

Das Konzept

STERNTALERHOF

Stand: 2018

Für den Inhalt verantwortlich:

Mag^a. Lisa Wiesinger (Fachliche Leitung)

Mag. Harald Jankovits (Geschäftsführender Vorstand)

Inhaltsverzeichnis

1. Der STERNALERHOF	3
2. Das Konzept STERNALERHOF im Überblick	6
3. Relevanz einer Hospiz- und Palliativversorgung	9
4. Belastung für die ganze Familie	11
4.1. Auswirkungen auf das betroffene Kind	12
4.2. Auswirkungen auf die Eltern	13
4.3. Auswirkungen auf Geschwister	14
5. Konsequenzen für die Hospiz- und Palliativversorgung	15
6. Die fachlich-therapeutische Arbeit am STERNALERHOF	16
6.1. Stationäre Betreuung	16
6.1.1. Klinische- und Gesundheitspsychologie	18
6.1.2. Heilpädagogik	19
6.1.3. Therapeutisches Reiten	19
6.1.4. Ganzheitliche Kunsttherapie	20
6.1.5. Musiktherapie	21
6.1.6. Ausdrucks- und Tanztherapie	21
6.1.7. Seelsorge	21
6.1.8. Systemische Familientherapie	22
6.1.9. Küchenwerkstatt	22
6.1.10. Traumapädagogik und traumazentrierte Fachberatung	22
6.1.11. Integrative Trauerbegleitung	23
6.2. Mobile Versorgung	24
6.3. Ambulante Begleitung	24
7. Schlussbemerkung	25
8. Literatur	25

1. Der STERNTALERHOF

Geschichte

Das Konzept Sterntalerhof wurde in den 1990er Jahren entwickelt, der Sterntalerhof existiert seit 1998 als unabhängiger gemeinnütziger Verein und wird vom ersten Tag an ausschließlich von der Zivilgesellschaft getragen, d. h. von Menschen und Unternehmen, die sich mit ihrer Geld-, Sach-, Knowhow- oder Zeitspende uneigennützig einbringen. Gegründet wurde das Sozialprojekt vom Seelsorger und Diakon Peter Kai und der Voltigier- und Psychotherapeutin Regina Heimhilcher.

In seiner 20-jährigen Tätigkeit als Seelsorger im St. Anna Kinderspital und der AKH Kinderklinik Wien war Peter Kai permanent damit konfrontiert, dass Familien während eines und nach einem langwierigen Krankheitsprozess im Alltag überfordert sind. Aus der praktischen "Not-Wendigkeit", etwas tun zu müssen, hat sich diese idealistische Privatinitiative im Laufe von 2 Jahrzehnten zu einem organisierten Netzwerk entwickelt, in welchem ein professionelles interdisziplinäres Team aus haupt-, neben- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Ganzjahresbetrieb Familien mit lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankten Kindern aus ganz Österreich und darüber hinaus stationär, mobil und ambulant betreut.

Vision

Jede Familie, die aufgrund einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung ihres Kindes in eine psychosoziale Ausnahmesituation gerät, wird aufgefangen, gestützt und auf dem Weg zurück in einen normalen Alltag begleitet.

Mission

Das Gefühl von Unbeschwertheit und Glück, Zuversicht und Lebensfreude für Kinder und deren Familien, die nicht wissen, wie lange es noch ein gemeinsames Morgen gibt.

Ziele

Pro Jahr und Standort sollen mindestens 100 Kinder mit ihren Familienangehörigen stationär betreut und umfassend mobil versorgt werden. Ergänzend sollen so viele Kinder als notwendig und möglich kontinuierlich ambulant begleitet werden können.

Credo

Da die Familien oft schon einen langen Weg hinter sich haben, der zumeist viel Zeit und Geld gekostet hat, wird eine Familie nie abgewiesen, nur weil sie sich die Betreuung nicht leisten kann. Jede Familie zahlt so viel sie kann, den Rest bringt der Sterntalerhof über seine Partner, Paten und Spender auf.

"Wenn wir es schaffen, den Familien, die so schwer zu tragen haben, ein bisschen Entlastung zu schenken, dann ist es für mich das Schönste, was es gibt."

(Mag. Lisa Wiesinger)

Ethos

Jeder Mensch am Sterntalerhof hat das gleiche Recht,

- ★ bis zu seinem Tode wie ein lebendiges menschliches Wesen behandelt zu werden.
- ★ stets noch hoffen zu dürfen und von Menschen umsorgt zu werden, die sich eine hoffnungsvolle Einstellung zu bewahren vermögen.
- ★ Gefühle und Emotionen auf die ihm eigene Art und Weise ausdrücken zu dürfen.
- ★ nicht alleine zu sterben.
- ★ schmerzfrei zu sein.
- ★ seine Fragen ehrlich beantwortet zu bekommen.
- ★ nicht getäuscht zu werden.
- ★ in einer psychosozialen Ausnahmesituation für sich und für seine Familie Hilfe zu bekommen.
- ★ zu erwarten, dass die Unverletzlichkeit des menschlichen Körpers nach dem Tode respektiert wird.
- ★ seine Individualität zu bewahren und seiner Entscheidungen wegen auch dann nicht verurteilt zu werden, wenn diese in Widerspruch zu den Einstellungen anderer stehen.
- ★ von fürsorglichen und empfindsamen Menschen umsorgt zu werden, die sich bemühen, seine Bedürfnisse wahr- und ernst zu nehmen.
- ★ in Frieden und Würde zu sterben.

Gemeinwohlökonomie- und Social Entrepreneurship -Ansatz

Unter Social Entrepreneurship versteht man eine unternehmerische Tätigkeit, die sich innovativ, pragmatisch und langfristig für einen wesentlichen, positiven Wandel einer Gesellschaft einsetzen will. Ein Social Entrepreneur ist ein Unternehmer,

- der eine nicht oder bisher nur unzureichend gelöste gesellschaftliche Aufgabe zu bewältigen sucht,
- für den die finanzielle Gewinnerzielung nicht im Mittelpunkt steht oder ein Mittel zur Realisierung sozialer Zwecke darstellt,
- dessen Werte auf Demokratie und Menschenwürde gründen,
- der für die Erfüllung der selbst gestellten Aufgabe eine geeignete Organisation einbezieht, welche eine nachhaltige Entwicklung für die Gesellschaft anstrebt,
- der weitere interessierte Personen zur Mitwirkung zu motivieren sucht und
- der die nötigen finanziellen und materiellen Ressourcen akquirieren kann, ohne in Abhängigkeit von einzelnen großen Geldgebern zu geraten.

Der Sterntalerhof hat es sich als unabhängiger, gemeinnütziger mildtätiger Verein zur Aufgabe gemacht, Familien mit schwerkranken Kindern psychosozial umfassend und ganzheitlich zu unterstützen und zurück in einen normalen Alltag zu begleiten. Für eine Gesellschaft ist es ein relevanter und entscheidender Unterschied, ob betroffene Familien in eine Krise schlittern und zu zerbrechen drohen oder als stabiles Familiensystem in einen geregelten sozialen Alltag zurückfinden.

