mediation, für Gebete oder für eine kurze Flucht aus dem Alltag genutzt wird, liegt bei dem Trauernden. Generell sollten diese

83 Vgl. Moorhouse, 2010, 72f.

84 Vgl. Moorhouse, 2010, 114.

85 Vgl. Moorhouse, 2010, 30.

86 Vgl. Moorhouse, 2010, 112.

Räumlichkeiten etwas verborgen liegen. Die Anordnung im Grundriss soll so erfolgen, dass Störungen vermieden werden können. Auch separate Ausgänge wie Eingänge sollten berücksichtigt werden. Bei der Planung muss auch an eine gesonderte Zufahrt gedacht werden. Dies ist maßgebend für die Verortung im Gebäude und hat ausschließlich infrastrukturelle Gründe.

GARTEN

Der Garten des Kinderhospizes steht für das Leben im Hospiz und bietet den Kindern und den jungen Patienten der Einrichtung einen ganz besonderen Ort. Der Garten wirkt einerseits beruhigend und stresslindernd, zum anderen bietet er Aufenthaltsorte für verschiedene Funktionen.⁸⁷

Besonders wichtig ist der Bezug zur Natur, zum Wachstum, zum Lebenskreislauf in der Natur für die jungen Patienten. Sie kommen meist in der Natur zum ersten Mal mit dem Tod in Verbindung, beispielsweise durch den Tod eines Vogels. (Vgl. Student). Auch Kräutergärten können einen therapeutischen Zweck erfüllen. Kinder und Jugendliche bekommen eine Aufga-

be und fühlen sich verantwortlich für etwas. Das kann positiv auf ihr Gemüt wirken. Besonders wichtig ist ein Erinnerungsgarten. Er hilft den Angehörigen den verstorbenen Kindern zu gedenken und ist ein Ort an den immer zurückgekehrt werden kann. So kann es zu einer Art Ritual werden, dass dem Trauernden das Leid erleichtert.

Neben dem Erinnerungsgarten ist auch ein kleiner privater Bereich außerhalb des Abschiedsbereiches ein notwendiger Ort zur Erholung. Viele Eltern verbringen mehrere Stunden im Abschiedsbereich. Ein kleiner privater Ausgang ins Grüne lindert den Stress und kann Ängste nehmen.⁸⁸

Ein Garten ist ein Ort des Lebens. Aus diesem Grund sind Spielflächen, Erlebniswege oder auch ein Tiergehege ein wichtiger Wohlfühlfaktor für die Kinder und Jugendlichen. Besonders ein Spielplatz kann auch die Kommunikation und Interaktion unter den Kindern und Außenstehenden fördern. Der Garten sollte ein Ort der Freude, des Lebens und des Erinnerns werden. Gerade in der Natur kann sich der Mensch erholen, zur Ruhe kommen und neue Kraft für den zu bestreitenden Weg sammeln.

87 Vgl. Moorhouse, 2010, 30.

88 Vgl. Gespräch mit Kinderhospiz Sonnenhof, Berlin am 06.04.2018

BLICKWINKEL: KIND

Kinder nehmen ihre Umgebung anders wahr. Sie bauen eine spielerische Beziehung zu ihrem Umfeld auf und betrachten vieles aus unterschiedlichen Blickwinkeln.⁸⁹ Besonders in einem Kinder- und Jugendhospiz sollte die Umgebung für alle Altersklassen geeignet sein, sodass sich kein Gast unwohl fühlt. Es darf nicht zu kindlich wirken, da sehr oft auch Jugendliche über 18 Jahren Aufenthalte in diesen haben. Besonders bei erkrankten Jugendlichen wird oft fälschlicherweise gedacht, sie bräuchten keine altersgerechte Umgebung und können auch in Kinderzimmern untergebracht werden.⁹⁰

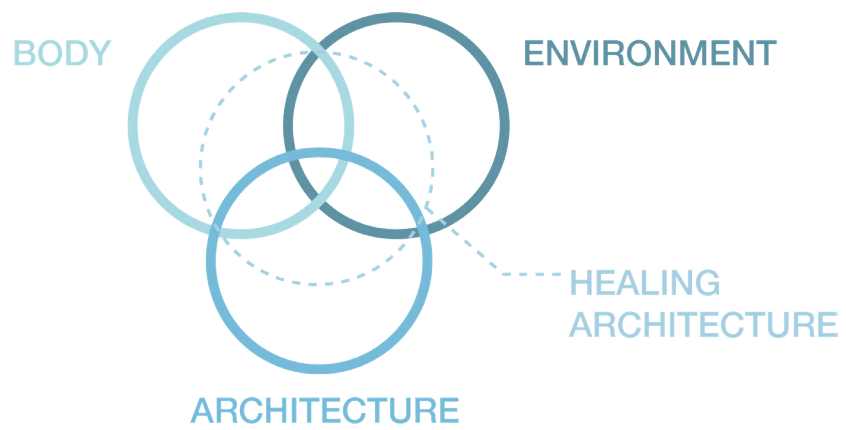
Einer der wichtigsten Entwurfsaspekte bei einem Kinderhospiz ist die Möglichkeit der Entdeckung und Wahrnehmung. Durch die Vorstellungskraft und Fantasie eines Kindes wird dessen Umgebung belegt und zu einem Ort des Abenteuers transformiert. Besonders jüngere Kinder verbinden oft Emotionen und Erinnerungen und schaffen so ihre eigene Raumwahrnehmung. Aus diesem Grund sollten die Räume und Aufenthalte flexibel, offen und spannend gestaltet werden um die Sinne

der Kinder zur Entdeckung ihrer Umgebung anzuregen. Neben der Möglichkeit der Erkundung sollte ein weiterer wichtiger Aspekt die Privatsphäre sein. Besonders in einem Kinderhospiz kann es leicht zur Überforderung, Angst- oder Stresssituationen kommen, weshalb gerade privatere Plätze und Rückzugsmöglichkeiten eine zentrale Rolle tragen. Sowohl Kinder als auch Jugendliche brauchen Ruhezeiten um sich zu erholen und Kraft zu tanken. Orte zum Ausruhen und Verweilen sollten fernab von Lärm und Hektik entstehen und einen Bezug zur Natur auf Augenhöhe der Kinder schaffen, sodass sie sowohl körperlich als auch mental entspannen. Auch die Lärmbelastung wird von Kindern und Jugendlichen anders wahrgenommen. Durch ihre relativ kleine Größe bleibt viel Luft frei, wodurch der Schall ungehindert entweichen kann. Dies kann zu Stress und Unwohlsein führen. Aspekte wie Farbwahl, Materialität, Belichtung, Umgebung, Oberflächen sollten in alle Bereichen auf die unterschiedlichen Altersgruppen und Größen der Kinder und Jugendlichen abgestimmt werden.

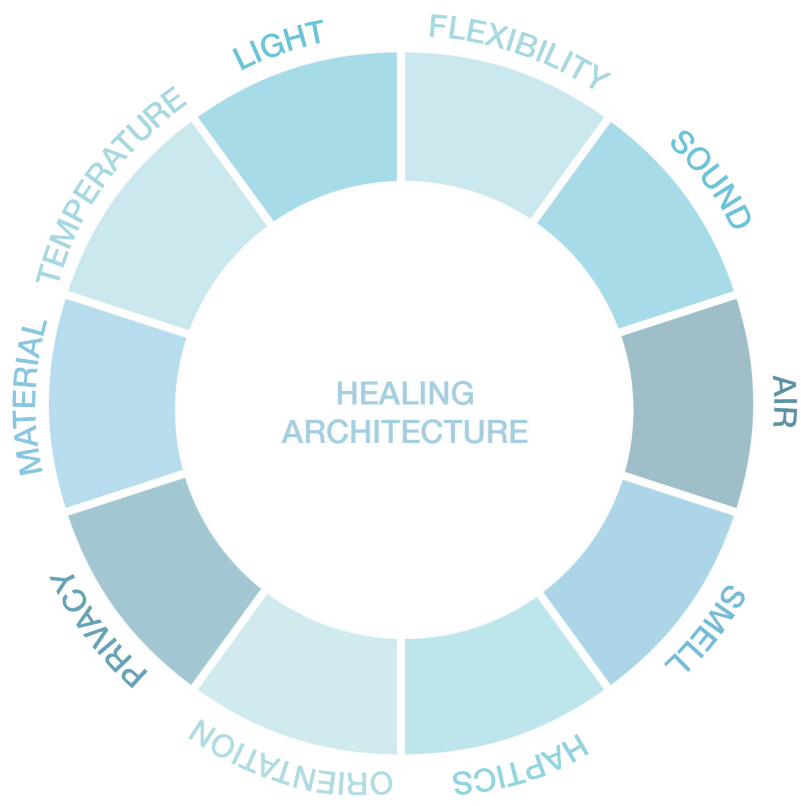
⁸⁹ Vgl. Kroner, 1994, 38.

⁹⁰ Gespräch mit Kinderhospiz Sonnenhof, Berlin am 06.04.2018





III. 15



III. 16

HEALING ARCHITECTURE

„Healing Architecture“ wurde im Jahre 1984 das erste Mal in der Studie von dem Architekturprofessor Roger Ulrich verwendet. Zwei Patientengruppen wurden nach einer identischen Operation in verschiedene Räume geführt, die einen mit Blick auf die Natur, die anderen mit Blick auf kalte Betonmauern. Patienten, die dabei auf die Natur blickten, benötigten weniger Schmerzmittel, verfielen weniger den Depressionen und konnten im Schnitt eine Tag früher entlassen werden.⁹¹ Im Jahre 2009 erschien das Buch „Healing Architecture“ (Original: „Helende arkitektur“) von Frandsen und Mullins in dem die Architektur als ergänzender Faktor im Heilungsprozess genannt wird. 2013 wurde der Begriff „Healing Architecture“ erstmals in dem Buch „Health Care der Zukunft 4: Healing Architecture“ von Christine Nickl-Weller genannt.

„Healing Architecture“ nimmt Bezug auf den Ansatz des „Healing Environment“, welches durch eine günstige Gestaltung der physischen Umwelt zur Stressreduktion des Patienten führt und dadurch eine schnellere Genesung möglich gemacht wird. „Healing Envi-

ronment“ ist auf Neurowissenschaften und Umweltpsychologie aufgebaut. Durch die Erweiterung des Konzeptes auf die Architektur, unter Einfluss von städtebaulichen, programmatischen und baukonstruktiven Aspekten, wird eine Verbesserung der Qualität von Gesundheitsbauten ermöglicht. Die Architektur orientiert sich an den Bedürfnissen der darin befindlichen Akteure: Zum einen fördert sie durch beispielsweise einer Einzelzimmerbelegung den Genesungsprozess des Patienten. Des weiteren vergünstigt sie durch beispielsweise einer einfachen Orientierung die Arbeitsplatzkonditionen des Personals.⁹² Zum anderen fördert sie ebenfalls indirekt die Genesung des Patienten durch geeignete Therapieräume, in welchen Familienmitglieder oder andere Angehörige zur Unterstützung des Patienten mitwirken können.⁹³

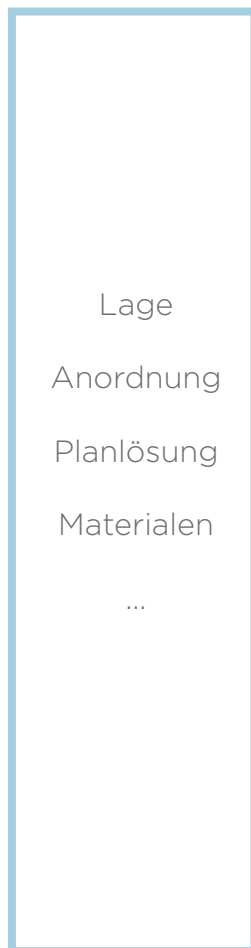
„Healing Architecture“ selbst repräsentiert die Vision, dass Architektur das menschliche Wohlbefinden beeinflussen kann und dadurch der Heilungsbeziehungsweise Stresslinderungsprozess gefördert wird. Die Idee ist nicht, dass Architektur selbst heilend wirkt.

91 Vgl. Ulrich: View through a window may influence recovery from surgery, http://www.natureandforesttherapy.org/uploads/8/1/4/4/81444400/view_through_a_window_may_influence_recovery_from_surgery.ulrich.pdf, 1984, 12.09.2018

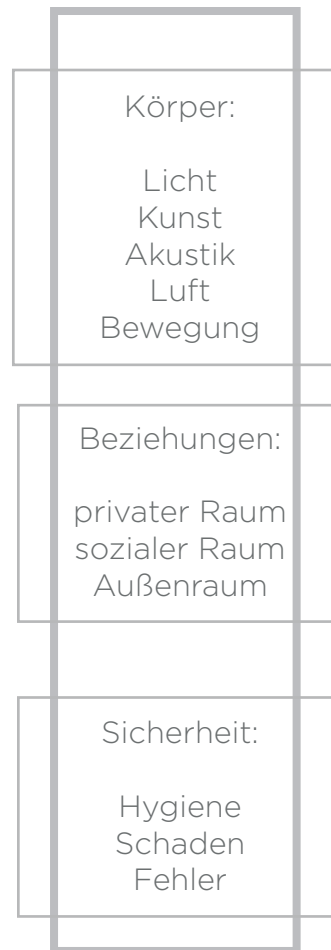
92 Vgl. Nickl-Weller / Nickl, 2013, 14-15.

93 Vgl. Nickl-Weller / Nickl, 2013, 16.

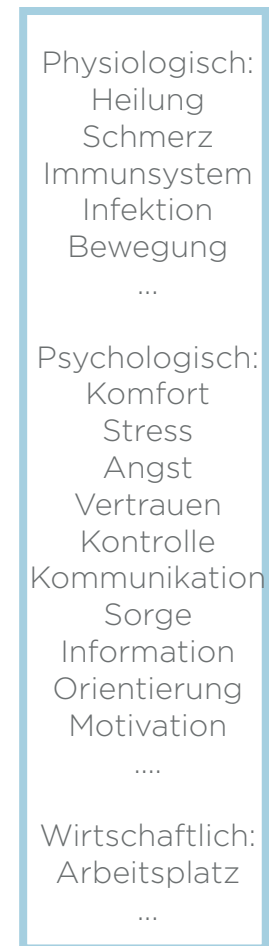
PHYSIKALISCHER RAHMEN



FAKTOREN



FOLGEN



HEALING ARCHITECTURE

Viel mehr ist es ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren, wie beispielsweise der Einfluss von Tageslicht, Natur, Akustik, Luft, Materialität, Atmosphäre oder Farben.⁹⁴ Das Entwurfskonzept der „Healing Architecture“ lässt sich auf alle Bauten im Zusammenhang mit dem Gesundheitssektor umlegen, einschließlich Pflegeeinrichtungen, Hospize und Krankenhausgebäuden.

Frandsen teilt „Healing Architecture“ in drei Hauptfaktoren ein: den Körper, die Beziehungen und die Sicherheit. Jedes von diesen Hauptfaktoren besitzt einige Unterpunkte, die verschiedene Auswirkungen auf den Körper und den Geist ausüben.

Körper bezieht sich auf den menschlichen Körper, dessen Sinneswahrnehmungen und wird in die Unterkategorien Licht, Kunst, Akustik, Luft und Bewegung unterteilt.⁹⁵ Unterschiedliche Belichtungsmöglichkeiten, wie Tageslicht oder künstliches Licht, haben unterschiedliche Auswirkungen auf den menschlichen Körper und dessen Bedürfnisse sowie Empfindungen. Kunst kann das menschliche Wohlbefinden durch Sensibilität, Taktilität oder

als mentaler Stimulator beeinflussen. Die Akustik ist eine der wichtigsten Komponenten, da gerade Geräusche von schwerem Equipment oder medizinischen Geräten Stress in den Patienten auslösen können. Eine Reduktion von Lärm führt dementsprechend zu einer besseren Wohlfühlatmosphäre. Die Luft, genauer gesagt die Temperatur, der Geruch und die Luftfeuchtigkeit führen ebenfalls zu einer Verbesserung des Komforts und des Wohlbefindens. Als letzten Punkt unter „Körper“ ist die Bewegung zu nennen. Eine deutlich zu erkennende Orientierung reduziert die Zeit, erhöht die Effektivität und reduziert Stress (sowohl bei Patienten als auch bei dem Personal). Unter Beziehungen versteht Frandsen die Notwendigkeit von persönlichen Räumen, sozialen Räumen und dem Außenraum. Diese beeinflussen maßgeblich das persönliche Wohlbefinden aller Akteure des Gesundheitsbaus. Unter dem letzten Punkt Sicherheit nennt Frandsen noch Hygiene und Schaden/Fehler, welche die Idee der „Healing Architecture“ abrunden.⁹⁶

94 Vgl. Frandsen: Helende arkitektur, http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf, 2009, S.4, 16.09.2018

95 Vgl. Frandsen: Helende arkitektur, http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf, 2009, S.19, 16.09.2018

96 Vgl. Frandsen: Helende arkitektur, http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf, 2009, S.233f., 16.09.2018

PALLIATIVE ARCHITECTURE

Hinter dem Begriff der „Palliative Architecture“ befindet sich die Denkweise Architektur und den palliativen Effekt einer bestimmten Einrichtung, wie beispielsweise einem Hospiz, zu stärken. Aspekte wie Atmosphäre, Funktionalität, Licht, Akustik, Temperatur, Natur, Privatsphäre und Beziehungen spielen bei dem Entwurf eine essentielle Rolle. Das Ziel dieses Projektes, das erstmals im Jahre 2006 in Dänemark ins Leben gerufen wurde, ist das Wissens über Palliative Care-Einrichtungen und deren Akteure, insbesondere um die Architektur der Palliativen Einrichtungen zu verbessern, weiter zu geben.⁹⁷

Ein Hospiz sollte Raum für persönliche Präferenzen ermöglichen, um sowohl Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern in ihrem Aufenthalt als auch ihrer täglicher Routine zu entlasten.

Funktion: Die Orientierung im Gebäude, die gut erkennbare Wegeführung und übersichtliche Grundrisse erleichtern den Akteuren den Alltag und helfen Stress zu reduzieren. Weiters ist die Erreichbarkeit aller benötigten Räume von großer Wichtigkeit, da die meisten Patienten im Rollstuhl sitzen oder im

Bett liegen müssen.

Atmosphäre: Es ist wichtig, dass die Patienten ihre Identität und das Selbstbewusstsein behalten können. Ein Weg das zu erreichen ist die Möglichkeit der Integrierung persönlicher Gegenstände in das Raumkonzept bei Berücksichtigung medizinischer Geräte, welche in den Hintergrund treten sollten.

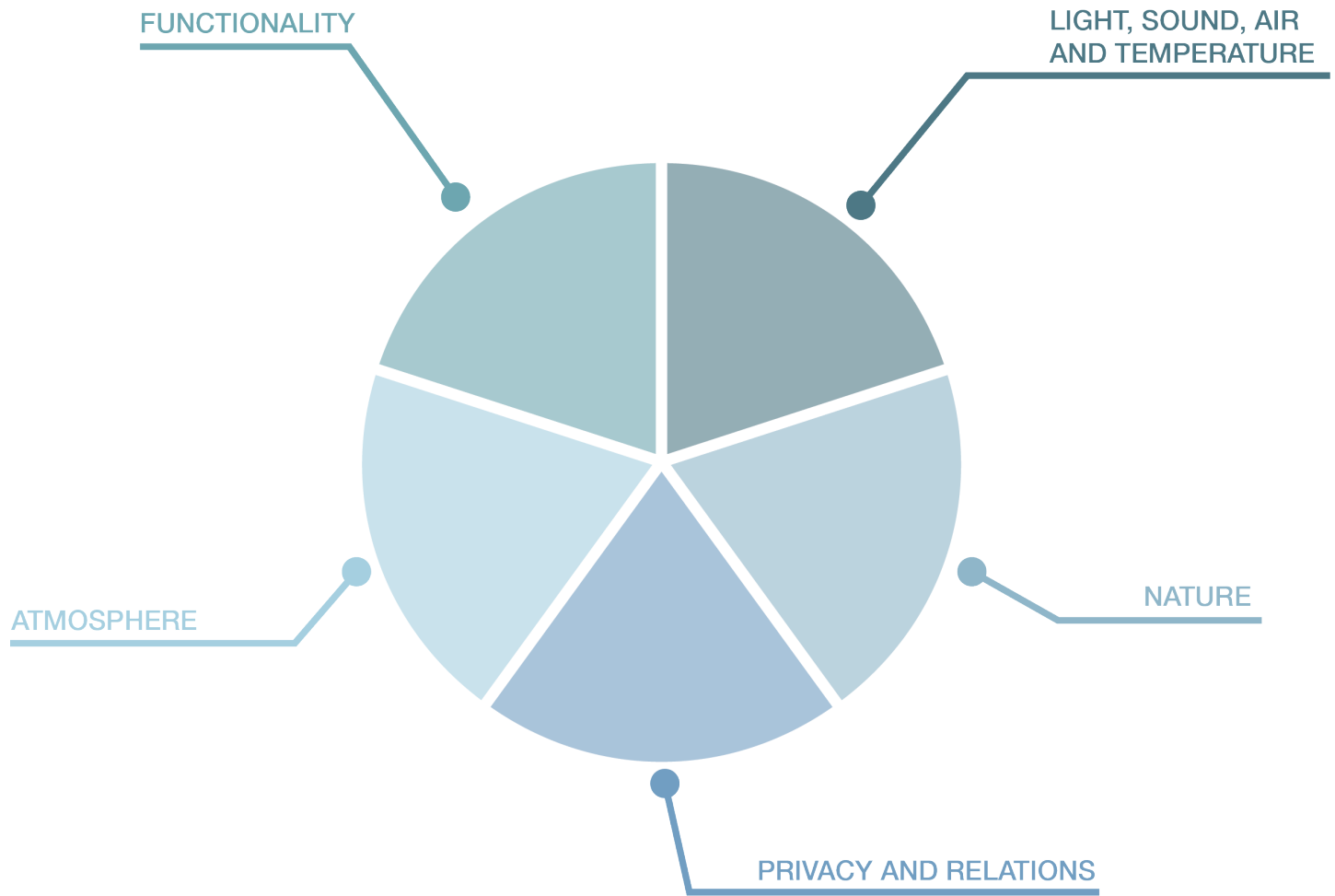
Natur: Sowohl visueller als auch physischer Kontakt mit der Natur hat einen signifikanten Effekt auf Schmerzen, Depressionen sowie Stressabbau.

Privatsphäre und Beziehung: Die Option wählen zu können, ob der Einzelne (oder auch die Gruppe) sich sozial integrieren möchte oder Privatsphäre benötigt, ist von großer Notwendigkeit bei der Planung des Grundrisses. Durch genügend Rückzugsmöglichkeiten und Gemeinschaftsbereichen wird eine flexible Nutzung durch alle Akteure möglich.