Der Sterntalerhof hat sich in zwei Jahrzehnten Aufbauarbeit von einer idealistischen Idee zu einer professionellen Organisation entwickelt. Aus der Zivilgesellschaft heraus wird der Sterntalerhof von einem Netzwerk engagierter Menschen und Unternehmen getragen. Deren einmaliger oder kontinuierlicher Einsatz von zeitlichen, finanziellen, materiellen und Knowhow-Ressourcen ermöglicht es mittlerweile, einen professionellen Betrieb mit 24 hauptamtlichen MitarbeiterInnen, unterstützt von 20 ehrenamtlichen Kinderhospiz-BegleiterInnen, zu führen. Darüber hinaus gewährleisten ca. 25 nebenamtliche und 30 ehrenamtliche "MitarbeiterInnen" die Aufrechterhaltung der Infrastruktur und damit die operative Arbeit. Weitere 100 Menschen garantieren mit ihrer projektbezogenen Unterstützung die nachhaltige Etablierung der ganzheitlichen Lebensbegleitung am Sterntalerhof.

Schritt für Schritt sind betriebswirtschaftliche Standards unter Berücksichtigung gemeinwohlökonomischer Aspekte etabliert worden. Der Sterntalerhof findet sich auf der Liste der steuerlich begünstigten Organisationen (BMF-Reg.: SO 1157), ist Träger des Österreichischen Spendengütesiegels und Gemeinwohlökonomie-zertifiziert.

2. Das Konzept STERNTALERHOF im Überblick

Der Sterntalerhof

- kümmert sich als **Kinderhospiz & Familienherberge** um Familien mit schwer, chronisch bzw. sterbenskranken Kindern, auch - und gerade wenn - am Ende des Weges dieser Familien der **Abschied von einem geliebten Menschen** steht,
- verfolgt konsequent seine **Mission**: Das Gefühl von Unbeschwertheit und Glück, Zuversicht und Lebensfreude für Kinder und deren Familien, die nicht wissen, wie lange es noch ein gemeinsames Morgen gibt!
- bleibt seinem **Credo** treu: Es wird eine Familie nie aus finanziellen Gründen abgewiesen,
- praktiziert einen **interdisziplinären Ansatz** aus Therapie und Pädagogik, Psychologie und Seelsorge, Sozialarbeit und Psychotherapie, erforderlichenfalls im Rahmen palliativpflegerischer und -medizinischer Betreuung,
- setzt ganzheitliche Kinderhospiz-Arbeit im **Zusammenwirken von stationärer Betreuung + mobiler Versorgung + ambulanter Begleitung** um - ergänzt um Informations- und Bildungsarbeit,
- wird vom ersten Tag an **ausschließlich von der Zivilgesellschaft getragen**, d. h. von einem Netzwerk aus treuen Spendern und partnerschaftlichen Unternehmen, freiwilligen Unterstützern und ehrenamtlichen Helfern,
- wird als unabhängiger gemeinnütziger mildtätiger Verein seit 1998 liebevoll in Österreich geführt und ist mit diesem **ganzheitlichen konzeptionellen Ansatz einzigartig**.

In natürlicher Atmosphäre Ruhe finden, Kraft tanken und Zuversicht gewinnen.

Stationäre Betreuung

Die ganzheitliche Lebensbegleitung mit Familien am Sterntalerhof umfasst die Bereiche Klinische- und Gesundheitspsychologie, Heilpädagogik, Therapeutisches Reiten und tiergestützte Interventionen, Kunst- und Musiktherapie, Ausdrucks- und Tanztherapie, Seelsorge und integrative Trauerbegleitung, Psychotherapie und Sozialarbeit; erforderlichenfalls selbstverständlich im Rahmen palliativpflegerischer und -medizinischer Betreuung. Es stehen drei barrierefreie Wohneinheiten zur Verfügung, die von Familien jeweils zwischen einer und drei Wochen genutzt werden können (im Bedarfsfall auch darüber hinaus). Dabei gehen wir liebevoll und

professionell unter Achtung der persönlichen Würde auf die körperlichen, seelischen und spirituellen Bedürfnisse sowohl des kranken Kindes als auch seiner Eltern und Geschwister ein. Ergänzend finden Geschwisterwochen statt, in denen nur die gesunden Geschwister von schwer, chronisch kranken oder verstorbenen Kindern im Mittelpunkt stehen, ebenso wie betreute Gruppenaufenthalte.

Mobile Versorgung

Als komplementäre Ergänzung zur stationären Betreuung am Sterntalerhof erfolgt die mobile Versorgung betroffener Familien zuhause. Die Aufgabe besteht in der unmittelbaren Erbringung direkter Versorgungsleistungen durch eine diplomierte Sozialarbeiterin je nach individuellem Bedarf. Parallel entsteht ein österreichweites Partner-Netzwerk mit SozialarbeiterInnen als regionalen KoordinatorInnen, ambulanten TherapeutInnen, sozialen Diensten und Familien-BegleiterInnen, die für unsere Familien im Einsatz sind.

Ambulante Begleitung

In der ambulanten Arbeit kommt das Kind ein Mal pro Woche für eine Einheit auf den Sterntalerhof, um über einen längeren Zeitraum therapeutisch begleitet zu werden, mittlerweile auch zusammengefasst in Gruppen wie z. B. "Reitpädagogisches Voltigieren" oder "Kunstatelier Geschwisterkinder"; ebenso konzentriert ambulant eine Woche lang mit täglichen Einheiten für Familien von außerhalb der Region.

Ergänzend gibt es die 2 interdisziplinär konzipierten Zyklen "Begleitung von verwaisten Familien" und "Begleitung von traumatisierten Flüchtlingskindern": Im ersten werden Familien mit minderjährigem/n Kind/ern, in denen ein Elternteil oder Kind verstorben ist, mithilfe bestehender Angebote interdisziplinär begleitet, unterstützt und stabilisiert. Im zweiten werden Flüchtlingskinder aus Kriegsgebieten im ambulanten Setting insbesondere mit Hilfe der nonverbalen Angebote des Sterntalerhofs therapeutisch begleitet, unterstützt und stabilisiert.

Knowhow - Transfer

Themen wie "Tod", "Trauer", "Abschied" haben in unserer Gesellschaft zeitlebens oft keinen Platz. Sie sind zwar am Rande präsent, aber für den Einzelnen meist so lange tabu, so lange kein schmerzlicher Verlust zu bedauern ist. Damit konfrontiert machen sich für Betroffene, Verwandte und Freunde im privaten Umfeld, ebenso wie im beruflichen Kontext für LehrerInnen, Kindergarten-PädagogInnen, SozialarbeiterInnen etc. oftmals Unsicherheit und Hilflosigkeit breit.

Die MitarbeiterInnen konnten im Laufe der Jahre viel wertvolle Erfahrung sammeln. Diese Erfahrungen werden im Rahmen von Vorträgen und Workshops interessierten Gemeinden, Schulen, Kindergärten, Institutionen etc. zugänglich gemacht. Im konventionellen Kurs "Ehrenamtliche/r Kinderhospiz-BegleiterIn" werden ehrenamtliche Hospiz-BegleiterInnen auf die Begleitung von schwer, chronisch kranken oder sterbenden Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen sowie

deren Familien vorbereitet. Als innovatives und überregionales Angebot bietet der Sterntalerhof seit 2015 den Blended learning - Kurs „Ganzheitliche Kinderhospiz-Arbeit“ an.

Zusätzlich zu dieser Bildungsarbeit zur Schaffung von Knowhow und Kapazitäten, zählt mittlerweile ebenso die Informationsarbeit mit dem Zweck der gesellschaftspolitischen Sensibilisierung zu den Aufgaben am Sterntalerhof, schwerpunktmäßig umgesetzt mit dem halbjährlich herausgegebenen Magazin „DER STERNTALER“ sowie den Sozialkooperationen mit Kurier und radio klassik Stephansdom.