Licht, Akustik, Luft und Temperatur: Durch detaillierte Planung sorgt dieser Aspekt für eine gezielte Unterstützung des Wohlbefindens aller Akteure eines Hospizes.⁹⁸

97 Vgl. PAVI: On the construction of design guidelines for the architecture of palliative care settings in Denmark, <http://www.pavi.dk/Files/Udgivelser%20PAVI/On%20the%20construction%20of%20design%20guidelines%20for%20the%20architecture%20of%20palliative%20care%20settings%20web.pdf>, 12.09.2018

98 Ebda.



LÖWENHERZ

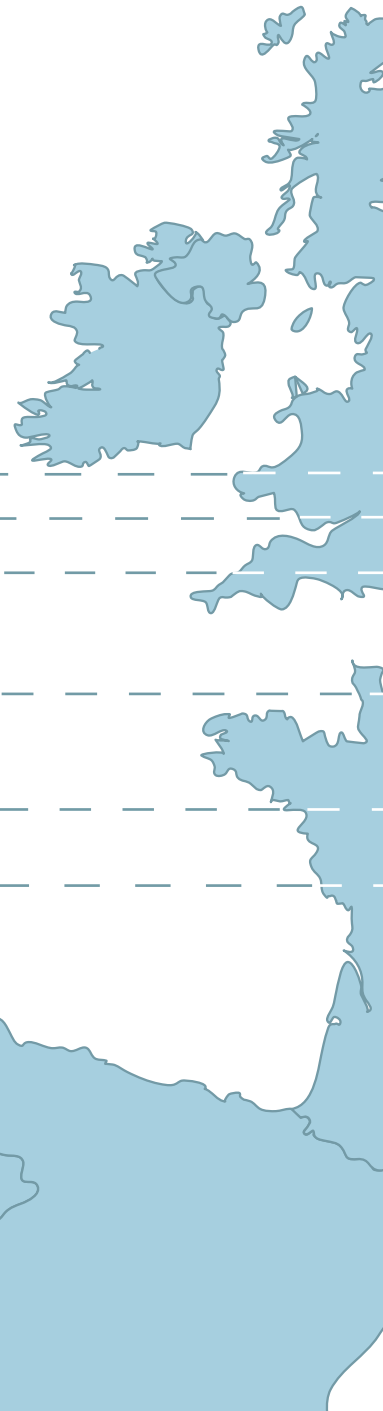
STERNENBRÜCKE

SONNENHOF

BALTHASAR

ST. NIKOLAUS

STERNTHALERHOF



KINDERHOSPIZ- RUNDREISE



LOIPERSDORF-KITZLADEN STERNTHALERHOF



ALLGEMEINES

Der Sternthalerhof befindet sich in der Gemeinde Loipersdorf-Kitzladen im Südburgenland. Das Kinderhospiz steht in der 334 (Stand 2017) Seelen Ortschaft Kitzladen. In unmittelbarer nord-östlichen Nähe befinden sich einige Einfamilienhäuser und landwirtschaftlich genutzte Felder. Westlich wird das Grundstück von dem Wald begrenzt. Das drei Hektar große Grundstück umfasst ein Verwaltungs- und Gemeinschaftshaus, einen Appartementkomplex für bis zu drei Familien, eine großzügige Parkanlage, einen Spielplatz, eine Kapelle, einen Kreativpavillon, einen Reitstall inklusive Außenbereich, ein Freigehege und einen Parkplatz für Mitarbeiter und Besucher. Die Anreise gestaltet sich meistens über private Fahrzeuge. Öffentliche Verkehrsmittel werden aufgrund der schweren Logistik der anreisenden Familien nicht benötigt. Der Haupteingang befindet sich im Hauptgebäude, welcher zwei zentrale Aufgaben übernimmt. Einerseits die Administration und Verwaltung, andererseits die Gemeinschafts- und Therapieräume für Gäste. Die Bungalows sind baulich vom Hauptgebäude getrennt und können bis zu drei Familien gleichzeitig aufnehmen. Der Reitstall beherbergt bis zu zwölf Therapiepferde, die von den Familien genutzt werden können.

GRÜNDUNG

Das Konzept des Sternthalerhofes wurde in den 1990er Jahren von dem Seelsorger und Diakon Peter Kai und der Voltigier- und Psychotherapeutin Regina Heimhilcher entwickelt, der Verein selbst existiert seit 1998/99. Das Konzept wurde aus der dringenden Notwendigkeit Familien mit einem schwer erkrankten Kind in den schwierigen Phasen helfen zu können um so ein Zerbrechen der Familie zu vermeiden. Das Konzept wurde auf folgenden Säulen entwickelt:⁹⁹

- Ganzheitliche Betreuung von Familien mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern, sowie die Trauerbegleitung
- in einer würdevollen und natürlichen Atmosphäre
- durch ein interdisziplinäres Team mit dem Schwerpunkt "Pferdetherapie"

Im Jahre 2006 wurde von Mag. Harald Jankovits die Aufgabe angenommen den Sternthalerhof von einer Privatinitiative zu einer nachhaltigen Organisation zu entwickeln. 2010 wurde das zehnjährige Bestehen des Sternthalerhofes gefeiert, das im Laufe der Jahre nicht nur fachlich, sondern auch infrastrukturell und betriebswirtschaftlich auf- und ausgebaut wurde. Nach circa

⁹⁹ Vgl. Sternthalerhof: Warum Sternthalerhof?, <https://www.sterntalerhof.at/de/sterntalerhof/warum-sterntalerhof/>, 15.08.2018



III. 19



III. 20



III. 21

acht Monaten Bauzeit, und sechs Monaten Bauvorbereitung¹⁰⁰ bezog am 08. März 2010 die erste Familie das neue Familien-Haus der neuen Anlage in Loipersdorf-Kitzladen.¹⁰¹ Neben der stationären Betreuung in Loipersdorf-Kitzladen, wurde auch das mobile und ambulante Angebot ausgebaut. Mittlerweile macht die Zusammenarbeit eines multidisziplinären Teams es den Familien möglich, das ganze Jahr über den Sternthalerhof aufzusuchen und Hilfe zu bekommen. Weit über 100 Kinder und deren Familien werden stationär betreut und durch ein professionelles mobiles Team der Alltag im eigenen Heim erleichtert. Im Jahre 2015 wurde es vom Dachverband Hospiz Österreich als „erste und nach wie vor einzige spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtung mit dem Angebot Stationäres Kinder-Hospiz“ zertifiziert.¹⁰²

NETZWERK STERNTHALERHOF

Das Netzwerk setzt sich aus vier Schwerpunkten zusammen: Zum einen kümmert sich ein multiprofessionelles Team stationär um die erkrankten Kinder und deren Angehörigen. Es wird Familien eine psychosoziale Stabili-

sierung geboten, wie beispielsweise die Geschwisterwochen an denen auf die individuellen Bedürfnisse der Geschwister eingegangen wird. Weiters wird Familien eine würdige Sterbebegleitung geboten, welche konzentriert ambulant verläuft. Auch nach dem Tod werden die Familien durch integrative Trauerbegleitung weiterhin betreut. Die Mobile Versorgung setzt sich durch Beratung, Regionale Koordination und einem gut ausgebauten Partner-Netzwerk zusammen, welcher eine an die Familie angepasste Versorgung im eigenen Heim ermöglicht. Die ambulante Begleitung setzt sich aus der Betreuung des Einzelnen (beispielsweise durch Pferdetherapie, Aktivtherapie oder Psychologische- und Trauerbegleitung), der Gruppe (HPV, Reitpädagogisches Voltigieren und Arbeiten im Kunstatelier) und Zyklen (Begleitung verwaister Familien oder traumatisierten Flüchtlingskindern) zusammen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Vermittlung des erlernten Wissens durch Weiterbildung und Erfahrungsaustausch, sowie die Weiterbildung der Standorte.¹⁰³

100 Vgl. Auszug Architekt Dipl.-Ing. Johann Konvicka, https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Artikel/Architektur-Report_2011.pdf, 15.08.2018

101 Vgl. Der Sternthaler: Das Magazin vom Sternthaler, https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/pdf/Der_Sternthaler_-_Lebensgeschichte.pdf, 15.08.2018

102 Vgl. Sternthalerhof: Warum Sternthalerhof?, <https://www.sterntalerhof.at/de/sterntalerhof/warum-sterntalerhof/>, 15.08.2018

103 Vgl. Sternthalerhof: Tabelle „Wir Sternthaler“, <https://www.sterntalerhof.at/de/unsere-arbeit/ueberblick/>, 15.08.2018



III. 22



III. 23



III. 24

STATIONÄRE BETREUUNG

Der Sternthalerhof verfügt über drei barrierefreie, familiengerechte und voll ausgestattete Wohneinheiten die im Regelfall bis zu drei Wochen genutzt werden können. Ziel ist es durch die Umgebung, das unterstützende Team vor Ort und den Austausch mit anderen Familien auf die verschiedenen Bedürfnisse der gesamten Familie einzugehen. Der pädagogisch-therapeutische, psychosoziale Aspekt steht neben der Absprache von behandelnden Ärzten, sowie der medizinisch-pflegerischen Betreuung mit folgenden Bereichen im Mittelpunkt:

- Klinische und Gesundheitspsychologie
- Heilpädagogik
- Therapeutisches Reiten
- tiergestützte Intervention
- Kunst- und Musiktherapie
- Ausdruck- und Tanzpädagogik
- Psychotherapie
- Sozialarbeit
- Seelsorge
- Trauerbegleitung
- Physiotherapie und Massage

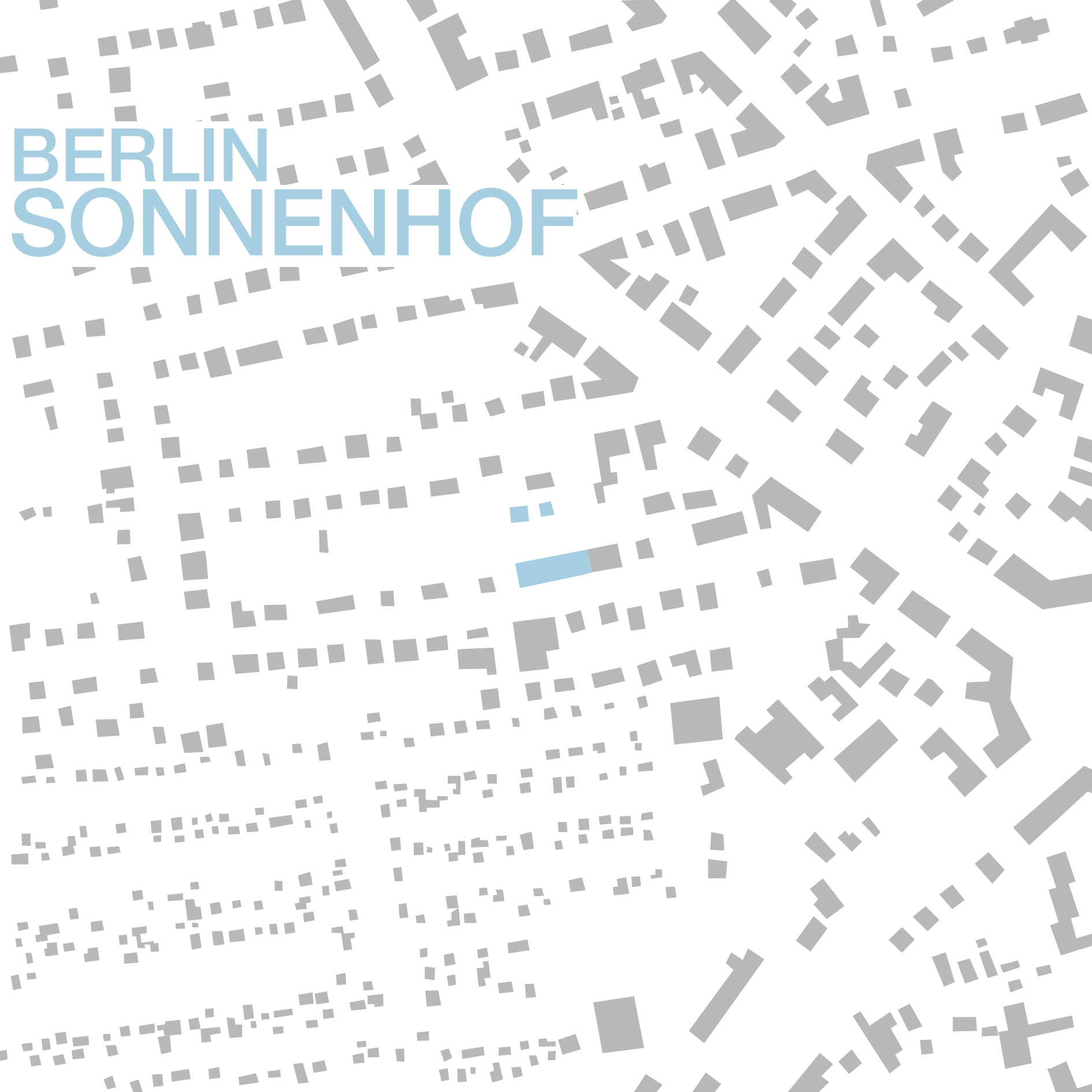
Die einzelnen Bereiche werden mit den Familien gemeinsam passend auf die Bedürfnisse zusammengestellt und daraus ein individueller Therapieplan zusammengestellt.¹⁰⁴

Eine besondere Anforderung war die Schaffung einer barrierefreien und für onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörigen würdigen Anlage. Die einzelnen, teilweise gespendeten Bauelemente sollen eine flexible Nutzung der Anlage, sowie durch genügend Freiraum zur Optimierung der therapeutischen Maßnahmen dienen. Eines der zentralen Ziele war neben der Schaffung von Regenerationsbereichen für das Team, auch die Umsetzung des Pferdetherapiebereiches, welcher einen Schwerpunkt im therapeutischen Bereich darstellt.¹⁰⁵ Im Verwaltungs- und Gemeinschaftshaus befinden sich neben den Büros, welche sich im linken Teil des Gebäude finden lassen, die Therapieräume und Bewegungsräume, sowie eine große, offene Wohnküche. Das Familienhaus besitzt circa 326 Quadratmeter und ist in drei einzelne Appartements unterteilt. Jedes dieser Appartements besitzt eine gemütliche Wohnküche mit Terrassenzugang, ein barrierefreies Bad, sowie getrennte Zimmer für Eltern, Geschwister und erkranktem Kind.

104 Vgl. Wiesinger | Jankovits: Das Konzept Sternthalerhof, https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Sternthalerhof_Konzept_2018.pdf, 14.08.2018

105 Vgl. Auszug Architekt Dipl.-Ing. Johann Konvicka, https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Artikel/Architektur-Report_2011.pdf, 15.08.2018

BERLIN SONNENHOF



ALLGEMEINES

Das Kinderhospiz Sonnenhof befindet sich seit Dezember 2002 im Ortsteil Niederschönhausen von Pankow. Das Gebäude steht in der Wilhelm-Wolff-Straße, einer Villensiedlung rund 20 Fahrminuten von Berlin-Mitte entfernt. Erreicht kann es einerseits durch das Auto und andererseits durch das gut ausgebaute öffentliche Netz werden. Täglich verkehren mehrere Busse, U-Bahnen oder S-Bahnen zwischen Mitte und Pankow. Das Gebäude selbst wurde im Jahre 1907 errichtet und anfänglich als Fürsorgeheim für jüdische Kinder und Säuglinge verwendet. Im zweiten Weltkrieg wurden 150 Kinder und Säuglinge aus dem Haus in die NS-Vernichtungslager geschleppt und ermordet. Zu DDR-Zeiten wurde es zu einem Jüdischen Altersheim umfunktioniert. Nach dem Mauerfall stand das Gebäude einige Jahre leer, bis das Kinderhospiz darin verwirklicht wurde.¹⁰⁶ An seine Geschichte erinnert bis heute eine Gedenktafel im Haus. Insgesamt gibt es zwölf Kinder- und Jugendzimmer, welche altersgerecht eingerichtet und durch ein Stockwerk getrennt sind. Neben den Pflegezimmern gibt es noch fünf Eltern und Geschwisterappartements, welche sich in einem getrennten Flügel des Hauses befinden.

¹⁰⁶ Vgl. Ahrens, 2007, 80.

GRÜNDUNG

Björn Schulz war eines der etwa jährlich 2000 an Leukämie erkrankten Kindern, das seiner Erkrankung im Alter von sieben Jahren erlag. Seine Eltern gründeten 1983 in Berlin den Verein Kinderhilfe e.V., der krebserkrankten Kindern in mehreren Bereichen, u.A. in der Forschung, helfen soll. Im Jahre 1996 wurde die Björn-Schulz-Stiftung der Kinderhilfe e.V. ins Leben gerufen. Kurze Zeit später wurde bereits mit der ambulanten Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Jungen Erwachsenen begonnen. Neben der ambulanten Betreuung wurde in den 90er Jahren auch die Nachsorge von chronisch- und krebserkrankten Kindern im eigenen Rosemarie-Fuchs-Haus an der Nordsee möglich. Durch Erfahrungen, wie u.A. die Sterbebegleitung von Familien, wurde bewusst welche physischen und psychischen Kraftaufwänden die Familien erbringen müssen. Aus diesen Erfahrungen entstand schlussendlich im Jahre 2002 das Kinderhospiz Sonnenhof.

PFLEGELEITBILD

In den Mittelpunkt der Pflege und Betreuung wird der Mensch als individuelle Person, unabhängig von Herkunft, Spiritualität o.Ä. gestellt. Es gilt die Familie als System zu begreifen um eine ganzheitliche Pflege zu ermöglichen.



III. 26



III. 27

Es ist eines der wichtigsten Aspekte dem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen ein würdevolles und vor allem selbstbestimmtes Leben bis zum Tod zu ermöglichen. Das Haus selbst soll zu einem zweiten Zuhause für die Gäste werden, sodass ein Teil der Angst vor der Zukunft durch Wohlfühlen und Ankommen genommen wird. Durch das Verständnis von Palliative Care wird das Sterben als einen Teil des Lebens gesehen und durch eine optimal auf die Individuen eingestellte Schmerztherapie das verbliebende Leben trotz Krankheit lebenswert gemacht. Durch die lebensbejahende Grundidee wird die aktive Sterbehilfe ausgeschlossen. Familien werden auch über den Tod des Kindes weiterbetreut und als Teil der Gemeinschaft gesehen. Um diese Ansichten bezüglich Kinderhospizarbeit, Sterben und Tod von Kindern, in die Gesellschaft zu bringen, ist die Stiftung sehr um eine ausgeprägte Öffentlichkeitsarbeit, sowie mehreren Fortbildungsmaßnahmen bemüht.¹⁰⁷

DAS HAUS

Der Eingangsbereich ermöglicht einen direkten Durchblick in den Garten. Das Obergeschoss ist im Bereich der Rezeption durch ein Galerie offen gestaltet, sodass einem bei Eintritt das Leben

im Haus sofort zu Ohren kommt. Der Eingangsbereich und die Galerie bilden den mittleren Körper des Gebäudes. Davon ausgehend erstrecken sich zwei Flügen, der rechte beinhaltet überwiegend die Pflegezimmer und Therapiebereiche, wohingegen der linke für Administration und Elternappartements zuständig ist. Das Therapieangebot im Haus erstreckt sich über ein Therapiebad im Tiefparterre, über Kunst- und Musiktherapie, einem Raum der Oase, bis hin zum Snoezelenraum.¹⁰⁸ Besonders der Snoezelenraum wird sehr gerne genutzt um zu entspannen und für eine kurze Zeit die Krankheit zu vergessen. Auf der Galerie befindet sich ein großer verglaster Gemeinschaftsbereich mit Blick auf den Garten. Ein großer Esstisch lädt zum gemeinsamen Verweilen ein, eine gemütliche Couch-ecke zum Lesen und ein kleiner Gedentisch zum Erinnern. Die Pflegezimmer befinden sich auf zwei getrennten Stockwerken um altersgerecht auf die Wünsche der Gäste eingehen zu können. Dadurch wird ermöglicht neben Kindern jeglichen Alters, auch junge Erwachsene bis 30 Jahre aufzunehmen. Jedes Pflegezimmer verfügt über eine eigene kleine Nasszelle und Stauraum für persönliche Gegenstände. Jedes Zimmer erzählt durch die Einrichtung

107 Vgl. Björn-Schulz-Stiftung: Pflegeleitbild, <http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/pflegeleitbild.html>, 22.07.2018

108 Vgl. Ahrens, 2007, 84.



III. 28



III. 29



III. 30

eine andere Geschichte, sei es eine bekannte Hauptstadt, oder ein Kindermärchen. Jedes Zimmer ist lichtdurchflutet und erinnert durch die Verwendung von warmen Materialien keineswegs an ein Krankenhaus. Der Abschiedsbereich befindet sich im Untergeschoss mit direktem Zugang zur Natur. Vor dem Abschiedsbereich erinnert eine Wand an die verstorbenen Kinder. Es hängen ihre selbst gebastelten Kerzenhalter an individuell ausgesuchten Stellen auf der Wand. Der Aufbewahrungs- und Abschiedsraum ist ein Ort der Stille, an dem Familien bis zu drei Tage Abschied nehmen können. Es ist ein eigener kleiner Aufenthaltsbereich für die Familie eingerichtet, sodass sie dort verweilen können, wann immer sie möchten. Familien schätzen auch sehr den privaten Ausgang in die Natur, da besonders der Abschiedsraum durch die Trauer und den Schmerz manchmal zu beengend wird. Es ist ebenfalls ein kleines Lager vorhanden, das jegliche Gestaltungsmöglichkeit des Raumes beim Abschiednehmen erlaubt. Ebenfalls im Untergeschoss befindet sich ein Wintergarten, der besonders gerne bei kalten Witterungen für Fortbildungen, Festen oder zum Verweilen genutzt wird.¹⁰⁹ Durch den Wintergarten gelangt der Nutzer direkt in den schönen

Garten. In diesem ist nicht nur ein Erholen und Spielen in der Natur möglich, auch der Erinnerungsteich spielt eine wesentliche Rolle. Der Erinnerungsteich beinhaltet verschiedene Steine, die mit dem Namen der Verstorbenen beschriftet sind. Es ist ein wichtiges Ritual, an welches jedes Jahr im Juni, am Erinnerungstag, erinnert wird. Dieser Tag ist besonders bei Eltern beliebt, da oft enge Bindungen zu Familien mit einem ähnlichen Schicksal entstehen und gemeinsam an die verstorbenen Kinder erinnert wird. Ebenfalls im Garten befindet sich ein barrierefreier Spielplatz und ein großes Gartenhaus, das für Feierlichkeiten, Seminare oder Familiennachmittage genutzt wird.

UMGEBUNG

Der Garten ist umgeben von Gärten der umliegenden Ein- und Mehrfamilienhäuser. Die Bewohner reagieren auf das Kinderhospiz gelassen: „Das ist überhaupt kein Problem. Wir haben die Nachbarn von Anfang an mit einbezogen. Der Garten steht sogar für alle offen. Es kommt häufig vor, dass aus der Nachbarschaft Kinder hier auf unserem Spielplatz verweilen und spielen. Da gibt es überhaupt keine Berührungsängste.“¹¹⁰

109 Vgl. Ahrens, 2007, 85.

110 Ahrens, 2007, 86.

HAMBURG STERNENBRÜCKE



ALLGEMEINES

Das Kinderhospiz Sternenbrücke wurde im Jahr 2003 in Rissen, einem Vorort von Hamburg, eröffnet. Das große Haus liegt umgeben von der Natur in einem Waldgebiet. Bevor das Kinderhospiz eröffnet wurde, ist es erstmals für den Förderverein angemietet worden. Im September 2002 begannen umfangreiche Sanierungs- und Umbauarbeiten. Heute erstreckt sich auf einer Nutzfläche von 1600 Quadratmeter und zwei Stockwerken ein Wohlfühlort für die ganze Familie.¹¹¹ Das Kinderhospiz kann neben den zwölf erkrankten Kindern auch eine Kurzzeit- und Langzeitpflege anbieten, wobei auch die ganze Familie mitbegleitet wird. Zusätzlich werden drei Einzelzimmer für größere Geschwister angeboten.¹¹² Im Jahre 2009 wurde der Jugendbereich im Haus eröffnet, seitdem ist es auch Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre möglich, im Haus zu Gast zu sein. Familien können mindestens 28 Tage im Jahr zur Entlastungspflege kommen. Zusammen mit einem multiprofessionellen Team sorgen die Angestellten für ein „zweites Zuhause“ für betroffene Familien und entlasten diese von dem meist sehr schwierigen Alltag.

¹¹¹ Vgl. Ahrens, 2007, 39.

¹¹² Vgl. Ahrens, 2007, 41.

¹¹³ Vgl. Stiftung Kinderhospiz-Sternenbrücke, 2017, 6.

¹¹⁴ Vgl. Stiftung Kinderhospiz-Sternenbrücke, 2017, 36.

GRÜNDUNG

Im November 1999 wurde der Förderverein für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. gegründet, welcher früher in erster Linie den Aufbau des Kinderhospizes anstrebte. Heute sammelt er vor allem Spenden, die den täglichen Betrieb sichern. Heute zählt der Verein 1542 Mitglieder (Stand 2017), die größtenteils auch Ehrenamtliche engagiert sind.¹¹³ Träger der Sternenbrücke ist die 2001 gegründete Stiftung Kinderhospiz Sternenbrücke.