Darüber hinaus bringt sich der Sterntalerhof aktiv in relevanten Gremien ein und unterstützt engagierte Initiativen in grenzüberschreitender Kooperation.

3. Relevanz einer Hospiz- und Palliativversorgung

Wenn ein Kind an einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leidet, löst dies nicht nur große Betroffenheit im gesamten sozialen Umfeld aus, es bedeutet vor allem eine massive, oft auch über lange Zeit bestehende Belastung für die ganze Familie.

Bereits 2002 wurde die in diesen Situationen notwendige Palliative Versorgung seitens der **WHO definiert**, die 2007 von der Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) in ihrem internationalen Meeting zu folgender Definition erweitert wurde:

“Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet. Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt. Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastungen des Kindes zu erkennen und zu minimieren. Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei nur geringen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zu Hause beim Patienten erbracht werden” (Craig 2007, 110). Die in diesem Meeting entstandenen IMPaCCT Standards für pädiatrische Palliativversorgung in Europa stehen neben weiteren Fachartikeln auf folgender Webseite des internationalen Netzwerkes für pädiatrische Palliativversorgung (icpcn) in verschiedenen Sprachen zum Download bereit:

<http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100070002§ionTitle=Document+Downloads>. Im Englischen wird synonym für den deutschen Terminus “pädiatrische Palliativversorgung” der Begriff “palliative care” verwendet.

Die **Anzahl** behandlungsbedürftiger Kinder hat in den letzten Jahren trotz oder paradoxerweise genau durch den medizinischen Fortschritt zugenommen. Gemäß Veröffentlichung des Dachverbandes Hospiz Österreich vom 10.02.2017 leben in Österreich geschätzt rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Teilweise sind diese Patienten mit ausgesprochen intensivierten Behandlungen konfrontiert, die mit schweren körperlichen Nebenwirkungen einhergehen können und oft über Jahre eine medizinisch-pflegerische aber auch psychosoziale Betreuung notwendig machen. Diese Familien leben mit einer jahrelangen Ungewissheit über den Ausgang der Erkrankung.

Lebensbedrohliche und lebensverkürzende **Krankheitsbilder** und Behinderungsformen sind zum Beispiel progressive Muskelerkrankungen (Muskeldystrophie Typ Duchenne), Sekretanomalien (zystische Fibrose), lysosomale Speicherkrankheiten (Mukopolysaccharidose), zerebrale Entzündungsprozesse und bestimmte onkologische Erkrankungen wie Sarkome, Gehirntumore, Formen von Leukämie und Neuroblastom. Auch bei Kindern und Jugendlichen im Mehrfachbehindertenbereich mit komplexen, schweren Organschädigungen und Körperschwäche können lebensbedrohliche Krisensituationen eintreten. Zudem gibt es über 7.000 verschiedene seltene Erkrankungen ("rare diseases"), die zu 75% Kinder betreffen und oftmals chronisch, fortschreitend und häufig auch lebensbedrohlich sind (z.B. proximale spinale Muskelatrophie, Neurofibromatose).

Durch das breite Spektrum von Krankheiten, die eine palliative Versorgung begründen können, wurde von IMPaCCT und ACT eine allgemein anerkannte Unterscheidung in vier Krankheitsgruppen festgelegt:

- Gruppe 1 Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein. (Beispiele: fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen)
- 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. (Beispiele: Zystische Fibrose, Muskeldystrophie)
- Gruppe 3 Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. (Beispiel: Mukopolysaccharidosen)
- Gruppe 4 Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. (Beispiel: schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen)

Quellen: ACT 2003, IMPaCCT 2007, Zernikow 2008

Die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung richtet sich an Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen, die vor dem 18. Lebensjahr diagnostiziert wurden, und an die Angehörigen im psychosozialen Umfeld.

4. Belastung für die ganze Familie

Es gibt wohl kaum ein Ereignis, das eine Familie so hart trifft, wie die Diagnose einer schweren oder fortschreitenden Erkrankung eines ihrer Kinder, sei es durch eine unerwartete akute oder chronische Situation, durch einen Unfall oder durch eine dauerhafte Behinderung.

Der Wunsch nach professioneller Hilfe ist angesichts vieler belastender Veränderungen verständlich. Es verändert nicht nur das Leben, die Entwicklungsmöglichkeiten und die Zukunft des betroffenen Menschen, sondern auch die Lebenssituation und das Miteinander aller Familienmitglieder. Die Bewältigung dieser Situation ist für ein Kind undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung der Familienangehörigen. Die Familie ist die wesentliche Unterstützungsquelle für den Patienten. Selbst betroffen und verletzlich, müssen die Eltern dem Patienten- und Geschwisterkind emotionalen Halt geben und handlungsfähig bleiben.

Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen sind mit einem hohen Leidensdruck für die Betroffenen und deren Angehörige verbunden. Sie können zu Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität führen. Die Patienten sind in ihrer körperlichen, sozialen, emotionalen und kognitiven Entwicklung bedroht. Es ist für die gesamte Familie eine lang andauernde psychische Extremsituation.

Der **individuelle und familiäre Anpassungsprozess** an die Erkrankung, ihre Folgen und die weitere psychosoziale Entwicklung hängt von dem Zusammenwirken der Anforderungen, den Belastungsfaktoren und den Ressourcen ab. Zusammengefasst sind folgende Faktoren entscheidend:

- Personale Funktionalität (z. B. psychische Stabilität, Grundeinstellung, förderliche Krankheitskonzepte, aktive Bewältigungs- und Problemlösungsstrategien, Selbstwirksamkeit, Aktivitäten und Talente, Lebensstil, Sinnfindung)
- Familiäre Funktionalität (z. B. Problemlösen, innerfamiliäre Organisation und emotionales Klima)
- Verfügbarkeit sozialer Unterstützung
- Sozialstrukturelle Faktoren (z. B. Art und Umfang von Berufstätigkeit der Eltern, Wohnsituation der Familie, ökonomische Situation)

Je nach Krankheitsbild und Krankheitsverlauf sind andere Anforderungen an die psychosoziale Situation der Familie gegeben. Bei einem **fortschreitenden Verlauf** sind Krankheit und deren Auswirkungen im Alltag immer präsent und machen eine dauerhafte Anpassung an die Situation erforderlich. Bei Familien, die einer solchen Belastung ausgesetzt sind, besteht die große Gefahr schleichender Erschöpfung. Ein **stabiler Verlauf** kann nach einer akuten Anfangsphase beim Patienten funktionelle

Beeinträchtigungen oder Behinderungen hinterlassen. Auch wenn die Möglichkeit einer partiellen oder vollständigen Wiederherstellung der Körperfunktionen besteht, sind der Einzelne und die Familie dennoch mittel- oder langfristig mit gravierenden Veränderungen konfrontiert. Ein **rezidivierender Verlauf**, bei dem sich symptomfreie Phasen mit akuten Phasen abwechseln, erfordern eine ganz spezielle Anpassungsleistung der Familie. Es kann nur schwer vorhergesagt werden, wann oder ob es zu einem neuerlichen Ausbruch der Krankheit kommt. Die Angst vor einem negativen Verlauf ist permanent gegeben.

Ein wichtiger Faktor der psychosozialen Belastung durch eine Krankheit ist der Umfang ihrer **Lebensbedrohung**. Dabei ist zu unterscheiden, ob eine Krankheit in jedem Fall die Lebenserwartung begrenzt, wie es bei Mukoviszidose und einigen Herzerkrankungen der Fall ist, oder ob sie plötzlich zum Tode führen kann, wie bei vielen onkologischen Erkrankungen. Beides, das Wissen darum, dass keine Heilungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen und die akute Bedrohung durch den Tod, haben schwerwiegende psychische Auswirkungen.

Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung befürchten, dass ihr Leben endet, bevor sie ihren persönlichen Lebensplan verwirklichen konnten. In Familien mit lebensbedrohlicher Krankheit herrscht oft eine antizipierte Trauer, die sich durch sämtliche Lebensbereiche zieht und auf alle Familienmitglieder auswirkt. Die Perspektive, das kranke Familienmitglied irgendwann loslassen zu müssen, macht die Gestaltung der Beziehungen oft schwierig und führt nicht selten zu emotionalen Schwankungen zwischen dem Bedürfnis sehr großer Nähe und andererseits dem Schaffen innerer Distanz aus Angst vor dem Schmerz des Abschieds.

Daneben existiert in manchen Familien zudem eine große Hemmschwelle, die Gefühle der Angst und Trauer vor den anderen Familienmitgliedern zu zeigen, weil befürchtet wird, dass die Familie dadurch ihre innere Stabilität verlieren könnte. Somit besteht auch die Gefahr des inneren Rückzugs einzelner Familienmitglieder.

4.1. Auswirkungen auf das betroffene Kind

Das Erleben des Alltags lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher ist geprägt von einer Vielzahl seelischer Erschütterungen. Dazu zählen nicht nur körperliche Schmerzen und der zunehmende Verlust der eigenen Selbständigkeit mit gleichzeitiger Zunahme der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, sondern auch Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, Trennung von Bezugspersonen und Bezugsgruppen, Mitleidsreaktionen der sozialen Umwelt, persönliches Erleben des „Nicht-Mehr-Dazugehörens“ und des Andersseins.

Besonders bei Jugendlichen führt die Abhängigkeit von der Umgebung zu großen Problemen. Ihre ersten Schritte in die Selbständigkeit werden durch die lebensbedrohliche Situation wieder begrenzt. Zusätzlich können Pläne für die Zukunft nur mehr in eingeschränktem Rahmen gemacht werden, was zu weiterer

Unsicherheit führt und das eigene Selbstkonzept aus dem Gleichgewicht bringen kann. Schließlich führt die Lebensbedrohung auch zu einer Unterbrechung oder sogar vorzeitigen Beendigung von bewährten Sozialkontakten. Dadurch destabilisiert sich die Sozialkompetenz des erkrankten Kindes, sodass es kaum noch in der Lage ist, sich selbst in persönlicher und sozialer Identität darzustellen. Vor allem die Sichtbarkeit der Erkrankung kann den psychosozialen Belastungsgrad noch erhöhen. Das Selbst- und Körperbild verändern sich durch krankheits- oder behandlungsbedingte körperliche Veränderungen, Freiheit und Autonomie werden beeinträchtigt, Selbstkontrolle geht verloren, Angst in die Schule zu gehen, ausgelacht oder anders behandelt zu werden, Unterforderung oder Verwöhnung vom Umfeld stellen weitere Belastungen dar.

Neben diesen Folgen müssen sich die erkrankten Kinder und Jugendlichen auch noch mit Themen über Leben, Tod, Zukunft und Trennung auseinandersetzen. Bei malignen Erkrankungen geht eine große Bedrohung von der Möglichkeit eines Rückfalls aus. Auch nach Jahren der Erstdiagnose können die Betroffenen mit „Todesängsten“ konfrontiert werden.

Die Reaktionsweisen eines Kindes auf das kritische Lebensereignis einer Erkrankung sind sehr individuell. Kinder haben zu ihrem Schutz oft erstaunlich gute Selbstheilungstendenzen. Wenn die eigenen Ressourcen aber nicht ausreichen, lassen sich häufig **behandlungsbedürftige Verhaltensauffälligkeiten** und psychische Störungen beobachten:

- Entwicklungs- und Lernstörungen sowie emotionale Störungen
- Posttraumatische Belastungsstörungen
- Belastungsreaktionen (z.B. ängstliches, aggressives, regressives Verhalten)

Nicht vergessen werden darf, dass vermeintlich auffälliges Verhalten durchaus eine angemessene Reaktion auf eine extreme Belastungssituation sein kann. Dessen ungeachtet wissen wir aber heute, dass eine psychosoziale Begleitung zur Vermittlung funktioneller Bewältigungsstrategien von präventiver Bedeutung ist.

4.2. Auswirkungen auf die Eltern

Eltern sehen sich durch die meist intensiven und zeitaufwendigen Pflege- und Behandlungsmaßnahmen oft mit wirtschaftlichen Schwierigkeiten konfrontiert. Nicht selten muss ein Elternteil den Arbeitsplatz aufgeben bei gleichzeitiger Zunahme der Ausgaben, da Behelfsmittel oder alternative Therapien sehr kostspielig werden können. Spitäler oder Therapiezentren liegen oft weit weg vom Wohnort, womit die Familie manchmal über Jahre ein zerrissenes Leben führt, die Einzelnen sich voneinander auch innerlich distanzieren und die Paarbeziehung auf eine harte Probe gestellt wird. Eigene Bedürfnisse müssen komplett zurückgestellt werden, es bleibt weder Zeit für Partnerschaft noch für andere Kinder. Die Erholungszeiten fehlen und bringen die Eltern in kurzer Zeit an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit. Soziale Kontakte werden auf ein Minimum reduziert, wobei das Umfeld oft durch Unsicherheit

auch mit Distanz reagiert. Mit besonderen Schwierigkeiten sehen sich allein erziehende Elternteile konfrontiert. Sie stehen vor der nahezu unmöglichen Aufgabe, Berufstätigkeit, Betreuung ihres kranken Kindes und eventuell gesunder Geschwister sowie Haushaltsführung alleine zu bewältigen. Bei schwerer Krankheit des Kindes mit Leiden und Schmerzen kann der instinktive Wunsch der Eltern, das Kind vor Schwierigkeiten und Schmerzen zu schützen, nicht verwirklicht werden. Eine unmittelbare Lebensbedrohung oder eine begrenzte Lebenserwartung der Kinder ist für Eltern extrem schwer zu verarbeiten. Die Befürchtung, den bevorstehenden Anforderungen nicht gewachsen zu sein und zu treffende Therapieentscheidungen, resultieren in einer Überforderung. Häufig kommen Schuldgefühle und Zweifel auf, für das Kind alles Notwendige und Richtige getan zu haben bzw. zu tun.

Eltern sind durch diese emotionale Ausnahmesituation gefährdet, in ihrem Erziehungsverhalten "Normalität" und Sicherheit gebende Regeln zu verändern oder aufzuheben. Viele neigen zur Überfürsorge und dem Abnehmen jeglicher Schwierigkeiten, was langfristig zu einer ungünstigen Verhaltensentwicklung beitragen kann. In manchen Fällen besteht auch die Gefahr, dass Eltern durch ihre eigene Überforderung in ihrer Wahrnehmung gegenüber dem erkrankten Kind so eingeschränkt sind, dass die Kinder mit ihren Sorgen und Nöten alleine gelassen werden.

4.3. Auswirkungen auf die Geschwister

Durch eine lebensbedrohliche Situation eines Kindes rücken Geschwister oft in den Hintergrund der elterlichen Fürsorge. Es besteht die Gefahr, dass sie nicht nur die "Normalität" des vertrauten Alltags verlieren, sondern auch einen Teil der elterlichen Verfügbarkeit auf unbestimmte Zeit. Kommt es zu längeren Spitalsaufenthalten und damit zu längeren Trennungen, ist die Eltern-Kind-Beziehung in ihrer Bindungsqualität gefährdet - es können dabei häufig Verlustängste entstehen.