FINANZIERUNG

Seit Mai 2017 gibt es auf Bundesebene eine gesetzliche Rahmenbedingung zur Finanzierung von stationären Kinderhospizen durch das Hospiz- und Palliativgesetz.¹¹⁴ Zurzeit kostet die Pflege und die Begleitung der Familie pro Tag durchschnittlich 950 Euro. Die Hälfte wird derzeit von den Kranken- und Pflegekassen übernommen. Ab 2018 wird es auf ungefähr zwei Drittel erhöht. Da Familien durch ihr Schicksal oft finanzielle Engpässe erleben, wird der Rest durch Spenden finanziert um allen Familien einen Aufenthalt im Kinderhospiz zu ermöglichen. Um dies zu gewährleisten ist das Hospiz immer auf Spenden angewiesen.



III. 31



III. 32



III. 33

RÄUMLICHKEITEN

Der Jugend- und Kinderbereich befindet sich mit neun Pflegezimmern im Erdgeschoss des Hospizes. Jedes Zimmer ist als Einzelzimmer konzipiert und altersgerecht eingerichtet. Zwei der Zimmer befinden sich gesondert in einem ruhigeren Bereich des Hauses. Sie sind für Kinder mit speziellen hygienischen Bedürfnissen, beziehungsweise eines speziell für die letzte Lebensphase hergerichtet. Es ist mit einer internen Treppe zu einem Elternzimmer verbunden um besonders in der letzten Lebensphase genügend Intimität und Ruhe zu ermöglichen.¹¹⁵

Im Mai 2010 wurden drei zusätzliche Appartements in einem Erweiterungsbau für junge Erwachsene errichtet, die speziell an deren Bedürfnisse angepasst wurden. Jedes der Appartements verfügt über ein eigenes behindertengerechtes Badezimmer. Die Einrichtung ermöglicht eine große Selbstständigkeit der jungen Erwachsenen. Zudem bietet der private Innenhof, welcher aus den Appartements zugänglich ist, Rückzugsmöglichkeiten. Zwei der drei Appartements verfügen über eine interne Treppe, welche mit einem Angehörigenzimmer verbunden ist. Auch die jungen Erwachsenen gelangen über einen Glasfahrstuhl in die obere Etage. Der Bereich der Angehörigen befindet

sich im Obergeschoss der Sternenbrücke. Die Zimmer bieten den Eltern und Geschwister Rückzugsmöglichkeiten und sind alle mit genügend Stauraum und separatem Bad ausgestattet. Die Gemeinschaftsräume dienen zum Austausch und Zusammenkommen der Familien in einer heimeligen Umgebung. Das Kaminzimmer bietet genügend Sitz- und Liegemöglichkeiten um zu Lesen, Musizieren oder Gespräche zu führen.¹¹⁶ Im Dachgeschoss befindet sich der große Freizeitraum, der vor allem Eltern und Geschwisterkindern zur Auszeit dienen soll. Der Kreativraum im Untergeschoss bietet den Familienmitgliedern die Möglichkeit sich künstlerisch zu betätigen. Verstirbt ein Kind, wird auch gemeinsam mit Pädagogen der Sarg des Kindes bemalt. Für gemeinsame Aktivitäten mit dem erkrankten Kind steht das Spielzimmer zur Verfügung. Für ältere Gäste verfügt das Haus über einen Jugendraum, welcher flexibel genutzt werden kann. Im Speisebereich werden gemeinsam Mahlzeiten eingenommen, jedoch kann jeder sich individuell in Essecken zurückziehen und Ruhe genießen. In warmen Monaten wird der Essbereich auf die Terrasse erweitert. Farblich orientiert sich das Haus stark an den Farben gelb und blau, welche den Himmel und die Sterne symbolisieren.

¹¹⁵ Vgl. Stiftung Kinderhospiz-Sternenbrücke, 2017, 17.

¹¹⁶ Vgl. Stiftung Kinderhospiz-Sternenbrücke, 2017, 19.



III. 34



III. 35



III. 36

THERAPIE

Das Therapieangebot ist weitreichend: Eines der beliebtesten Räume ist der Snoezelenraum. Ein großes Wasserbett, sanftes Licht, leise Musik und weitere Sinnanregungen laden zum Wohlfühlen und Entspannen ein. Eine Vielzahl der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist stark bewegungseingeschränkt. Um damit verbundene Schmerzen und Folgen aus körperlichen Behinderungen entgegenzuwirken, bietet das Hospiz ein Therapiebad an. Die Kinder erfahren durch das warme Wasser eine Entlastung der Schmerzen und Lösung etwaiger Verspannungen.¹¹⁷ Zudem gibt es noch eine Steinwerkstatt, einen Musiktherapieraum und einen Therapie- und MPS-Bewegungsraum.

GARTEN

Die Anlage verfügt über zwei getrennte Spielplätze. Für die kleineren Kinder wurde ein Spielplatz im geschützten Innenhof errichtet. Für Größere wurde ein Spielbereich im Garten eingerichtet, welcher durch den ebenerdigen Bodenbelag auch für Rollstühle zugänglich ist. Im Garten befindet sich ebenfalls eine Grillhütte, indem die Familie eine besondere Art der Intimität erleben kann. Die Blockhütten im Garten richten sich

besonders an junge erkrankte Kinder, sowie deren Geschwister. Hier finden sie einen Moment Ruhe ohne ihre Eltern. Eines der bedeutendsten Orte im Garten ist der Erinnerungsbereich. Er ist in der Form des Unendlichkeitszeichens gestaltet und den verstorbenen Kindern gewidmet. Jedes Kind hat sein eigenes kleines Lämpchen mit seinem Namen darauf, so wird ein Ort geschaffen, an dem die Eltern in Ruhe gedenken können.

ABSCHIEDSBEREICH

Vor dem Abschiedsraum befindet sich der Raum der Stille. Es ist ein Ort des Rückzugs, des Trauerns und des Innehaltens. Überall verteilt im Raum findet sich das Symbol des Schmetterlinges wieder, welches die Untersterblichkeit der Seele symbolisiert. Er wurde flexibel konzipiert, sodass im Falle eines zweiten sterbenden Kindes dieser zu einem Abschiedsraum umfunktioniert werden kann. Der eigentliche Abschiedsraum ist hell und liebevoll gestaltet. Das „Sternenbett“ verfügt über eine Kühlfunktion, sodass die Familien mehrere Tage lang Abschied nehmen können. Der Raum verfügt über einen eigenen Zugang und eine Terrasse, sodass in Ruhe Abschied genommen werden kann.¹¹⁸

¹¹⁷ Vgl. Ahrens, 2007, 42.

¹¹⁸ Vgl. Stiftung Kinderhospiz-Sternenbrücke, 2017, 23.

SYKE LÖWENHERZ



ALLGEMEINES

Das Kinderhospiz Löwenherz befindet sich 20 Kilometer südlich von Bremen auf einem 5000 Quadratmeter großem Grundstück in der Ortschaft Syke. Beide Städte bieten den Familien viele Freizeit- und Ausflugsmöglichkeiten.¹¹⁹ Das Kinderhospiz selbst wurde im Jahre 2003 eröffnet, während das Jugendhospiz zum zehnjährigen Bestehen des Kinderhospizes im Jahre 2013 eingeweiht wurde. Beide Häuser bieten jeweils acht Pflegezimmer für Kinder, Jugendliche und Junge Erwachsene mit tödlich verlaufenden Krankheiten an.¹²⁰ Neben den Kinder- und Jugendzimmer gibt es zusätzlich Zimmer für Eltern und Geschwister. Rund 250 Familien können jährlich bis zu 28 Tage im Löwenherz verbringen. Zusätzlich zum stationären Hospiz bietet der Verein einen ambulanten Kinderhospizdienst in Bremen und Braunschweig an, um Familien möglichst im eigenen Heim Begleitung und Unterstützung sicherzustellen. Die Familie soll möglichst in ihrem Alltag gestärkt werden und die Pflege so weit wie möglich erleichtert werden. Neben dem ambulanten Kinderhospizdienst kooperiert der Verein auch mit 24 weiteren Hospizvereinen um eine möglichst ganzheitliche Hilfe für Familien sein zu können.

119 Vgl. Ahrens, 2007, 54.

120 Vgl. Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz, <https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/index.php>, am 29.08.2018

121 Vgl. Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz: Ehrenamtliches Engagement, <https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/pdf/Kinderhospiz-Loewenherz-Die-Konzeption.pdf>, 21.08.2018

122 Vgl. Ahrens, 2007, 59.

GRÜNDUNG

Im Mai 1998 wurde der Förderverein Kinderhospiz Löwenherz e.V. von 24 Unterstützern gegründet. Die wichtigsten Aufgaben sind unter anderem:

- die Arbeit und den Betrieb des Kinderhospizes zu sichern
- das Thema „Sterben von Kindern“ der Öffentlichkeit näher zu bringen
- das Sammeln von Spenden

Der Verein wird mittlerweile von 1900 Mitgliedern und 160 aktiven Ehrenamtlichen, welche unter anderem bei Familien, im Garten, in der Küche oder in der Öffentlichkeitsarbeit tätig sind, unterstützt.¹²¹

FINANZIERUNG

Der Bau des Kinderhospizes galt als Modellprojekt in Deutschland und wurde mit einem Zuschuss gefördert. Ein weiterer großer Teil wurde von Spendern und Sponsoren und Stiftungen finanziert.¹²² Heute werden die Betriebskosten des Kinder- und Jugendhospizes zu etwa zwei Drittel durch die Kranken- und Pflegekasse übernommen, während der Rest von Spenden finanziert wird. Auf rund 1,5 Millionen Euro ist das Löwenherz jährlich durch die Mithilfe



III. 37



III. 38



III. 39

der Bevölkerung angewiesen. Bei einer Aufnahme von einem Kind und dessen Familie wird etwa die Hälfte der Kosten (*bis zu einem Aufenthalt von 28 Tagen pro Jahr) durch die Kranken- und Pflegekasse getragen, während die andere Hälfte der laufenden Kosten, sowie der Aufenthalt der Familie, die pädagogische Begleitung der Geschwister und die Elternarbeit durch Spenden finanziert werden.¹²³ Die ambulante Kinderhospizarbeit wird ebenfalls durch mehr als 200.000 Euro pro Jahr durch Spenden finanziert. Durch diese wird unter anderem ermöglicht, Fortbildungen und die Koordination der Ehrenamtlichen zu sichern.

DAS TEAM

Das multiprofessionelle Team des Kinder- und Jugendhospizes Löwenherz erfüllen alle Anforderungen einer qualifizierten Pflege. Zum einen besteht das Team aus erfahrenen Pflegedienstleitungen, Kinderkrankenschwestern, Pädagogen, Verwaltungsmitarbeitern, Seelsorgern, Praktikanten, zum anderen aus Zivildienern, Ehrenamtlichen und hauswirtschaftlichen Mitarbeitern.¹²⁴ Nur durch das regelmäßige Fortbilden, Supervisionen und einem guten Teamgeist kann die Qualität der Arbeit gesichert werden. Neben den Mitarbeitern

im Haus wird ebenfalls mit Kinderärzten aus der Umgebung zusammengearbeitet um die Patienten auf eine optimale Schmerztherapie einzustellen. Die professionelle Pflege ist rund um die Uhr verfügbar und arbeitet eng mit den Eltern zusammen um die individuellen Bedürfnisse des Kindes zu erlernen.

KINDERHOSPIZ

Das Kinderhospiz ist in der Gestaltung her sehr hell, freundlich und kindgerecht. Im Eingangsbereich hängen viele verschiedene Schmetterlinge von der Decke, welche den einzelnen kleinen Gästen gehören. Verstirbt eines der Kinder wird der Schmetterling abgenommen und an den Erinnerungstisch aufgehängt. Daneben befindet sich auch ein Gedenkbuch, das die Familien mit Erinnerungen füllen können. Eines der wichtigsten Abschiedsrituale ist das Fliegen lassen des Schmetterlings. Er wird an einem Luftballon gemeinsam mit den Eltern oder anderen Bezugspersonen befestigt und in den Himmel gelassen.¹²⁵

Die acht Kinderpflegezimmer verfügen alle über einen Ausgang in die Natur, sowie individuelle Gestaltungsmöglichkeiten. Die Farbgestaltung richtet sich nach den Farben des Regenbogens. Die Eltern und Geschwister werden in

123 Vgl. Ahrens, 2007, 59.

124 Vgl. Ahrens, 2007, 55.

125 Vgl. Ahrens, 2007, 57.



III. 40



III. 41



III. 42

einem eigenen Bereich, der sich einen Stock höher befindet, untergebracht. Durch diese strikte Trennung wird ermöglicht, den Eltern die benötigten Ruhepausen zu ermöglichen, jedoch auch den Kindern Privatsphäre zu gönnen. Der große Aufenthaltsraum, auch liebevoll Oase genannt, ermöglicht ein gemütliches zusammensitzen vor einem großen Kachelofen. Der Abschiedsbereich befindet sich ebenfalls im Kinderhospiz und ermöglicht ein Abschiednehmen in einer warmen und herzlichen Atmosphäre: Die Wände sind hellblau gestrichen, eine Glasmalerei in Form von Sonnenstrahlen ziert das Fenster und über dem Bett hängt ein Engel, der den Kern der Sonnenstrahlen symbolisiert.¹²⁶ Der Abschiedsbereich verfügt über einen direkten Zugang zu den Parkplätzen, sodass die Intimität der Familien gegeben ist. Im mittleren Teil des Hauses befindet sich der Therapiebereich. Das Hospiz verfügt über einen Mehrzweckraum, einer Krankengymnastik, einen Snoezelenraum, einem Kreativraum und einem Seelsorgeraum. Der Garten ist sowohl aus dem Kinderhospiz, als auch aus dem Jugendhospiz begehbar und bietet den erkrankten Gästen, den Geschwistern, aber auch den Eltern einige Möglichkeiten. Neben gemeinsamen Abenden auf der Terrasse, Lagerfeuern oder auch

Spielmöglichkeiten, spielt der Erinnerungsgarten eine wichtige Rolle.¹²⁷ Die sich dort befindenden Steine sind ein weiteres wichtiges Ritual der Trauerbewältigung und des Abschiednehmens.

JUGENDHOSPIZ

Das Jugendhospiz bietet acht weiteren Gästen die Möglichkeit einige Zeit im Haus betreut und gepflegt zu werden. Er wurde durch einen Übergang zum Therapiebereich im Bestand verbunden. Eine weitere Therapiemöglichkeit, das Therapiebad, befindet sich direkt nach dem Übergang und bietet vor allem Kindern und Jugendlichen mit Muskelerkrankungen eine Möglichkeit der mühelosen Bewegung. Der große Ess- und Wohnbereich, auch liebevoll „Down Under“ genannt, bietet den Jugendlichen die Möglichkeit zu entspannen, gemeinsame Zeit zu genießen oder auch sich zurückzuziehen. Die einzelnen Jugendpflegezimmer sind nach bekannten Städten eingerichtet¹²⁸ und bieten den Gästen die gewünschte Privatsphäre mit Ausgang in den Gartenbereich. Besonders Jugendliche schätzen diese, aus diesem Grund befinden sich die Eltern und Bekantenzimmer einen Stock darüber.

126 Vgl. Ahrens, 2007, 58.

127 Vgl. Ahrens, 2007, 57.

128 Vgl. Jugendhospiz Löwenherz, https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/_migrated/content_uploads/juho-broschuere_2015.pdf, 26.08.2018

BAD GRÖNENBACH ST. NIKOLAUS



ALLGEMEINES

Das Kinderhospiz St. Nikolaus befindet sich im Ort namens Bad Grönenbach, welcher als Kneippkurort staatlich anerkannt ist. Das Haus selbst liegt in einem Wohngebiet, wodurch den Familien die Teilnahme am regen Leben des Kurortes und der Infrastruktur ermöglicht wird.¹²⁹ Die Ortschaft liegt zwischen den Städten Memmingen im Norden und Kempten im Süden, welche beide über eine Kinderklinik verfügen und in 20 Minuten über die A7 erreichbar sind. In naheliegender Umgebung finden die Familien viele Freizeitangebote, wie Ski- und Wanderregionen oder einen Ausflug an den nahegelegenen Bodensee. Insgesamt verfügt das Kinderhospiz über eine Kapazität von acht Familien mit ihrem erkrankten Kind. Im Oktober 2001 wurde der Förderverein Kinderhospiz im Allgäu e.V. mit der Absicht das erste Kinderhospiz im süddeutschen Raum zu eröffnen, gegründet. Ein Jahr später wurde der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu ins Leben gerufen, um Familien in häuslicher Umgebung unterstützen zu können. Nach fünfjähriger Planungs- und Bauzeit konnte im März 2007 das Kinderhospiz seinen Betrieb aufneh-

men und dadurch eine große Lücke im süddeutschen Raum schließen. Im Dezember 2007 wurde die Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung gegründet, welche mittlerweile alleiniger Träger des Kinderhospizes ist.¹³⁰ Um eine geeignete Aus- und Fortbildung der Ehrenamtlichen zu ermöglichen, wurde im Jahre 2009 Süddeutsche Kinderhospiz Akademie errichtet.

FINANZIERUNG

Aufgrund der fehlenden kostendeckenden Finanzierung in Deutschland, ist das Kinderhospiz St. Nikolaus überwiegend auf Spenden angewiesen. Die Kranken- und Pflegekassen übernehmen zwar einen Teil der Kosten (Familien haben Anrecht auf 28 Tage¹³¹ im Hospiz) für den Aufenthalt des Kindes, jedoch nicht für spezielle Therapien, Betreuungen oder den Aufenthalt der restlichen Familie. Seit der Eröffnung im Jahre 2007 wurden bereits 2000¹³² Familien von dem Team betreut und begleitet.

DAS TEAM

Das interdisziplinäre Team des Kinderhospiz St. Nikolaus setzt sich aus Mitarbeitern aus verschiedenen Bereichen

129 Vgl. Kinderhospiz St. Nikolaus: Unser Haus, <https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/das-kinderhospiz/?L=0>, 14.09.2018

130 Vgl. Kinderhospiz St. Nikolaus: Eine Idee und ihr Weg, <https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/institutionen/historie/?L=0>, 14.09.2018

131 Anm: Auskunft am Gänseblümchenfest vom Kinderhospiz St. Nikolaus, 16.06.2018

132 Ebda.



zusammen, um eine gezielte Versorgung und Begleitung von Kindern im Alter von 0 bis 18 Jahren zu gewährleisten. Unter anderem besteht das Team aus folgenden vier Bereichen:

- Pflegerischer Bereich
- Psychosozialer Bereich
- Hauswirtschaft und Haustechnik
- Verwaltung

Darüber hinaus wird mit gezielten therapeutischen Angeboten auf die individuellen Bedürfnisse eingegangen und das Gesamtbild durch ehrenamtliche Mitarbeiter unterstützt.

GESCHWISTERGRUPPEN

Ein weiteres wichtiges Angebot des Kinderhospizes ist die der Geschwistergruppen. Diese leiden meist besonders unter dem erkrankten Geschwisterkind und werden leicht von den Eltern aus den Augen verloren. Im Kinderhospiz wird gezielt durch altersgerechte Geschwistergruppen an einer praktikablen Lebensstrategie und dem Umgang mit der aktuellen Situation gearbeitet.¹³³

Das Team bleibt während der Betreuung immer das gleiche um den Kindern ein Gefühl von Sicherheit und Kontinuität zu vermitteln.¹³⁴

DAS HAUS

Das Kinderhospiz verfügt über acht Kinderpflegezimmer, jedoch sind nicht immer alle Zimmer belegt, da einige für Kriseninterventionen freigehalten werden. Im Eingangsbereich des Kinderhospizes befindet sich ein offener Empfang mit Blick in den Gemeinschaftsbereich. Dieser ist offen Richtung Garten ausgerichtet und lädt durch die großzügige Wohnküche zum gemeinsamen Essen ein. Dieser Bereich bildet den Mittelpunkt des Kinderhospizes. Von ihm ausgehend befinden sich die Therapieräume, wie der Snoezelen-Raum, der Trampolinraum, die Montessori- und Kreativraum sowie das Pflege- und Bewegungsbad.¹³⁵ Besonders der Trampolinraum bewirkt durch die Bewegung und damit verbundenen Vibrationen eine Stärkung der Bindung zwischen Pfleger/Eltern/Geschwister und dem kranken Kind. Der Kinderpflegebereich sticht durch seine an der Decke abgehängten Fahnen hervor. Diese Fahnen sind ein wichtiges Ritual im Kinderhospiz. Jedes erkrankte Kind bekommt bei seinem ersten Besuch eine leere Fahne, die im Laufe der Aufenthalte von Eltern, Geschwistern und dem Kind selbst bestickt, bemalt und beklebt werden. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Veränderbarkeit der Fah-

¹³³ Vgl. Broschüre Kinderhospiz St. Nikolaus: Ein Haus voller Leben, S.16.

¹³⁴ Vgl. Kinderhospiz St. Nikolaus: Geschwisterkinder, <https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/geschwistergruppen/?L=0>, 14.09.2018

¹³⁵ Vgl. Kinderhospiz St. Nikolaus: Unser Haus, <https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/das-kinderhospiz/?L=0>, 14.09.2018



III 46



III 47



I. 48

ne, welche nach den Ideen der Kinder gestaltet und bei jedem erneuten Aufenthalt erweitert wird. Verstirbt ein Kind wird diese Fahne im Verlauf des Abschiedes aus dem Abschiedsbereich in den Fahngarten gehängt. Diese beginnt dann seinen Verwitterungsprozess, welcher ein Symbol für den Trauerprozess darstellt. Einmal jährlich findet der Erinnerungstag im Kinderhospiz statt, an dem die Eltern über den Tod hinaus das Gefühl von Gemeinschaft vermittelt bekommen und kontinuierliche Begegnungen ermöglicht werden.¹³⁶ Die Kinderzimmer sind hell und freundlich gestaltet. Durch das verwendete Holz wirken die Räume heimelig und warm. Je zwei Kinder teilen sich ein helles Badezimmer, dass durch die Gartenausrichtung kein „Krankenhausgefühl“ vermitteln. Durch den direkten Ausgang auf die Terrasse wird dem Kind ein Gefühl von Freiheit und Offenheit der Natur gegenüber ermöglicht. Im breiten Gang befindet sich auch der zentral gelegene Pflegestützpunkt, sowie weitere zur Pflege benötigten Räume. Über dem Erdgeschoss im Pflegebereich befinden sich auf der Galerie die acht Eltern- und Geschwisterzimmer. Jedes der Elternzimmer besitzt einen eigenen Balkon und ein Badezimmer. Zudem verfügt das obere

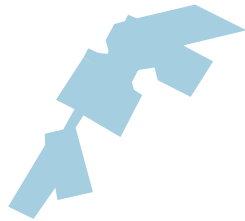
Stockwerk über ein Wohnzimmer, das besonders in den kalten Wintertagen gerne als Rückzugsmöglichkeit genutzt wird. Der Weg zum Abschiedsbereich im Erdgeschoss führt an den Zimmern vorbei. Eines der wichtigsten Prinzipien im Hospiz ist das Versterben eines Kindes nicht zu verstecken, sondern über Ängste und Sorgen offen zu sprechen. Der Abschiedsbereich besteht aus einem kleinen Andachtsraum, welcher auch an Feiertagen genutzt wird um die Gemeinschaft zu stärken. Das Abschiedszimmer beinhaltet einen kleinen Ausruhbereich für die Eltern, sowie das Kühlbett. Der Raum ist neutral gestaltet, da Familien es nach ihrem Wunsch dekorieren wollen. Zusätzlich verfügt der Abschiedsbereich über einen kleinen privaten Außenbereich, indem sich die Trauernden zurückziehen können. Zur Verwunderung vieler Menschen versterben die wenigsten Kinder im Hospiz selbst. Seit Eröffnung des Hospizes sind von rund 2000 Gästen 180 erkrankte Kinder verstorben, davon die meisten im eigenen Zuhause.¹³⁷

Der Gartenbereich ist behindertengerecht und familienfreundlich gestaltet. Der Abschiedsgarten befindet sich im hintern Bereich. Weiters befinden sich ein Grillplatz, einige behindertengerechte Spielbereiche und Ruheoasen.

136 Vgl. Broschüre Kinderhospiz St. Nikolaus: Ein Haus voller Leben, S.10.

137 Anm.: Auskunft am Gänseblümchenfest vom Kinderhospiz St. Nikolaus, 16.06.2018

OLPE BALTHASAR



ALLGEMEINES

Das Kinderhospiz Balthasar wurde als erstes stationäres Kinderhospiz in Deutschland im Jahre 1998 eröffnet. Es befindet sich im sauerländischen Olpe, aufgrund der vielen Linden auch „Stadt der tausend Linden genannt“. Durch die Nähe zum Biggensee und den angrenzenden Wäldern bietet die Umgebung eine optimale Erholung. Der Name des Kinderhospizes stammt von den Heiligen Drei Königen. Balthasar war der Weise aus dem Morgenland.¹³⁸ Anders als in einem Hospiz für Erwachsene können in einem Kinder- und Jugendhospiz die erkrankten Kinder und ihre Familien bereits ab der Diagnose zu Gast sein. Besonders durch den Bau des Jugendhospizes Balthasar wurde eine Lücke zwischen Kinder- und Erwachsenen hospizen geschlossen. Ein Erwachsenen hospiz betreut die Gäste meist in der letzten Lebensphase, weshalb es für Jugendliche schwer wäre ein Vertrauen und ein Wohlfühlen in einem Hospiz für Erwachsene aufzubauen.¹³⁹ Die Jugendlichen schätzen die altersgerechte Umgebung sehr, daher dürfen sie ab einem Alter von 16 Jahren zwischen Kinder- und Jugendhospiz wählen und bis 27 Jahre als Gast dort sein.

GRÜNDUNG

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wurde im Jahre 1990 von Familien, deren Kinder an unheilbaren Krankheiten leiden, gegründet.¹⁴⁰ Es war eines der Hauptziele ein stationäres Kinderhospiz nach englischem Vorbild zu schaffen. In Oxford wurde das Helen House bereits 1982 als erstes Kinderhospiz weltweit eröffnet. Inzwischen gibt es mehr als 40 Kinderhospize.

Im Jahre 1997 wurde in der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) ein Partner für die Verwirklichung des Baus und Betriebs gefunden. Im September 1998 wurde schließlich in Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) das erste Kinderhospiz Deutschlands eröffnet. Nach dem Vorbild Englands wurde im Jahre 2009 das Kinderhospiz durch ein Jugendhospiz erweitert, da durch den medizinischen und medizin-technischen Fortschritt viele erkrankte Kinder das Jugendalter bereits erreichen können. Durch die Erweiterung wurde es in Deutschland erstmals möglich auf die atmosphärischen und räumlichen Bedürfnisse der Jugendlichen und jungen Erwachsenen einzugehen. Ebenfalls ist der Träger der Einrichtung erneut die Gemeinnützigen Gesellschaft der

¹³⁸ Vgl. Ahrens, 2007, 70.

¹³⁹ Vgl. Jugendhospiz Balthasar: Das Besondere am Jugendhospiz, https://www.kinderhospiz-balthasar.de/fileadmin/user_upload/f134/Broschüren_Download/Balthasar_Elternbrochure.pdf, S. 16, 13.08.2018

¹⁴⁰ Kinderhospiz Balthasar: Idee und Geschichte, <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/idee-und-geschichte.html>, 13.08.2018



Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO).

KINDERHOSPIZ

Acht Familien wird ermöglicht gleichzeitig im Kinderhospiz zu Gast zu sein. Die Räume sind alle behindertengerecht, hell und altersgerecht eingerichtet. Die Kinderpflegezimmer liegen in einem ruhigen, hinteren Bereich des Erdgeschosses und haben alle einen eigenen Zugang zur Terrasse. Je zwei Kinder teilen sich ein Duschbad, welches ebenfalls hell und behindertengerecht ausgestattet ist. Durch das Fenster im Bad wird ein institutionelles Gefühl verhindert. Die gesamte Einrichtung erinnert an ein Kinderzimmer im eigenen Heim, indem auch private Gestaltungsmöglichkeiten Platz finden. Neben der Schlafmöglichkeit im Kinderzimmer gibt es auch Familienappartements, welche sich im ersten Stock des Gebäudes befinden.¹⁴¹ Eine große, offene Treppe führt zu den einzelnen Zimmern, die sich direkt über den Kinderzimmern befinden. Größtenteils besitzen die Zimmer auch direkten Zugang zum Balkon oder zur Terrasse. Es wurde bewusst auf einen Aufzug verzichtet um eine räumliche Trennung vom Kind zu erfahren und so den stressigen Alltag für einen kurzen Moment in den eigenen vier Wänden zu vergessen.

Jedes Zimmer verfügt über ein eigenes Badezimmer und über Schlafmöglichkeiten für die Geschwisterkinder. Neben dem Aufenthaltsraum, welches das Herzstück des Hauses ist, gibt es auch ein kleineres Elternzimmer, in welches sich die Eltern zurückziehen können. Ein weiterer Aufenthaltsraum zum Verweilen ist das Kaminzimmer, welches besonders in den Wintermonaten gern genutzt wird. Das Therapieangebot ist im Kinderhospiz Balthasar breit gefächert: Neben dem bekannten Snoezelenraum, erfreuen sich die Kinder an dem Therapiebad, der Musiktherapie und zusammen mit dem Jugendhospiz an dem Werk- und Bewegungsraum. Zusätzlich verfügt das Kinderhospiz über einen Computerraum, welcher von Kindern gerne genutzt wird. Die Verpflegung im Haus richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen des Kindes und den häuslichen Gewohnheiten.

JUGENDHOSPIZ

Das Jugendhospiz ist vor allem auf die Selbstständigkeit der einzelnen Gäste ausgelegt. Die Gänge und Räume bietet genügend Platz um gegebenenfalls auch mit einem Elektro-Rollstuhl verkehren zu können. Die Zimmer wurden vollausgestattet um per Fernbedienung oder per Rollstuhl alles bequem steuern zu können. Für Begleitpersonen,

141 Kinderhospiz Balthasar: Was ist das Besondere am Kinderhospiz?, https://www.kinderhospiz-balthasar.de/fileadmin/user_upload/f134/Broschüren_Download/Balthasar_Elternbroschuere.pdf, S.9, 13.08.2018



Abb. 52



Abb. 53



Abb. 54

wie Eltern, Geschwister oder Freunde, stehen drei Begleitzimmer im oberen Geschoss zur Verfügung, sowie ein gemütlicher Aufenthaltsbereich. Jeweils vier Jugendliche und junge Erwachsene können gleichzeitig im Hospiz zu Gast sein. Das Badezimmer wird jeweils zu zweit geteilt, jedoch steht ein weiteres großes Pflegebad mit Duschieliege und Hubwanne zur Verfügung. Der zentrale Treffpunkt der Jugendlichen ist der Gemeinschaftsraum, welcher auch über eine kleine, offene Küche verfügt. Der Werkraum des Jugendhospizes im Untergeschoss ist besonders beliebt um den Gefühlen, Gedanken freien Lauf zu lassen und vom Alltag abzuschalten. Der Bewegungsraum wird oft als Multifunktionsraum für Kinoabende oder als Partyraum umfunktioniert. Das Jugendhospiz wird über einen Gang mit dem Kinderhospiz verbunden, wodurch die Therapie- und Räumlichkeiten des Kinderhospizes ebenfalls verwendet werden können.

ABSCHIEDSBEREICH

Der Abschiedsbereich kann individuell gestaltet werden und ermöglicht den Familien sich in Ruhe von ihrem Kind zu verabschieden. Über dem Aufbewahrungsbett hängt Balthasar als Schutzpatron der Wanderer und Reisenden.

¹⁴²Auch das Kinder- und Jugendhospiz Balthasar ist ein Wegbegleiter der Familien und soll ihnen in schwierigen Situationen beiseite stehen.

GARTEN

Der Gartenbereich ist übersichtlich und nutzerfreundlich gestaltet. Es gibt kleine Gemüsegärten, einen überdachten Essbereich, Spielbereiche und Erinnerungsorte. Eines der wichtigsten Rituale ist der jährliche Balthasar-Gedenktag. Kinder, die in den letzten Jahren verstorben sind, werden auf den Flügeln der Windräder verewigt und es wird gemeinsam mit Familie, Mitarbeitern und Freunden an sie gedacht. Das besondere am Garten ist die unterschiedliche Höhenentwicklung. Kinder- und Jugendliche erleben dabei ein besonderes Erlebnis und bekommen ein anderes Gefühl von Raumwahrnehmung. Auch die Jugendlichen haben ihren eigenen Erinnerungsgarten. In einem kleinen Labyrinth werden Steine zur Erinnerung an verstorbene Jugendliche um einen Baum gelegt. Auch an diese wird am Balthasar-Gedenktag gemeinsam erinnert.¹⁴³

¹⁴² Vgl. Kinderhospiz Balthasar: Der Abschiedsbereich, <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/raeume-und-angebote/abschiedsbereich.html>, 13.08.2018

¹⁴³ Vgl. Kinderhospiz Balthasar: Der Garten, <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/raeume-und-angebote/garten.html>, 13.08.2018

irgendwann ...”

abschied nehmen - ohnmacht
auf den weg machen - leere
dem schmerz begegnen - begleiter
einen moment verweilen - erinnerung
kraft schöpfen - hoffnung
mit dem tod versöhnen - zukunft

... ankommen

(Kinderhospiz Balthasar, 2011, 8.)

HI  ELBLAU

Kinder- und Jugendhospiz im Salzburger Land

das windrad der zeit ”
malt kreise in die luft
jede umdrehung ein gefühl
ein hingehauchter name
das windrad zeigt der zeit

heute ist morgen die zukunft

(Kinderhospiz Balthasar, 2011, 43.)

ENTWURFSGEDANKEN KINDERHOSPIZ

„Viele Menschen verbinden ein Hospiz mit einem Ort des Sterbens. Sie stellen es sich kalt, steril und mit dem typischen Geruch eines Krankenhauses vor. Die Räume verteilen sich links und rechts entlang eines ewig langen Flures und überall sieht man traurige Gesichter. Und ein Kinderhospiz? Ähnlich - nur mit ein wenig Farbe an der Wand.“¹⁴⁴

Während meiner Recherche zu dem Thema Kinderhospizarbeit befragte ich hundert anonyme Freiwillige, verschiedenen Alters und Hintergrunds, über ihre Vorstellungen von einem Kinderhospiz. Die Umfrage zeigte, dass ein Kinderhospiz mit einem „Haus zum Sterben“, einem „Krankenhaus für Kinder“ oder sogar mit einer „Kindertagesstätte“ assoziiert wird. Bei der Frage nach der Gefühlslage in Verbindung mit dem Wort „Kinderhospiz“ antworteten 71%, dass es sie traurig stimmt, während weitere 13% sogar mit dem Gefühl der Angst und Überforderung gleichsetzen. Das Ergebnis dieser Umfrage war unter anderem ein Grund für mich die Architektur eines Kinderhospizes neu zu definieren um mit dem Missverständnis, ein Ort des Trauerns und Sterbens zu sein, aufzuräumen.

Wie in den vorherigen Kapiteln beschrieben, sind Kinderhospize im Vergleich zu Hospize für Erwachsene keine Endstationen. Viel mehr steht ein Kinderhospiz für den Zusammenhalt der Familie, der gemeinsamen Unterstützung in allen Lebenslagen und die Erholung vom Alltag. Ein Kinderhospiz ist ein Ort des Lebens, welcher von Cicely Saunders' Aussage: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben“¹⁴⁵, geprägt ist.

Das Ziel des Projektes ist einen Ort zu schaffen, der Familien, Angehörigen und Mitarbeitern Platz für alle Lebenslagen bietet. Der architektonische Entwurf soll durch die Verschmelzung von Innen und Außen einen fließenden Übergang in die Natur ermöglichen, wodurch eine Leichtigkeit des Gebäudes entsteht. Diese Leichtigkeit soll sich auf das Leben im Gebäude erstrecken und den darin befindenden Akteuren Geborgenheit, Wohlbefinden und Sicherheit bieten. Es soll ein Ort des Entdeckens, des Spielens aber auch des Rückzuges für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sein und dadurch Angst, Stress und Trauer für kurze Zeit vergessen lassen.

¹⁴⁴ Zitat eines anonymen Befragten

¹⁴⁵ Zitat Cicely Saunders

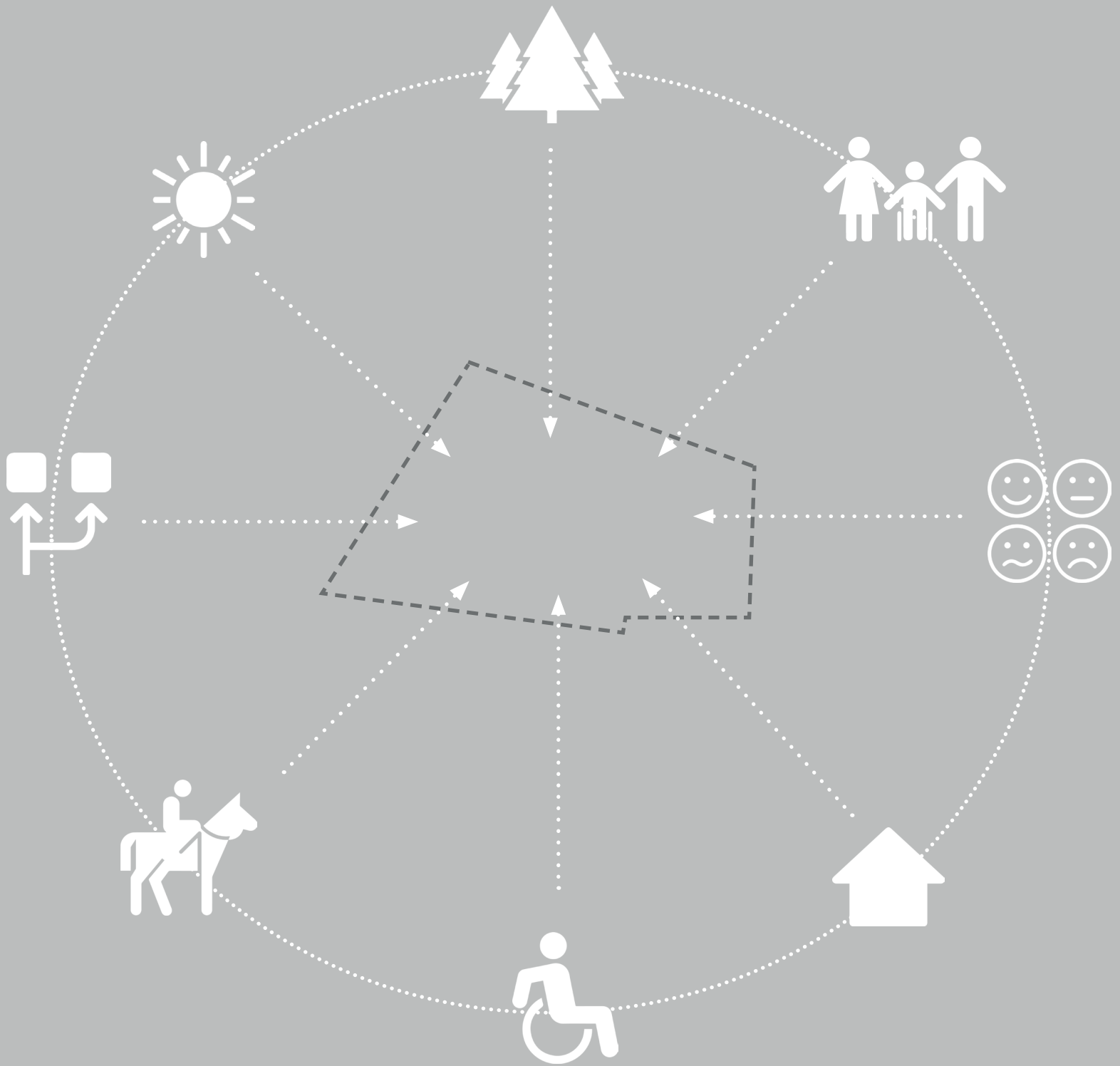
ENTWURFSPARAMETER KINDERHOSPIZ

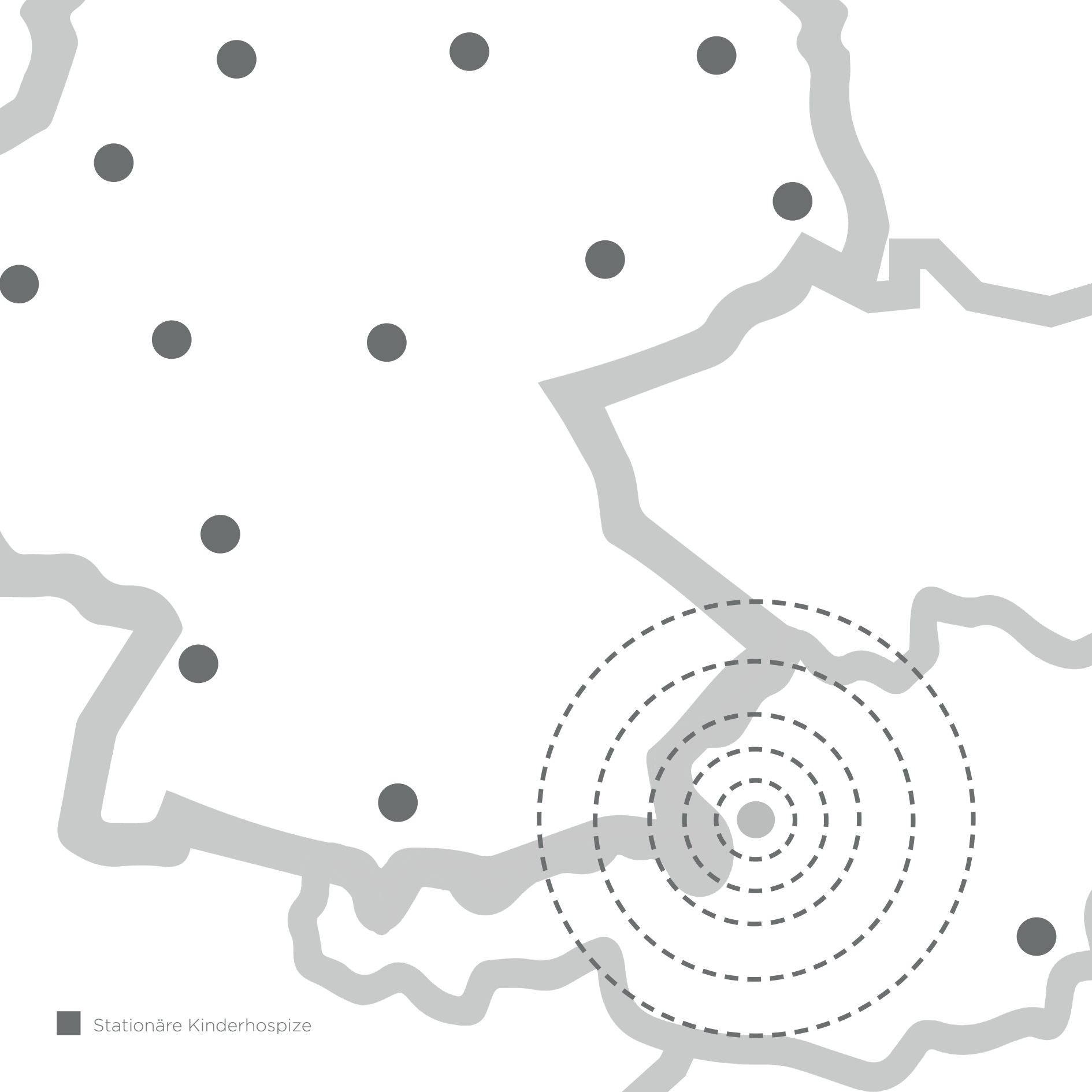
“The term “hospice” has the capacity to evoke powerful and often conflicting emotions in all of us. For some, the term signifies a calm, peaceful, serene environment, [...] For others, the term “hospice” is strongly associated with death and dying. [...] In planning [...] we must be mindful of the opportunity to alleviate these common fears and anxieties.¹⁴⁶

Worpole definiert das eigentlich größte Problem bei der Planung eines Hospizes. Jeder Mensch formt seine eigene Vorstellung und seinen eigenen Zugang zum Thema Hospiz. Diese Vorstellungen lassen sich jedoch keineswegs auf ein Kinderhospiz projizieren. Aus diesem Grund war es besonders schwierig eine Haltung der Architektur einzunehmen. Obwohl in einem Kinderhospiz auch Sterben und Tod eine Rolle spielen, ist diese nicht im Vordergrund des Alltags. Eine der zentralsten Aufgaben eines Kinderhospizes ist die Unterstützung der Familie, um diese zu entlasten. Aus diesem Grund wollte ich ein Gebäude entwerfen, dass allen Ak-

teuren gleichermaßen gerecht werden kann. Das Gebäude soll mit der Natur harmonieren und eins werden. Dies wird mit einem fließenden Raumkonzept erreicht, welches den Innenraum in den Außenraum übergehen lässt. Durch dieses fließende Konzept soll eine aufregende Wegeführung entstehen, welche es Kindern und Jugendlichen mit Bewegungseinschränkungen ermöglicht, das Gebäude zu erleben. Öffentliche Bereiche verschmelzen durch die Wegeführung mit immer privater werdenden Zonen. Durch diese Zonierung wird eine klare Struktur im Gebäude ermöglicht. Durch die Wegeführung von Innen nach Außen entsteht eine Dynamik im Gebäude, die auf die Akteure wirken soll. Die wohnliche Atmosphäre, die Möglichkeit zwischen Privatsphäre und Gemeinschaft wählen zu können ermöglicht jedem Nutzer in seiner persönlichen Art Ruhe, Geborgenheit und Entlastung zu erfahren. Das Hospiz soll Raum für jegliche Emotionen bieten, von Freude bis Erleichterung, von Wut bis Trauer.

¹⁴⁶ Worpole, 2009, 33.





■ Stationäre Kinderhospize

WARUM SALZBURG?

Wie bereits im Kapitel „Kinderhospizentwicklung Österreich“ erwähnt, gibt es auf ganz Österreich nur 28 Pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen, obwohl jährlich rund 1000 Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen diese Einrichtungen benötigen.

Im Bundesland Salzburg selbst gibt es derzeit nur (Stand Mai 2018) ein Kinder-Hospizteam und ein Mobiles Kinder-Palliativteam.¹⁴⁴

Im Vergleich dazu gibt es für Erwachsene deutlich mehr Angebote in Salzburg Stadt und Umgebung: ein Tageshospiz in Kleingmain, das Raphael Hospiz in Salzburg selbst, vier Mobile Palliativteams, vier Palliativstationen, 11 Hospizteams und einen Palliativkonsiliardienst.

Im Jahre 2016 kamen auf das einzige stationäre Hospiz mit psychosozialer Ausrichtung in Österreich 63 Familien. Bei einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von drei Wochen gibt es einen Mangel an stationären Einrichtungen in Österreich.¹⁴⁵ In Salzburg selbst benötigten insgesamt 31 Familien Hilfe

von Pädiatrischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Ein stationäres Hospiz in Salzburg wäre nicht nur für die dort lebenden Familien eine weitere Anlaufstelle. Viel mehr wäre es auch eine Entlastung des derzeit einzigen stationären Kinderhospizes im Burgenland.