Im Vergleich zur dramatischen Lebenslage des erkrankten Geschwisterkindes wirkt ihre Bedürftigkeit trivial. So nehmen sich viele zurück und senden emotionale Botschaften eher auf indirekte Weise. Sie haben ebenso Ängste dem erkrankten Kind gegenüber und erleben dabei einen permanenten Konflikt zwischen der Rücksichtnahme und dem Wunsch nach eigener Zuwendung. Neben der Angst um Bruder oder Schwester, leiden viele Kinder auch unter der Angst, selbst zu erkranken und zu sterben. Manche Kinder fühlen sich auch schuldig, weil sie Neid- und Rivalitätsgefühle dem erkrankten Kind gegenüber haben. Um die Familie zu entlasten, sprechen die wenigsten Geschwister über ihre Konflikte und ziehen sich zurück. Viele verhalten sich auch sehr umsorgend dem erkrankten Kind gegenüber und übernehmen dabei zu viel Verantwortung. Geschwister können sehr unterschiedlich reagieren: Aggressionen, starke Anhänglichkeit, Wut, Eifersucht, Enuresis, Schulschwierigkeiten oder auch Ängste und regressives Verhalten. An diesen Reaktionen werden die Belastungen gesunder Kinder deutlich.

5. Konsequenzen für eine pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung

In Anlehnung an die Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa und auf Basis der Definitionen von WHO und ACT, werden im Folgenden die wichtigsten Aspekte zusammengefasst:

Da die Familie selbst betroffen und gleichzeitig die wesentliche Unterstützungsquelle für den Patienten ist, ist ein **familienorientiertes Konzept** in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung unumgänglich.

Wie anfangs erwähnt, kann eine pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung sowohl in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf regionaler Ebene oder auch zu Hause bei der betroffenen Familie in Anspruch genommen werden. Im Idealfall bleibt das **Zuhause** zentraler Ort der Versorgung, und die Familie wählt selbst den Aufenthaltsort, der zum jetzigen Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes der passende ist.

Grundlage einer guten Hospiz- und Palliativversorgung ist eine reflektierte, ethische **Grundhaltung**, der Respekt vor der Selbstbestimmung der Betroffenen und des Expertentums der Eltern, der persönlichen Lebensgeschichte, der mit der Erkrankung verbundenen Auswirkungen sowie den daraus resultierenden individuellen Wünschen und Bedürfnissen. Unabhängig von sozialem Status, Herkunft oder Religion sollen betroffene Familien palliative und hospizliche Versorgung in Anspruch nehmen können.

Der Schwerpunkt der Hospiz- und Palliativversorgung liegt in der höchstmöglichen **Lebensqualität** für den betroffenen Menschen und seine Angehörigen. Das umfasst eine aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase. Lebensqualität ist ein dynamischer und komplexer Begriff, zu dessen Inhalt es bezogen auf lebenslimitierende Erkrankungen kaum solide Forschung oder allgemein anerkannte Theorien gibt. Umso wichtiger ist die Wahrnehmung der Bedürfnisse betroffener Familien durch geschulte BegleiterInnen verschiedener Berufsgruppen.

Die Notwendigkeit einer **interdisziplinären Zusammenarbeit** wird angesichts der Vielfalt der Anforderungen und Belastungen betroffener Familien deutlich. Eingebunden sind folgende Bereiche: Medizin, Pflege, Psychologie, Psychotherapie, Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik, Sozialarbeit, Seelsorge, ehrenamtliche Begleitung sowie Physio-, Ergotherapie und Logopädie.

6. Die fachlich-therapeutische Arbeit am Sterntalerhof

Der Sterntalerhof ist eine Herberge der Erholung und Entlastung für Familien, die mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit oder Behinderung eines Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen konfrontiert sind. Auch wenn von medizinischer Seite durch kurative Maßnahmen keine Aussicht auf Heilung besteht, möchten wir in Zusammenarbeit mit den behandelnden ExpertInnen palliativ diesen Kindern und Jugendlichen mit ihren Familien Chancen und Möglichkeiten für eine möglichst hohe Lebensqualität bieten. Gemäß gegenständlichem Konzept können die Betreuungsprozesse am Sterntalerhof ab der Diagnosestellung, während des Krankheitsverlaufes bis zu nachfolgenden Trauerphasen und auch mehrmals in Anspruch genommen werden. Unsere Tätigkeit lässt sich somit beschreiben als **ganzheitliche und familienorientierte Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung**.

Qualität

Die Qualitätssicherung wird durch den Austausch in regelmäßigen Teamsitzungen sowie Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen sichergestellt. Für das Lebensbegleitungsteam gibt es zwei Mal pro Woche zusätzlich den interdisziplinären Austausch, der die Grundlage dafür ist, dass alle Betreuungsaspekte für die Gesamtfamilie Beachtung finden. Entscheidend für die Erhaltung und Weiterentwicklung der Qualität unserer gemeinsamen Arbeit ist des Weiteren ein respektvoller Umgang miteinander: Vertrauen, gegenseitige Wertschätzung, Loyalität, Toleranz und die Bereitschaft Kritik konstruktiv zu äußern, anzunehmen und aus Fehlern zu lernen.

Die im Folgenden beschriebenen Bereiche der stationären Betreuung, mobilen Versorgung und ambulanten Begleitung greifen am Sterntalerhof ineinander, ergänzen sich und gewährleisten eine hohe Unterstützungsqualität für betroffene Familien. Dabei orientieren wir uns selbstverständlich an den aktuellen Standards zur pädiatrischen Palliativversorgung in Europa und den oben ausgeführten Konzepten.

6.1. Stationäre Betreuung

Am Sterntalerhof stehen drei barrierefreie und voll ausgestattete Wohneinheiten zur Verfügung, die von Familien jeweils zwischen einer und drei Wochen genutzt werden können (im Bedarfsfall auch darüber hinaus). Eingebettet in die südburgenländische Landschaft bietet der Sterntalerhof viele stärkende Erlebnis- und Erholungsmöglichkeiten. Durch die Natur, die Tiere, flexible und vielseitige Unterstützungsangebote eines überschaubaren Teams, das Erleben von Normalität und Alltag in einer Gemeinschaft und durch den Austausch mit anderen Familien ist es möglich, auf viele der körperlichen, geistigen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse sowohl des kranken Kindes als auch seiner Eltern und Geschwister

einzugehen. Neben der Absprache mit behandelnden ÄrztInnen sowie einem medizinisch-pflegerischen Pool vor Ort, steht die pädagogisch-therapeutische, psychosoziale Arbeit mit folgenden Bereichen im Mittelpunkt: Klinische und Gesundheitspsychologie, Heilpädagogik, Therapeutisches Reiten, tiergestützte Interventionen, Kunst- und Musiktherapie, Ausdrucks- und Tanzpädagogik, Psychotherapie und Sozialarbeit sowie Seelsorge und integrative Trauerbegleitung, ergänzt um Physiotherapie und Massage. Der Sterntalerhof ist eine Herberge, die es Familien ermöglicht, in einer schwierigen Zeit wieder **Ruhe zu finden, Kraft zu tanken** und **Zuversicht zu gewinnen**.