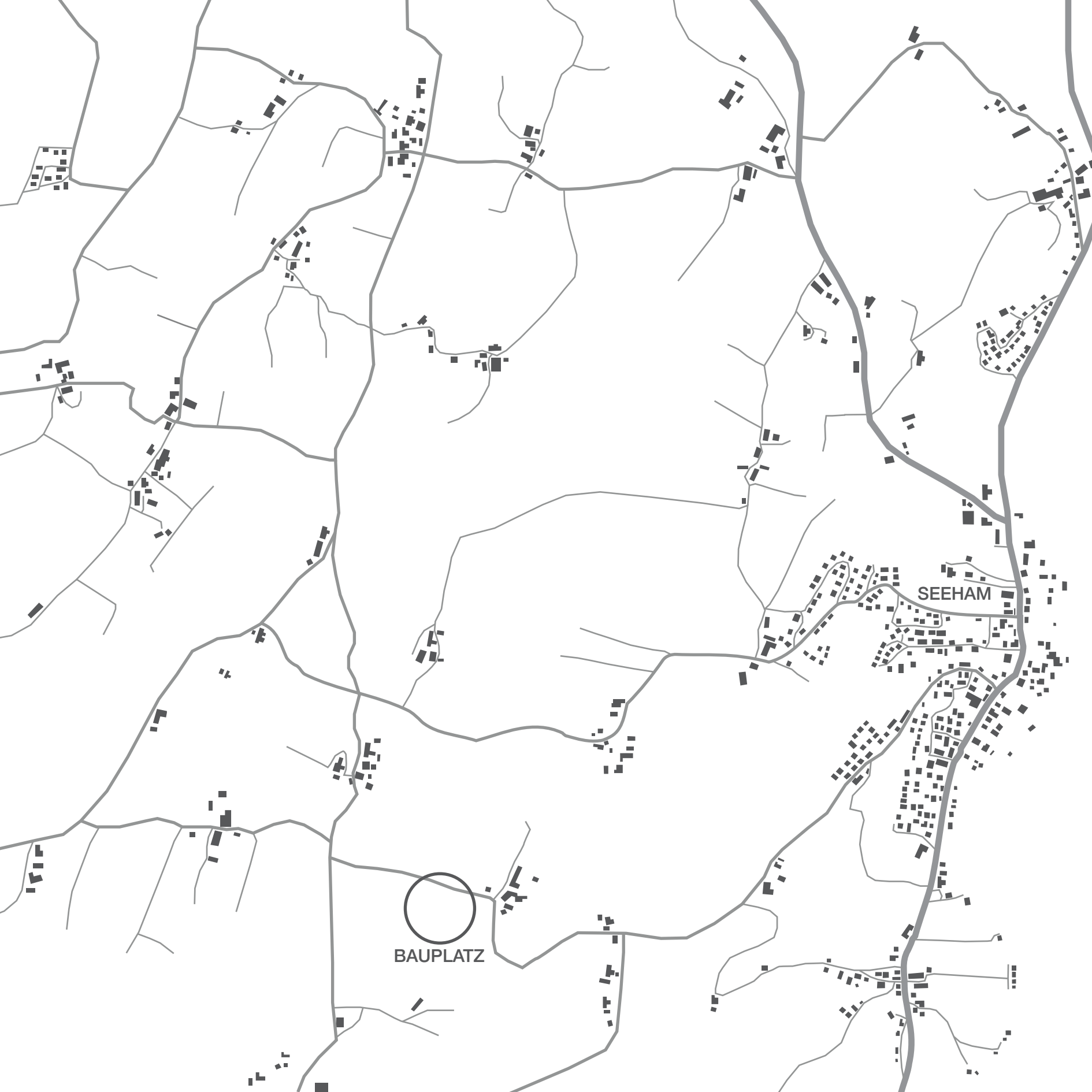
Ein weiterer Grund für die Standortwahl ist das Fehlen eines stationären Hospizes in den umliegenden Nachbarländern. In Deutschland befindet sich das nächste stationäre Kinderhospiz in Bad Grönenbach im Allgäu (Vergleiche St. Nikolaus Seite 98). In München und Umgebung gibt es einige wenige mobile Angebote, die in Anspruch genommen werden können, wie beispielsweise die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, kurz AKM.¹⁴⁶ Ebenso wie im angrenzenden Bayern gibt es auch in Tschechien kein gut ausgebautes Angebot, dass bei Bedarf von Österreichern in Anspruch genommen werden könnte.

Folglich wurde Salzburg Land für das folgende fiktive Bauprojekt als bestmöglicher Standort eruiert.

¹⁴⁴ Vgl. Nemeth: Was und Wieviel?, Vortrag am 9. Wiener Hospiz- und Palliativtag, 17.05.2018

¹⁴⁵ Vgl. Dachverband Österreich: Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung 2016, https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOSPIZ_datenbericht_web_barr.pdf, S.29, 16.09.2018

¹⁴⁶ Vgl. Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, <https://www.kinderhospiz-muenchen.de>, 15.07.2018



BAUPLATZ

SEEHAM

GRABENSEE

SALZBURG UMGEBUNG

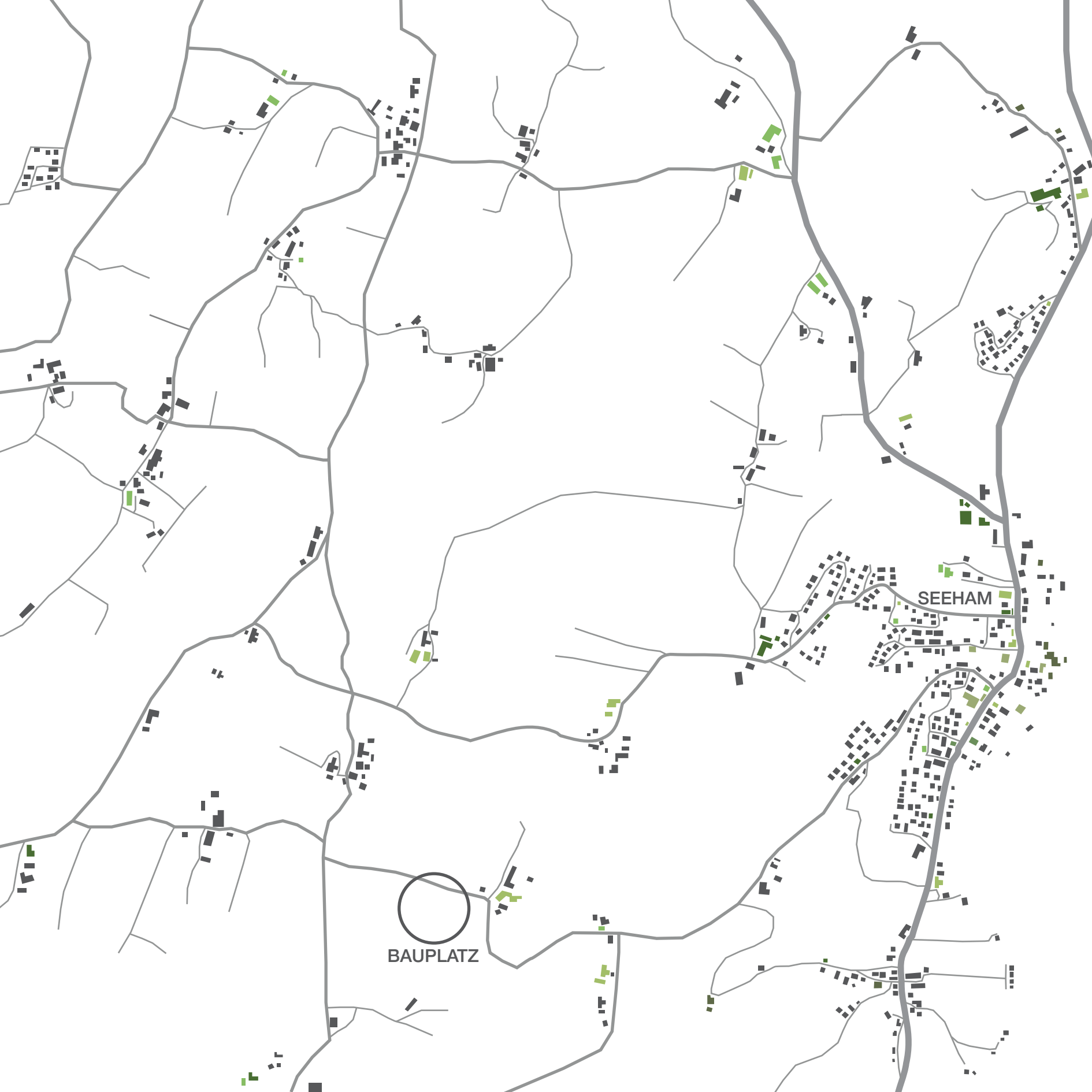
MATTSEE

MATTSEE

OBERTRUMMER SEE



M 1: 25000



BAUPLATZ

SEEHAM

GRABENSEE

- Einzelhandel
- Öffentlichkeit
- Bildung
- Dienstleistungen
- Gesundheit
- Gastgewerbe

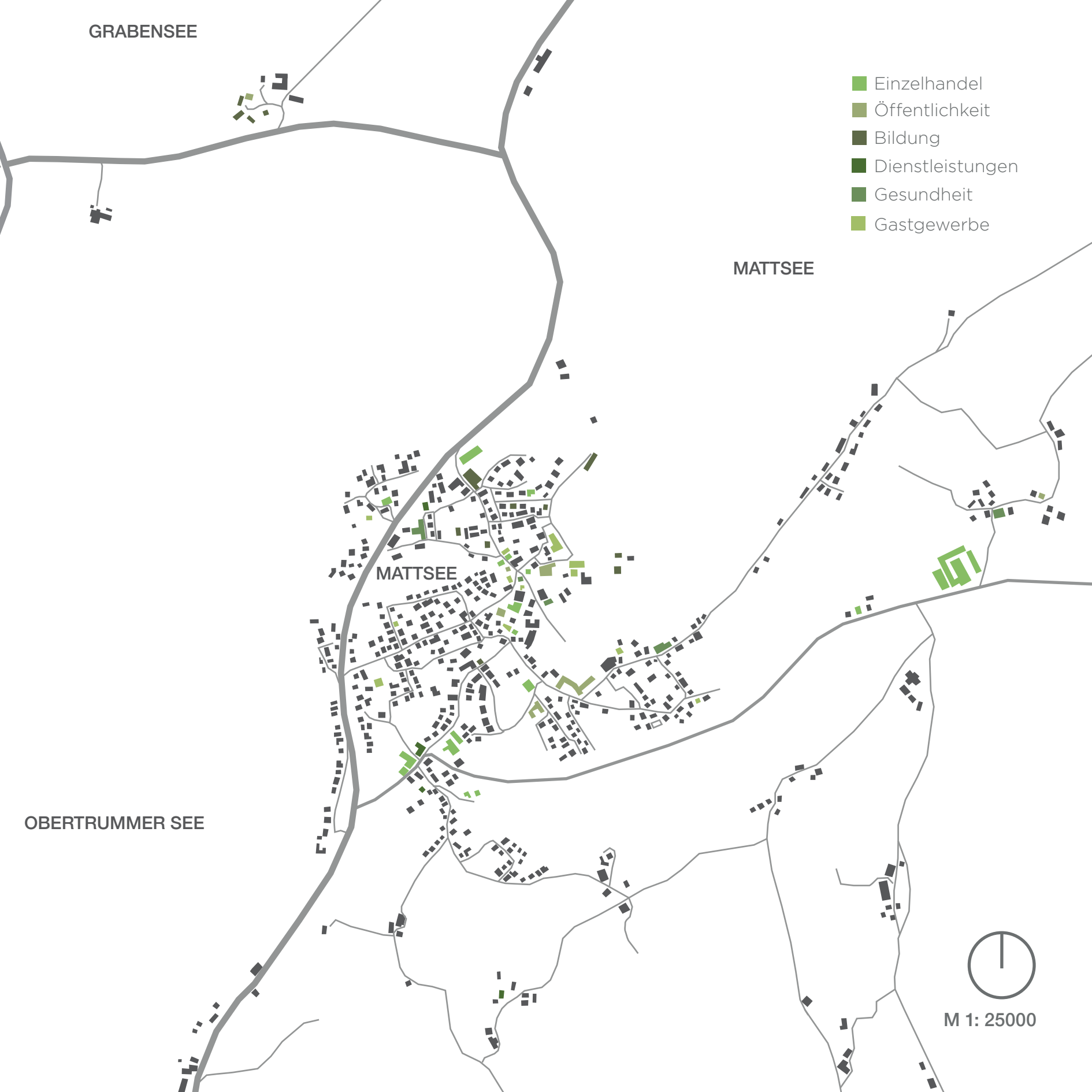
MATTSEE

MATTSEE

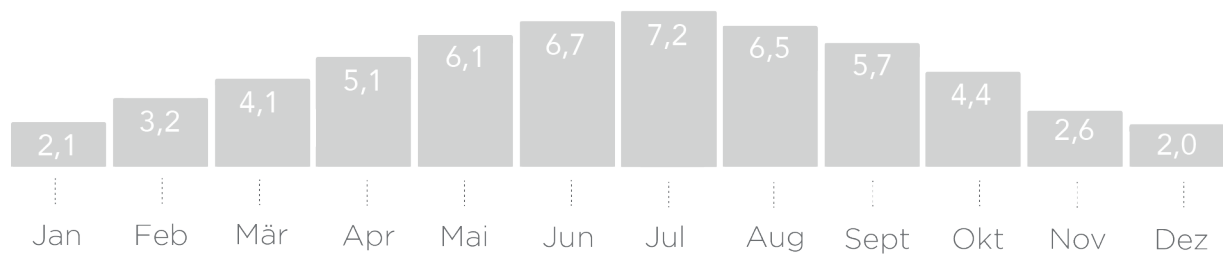
OBERTRUMMER SEE



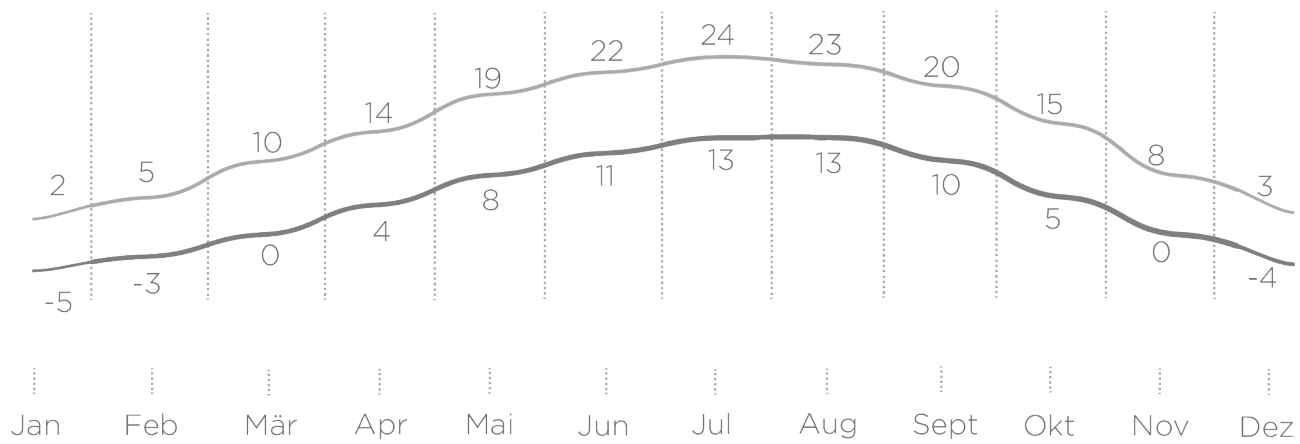
M 1: 25000



KLIMA

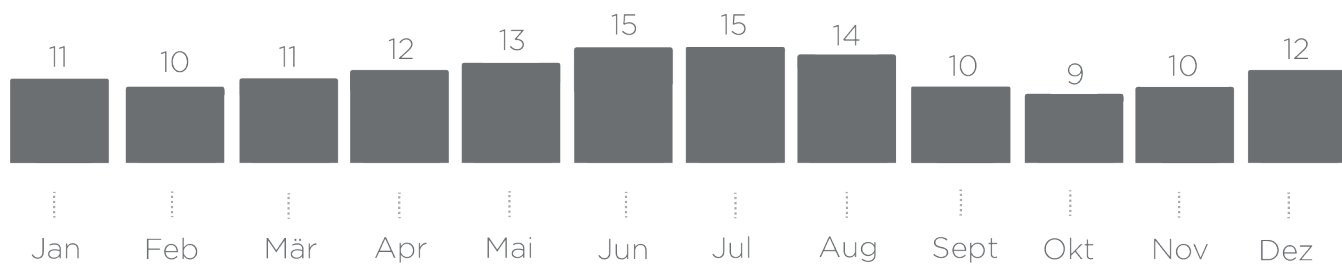
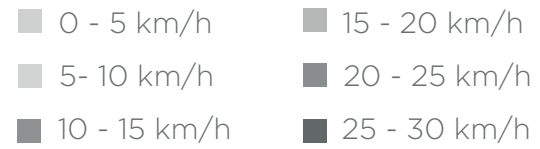
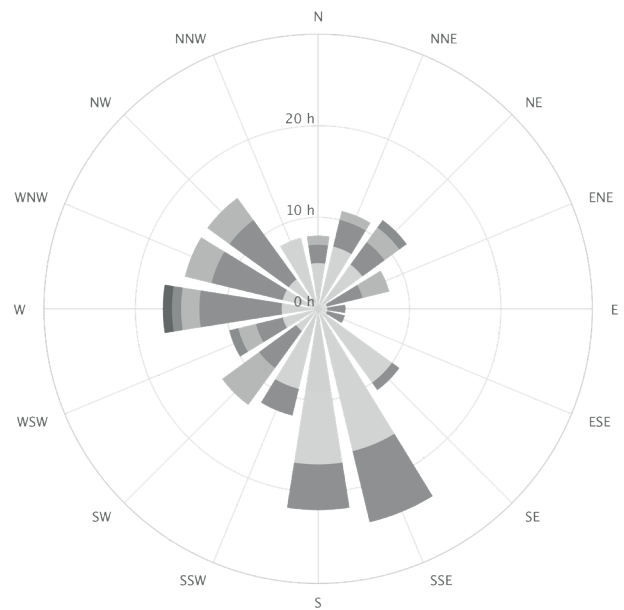
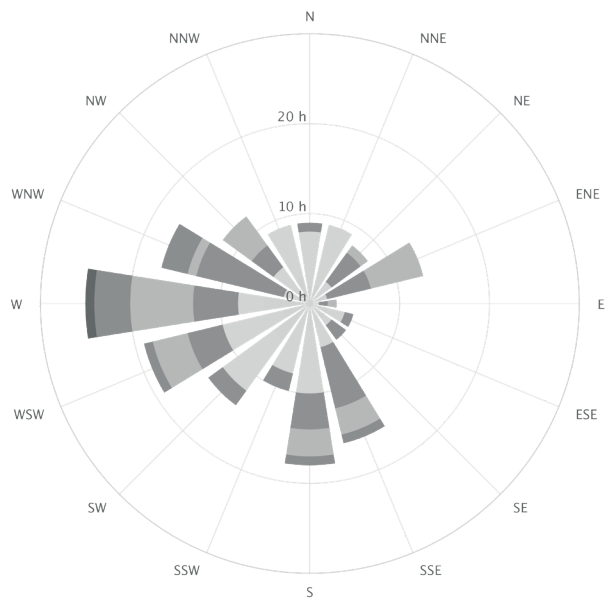


■ Sonnenstunden pro Tag



■ Durchschnittliche Höchsttemperatur in °C

■ Durchschnittliche Tiefsttemperatur in °C



■ Ø Regentage pro Monat



GEMEINDE SEEHAM GRUNDSTÜCK

Das Grundstück befindet sich in der Gemeinde Seeham im Salzburger Flachgau. Die Umgebung ist besonders bekannt für seine Freizeit- und Erholungsangebote. In wenigen Kilometern Entfernung liegen der Obertrumner See, der Mattsee und der Grabensee. Salzburg Stadt ist sowohl öffentlich mit dem Nahverkehr zu erreichen, als auch in 30 Minuten mit dem Auto. Das Grundstück ist nicht an den öffentlichen Verkehr angebunden, was der ländlichen Lage geschuldet ist. Die gewonnene Intimität garantiert den Nutzern Ruhe und Verbundenheit mit der Natur.

Der Bauplatz zeichnet sich durch die idyllische Lage aus, welche besonders bei Kindern und Eltern zur Erholung dienen sollen. Umgeben von malerischen Wäldern und Spazierwegen liegt das 18003,8m² große Grundstück eingebettet in die grüne Landschaft. Der Bauplatz für das neue Kinderhospizgebäude befindet sich auf einem 614,72m hohen Berg in südwestlicher Ausrichtung. In unmittelbarer Nähe befindet sich unter anderem auch das Gut Moos,

welches neben Übernachtungsmöglichkeiten auch Pferdetherapieangebote und Reit-, sowie Erholungsmöglichkeiten bietet. Durch dieses Angebot könnte eine Kooperation zwischen dem geplanten Kinderhospiz, dem Bauernhof und der Reitschule entstehen. Des Weiteren befinden sich einige Wander- und Spazierwege, Radwege und der Wildkar Wasserfall unweit des Grundstückes. Die Umgebung bietet den Familien viele Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, sowie Rückzugsmöglichkeiten, Ruhe und Privatsphäre.

Das Gebäude fügt sich sensibel in die Umgebung ein und bietet durch die Grundrisskonzeption Schutz und Geborgenheit, gleichzeitig aber auch Erholung und ein attraktives Freizeitangebot. Das Gebäude soll sich nicht als monoton geschlossener Baukörper präsentieren, sondern durch Dynamik einladend wirken. Die Landschaft wird durch die Innenhöfe in die Bauwerksstruktur integriert und bewirkt ein Verschmelzen von Innen- und Außenraum.















← Ansfelden

HOSPIZ



GEMEINDE SEEHAM GRUNDSTÜCK



.....→
Seeham

.....
↓
Innerwall



M 1: 5000

FUNKTIONSPROGRAMM GEBÄUDE

Grundsätzlich wird das Hospiz von drei Personengruppen genutzt: Die Angestellten, die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Familien sowie sonstige Angehörige. Die Funktionen lassen sich grob in sechs Bereiche gliedern: Den Verwaltungsbereich, den Therapiebereich, den Elternbereich, den Jugendbereich, den Kinderbereich und den Abschiedsbereich. Das Hauptziel bei der Gestaltung des Raumprogrammes war die Integration der Natur in den Entwurf. Diese stellt für alle Akteure eines der wichtigsten Räume dar. Um die Natur nicht auf den Außenraum zu beschränken, wird durch die Gebäudestruktur eine Durchmischung von Innen und Außen erzeugt. Diese Aufenthaltsorte werden zu Gemeinschaftsbereichen, in welcher die Akteure zum Austausch angeregt werden. Dadurch entsteht eine Durchmischung von öffentlichen und privaten Bereichen. Je privater die Bereiche werden desto mehr Naturbezug bekommen diese Räume und Aufenthaltsorte, um Erholung für die Nutzer zu schaffen.

Verwaltungsbereich: Dieser bietet neben den klassischen Bürotätigkeiten auch Platz für den Verein und die ehrenamtliche Arbeit, um eine gesamt-

heitliche Arbeit zu ermöglichen.

Therapiebereich: Dieser bietet den Nutzer die Möglichkeit verschiedene Therapieformen wie beispielsweise Musik- und Kunsttherapie, Snoezelen oder das Therapiebad in Anspruch zu nehmen.

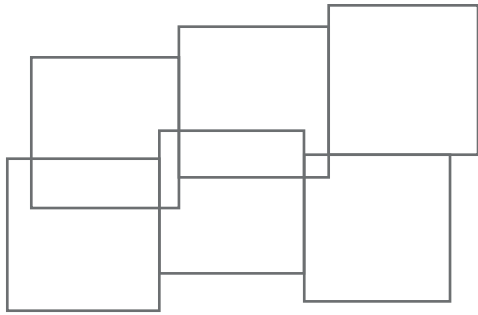
Kinderbereich: Der Kinderbereich richtet sich speziell an 0 - 16 jährige Kinder, die unheilbar erkrankt sind. Dieser Bereich ist farblich, räumlich und atmosphärisch an das Alter der Kinder angepasst, wobei die Räume auch individuell gestaltbar sind.

Jugendbereich: Dieser richtet sich an 16-27 jährige Jugendliche und junge Erwachsene. Der Bereich lässt eine gewisse Privatsphäre und Eigenständigkeit zu und ermöglicht den Jugendlichen ein Gefühl des Erwachsen seins.

Elternbereich: Der Elternbereich dient als Rückzugsmöglichkeit für Eltern, sowie Geschwister und ermöglicht eine Erholung vom Alltag.

Abschiedsbereich: Dieser soll ein Ort der Ruhe, des Abschiedes und der Trauer sein und all diesen Emotionen auch den notwendigen Raum bieten zu können. Neben dem Aufbewahrungsraum, befindet sich hier ein Aufenthaltsraum für die Angehörigen, sowie ein Raum der Stille und des Gebets.





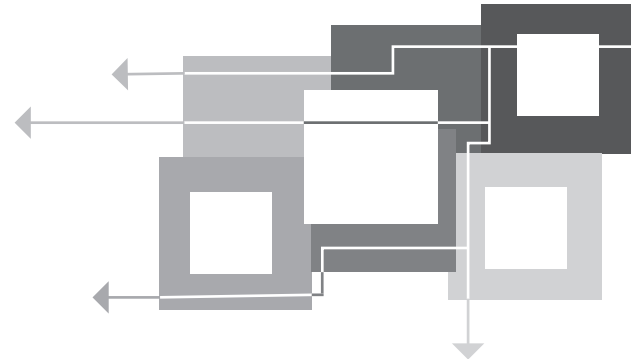
Struktur



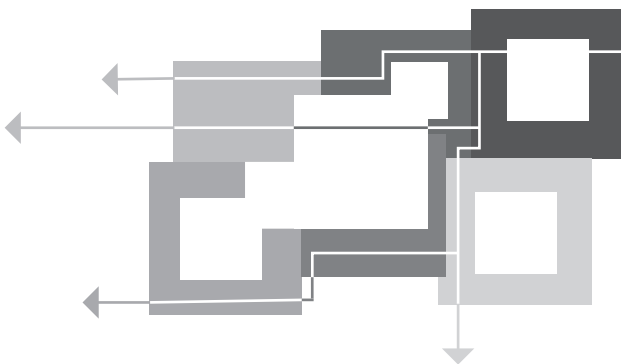
Funktionen



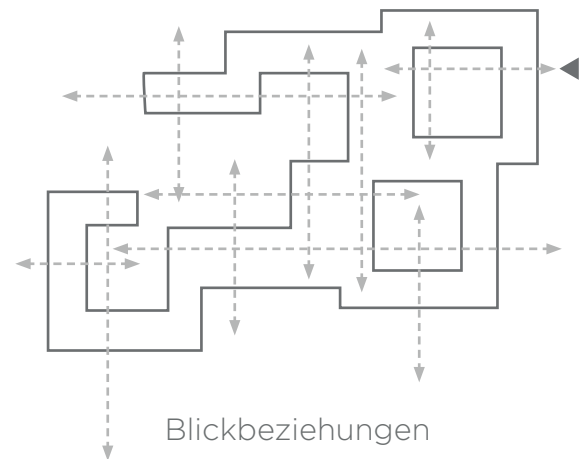
Zwischenräume



Durchwegung



Licht



Blickbeziehungen

ENTWURF FORMFINDUNG

Durch die Großzügigkeit des Grundstückes wird der Entwurf nicht eingeschränkt und kann sich entfalten. Die Grundform des Baukörpers bildet ein Zusammenspiel zwischen sechs Quadern, welche die einzelnen Funktionen darstellen. Der öffentliche Verwaltungsbereich ist Nord-Östlich ausgerichtet, da dieser meist Vormittags bespielt wird. Therapie-, sowie Aufenthalts und Kinder- und Jugendzimmer sind Süd-Westlich ausgerichtet, um eine optimale Belichtung in den einzelnen Aufenthaltsbereichen zu erreichen. Durch Einschnitte in den Baukörper wird die umliegende Natur in das Gebäude mit eingebunden. Dies hat eine Wechselwirkung zwischen Innen und Außen zu Folge. An den Innenseiten verlaufen jeweils die Wege zu den einzelnen Funktionszonen. Diese Durchwegung führt zu einer Durchmischung der Zonen und somit einem fließenden Übergang im gesamten Gebäude. Durch zusätzliche Öffnungen in westliche Richtung werden alle Funktionszonen zusätzlich mit Licht versorgt. Die Blickrichtungen bestimmen die Einschnitte in die Funktionszonen und tragen somit zu einer Durchmischung von

Natur und Gebäude bei. Durch die definierte Flächigkeit des Gebäudes fügt es sich in die Landschaft ein und endet nicht mit den Grenzen des Gebäudes. Durch die Möglichkeit Fenster zu öffnen und Räume nach außen weiter führen zu können, verändert sich der Charakter des Inneren immer wieder und lässt mehr oder weniger Durchlässigkeit zu. Die Eingangssituation bildet die erste Beziehung zwischen Innen und Außen her. Er erlaubt einen Blick durch das Gebäude direkt in den ersten Innenhof, wodurch der Besuch ein Gefühl der Sicherheit und der Transparenz vermittelt bekommt. Die Durchwegung durch das Gebäude spielt im Entwurf eine entscheidende Rolle. Viele der Kinder und Jugendlichen sind an ein Bett oder einen Rollstuhl gebunden, wodurch die Raumwahrnehmung eine andere Rolle spielt als bei einem gesunden Menschen. Durch die unterschiedliche Ausformung der Durchwegung werden die Gänge zu Möglichkeitsräumen und die Architektur für Kinder erlebbar gemacht. Diese Wege ermöglichen allen Akteuren des Gebäudes ihre eigenen Grenzen, Übergänge und Räume zu erleben.

RAUMPROGRAMM

VERWALTUNG

Empfangsbereich	22,7m ²
Beratungsstelle	24,4m ²
Büro I	15,2m ²
WC barrierefrei	12,9m ²
Büro II	16,6m ²
Sozialisierungsbereich	20,0m ²
Büro III	17,5m ²
Verein	17,5m ²
Besprechungsraum	23,2m ²
Kopierraum/Lager	15,9m ²
WC Mitarbeiter	8,7m ²
WC Mitarbeiter	8,7m ²
Lager	5,9m ²
Ehrenamt	26,1m ²
Büro IV	21,6m ²
Präsentationsraum	40,0m ²
Sozialisierungsraum/ Teeküche	27,5m ²

THERAPIE

Umkleide/WC/Dusche	35,5m ²
Therapiebad	61,8m ²
Technik	12,2m ²
Mehrzweckraum	59,3m ²
Lager	12,9m ²
Umkleide	9,4m ²
Snoezelen	20,9m ²
Kreativwerkstatt	56,0m ²
Musikraum	25,7m ²
Montessoriraum	21,6m ²
Relax-Raum	13,3m ²

KINDER

Pflegebad	20,9m ²
Soft Play	25,3m ²
Spielbereich	46,4m ²
Pflegebereich	24,5m ²
Kinderzimmer I	24,1m ²
Bad I	14,7m ²
Kinderzimmer II	25,5m ²
Lesecke	17,3m ²
Kinderzimmer III	23,5m ²
Bad II	14,5m ²
Kinderzimmer IV	24,0m ²
Kinderzimmer V	23,5m ²
Bad III	14,5m ²
Kinderzimmer VI	24,5m ²

JUGEND

Gemeinschaftsbereich	50,6m ²
Pflegebad	15,5m ²
Pflegebereich	20,0m ²
Jugendzimmer I	25,0m ²
Bad I	14,0m ²
Jugendzimmer II	24,0m ²
Jugendzimmer III	24,0m ²
Bad II	14,3m ²
Jugendzimmer IV	25,0m ²
Lesecke	13,7m ²
Jugendzimmer V	24,0m ²
Bad III	15,3m ²
Jugendzimmer VI	25,5m ²
Pflegebereich II	19,5m ²
Pflegetagesraum	24,8m ²

GEMEINSCHAFT

Küche/Lager	29,5m ²
Essbereich	94,0m ²

ELTERN-GESCHWISTER

Wohnzimmer	15,0m ²
Zimmer I	33,1m ²
Zimmer II	33,1m ²
Zimmer III	32,2m ²
Teeküche	19,5m ²
Zimmer IV	30,4m ²
Zimmer V	40,0m ²
Spielbereich	22,0m ²
Zimmer VI	19,3m ²
Zimmer VII	25,6m ²
Zimmer VIII	32,6m ²
Zimmer VIII	38,5m ²

ABSCHIED

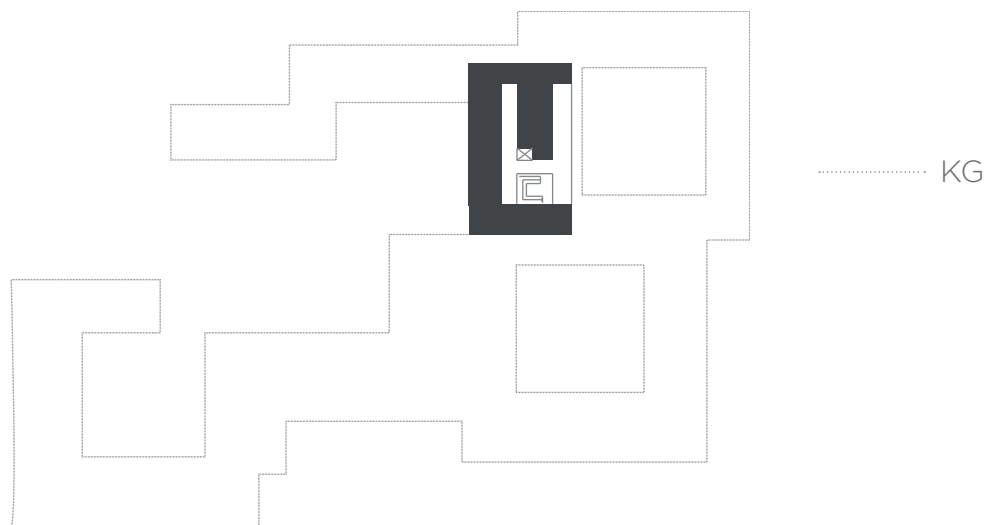
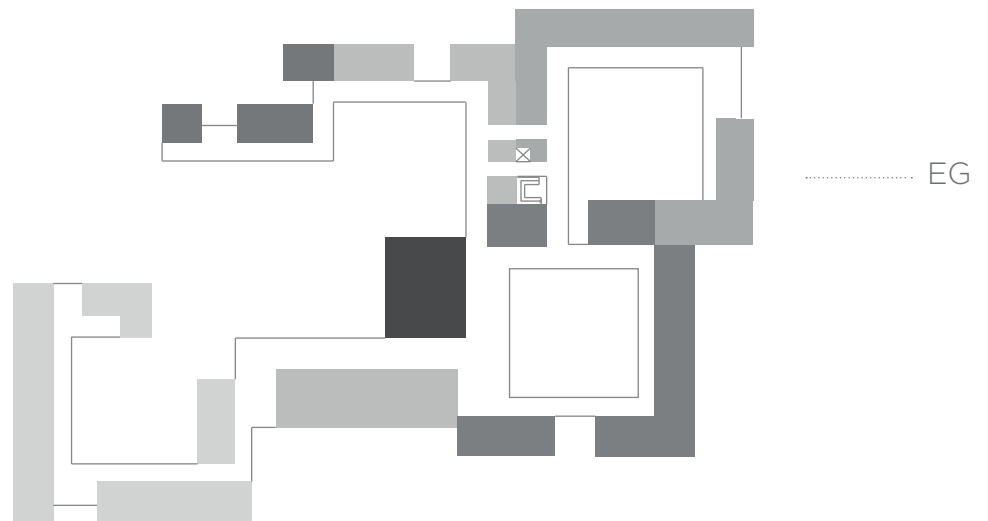
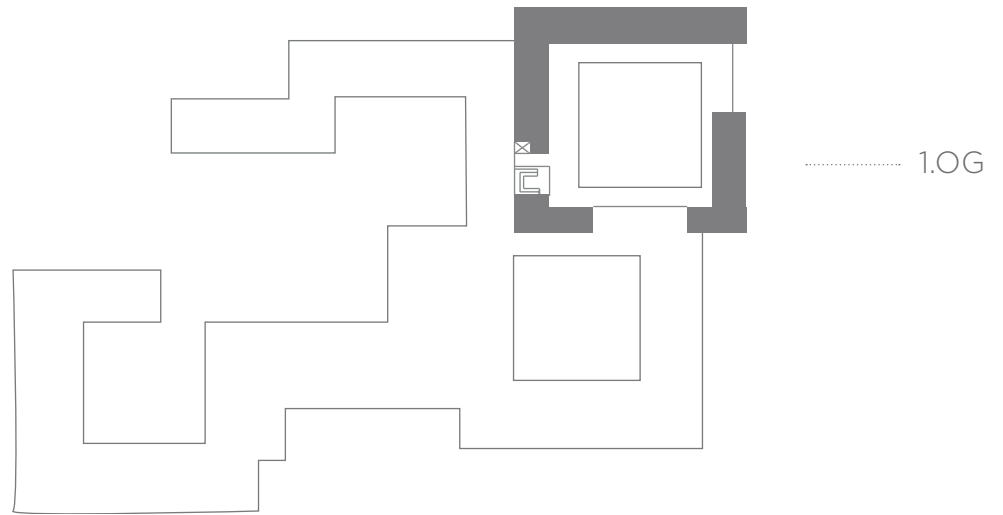
Raum der Stille	28,4m ²
Aufenthaltsraum	45,6m ²
Aufbewahrungsraum	23,0m ²

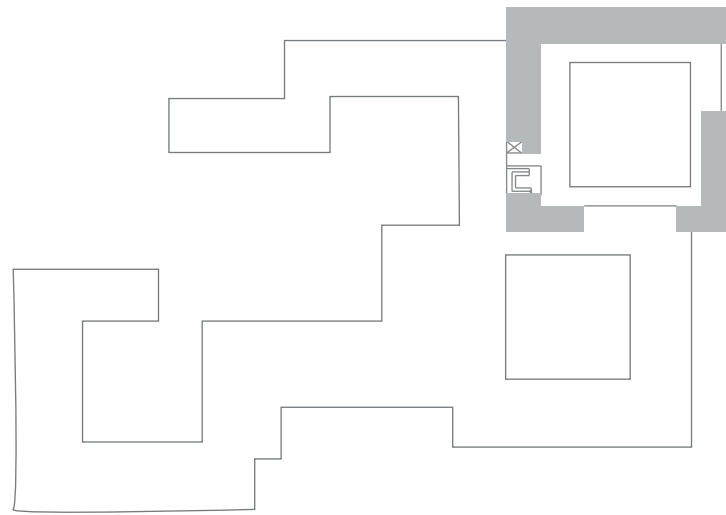
TECHNISCHE RÄUME

Haustechnik I	24,6m ²
Haustechnik II	16,6m ²
Bettenlager	25,9m ²
Gerätelager	23,3m ²
Lager Gesamt	38,9m ²
Archiv	20,3m ²
Serverraum	7,9m ²
Waschraum	9,3m ²
Trockenraum	12,7m ²

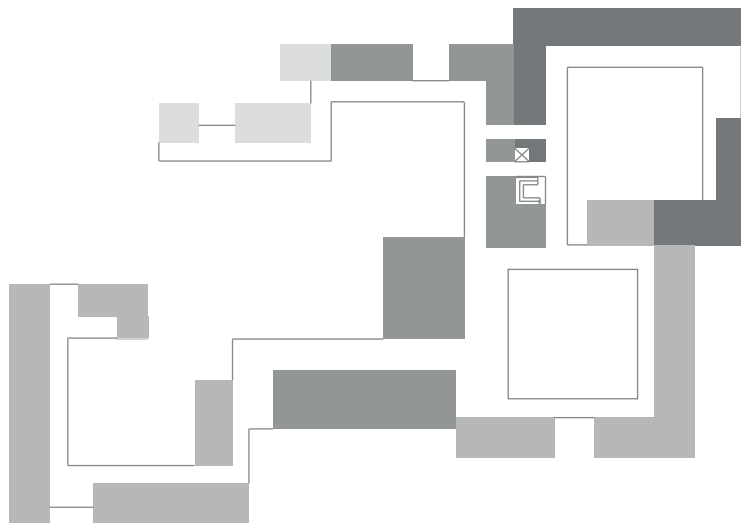
GESAMT 2052,5m²

- Abschiedsbereich
- Verwaltungsbereich
- Therapiebereich
- Jugendbereich
- Kinderbereich
- Gemeinschaftsbereich
- Familienbereich
- Lager

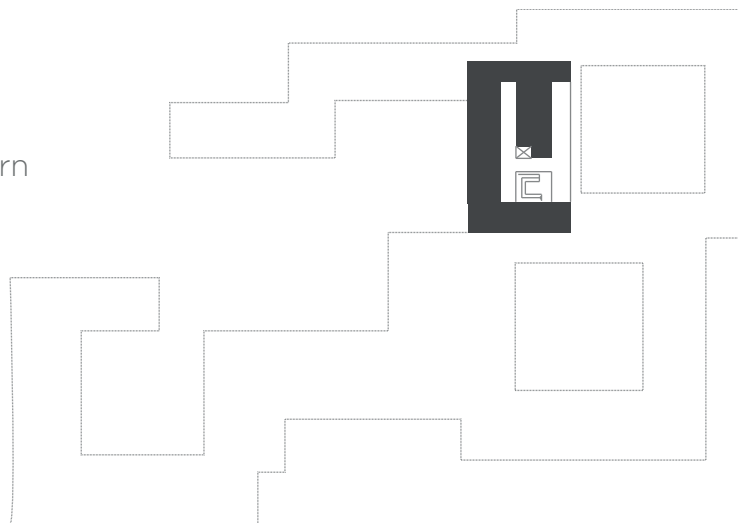




..... 1.OG



..... EG



..... KG

- Öffentlich
- Angehörige-Patienten
- Kinder-Jugendliche-Eltern
- Eltern-Angehörige
- nur Mitarbeiter

LAGEPLAN






Die Ausrichtung des Gebäudes orientiert sich an den Himmelsrichtungen. Im Norden des Gebäudes sind Räumlichkeiten angeordnet, welche eher Vormittags bespielt werden, wie beispielsweise der Therapiebereich oder die Verwaltungsräumlichkeiten. Hingegen überwiegend südlich ausgerichtet sind der Kinderbereich und der Jugendbereich.

Die Gestaltung der Freibereiche, welche vom Gebäude umschlossen werden, erfolgt überwiegend offen. Es soll der Eindruck von einer integrierten Natur im Gebäude erzeugt werden und gleichzeitig der Außenraum als Erweiterung des Innenraumes angenommen werden. Die aufregenden Wegeführungen durch das Gebäude und durch die Freianlagen innerhalb des Komplexes sollen Erholungs- und Entdeckungsorte zu gleich sein. Nutzungen wie barrierefreie Spielplätze, Kräutergarten, Abschiedswand, Abschiedsgarten oder Ruhebereiche werden in die Freianlagengestaltung mit eingeplant und berücksichtigt.

Der barrierefreie Spielbereich im Innenhof besteht aus drei Schaukeln und einem Schaukelkorb, wie auch aus Balancierscheiben, welche Geschicklichkeit und Gleichgewicht bei den Kindern fördert. Auch eine Rutsche wird dort zu finden sein, welche speziell auf die Bedürfnisse der Kinder abgestimmt ist und einen leichten Ein- und Ausstieg aus dem Rollstuhl ermöglicht.

Der größte Spielbereich wird im Süden des Gebäudes Platz finden und soll gleichzeitig die Gemeinschaft unter den Kindern fördern. Dieser Spielplatz wird mit einem kleinen Klettergarten, wie auch einem Wasserspiel ausgestattet. Auch hier hat die Barrierefreiheit für Kinder oberstes Gebot und ermöglicht ihnen dadurch ein unbeschwertes, sicheres Spielen. Der Spielplatz soll jedoch nicht nur für die Patienten nutzbar sein, sondern auch anderen Kindern zugänglich gemacht werden.



-  Barrierefreie Spielbereiche
-  Kräutergarten
-  Entspannungsbereich
-  Sinneserfahrungsweg
-  Erinnerungsbereiche

Der Sinneswahrnehmungsweg befindet sich im Herzen des Grundstückes und ist ein Rundgang zur Anregung verschiedener Sinne. Beispielsweise werden die Besucher mit Metallklangspielen stimuliert und kommen dadurch in den Genuss einzigartiger Hörerfahrungen. Auch der Geschmacksinn wird mit einem Kräuter- und Gemüsegarten angeregt und lädt zum Kosten verschiedener Sorten ein. Dieser Garten wird auch zum Zweck der Therapie verwendet. Kranke Kinder und Jugendliche können dort die Natur beobachten und sehen wie sie wächst und gedeiht. Von Windkraft angetriebene Objekte, welche durch kontrastierende Farben und Bewegung eine optische Anregung darstellen, sind wichtige Bestandteile dieses Sinnenserfahrungspfades. Der Tastsinn wird durch unterschiedliche Materialien und diverse Oberflächen stimuliert. Im Vordergrund bei diesen Sinneserfahrungen steht immer das spielerische Kennenlernen und Erfahren.

Der erste Ruhebereich befindet sich in unmittelbarer Nähe zu dem Eingangsbereich und soll den Gast des Hospizes durch Offenheit willkommen heißen. Zugleich stellt dieser Bereich auch einen Erholungsort für die Angestellten des Hauses dar. Sie können dort ihre Pausen genießen, ausreichend Sitzmöglichkeiten laden zum Entspannen ein.

Der zweite Ruhebereich, welcher vom Jugendbereich umgeben wird, ist vom Rest des Freibereiches dezent abgeschirmt. Diese Abgeschlossenheit soll den Jugendlichen einen Ort des Zurückziehens geben, die er im Alltag durch seiner Erkrankung nicht erleben kann. Dadurch wird dem Jugendlichen ein Gefühl der Selbstständigkeit vermittelt.

Der Abschiedsgarten ist ein kleiner Garten im hintersten Bereich des Abschiedsbereiches. Dort können sich die Angehörigen der verstorbenen Kinder mit ihren persönlichen Ritualen von ihren Liebsten verabschieden. Der Garten

steht den Eltern immer offen, wodurch sie immer zurückkehren können um den verstorbenen Kind zu gedenken.

Das Kinder- und Jugendhospiz Himmelblau hat ein Ritual entwickelt. Bei jedem Aufenthalt der Familie wird gemeinsam eine kleine Wolke mit den Hobbys, Erlebnissen und den Vorlieben der Kinder bemalt. So wird die Geschichte aus dem Kinder- und Jugendhospiz von dem jungen Patienten sowie von der ganzen Familie dokumentiert. Beim Ableben des Kindes wird die Wolke gemeinsam, mit den Betreuern und der Familie, in den Himmel entlassen. Symbolhaft wird daran gedacht, dass das Kind nicht weit weg ist und die Hinterbliebenen jederzeit zu ihm aufsehen können. Dieses Ritual ist wichtig für die Familienmitglieder, da sie damit nach dem Ableben des Kindes an etwas festhalten können.

Weiters gibt es im Abschiedsbereich eine Wand, welche es den Familien ermöglicht mit einem individuellen Medium zu erinnern. Die Objekte werden

gemeinsam in Therapiestunden gestaltet und anschließend in die Mauer eingefügt. Dies ist ein Symbol für die Ewigkeit und die Familie allein entscheidet, wie lange sie ihr individuelles Objekt in der Mauer lassen und wie oft sie diesen Ort besuchen wollen.

Das Kinder- und Jugendhospiz soll nicht nur eine Anlaufstelle in Not sein, viel mehr soll es ein Ort der Wiederkehr, des Zusammenhaltes und der Freundschaft sein. Das Haus soll Familien die Kraft und die Stärke vermitteln, die ihnen im Alltag fehlt. Der zentrale Entwurfsaspekt, die Gemeinschaft, wird immer wieder im Entwurf aufgenommen und spiegelt sich sowohl im Innen- als auch im Außenbereich wieder.

GRUNDRISSSE

Die Grundrisskonzeption baut auf sechs definierte Zonen auf, welche durch ein Wegesystem miteinander verbunden sind.