In unserer **Grundhaltung** orientieren wir uns an einer humanistischen und systemischen Sichtweise, in der wir unsere Aufmerksamkeit auf die Stärkung innerfamiliärer Kraftquellen und des Selbstwertes jedes Einzelnen richten. Unsere Arbeit ist ressourcenorientiert und möchte jedem Familienmitglied die Möglichkeit geben, das eigene Selbst zu stärken und neue Perspektiven zu finden. Denn Lebensqualität wird entscheidend davon beeinflusst, wie die Familie mit der Ausnahmesituation umgeht. Trotz Krankheit, Behinderung und Lebensbegrenzung will ein erfülltes Leben gelebt werden. Eigene Bedürfnisse können bewusst gemacht und Gefühle zum Ausdruck gebracht werden. Letztlich darf es so sein, wie es gerade erlebt wird. Das Wesentliche ist das Miterleben: *“Ich weine mit Dir und lache mit Dir. Wir sind da und halten es aus, dass es so ist wie es ist!”*

Die absichtslose **Begleitung**, das “einfach Da-sein”, ist ein wesentliches Element der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen. Begleitung ist als Angebot auf Augenhöhe zu verstehen, um mit betroffenen Familien ein Stück des Weges im Leben, im Sterben oder in der Trauer mitzugehen. Gemeinsames Spielen, Basteln, Malen oder Musizieren verfolgen dabei nicht immer ein bestimmtes Ziel, sondern lassen uns an der kindlichen Welt des Hier und Jetzt teilhaben. Im Angesicht der Nähe einer lebensbegrenzenden Situation geht es um das Gestaltendürfen der Gegenwart.

*“Denn die im Hier und Jetzt gestalteten Momente sind die Erinnerungen,
die in Summe unser Leben ausmachen.”
(Mag. Nicola Wieland)*

Oft erschließt sich erst durch die gemeinsam verbrachte **Zeit**, welche Fragen das Kind in seiner individuellen Lebenslage hat, welche Prozesse es schon durchlaufen ist und was es im Moment benötigt. Wünsche, Sorgen, Ängste oder andere Gefühle werden bei Kindern oft auch symbolisch oder versteckt geäußert. Wenn auf diese Signalbotschaften eingegangen wird, besteht die Möglichkeit, dass sich Kinder und Jugendliche verstanden fühlen, um letztlich ihre Gefühle selbst erkennen, ausdrücken und annehmen zu lernen. Die therapeutisch-pädagogischen Methoden, die am Sterntalerhof angeboten werden, haben also nicht zwingend den Anspruch, Therapieziele zu erreichen oder Fördermaßnahmen darzustellen - gerade am Lebensende geht es um das Dasein einer Herberge, um einen geschützten Raum.

Es geht um gelebtes Leben, um den eigenen Sinn im Hier und Jetzt - Lebensqualität!

Dafür ist es wichtig ein **adäquates Umfeld** zu schaffen, in dem es gelingt, dass sich die Familie geborgen und sicher fühlt. Ganzheitliche Familienbegleitung am Sterntalerhof soll dem Menschen trotz Krankheit und Gebrechlichkeit seine unverletzliche Würde bewusst und menschliche Begegnung und Beziehung erfahrbar machen. Dies kann sowohl durch die verschiedenen pädagogisch-therapeutischen Angebote ermöglicht werden, als auch im alltäglichen Miteinander: beim Füttern der Ziegen und Esel, beim Versorgen der Pferde, bei einem Lagerfeuer, bei der täglichen Stall- oder Gartenarbeit, bei vielfältigen Tätigkeiten wie Hufe auskratzen, Katze streicheln, Tisch dekorieren, Unkraut jäten, Kräuter ernten, Pizza backen, beim Beobachten der Natur oder der Pferde auf unseren Koppeln, beim Spazieren durch die sanfte Hügellandschaft etc.

Das persönliche Tun aus Achtsamkeit und Wertschätzung heraus steht in einem Wechselspiel mit einem interdisziplinären, professionellen Geschehen. Hier profitieren unsere Familien von einem **vielfältigen Angebot**, aus dem sie das jeweils Passende für die jetzige Lebens- und Entwicklungsphase in Anspruch nehmen können. Durch eine schriftliche Anamnese und das persönliche Erstgespräch mit dem Bezugsbetreuer können vorhandene Bedürfnisse und Anliegen erkannt und aufgegriffen werden. Unter Einbeziehung unserer Erfahrungen und Kenntnisse und in Abstimmung mit den vorhandenen Ressourcen, gestalten wir einen individuellen **Therapieplan**, der vom ersten Tag an laufend an die Befindlichkeiten der Familien angepasst wird und neben der allgemeinen Lebensbegleitung auch folgende therapeutisch-pädagogische Unterstützungsmöglichkeiten beinhalten kann:

6.1.1. Klinische- und Gesundheitspsychologie

Hier liegt der Schwerpunkt auf der Beratung und Unterstützung der gesamten Familie während der Auseinandersetzung und Bewältigung verschiedener Phasen des Krankheitsverlaufes oder in der Trauer. Diese Tätigkeit schließt Krisenintervention, Methoden zur Angst-, Schmerz- und Krankheitsbewältigung, Entspannungstraining und Paarberatung mit ein. Besonderes Augenmerk wird auf die Ressourcen jedes Familienmitglieds gelegt. So können entsprechend der Ausgangslage jedes Einzelnen entlastende, stärkende und stabilisierende psychologische Angebote gesetzt werden. Kinder brauchen die/den Psychologin/en vor allem als Sprachrohr für ihre Bedürfnisse, die es zu erkennen und zu benennen gilt. In anschließenden beratenden Erziehungsgesprächen können diese thematisiert und mögliche Lösungsansätze für den Alltag zuhause gefunden werden. Risikofaktoren wie Burnout, Suizidalität und psychopathologische Phänomene werden von der/dem Psychologin/en bei Bedarf aufgegriffen, und ein geeignetes ambulantes therapeutisches Setting wird vermittelt.

6.1.2. Heilpädagogik

Im Fokus der Heilpädagogik steht die Gesamtentwicklung, das psychische Gleichgewicht und die gesellschaftliche Teilhabe des erkrankten Kindes aber auch der Geschwister. Hier gilt es ein möglichst normales Leben zu fördern, solange und bei so vielen Gelegenheiten dies möglich ist. Selbstbestimmung, Selbstwirksamkeit, Teilhabe und Autonomie stehen dabei im Zentrum. Einerseits können Fähigkeiten und Kompetenzen gestärkt, andererseits können neue Wege und Entwicklungsmöglichkeiten entdeckt werden. Das emotionale und soziale Erleben kann mit Hilfe von Spielen, kreativem Gestalten oder Gesprächen unterstützt werden. Wir malen Freundschaftsbilder, suchen Kraftsteine, basteln Glücksbringer, gestalten Kerzen und Traumfänger, befüllen Erinnerungsboxen, schreiben Briefe, lassen Schiffchen mit Wünschen und Botschaften auf die Reise gehen, machen die größten Seifenblasen der Welt oder spielen Theater. Wir beschäftigen uns mit Gefühlsbarometern, erzählen Geschichten uvm.

Auch bewegte, sensorische oder basale Angebote wie in der Motopädagogik, der Sensorischen Integration im Dialog und im Snoezelen-Therapieraum können einen individuellen Zugang zum Kind herstellen und die ganzheitliche Persönlichkeitsentwicklung positiv beeinflussen. Diese heilpädagogischen Methoden fördern durch körperorientierte Ansätze spielerisch und lustbetont das innere Gleichgewicht und sind damit ein wesentlicher Beitrag zur Lebensqualität. Sensorische und basale Anregungen finden sich z.B. bei Rasierschaumparties, Cremerutschen, Hörmemories, Tastsäckchen-Ratespielen, bei einem Geruchsquiz, beim Schaukeln, Trampolin- oder Luftburgspringen, in der Hängematte, im Getreidebad, bei multisensorischen Entspannungseinheiten im Snoezelenraum uvm.