Der Eingangsbereich ist sehr großzügig gestaltet und bietet Blickbeziehungen in den ersten Innenhof des Gebäudes. Direkt an den Eingangsbereich gegliedert befindet sich der administrative Teil des Gebäudes, bestehend aus Büroräumlichkeiten und der Verwaltung. Gleichzeitig erfolgt vom Eingangsbereich ausgehend die Weiterleitung in die anderen Zonen des Gebäudes. Dieser Teil des Gebäudes ist eher für die Öffentlichkeit bestimmt, denn je weiter man sich durch das Gebäude bewegt, desto privater werden die Zonen und desto mehr Zurückgezogenheit soll den jungen Patienten geboten werden. Die eigentliche Verteilung in die unterschiedlichen Bereiche erfolgt im Herzen des Gebäudes. Dieser Teil des Hauses ist mit Gemeinschaftsräumen, einer Küche, diversen Spielbereichen, wie auch mit direkten Zugängen zu den Außenflächen ausgestattet. Der direkte Bezug nach Außen ist ein fester Entwurfsparameter und in der Grundrisskonzeptionierung deutlich erkennbar. Alle Wege

innerhalb des Gebäudes führen immer über diesen Gemeinschaftsbereich, wodurch die Kommunikation innerhalb des Gebäudes gefördert wird.

Der Bereich für die Kinder, ebenso wie die anderen Räumlichkeiten, sollen in keiner Weise einem Krankenhaus gleichgesetzt werden. Ein Mittel um dem entgegenzuwirken ist der Spielbereich im Innenhof im Kinderbereich. Zudem werden zwei Zimmer an ein gemeinschaftliches Bad gekoppelt, dies soll die Erweiterungsmöglichkeit des Zimmers garantieren, aber auch eine Gemeinschaft unter den jungen Zimmernachbarn ermöglichen. Jedes Zimmer ist nach außen, in Richtung Natur, orientiert und erhält einen direkten Zugang auf die Terrassen der Zimmer.

Der Jugendbereich zeichnet sich, wie bei den Kindern, durch einen separaten Innenhof aus, welcher als Rückzugsort oder auch als Ort der Kommunikation und Interaktion dienen kann. Generell soll der Jugendliche Normalität erfahren dürfen und kein Gefühl von Ausgrenzung verspüren. Orte, an denen ein Teenager feiern, oder mit anderen in Kontakt treten kann, sind mindestens genauso wichtig wie Ruheräume, wel-

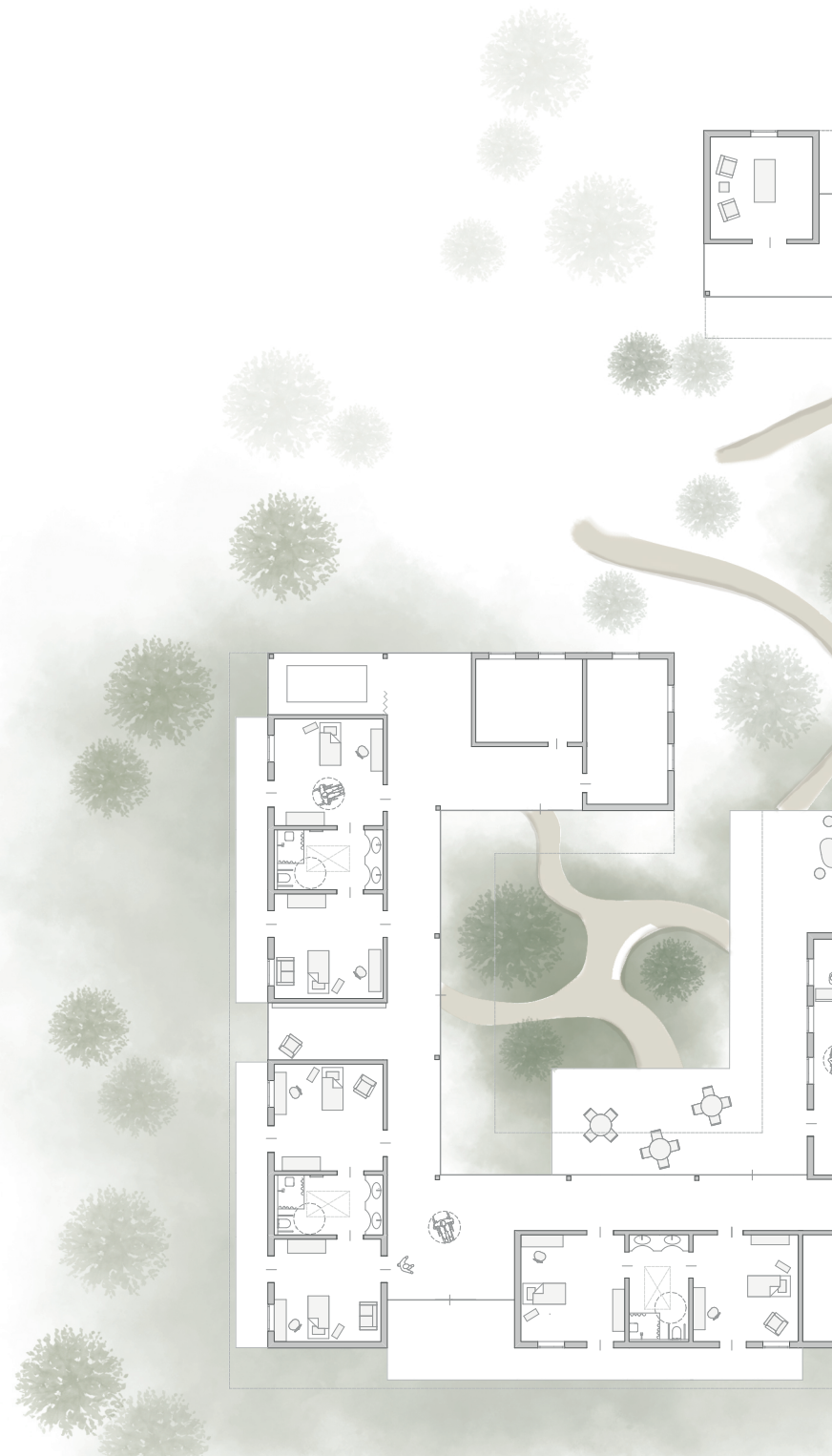
che dem jungen Patienten Zeit für sich selbst ermöglichen sollen. Ähnlich wie bei den Zimmern der Kinder, ist auch das Zimmer für den Jugendlichen mit einem Gemeinschaftsbad ausgestattet. Auch die Terrassen sind von großer Wichtigkeit und in jedem Zimmer vorhanden. Die hohe Anzahl an direkten Zugängen in die Landschaft unterstreicht den fließenden Entwurfsgedanken und trägt zur Transparenz des Gebäudes bei.

Der Therapiebereich zeichnet sich durch sehr viele Möglichkeiten aus, wie beispielsweise Snoezelen, Kunsttherapie, Musik- und Maltherapie oder einem hauseigenen Therapiebad. Die Räumlichkeiten sind sehr flexibel gestaltet, um den höchst unterschiedlichen Anforderungen gerecht werden zu können. Besonders für die Therapiezimmer ist ein Zugang nach draußen sehr wichtig, um den Raum bei sommerlichen Verhältnissen nach außen erweitern zu können. Die Therapien werden nicht nur für die jungen Patienten angeboten, sondern auch für die Familien, Angehörigen und die Eltern der Patienten. Der wohl privateste und sensibelste Bereich des Hauses ist der Abschiedsbe-

reich. Dieser wird mit einem separaten Eingang, wie auch Ausgang, ausgestattet. Dieser Ort soll ein Ort des Vertrauens sein und nicht permanent an das schwere Schicksal erinnern. Das Thema Tod ist zwar kein geheim gehaltenes, jedoch wird in einem Hospiz dieser Bereich bewusst etwas abseits der anderen Zonen definiert um nicht offensichtlich und permanent konfrontiert zu werden. Auch unter dem Gesichtspunkt der Privatsphäre ist die gesonderte Anordnung im Gebäude notwendig. Die Betroffenen sollen ausreichend Zeit bekommen, um sich von ihren Liebsten verabschieden zu können. Im ersten Obergeschoss befinden sich ausschließlich Appartements für die Eltern und Angehörigen der Jugendlichen und Kinder. Die neun Appartements sind unterschiedlich proportioniert um den verschiedenen Familienkonstellationen gerecht zu werden. Dieser Bereich wurde bewusst fern ab des Kinder- und Jugendbereichs angeordnet um den Angehörigen Rückzug bieten zu können.

ERDGESCHOSS

1 Empfang	22,7m ²
2 Beratungsstelle	24,4m ²
3 Büro I	15,2m ²
4 WC Barrierefrei	12,9m ²
5 Büro II	16,6m ²
6 Sozialisierungsbereich	20,0m ²
7 Büro III	17,5m ²
8 Verein	17,5m ²
9 Besprechungsraum	23,2m ²
10 Kopierraum	15,9m ²
11 WC Mitarbeiter	8,7m ²
12 WC Mitarbeiter	8,7m ²
13 Lager	5,9m ²
14 Ehrenamt	26,1m ²
15 Büro IV	21,6m ²
16 Präsentationsraum	40,0m ²
17 Sozialisierungsraum	27,5m ²
18 Pflegebad	20,9m ²
19 Soft Play	25,3m ²
20 Spielbereich	46,4m ²
21 Pflegebereich	24,5m ²
22 Kinderzimmer I	24,1m ²
23 Bad I	14,7m ²
24 Kinderzimmer II	25,5m ²
25 Lesecke	17,3m ²
26 Kinderzimmer III	23,5m ²
27 Bad II	14,5m ²
28 Kinderzimmer IV	24,0m ²
29 Kinderzimmer V	23,5m ²
30 Bad III	14,5m ²
31 Kinderzimmer VI	24,5m ²
32 Küche/Lager	29,5m ²
32.1 Essbereich	94,0m ²





ERDGESCHOSS*

33 Umkleide/WC	35,5m ²
34 Therapiebad	61,8m ²
35 Technik	12,2m ²
36 Mehrzweckraum	59,3m ²
37 Gemeinschaftsraum	50,6m ²
38 Pflegebad	15,5m ²
39 Pflegebereich	20,0m ²
40 Jugendzimmer I	25,0m ²
41 Bad I	14,0m ²
42 Jugendzimmer II	24,0m ²
43 Jugendzimmer III	24,0m ²
44 Bad II	14,3m ²
45 Jugendzimmer IV	25,0m ²
46 Lesecke	13,7m ²
47 Jugendzimmer V	24,0m ²
48 Bad III	15,3m ²
49 Jugendzimmer VI	25,5m ²
50 Relax-Raum	13,3m ²
51 Pflegebereich	19,5m ²
52 Pflagetagesraum	24,8m ²
53 Lager	12,9m ²
54 Umkleide	9,4m ²
55 Snoezelen	20,9m ²
56 Kreativwerkstatt	56,0m ²
57 Musikraum	25,7m ²
58 Montessoriraum	21,6m ²
59 Raum der Stille	28,4m ²
60 Aufenthaltsraum	45,6m ²
61 Aufbewahrungsraum	23,0m ²

GESAMT 1531,9m²

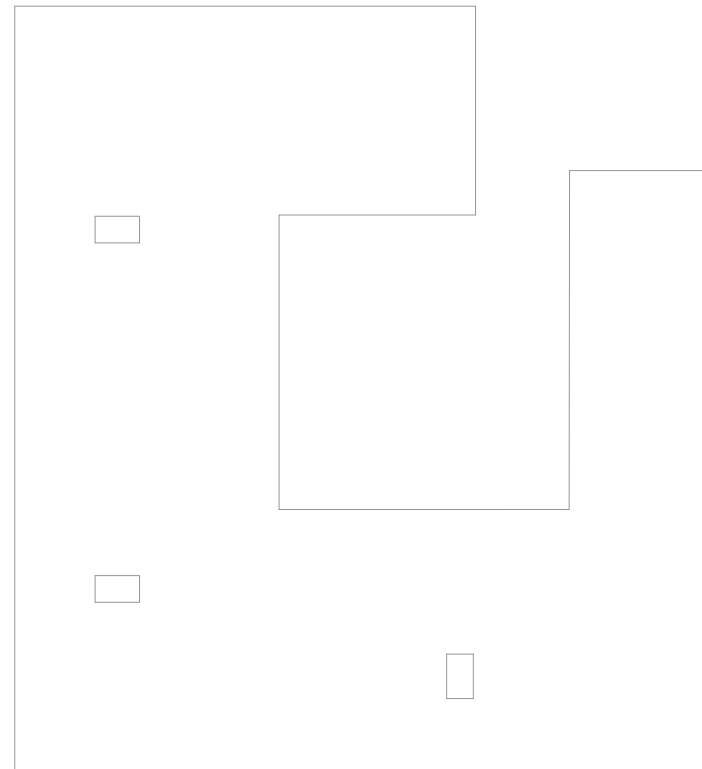


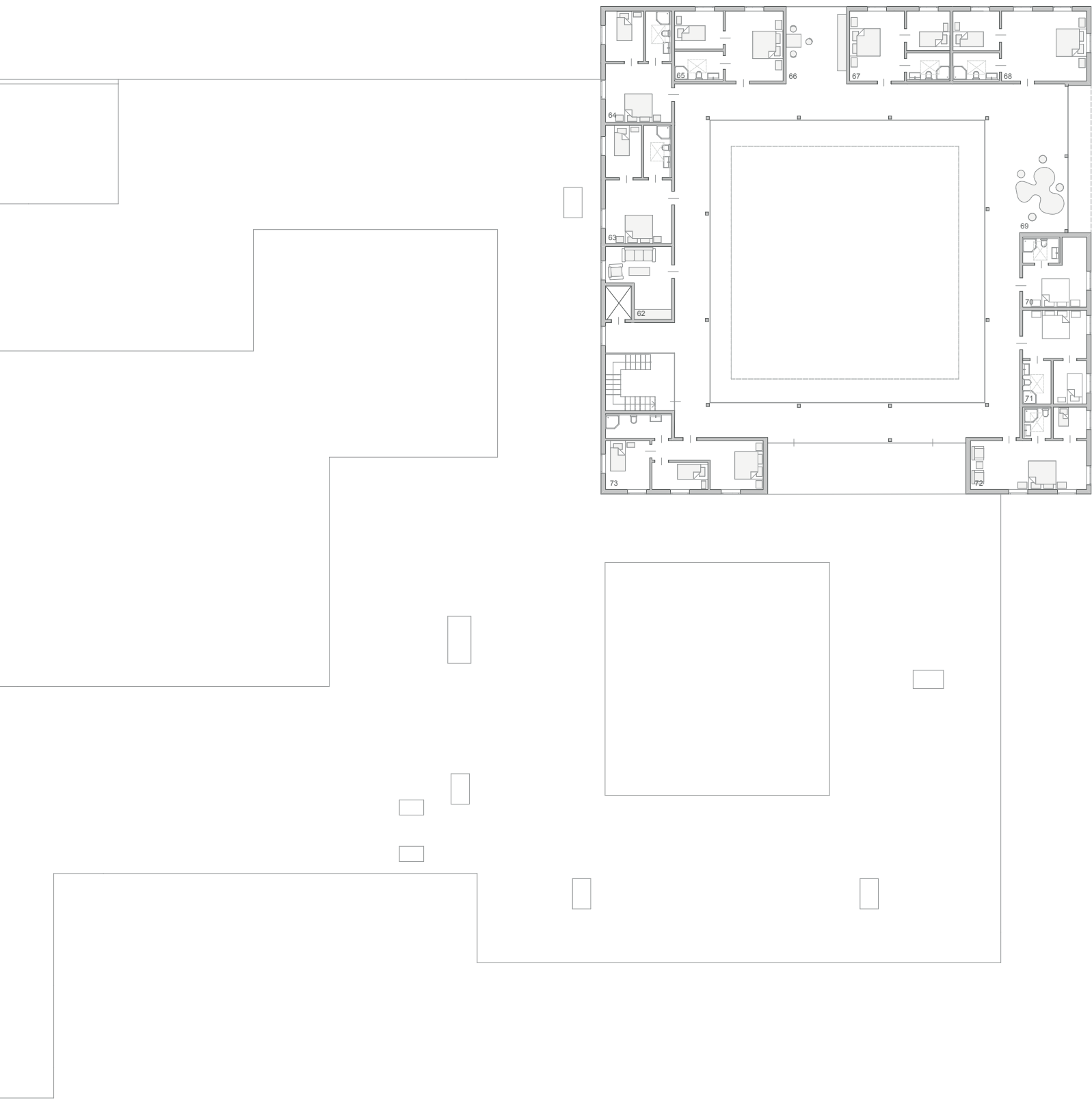


OBERGESCHOSS

62 Wohnzimmer	15,0m ²
63 Zimmer I	33,1m ²
64 Zimmer II	33,1m ²
65 Zimmer III	32,2m ²
66 Teeküche	19,5m ²
67 Zimmer IV	30,4m ²
68 Zimmer V	40,0m ²
69 Spielbereich	22,0m ²
70 Zimmer VI	19,3m ²
71 Zimmer VII	25,6m ²
72 Zimmer VIII	32,6m ²
73 Zimmer VIII	38,5m ²

GESAMT 341,3m²



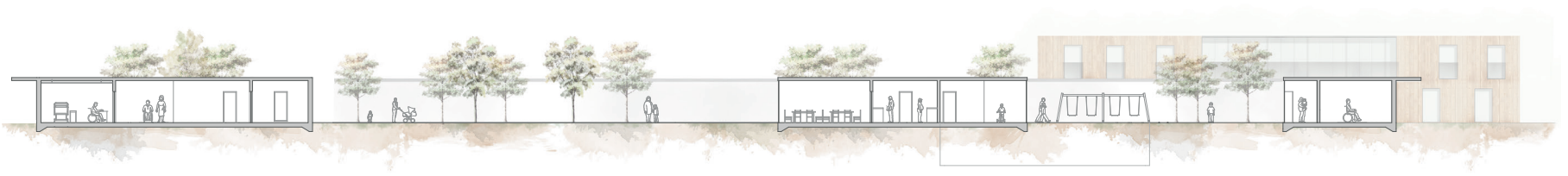


KELLERGESCHOSS

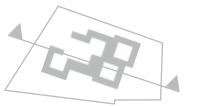
74 Haustechnik I	16,6m ²
75 Lager I	10,3m ²
76 Lager II	10,6m ²
77 Lager III	9,0m ²
78 Lager IV	9,0m ²
79 Haustechnik II	24,6m ²
80 Gerätelager	23,3m ²
81 Bettenlager	25,9m ²
82 Serverraum	7,9m ²
83 Archiv I	10,6m ²
84 Archiv II	9,5m ²
85 Waschraum	9,3m ²
86 Trockenraum	12,7m ²

GESAMT 179,3m²





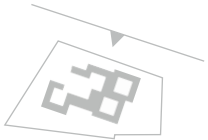
0 5



ANSICHTEN

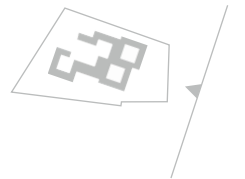


0 5



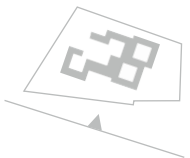


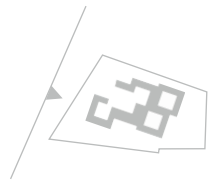
0 5





0 5





MATERIALITÄT

Die Wahl des Materiales definiert den Raum in seiner Funktion und in dessen Wirkung auf den jeweiligen Nutzer. Der Raum soll eine gesundheitsfördernde Wirkung, sowie eine beruhigende Ausstrahlung auf die kleinen Patienten haben. Besonders für schwer kranke Kinder ist ein warmes, sicheres und ein heimatliches Gefühl von besonderer Bedeutung und großer Wichtigkeit. Haptik, Geruch und Optik sind wichtige Elemente bei der Raumgestaltung und stellen wichtige Parameter für die Materialwahl der diversen Zimmer in einem Kinderhospiz dar. Die Wahl des geeignetsten Baumaterials für den Entwurf des Kinder- und Jugendhospizes fiel auf Holz, denn dieses organische Material hat viele positive Raumeffekte und steht für ein umweltschonendes Bauen. Holz reguliert das Raumklima und sorgt für ein natürliches Wohlbefinden im Raum.¹⁴⁷

Das Gebäude wird in einer Hybridbauweise, bestehend aus Holz und Beton, gefertigt. Diese Bauweise entspricht auch einer allergikergerechte Bauweise, da Holz positiven Einfluss auf die

Raumluft hat.¹⁴⁸

Die tragenden Elementen des Hauses sind teilweise aus Beton und größtenteils aus Holz, hierbei lassen sich die positiven Eigenschaften dieser Materialien optimal verbinden und gezielt ausnutzen. Eine Holzständerkonstruktion mit ausreichender Wärmedämmung bildet die thermische Hülle des Gebäudes. Einige Innenwände und die Decken werden aus Beton gefertigt, da besondere Stabilität gefordert ist. Diese Innenwände fungieren als Speichermasse, da sie als Betondoppelwände ausgeführt werden. Durch diese besondere Eigenschaft der Speichermasse ist eine Regulierung der Raumtemperatur während Sommer und Winter möglich. Gemeinsam bilden die Materialien das Tragwerk des Hauses. Im Innenraum wird Beton als konträres Material zu Holz in Szene gesetzt und erzeugt Parallelen zwischen Innen und Außen und spiegelt den Übergang zwischen kalt und warm wieder.¹⁴⁹

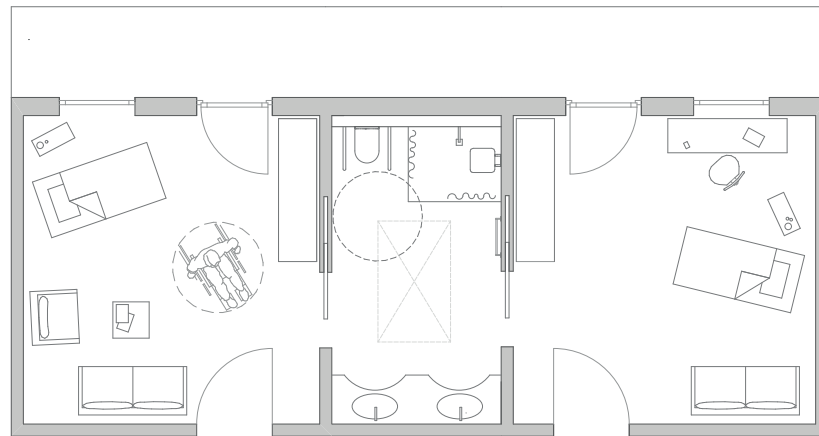
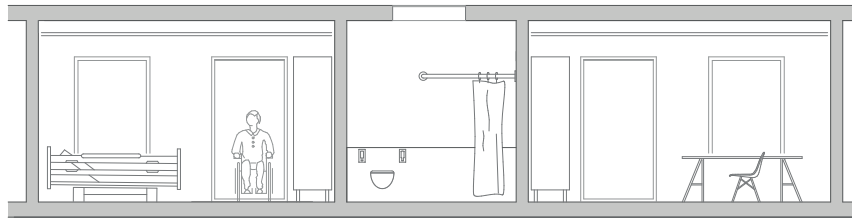
¹⁴⁷ Vgl. Holz fördert die Gesundheit, http://www.schneller-wohnraum.de/files/content/Downloads/mikado_2012_06_edition_Moser.pdf, 12.08.2018

¹⁴⁸ Vgl. Wie gesund ist Holz wirklich?, https://www.holzbauaustria.at/index.php?id=111&tx_ttnews%5Btt_news%5D=6072&cHash=12542b521e536eb2dcb42a00e50bc070, 12.08.2018

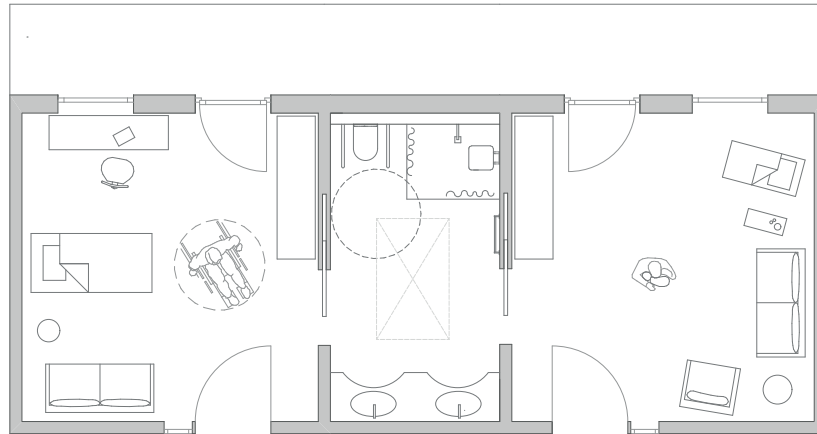
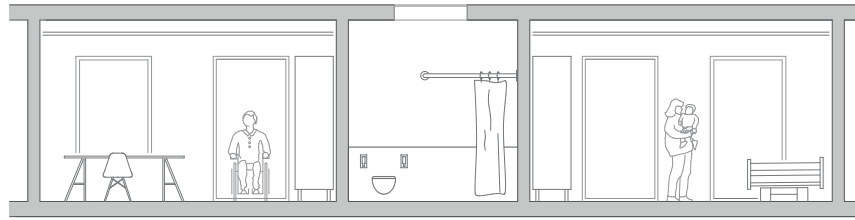
¹⁴⁹ Vgl. Holz-Hybridbauweise, <http://www.baufachzeitung.com/bautechnik-bauinnovationen/bauinnovationen/hochbau-rohbau/695-holz-hybridbauweise.html>, 12.0.2018



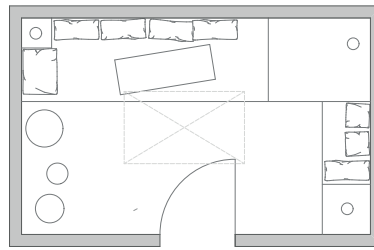
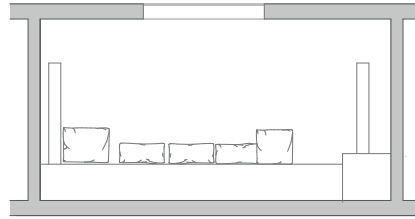
AUSSCHNITTE



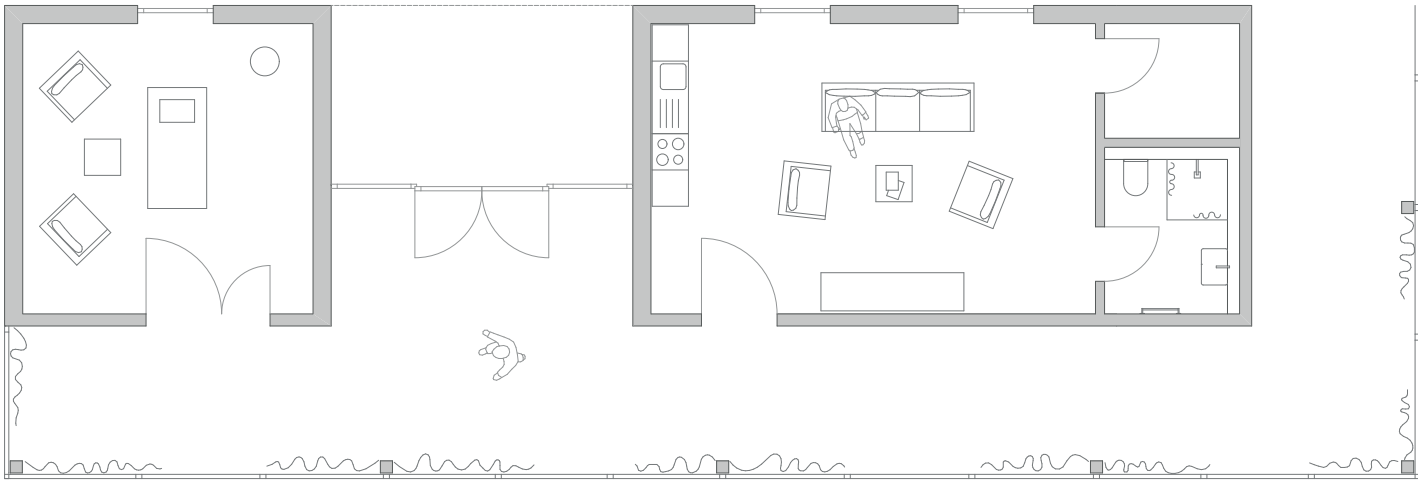
Jugendbereich



Kinderbereich



Snoezelen



Abschiedsbereich

EINBLICK  AUSBLICK





ÖFFENTLICH ↔ PRIVAT

INNEN ←.....→ AUSSEN





kein warum”

wozu tränen mit energie nähren
wenn sie unser lachen brauchen

warum zitternde hände dulden
wenn sie umarmt werden wollen

wieso mit dem schicksal hadern
wenn es uns raum für die liebe lässt

schenkt ihnen lächelnd träume
gebt ihnen mutig flügel

**mit der trauer verabreden wir
uns später**

(Kinderhospiz Balthasar, 2011, 28.)

QUELLENVERZEICHNIS

LITERATUR

Ahrens, Melanie: Engel auf Erden - Leben, Lachen und Sterben: Kinderhospizarbeit in Deutschland, 2007

Buckingham, Robert W.: Hospiz: Sterbende menschlich begleiten, Freiburg im Breisgau 1993

Bundespressediens (Hg.): Kratschmar Andreas: Hospiz- und Palliativführer Österreich: selbstbestimmt leben - bis zuletzt, Bundespressediens Wien 2002

Elias, Norbert: Über die Einsamkeit der Sterbenden. Frankfurt: Suhrkamp 1982

Edler-Scherpe, Anne: Herzensangelegenheiten. Geschichten aus dem Kinderhospiz Berliner Herz, Berlin 2017

Elias, Norbert: Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen, Frankfurt am Main 1982

Gumprecht, Anja: An der Leine, 2017

Jankowiak, Tanja: Architektur und Tod: zum architektonischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer: eine Kulturgeschichte, München 2010

Jencks, Charles: Can Architecture Affect Your Health?, Artez Press, 2012

Jennessen, Sven | Bungenstock, Astrid | Schwarzenberg, Eileen: Kinderhospizarbeit: Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven, Stuttgart 2011

Kinderhospiz Balthasar | Wagner, Sandra | Gödan, Christoph: Leben Lachen Sterben Trauern, 2001

Kübler-Ross, Elisabeth: Verstehen was Sterbende sagen wollen: Einführung in ihre symbolische Sprache, Stuttgart 1985

Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden, Freiburg 2009

Kübler-Ross, Elisabeth: Kinder und Tod, 2011

Kübler-Ross, Elisabeth: Erfülltes Leben - würdiges Sterben, 2004

Kübler-Ross, Über den Tod und das Leben danach, 2012

- Kroner Walter, Architektur für Kinder, Architecture for children Karl Krämer Verlag, Stuttgart + Zürich, 1994
- Küppler-Popp, Karolin: Rituale und Symbole in der Hospizarbeit: Ein Praxisbuch, Gütersloher Verl. -Haus 2010
- Monz, Antje | Monz, Johan: Design als Therapie: Raumgestaltung in Krankenhäusern, Kliniken, Sanatorien, 2001
- Moorhouse, Timothy: Children's Hospice Design Manual, 2010
- Nickl-Weller, Christine | Nickl, Hans: Healing Architecture, 2013
- Plieth, Martina: Kind und Tod, 2009
- Frank, Irmgard (Hrsg.): Raum_atmosphärische Informationen: Architektur und Wahrnehmung, 2015
- Saunders, Cicely: Hospiz in Begleitung und Schmerz: wie wir sinnlose Apparatemedizin und einsames Sterben vermeiden können, Freiburg im Breisgau; Wien [u.a.] 1997
- Seitz, Dieter/ Seitz Oliver: Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein: Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Herbolzheim: Centaurus Verlag, 2002
- Student, Johann Christoph: Das Hospiz-Buch, Freiburg im Breisgau 1991
- Student, Johann Christoph: Was ist ein Hospiz? In: <http://www.hospiz-stuttgart.de/informationen/was-ist-ein-hospiz.html> 1997 - 15.06.2018
- Student, Johann-Christoph: Im Himmel welken keine Blumen, 1992
- Westrich, Angelika (Hg.): Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospizbewegung, München 2000
- Worpole, Ken: Modern hospice design: the architecture and palliative care, London [u.a.] 2009

INTERNETQUELLEN

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1879355/pdf/canmedaj01499-0067.pdf>, 14.06.2018

<https://www.kinderhospiz-sterntaler.de/was-wir-tun/stationares-kinderhospiz/kinderhospizarbeit-in-deutschland/>, 11.07.2018

https://www.dhpv.de/themen_kinder.html, 18.06.2018

[https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_\(2013\).pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_(2013).pdf), 18.06.2018

<http://www.palliativbetreuung.at/cms/beitrag/10087808/2805526>, 15.5.2018

<https://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/>, übersetzt von <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 22.05.2018

<https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/abgestufte-hospiz-und-palliativversorgung/>, 17.06.2018

https://www.kinderhospizdienst-saar.de/fileadmin/user_upload/kinderhospizdienst/PDFs/Gesetze/Standards_paediatrischer_Palliativversorgung_in_Europa.pdf, 13.05.2018

<http://www.kinder-hospiz.de>, 18.05.2018

<https://www.hospiz.org/cicely-saunders/>, 11.06.2018

<http://www.ekrfoundation.org/five-stages-of-grief/>, 19.06.2018

<https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliative-care-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene/>, 05.07.2018

<https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte/>, 19.07.2018

https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOSPIZ_datenbericht_web_barr.pdf, 14.07.2018

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/>, 03.07.2018

http://www.natureandforesttherapy.org/uploads/8/1/4/4/8144400/view_through_a_window_may_influence_recovery_from_surgery.ulrich.pdf, 1984, 12.09.2018

http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf, 2009, S.4, 16.09.2018

<http://www.pavi.dk/Files/Udgivelses%20PAVI/On%20the%20construction%20of%20design%20guidelines%20for%20the%20architecture%20of%20palliative%20care%20settings%20web.pdf>, 12.09.2018

<https://www.sterntalerhof.at/de/sterntalerhof/warum-sterntalerhof/>, 15.08.2018

https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Artikel/Architektur-Report_2011.pdf, 15.08.2018

https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/pdf/Der_Sterntaler_-_Lebensgeschichte.pdf, 15.08.2018

<https://www.sterntalerhof.at/de/>

[sterntalerhof/warum-sterntalerhof/](https://www.sterntalerhof.at/de/unse-re-arbeit/ueberblick/), 15.08.2018

<https://www.sterntalerhof.at/de/unse-re-arbeit/ueberblick/>, 15.08.2018

https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Sterntalerhof_Konzept_2018.pdf, 14.08.2018

https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Artikel/Architektur-Report_2011.pdf, 15.08.2018

<http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/pflegeleitbild.html>, 22.07.2018

<https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/index.php>, am 29.08.2018

<https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/pdf/Kinderhospiz-Loewenherz-Die-Konzeption.pdf>, 21.08.2018

https://www.kinderhospiz-loewenherz.de/fileadmin/_migrated/content_uploads/juho-broschuere_2015.pdf, 26.08.2018

<https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/das-kinderhospiz/?L=0>, 14.09.2018

<https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/institutionen/historie/?L=0>, 14.09.2018

<https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/geschwistergruppen/?L=0>, 14.09.2018

<https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/unser-angebot/das-kinderhospiz/?L=0>, 14.09.2018

https://www.kinderhospiz-balthasar.de/fileadmin/user_upload/f134/Broschüren_Download/Balthasar_Elternbroschuere.pdf, S. 16, 13.08.2018

<https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/idee-und-geschichte.html>, 13.08.2018

https://www.kinderhospiz-balthasar.de/fileadmin/user_upload/f134/Broschüren_Download/Balthasar_Elternbroschuere.pdf, S.9, 13.08.2018

<https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/raeume-und-angebote/abschiedsbereich.html>, 13.08.2018

<https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unser-haus/raeume-und-angebote/garten.html>, 13.08.2018

https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOSPIZ_datenbericht_web_barr.pdf, S.29, 16.09.2018

<https://www.kinderhospiz-muenchen.de>, 15.07.2018

http://www.schneller-wohnraum.de/files/content/Downloads/mikado_2012_06_edition_Moser.pdf, 12.08.2018

https://www.holzbauaustria.at/index.php?id=111&tx_ttnews%5Btt_news%5D=6072&cHash=12542b521e536eb2dcb42a00e50bc070, 12.08.2018

<http://www.baufachzeitung.com/bau-technik-bauinnovationen/bauinnovationen/hochbau-rohbau/695-holz-hybridbauweise.html>, 12.0.2018

<https://medium.com/marie-curie/designing-a-better-death-fba684859ddf>, 12.05.2018

https://www.ted.com/talks/alison_killing_there_s_a_better_way_to_die_

and_architecture_can_help?language=en, 14.08.2018

http://www.palliativbetreuung.at/cms/dokumente/10089962_2781404/b38cfea0/Broschüre%20ÖBIGBMGFJ%20Abgestufte%20Hospiz-%20und%20Palliativversorgung.pdf, 07.08.2018

<http://www.kinderhospiz-bethel.de>, 03.05.2018

<http://www.bjoern-schulz-stiftung.de/home.html>, 08.06.2018

<https://www.kinderhospiz-muenchen.de/ueber-uns/#unsere-geschichte!loading>, 21.05.2018

<http://www.healthcare-tub.com/Healing%20Architecture.html>, 23.07.2018

<https://www.ukv.de/content/service/gesundheits-aktuell/healing-architecture/>, 25.07.2018

<https://inspiration.detail.de/healing-architecture-heilen-mit-dem-gebauten-raum-111075.html>, 26.07.2018

[https://thomsonadsett.com/this-is-how-you-build-a-childrens-hospice-hummingbird-house-by-thomsonad-](https://thomsonadsett.com/this-is-how-you-build-a-childrens-hospice-hummingbird-house-by-thomsonadsett/)

[sett/](#), 28.06.2018

<https://richardhouse.org.uk/about-us/ourstories/>, 15.06.2018

<http://www.chal.org.uk>, 16.06.2018

FILME

Natmeßnig, Anita: Zeit zu gehen : „Du zählst, weil du bist. Und du zählst bis zum letzten Moment deines Lebens“ Cicely Saunders, Begründerin der Hospizbewegung , Wien 2008

Epstein, Rob/Friedman, Jeffrey: Endspiel / „End Game“, USA, 2018

NDR Doku: Im Kinderhospiz Sternenbrücke: Wenn Kinder todkrank sind, <https://www.youtube.com/watch?v=A-oOQtTTzuk>, 2018

Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach: https://www.youtube.com/watch?v=_l38yWPz_gE, 2013

ILLUSTRATIONEN

Alle nicht extra angeführten Grafiken, Abbildungen, und Pläne wurden vom Verfasser selbst verfasst.

Ill. 1: Eigengrafik: Auswertung Umfrage

Ill. 2: Eigengrafik: Auswertung Umfrage

Ill. 3: Eigengrafik (auf Grundlage von: Was und Wieviel? - 9. Wiener Hospiz- und Palliativtag „Vom Lachen und Weinen“ 17. Mai 2018, S. 2)

Ill. 4: Eigengrafik (auf Grundlage von: https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/09/HOSPIZ_datenbericht_web_barr.pdf, S. 32)

Ill. 5: Eigengrafik: Zielgruppen

Ill. 6: Portrait Cicely Saunders: <https://www.divitadimorte.it/cure-palliative-2/personaggi-di-spicco-delle-cure-palliative/cicely-saunders/>

Ill. 7: Portrait Elisabeth Kübler-Ross: https://www.planet-wissen.de/gesellschaft/tod_und_trauer/sterben/pwiediefuenfsterbephasen100.html

Ill. 8: Eigengrafik: Übersicht Österreich Kinderhospizarbeit

Ill. 9: Eigengrafik Übersicht Österreich Erwachsenenhospizarbeit

Ill. 10: Eigengrafik: Übersicht Deutschland Kinderhospizarbeit

Ill 11: Auftragszeichnung: Schmetterling von Nathalie Sophie Roser

Ill. 12: Auftragszeichnung: Zerbrochen von Nathalie Sophie Roser

Ill. 13: Eigengrafik (auf Grundlage von: Kupppler-Popp, 2010, 13.)

Ill. 14: Kinderzeichnung: Kroner, 1994, 95.

Ill. 15: Eigengrafik: Healing Architecture

Ill. 16: Eigengrafik: Healing Architecture

Ill. 17: Eigengrafik: Healing Architecture

Ill. 18: Eigengrafik: Palliative Architecture

- III. 19: Sternthalerhof: Eigenaufnahme
- III. 20: Ansicht Kapelle: <https://www.sterntalerhof.at/de/sehenswert/fotos/>
- III. 21: Ansicht Familienappartements: <https://www.sterntalerhof.at/de/sehenswert/fotos/>
- III. 22: Ansicht Reithalle: <https://www.sterntalerhof.at/de/sehenswert/fotos/>
- III. 23: Ansicht Garten: Eigenaufnahme
- III. 24: Musiktherapie: Eigenaufnahme
- III. 25: Ansicht Haus Sonnenhof: Eigenaufnahme
- III. 26: Wintergarten: Eigenaufnahme
- III. 27: Garten: Eigenaufnahme
- III. 28: Erinnerungswand: Eigenaufnahme
- III. 29: Jugendzimmer: Eigenaufnahme
- III. 30: Snoezelen: Eigenaufnahme
- III. 31: Eingang Sternenbrücke: https://m.facebook.com/Sternenbruecke/?__tn__=%2As-R
- III. 32: Ansicht: <https://sternenbruecke.de/de-de/sternenbruecke/ueber-uns/unser-haus/>
- III. 33: Terrasse: <https://sternenbruecke.de/de-de/sternenbruecke/ueber-uns/unser-haus/>
- III. 34: Erinnerungsgarten: <https://www.fotocommunity.de/photo/sternenbruecke-garten-der-erinnerung-gerd-boeh/36041318>
- III. 35: Musiktherapie: <https://sternenbruecke.de/de-de/sternenbruecke/ueber-uns/unser-haus/>
- III. 36: Abschiedsraum: <http://www.neuepresse.de/Nachrichten/Panorama/Geburt-im-Hamburger-Kinder-Hospiz-Sternenbruecke>
- III. 37: Kinderhospiz: Eigenaufnahme
- III. 38: Garten: Eigenaufnahme

- III. 39: Ansicht Haus: Eigenaufnahme
- III. 40: Jugendhospiz: Eigenaufnahme
- III. 41: Erinnerungsschmetterlinge: Eigenaufnahme
- III. 42: Snoezelen: Eigenaufnahme
- III. 43: Ansicht Haus: E-Mail Zusendung Kinderhospiz St. Nikolaus
- III. 44: Kinderbereich: E-Mail Zusendung Kinderhospiz St. Nikolaus
- III. 45: Fahngarten: <https://www.bia-sio.com/journalismus/reportagen/single/article/kinderhospiz.html>
- III. 46: Ansicht Haus: E-Mail Zusendung Kinderhospiz St. Nikolaus
- III. 47: Kinderzimmer: E-Mail Zusendung Kinderhospiz St. Nikolaus
- III. 48: Gemeinschaftsbereich: E-Mail Zusendung Kinderhospiz St. Nikolaus
- III. 49: Eingangsbereich Kinderhospiz: <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unsere-haus/kinderhospiz.html>
- III. 50: Gartenbereich: <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unsere-haus/kinderhospiz.html>
- III. 51: Erinnerungsbereich: <http://www.kinderhospiz-balthasar.de/akademie/seminarprogramm/den-letzten-weg-in-wuerde-gehen.html>
- III. 52: Gartenbereich II: <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unsere-haus/jugendhospiz.html>
- III. 53: Kinderzimmer: <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unsere-haus/raeume-und-angebote/kinderzimmer.html>
- III. 54: Jugendzimmer: <https://www.kinderhospiz-balthasar.de/unsere-haus/raeume-und-angebote/jugendzimmer.html>

BROSCHÜREN

Björn Schulz Stiftung: 10 Jahre Sonnenhof, Berlin 2012

Hessisches Netzwerk Palliavversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bei der Deutschen Kinder-Palliav-Stiftung gefördert durch das HMSI: Hospizarbeit und Pallia vversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsenen in Hessen, 2016

Aalborg Universitet: Future design of a Children's Hospice, 2017

Nemeth, Claudia | Rottenhofer, Ingrid: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Wien 2004

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke: 10 Jahre Kinder-Hospiz Sternenbrücke, 2013

Krockauer, Rainer (Hrsg.) | Jungbauer, Johannes: Wegbegleitung, Trost und Hoffnung, 2013

Kinderhospiz Löwenherz e.V.: Konzeption Kinderhospiz Löwenherz e.V., 2017

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke: ein gemeinsamer Weg, 2017

DANKSAGUNG

Durch diese Masterarbeit hatte ich die Möglichkeit nicht nur selbst zu wachsen, sondern auch Menschen zu treffen, die ich vermutlich sonst nie getroffen hätte. Ich habe durch das Thema „Kinderhospiz“ sehr viel über mich gelernt und bin für diese Erfahrung sehr dankbar.

Auf diesem Weg würde ich gerne ein Stück dieser Dankbarkeit zurückgeben:

In erster Linie danke ich meiner Familie für die Möglichkeit nicht nur in Graz studieren zu dürfen, sondern auch jegliche Unterstützung während der Masterarbeit erhalten zu haben. Ohne euch wäre diese Arbeit in dieser Tiefe niemals möglich geworden.

Ich danke Ihnen Frau Professor Hederer für die Möglichkeit mich mit dem Thema Kinderhospiz näher befassen zu dürfen und für die äußerst angenehme Diplombetreuung, sowie die hilfreichen Inputs während der Entwurfsphase.

Ich danke dir Fabi für die endlosen Diskussionen und Korrekturen der Arbeit. Danke dir für die Motivation, die du mir gegebene hast, wenn ich sie selbst nicht mehr hatte. Ohne dich hätte ich nicht so ehrgeizig bis zum Schluss gearbeitet.

Weiters danke ich Ihnen Frau A. für die Möglichkeit ihre Geschichte in die Arbeit aufzunehmen. Ich bin froh, eine so starke Frau wie Sie kennengelernt zu haben und bin Ihnen sehr dankbar für das Kennenlernen.

Ich möchte mich gerne für die Möglichkeit, am 9. Wiener Hospiz- und Palliativtag dabei gewesen zu sein, bedanken. Durch diese Veranstaltung er-

hielt ich nicht nur neue Einblicke in das Thema, sondern hatte auch die Möglichkeit mich mit vielen interessanten Persönlichkeiten auszutauschen.

Außerdem möchte ich mich für die Möglichkeiten der zahlreichen Hospizbesuche bedanken:

Danke Ihnen Frau Heinrich für die informative Führung durch das Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin.

Danke Ihnen Herr Jankovits für die Einladung auf den Sternthalerhof in Loipersdorf und die damit verbundene Führung und Erklärung des Konzeptes.

Danke auch an das Team von der Sternenbrücke in Hamburg, über das ich durch Zusendungen und Informationen einen guten Einblick in die Arbeit vor Ort bekommen konnte.

Danke Ihnen Frau Letzing für die Zusendung der Informationen über das Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz in Syke, sowie das nette Gespräch vor Ort.

Danke Ihnen Frau Grimm für die Einladung ins Kinderhospiz St. Nikolaus, sowie Ihnen Frau Sonderegger für den überaus netten und informativen Rundgang durch das Gebäude.

Herzlichen Dank an all die lieben weiteren Beteiligten während der Besuche für die netten Gespräche und informativen Führungen.

Ein großes Dankeschön auch an all die lieben Korrekturleser/innen, sowie an alle Teilnehmer/innen der Umfrage für das große Interesse und das entgegengebrachte Engagement.