In begleitenden Elterngesprächen soll ein neuer Blick auf die Ressourcen und Fähigkeiten der Kinder ermöglicht werden und Hilfestellungen für den Alltag zuhause erarbeitet werden.

6.1.3. Therapeutisches Reiten

Bei dieser ganzheitlichen Therapieform kann wortwörtliches Getragensein erlebt werden. Pferde richten uns nicht nur äußerlich körperlich, sondern auch innerlich seelisch auf, sie bringen uns durch ihre Bewegung ins Gleichgewicht, sie borgen uns ihre Beine, um unterwegs zu sein und sind feinfühlig, soziale Wesen. Pferde bieten vielfältige Möglichkeiten an: Sie lassen sich beobachten, berühren, pflegen, füttern, reiten; sie haben ein feines Gespür für menschliche Befindlichkeiten und sind absolut authentisch in ihrem Verhalten. Sie bewerten, bemitleiden und bestrafen uns nicht. Durch das Gefühl getragen und gewiegt zu sein, sind Pferde bestens geeignet, verletztes Vertrauen zu heilen und das Bedürfnis nach positiver Zuwendung zu befriedigen. Durch das Erleben eigener Leistungen oder das Bewältigen von Aufgaben rund um das Pferd, werden auch schnell Erfolgserlebnisse erfahren, die das Vertrauen in sich selbst und eigene Fähigkeiten bestärken. Mit

Unterstützung der Tiere kann durch Bewegung, Spiel, Spaß und Freude hohe Lebensqualität und Selbstwertstärkung erreicht werden. Beim Therapeutischen Reiten am Sterntalerhof werden somit mehrere Ebenen des Menschen angesprochen, die das Konzept der ganzheitlichen Lebensbegleitung optimal ergänzen. Drei verschiedene Sparten können momentan angeboten werden:

Bei der **Heilpädagogischen und therapeutischen Förderung mit dem Pferd** handelt es sich um eine ressourcenorientierte Förderung und ein prozessorientiertes Begleiten von Menschen mit Hilfe des Therapiepferdes. Abgestimmt auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten werden rehabilitative, soziointegrative und therapeutisch-pädagogische Maßnahmen umgesetzt.

Bei der **Hippotherapie** handelt es sich um eine spezielle physiotherapeutische Maßnahme, die bei behinderten und kranken Personen das Pferd und dessen dreidimensionale Rückenbewegung unter medizinischen Gesichtspunkten einsetzt. Der direkt auf dem warmen, bewegten Rücken sitzende Mensch muss ständig aktiv auf diese Bewegungen reagieren.

Innerhalb der Sparte **Integratives Reiten** eröffnet das Pferd als Partner dem Menschen mit Handicap den Zugang zu medizinisch wertvoller Freizeitgestaltung bis hin zur Teilnahme am allgemeinen Turniersport. Kompensatorische Hilfsmittel (speziell angefertigte Sättel, Steigbügel, Zügel) erleichtern das Erreichen reiterlicher Ziele selbst bei ReiterInnen mit schweren Handicaps.

6.1.4. Ganzheitliche Kunsttherapie

Die ganzheitliche Kunsttherapie ist ein multimedialer Ansatz. Hier ist Zeit und Raum, um im schützenden Rahmen den Kontakt mit bildnerischen Medien wie Malen, Zeichnen, Modellieren und die Begegnung mit Naturmaterialien sowie darstellenden Medien wie Improvisation, Theater, Schauspiel, Poesie und Fotografie etc. zu erleben. Durch Erfahrungen mit den unterschiedlichsten Materialien öffnen sich Kinder oft spielerisch, Befindlichkeiten, Gefühle und Emotionen beginnen Ausdruck zu finden und Erkenntnisse werden ermöglicht. Wenn die eigene Kreativität und Freude an Gestaltungsprozessen mehr Handlungsspielraum entstehen lässt, werden Ressourcen wahrgenommen und Entwicklung wird erkennbar. Die sorgsame therapeutische Begleitung, das Selbstbestimmte Tun im Hier und Jetzt, das Fördern der eigenen Potenziale und das Stärken der eigenen Kompetenzen ermöglichen gewinnbringende Momente. Die ganzheitliche Kunsttherapie stellt keine Symptom-, Krankheits- oder Krisenbekämpfung dar. Sie bietet Rehabilitation und Wiederherstellung des kreativen, sozialen Seins und des schöpferischen Tuns. Die ganzheitliche Kunsttherapie steht für Kinder, Jugendliche und Eltern einzeln oder in der Gruppe zur Verfügung.

6.1.5. Musiktherapie

Musiktherapie kann sowohl aktiv als auch rezeptiv erlebt werden. Durch den Einsatz von verschiedenen leicht zu spielenden Instrumenten können Ängste, Sorgen und Schmerzen mitgeteilt und ausgedrückt werden bzw. auch in den Hintergrund treten. Die Kinder am Sterntalerhof finden meistens für ihre Emotionen wie z.B. Trauer, Wut, Aggressionen, Hilflosigkeit, Schuldgefühle und auch für ihre Schmerzen keine passenden Worte. Durch verschiedene Spiele (Improvisationen) umgehen wir das Wort und tauchen in eine neue Art der Kommunikation ein.

Musik kann unsere Stimmungen beeinflussen, zur Entspannung beitragen, Unsicherheit, Frustration und Nervosität abbauen und das Gefühl von Geborgenheit vermitteln. Das Gehör ist eines der am frühesten entwickelten Sinnesorgane und auch eines der letzten, welches uns am Ende des Lebens verlässt. Daher vermag dieses Medium in tiefe Seelenschichten vorzudringen, uns emotional anzusprechen und damit Ventil für Gefühle und Empfindungen zu sein. Musik dient nicht nur als Kommunikationsform und symbolische Sprache, sie fördert auch Kreativität, Phantasie und die Persönlichkeitsentwicklung eines Menschen. Die/der TherapeutIn versetzt sich mit den zur Verfügung stehenden Mitteln in jene Rolle, die die Klienten gerade brauchen (z. B. die führende Rolle, Sicherheit und Geborgenheit gebend mit Wärme, Rhythmus, Konstanz).

6.1.6. Ausdrucks- und Tanztherapie

Der Bereich der Ausdrucks- und Tanztherapie am Sterntalerhof ist ein weitgefächerter: neben choreographierten Tänzen, Tanzsessions, Tanztheater und Entspannungsübungen mit Musik ist es vor allem der freie Tanz - ein einzigartiges nonverbales Ausdrucksmittel - der im Mittelpunkt steht. Der freie Tanz bietet die Möglichkeit einen Zugang zum emotionalen Leben eines Menschen zu finden. Frei zu tanzen bedeutet so sein zu dürfen, wie man gerade ist, wie man gerade fühlt oder was man gerade spürt. Bedürfnisse, Wünsche, Ängste, Gefühle von Trauer, Leidenschaften und Träume können über den Körper und über die Bewegung erfahren bzw. ausgedrückt werden. In einem sicheren und begleiteten Rahmen können diese Gefühle wertfrei bewusst wahrgenommen werden. Der freie Tanz erlaubt uns, dass wir uns neu (ganzheitlich) erfahren, dass wir uns selbst wieder spüren und erleben und bietet uns eine Chance zur Selbstentfaltung bzw. zur Selbstbefreiung.

6.1.7. Seelsorge

Die Seelsorge war von Anfang an ein fester Bestandteil im therapeutischen Konzept des Sterntalerhofes. Sie unterstützt den Menschen bei der Suche nach dem Woher, Wohin, Wozu seines Lebens und umkreist die Fragen "Was ist dir heilig?" und "Was beseelt dich?" Als "Seel - Sorge" anerkennt sie den Menschen als letztlich nicht entschlüsselbares Geheimnis und legt Wert auf einen achtsamen Umgang mit dem "Heiligen", das jedem Menschen innewohnt. Die Seelsorge nimmt Menschen auch in

ihrer Begrenztheit und Verwundbarkeit wahr, hat dabei aber immer das größtmögliche Glück im Hier und Jetzt und das umfassende Heil des Menschen, die Fülle des Lebens im Blick.

Gesprächsbegleitungen rund um existenzielle Grenzfragen gehören ebenso dazu wie die Gestaltung von Gedenkfeiern, Trauerritualen oder Meditationen. Der persönliche Austausch und die praktischen Übungen dienen letztendlich ein und demselben Ziel: Dass Menschen, besonders in krisenhaften Lebensphasen, mit dem Geheimnis ihres Lebens in Berührung kommen und sich daran neu auf- und ausrichten können.

Der "Geist des Sterntalerhofes" gründet in einer Haltung der Gastfreundschaft, der Solidarität und Nächstenliebe. Wir teilen mit unseren Gästen was wir sind und haben, im Bewusstsein: Wir sind (nur) Gast auf Erden und das höchste Gut des Lebens sind geglückte Beziehungen.

6.1.8. Systemische Familientherapie

Systemische Therapie versteht sich als eigenständiges psychotherapeutisches Verfahren und ist der Oberbegriff für eine Vielzahl von Ansätzen und Modellen, die sich aus der Paar- und Familientherapie heraus entwickelt haben. Systemische Praxis sucht nach Bedingungen, mit deren Hilfe die Klienten ihre Ressourcen aktivieren können, um in Selbstorganisation zu ihren Zielen gelangen zu können. Die systemisch ausgerichtete Therapie geht von der Autonomie der Rat- und Hilfesuchenden aus und betrachtet diese als Experten ihrer selbst. Zentrales Arbeitsmittel ist der öffnende Dialog. Ziel systemischer Familientherapie ist es, mit den Klienten gemeinsam Lösungen für ihre Probleme zu finden und zu gestalten, wobei immer auch der Kontext miteinbezogen wird.

6.1.9. Küchenwerkstatt

In einer Alltagssituation wie dem Kochen und Backen entkrampfen sich Situationen, und Humor, Spaß sowie Kreativität können empfunden werden. Unter Berücksichtigung des Jahreskreises und der persönlichen Bedürfnisse jedes Familienmitgliedes werden viele Erfahrungen sowohl für Kinder als auch Erwachsene möglich: gemeinsames Schaffen guter Speisen, gestalten von Kochhauben und Kinderschürzen, Erleben von Sinneserfahrungen, Beratung zu bewusster Ernährung, Sondennahrung oder Hilfestellungen bei Schwierigkeiten rund um das Thema Ernährung. Gerade dem Thema "Gesunde Ernährung" in all seinen Facetten wird besonderes Augenmerk geschenkt.

6.1.10. Traumapädagogik und traumazentrierte Fachberatung

Traumapädagogik ist die Pädagogik des sicheren Ortes, und der positiven Beziehungserfahrung für Kinder, Jugendliche und Eltern mit Traumaerlebnissen. Durch das Wissen über die Auswirkung von Traumatisierungen ist die Möglichkeit gegeben, diese Verhaltensweisen zu erkennen und alternative Handlungsmuster zu erarbeiten. Die Distanzierung von traumatischen Erfahrungen bildet die Grundlage für

die persönliche Weiterentwicklung und Gestaltung eines neuen Lebenskonzeptes, wobei die Förderung von Selbstachtsamkeit und Selbstwirksamkeit im Mittelpunkt stehen. Eine neue Orientierung kann gelingen und die erforderliche Selbstsicherheit und Stabilität in der Alltagsbewältigung erlangt werden.

6.1.11. Integrative Trauerbegleitung

Für den Sterntalerhof ist Trauerbegleitung ein Teil der Hospizarbeit. Krankheit, Tod, Trauer betreffen die ganze Familie, oft auch die Verwandtschaft und Freunde. Der Sterntalerhof will gerade dann für Familien da sein, wenn durch den Verlust eines geliebten Menschen die meisten Netzwerke und Versorgungsstrukturen abreißen.

Die Trauer beginnt ab der Diagnose - viele kleinere und größere Abschiede müssen innerhalb des Krankheitsverlaufes durchlebt werden, wie z.B. der Verlust von körperlichen oder geistigen Fähigkeiten, Veränderung des Aussehens, Abschiede von Handlungsmöglichkeiten, von Normalität und auch von Zukunftsvorstellungen, Perspektiven und Lebensplänen. Zudem gibt es auch die Familien, die mit einem plötzlichen, unvorhergesehenen Tod konfrontiert werden, der nicht selten auch mit Traumatisierungen einhergeht.

Trauer ist eine gesunde Reaktion auf Verlust- und Trennungserlebnisse und verlangt eine einfühlsame und haltgebende Begleitung. Der Sterntalerhof ist ein Ort, an dem sich jede/jeder einzelne individuell auf ihren/seinen Trauerprozess einlassen kann und lernen kann, das Geschehene und die damit verbundenen Gefühle in das eigene Leben zu integrieren. Sich der Trauer zu stellen, kann einem komplizierten oder pathologischen Prozessverlauf entgegenwirken.

Da jeder Mensch unterschiedliche Reaktionen auf Verluste zeigt, ist es auch hier sinnvoll, ein interdisziplinäres Team mit einem vielfältigen pädagogisch-therapeutischen Angebot verfügbar zu machen. Dafür können sowohl Gespräche mit den Seelsorgern, PsychologInnen oder anderen TherapeutInnen unterstützend wirken, als auch Phantasieeisen oder Abschieds- und Trauerrituale.

Rituale können generell helfen, der Trauer einen Rahmen zu geben und das Unfassbare begreiflich zu machen. Sie erfüllen durch ihre Beständigkeit die menschlichen Grundbedürfnisse nach Sicherheit und Orientierung. Gerade in einer Extremsituation, wie dem Verlust eines Familienmitgliedes kann ein Ritual Halt geben und nachhaltig als Kraftquelle wirken. Es können Bäumchen im Erinnerungs- und Lebensgarten gepflanzt werden, Schiffchen im nahegelegenen Lafnitzbach auf die Reise geschickt werden, Luftballons steigen gelassen oder Kerzen gestaltet werden. Genauso hilfreich kann es sein sich einmal abzulenken, Normalität im Alltag mit den hinterbliebenen Familienmitgliedern zu leben, wieder Lachen zu lernen und Freude zu empfinden, Kraft für die Gestaltung des Hier und Jetzt zu finden, ohne die Erinnerungen an die verstorbene Person zu verlieren.

Trauerbegleitung am Sterntalerhof kann in Form von stationären, ambulanten oder mobilen Angeboten in Anspruch genommen werden. In der ambulanten Gruppe für verwaiste Familien erleben wir immer wieder, wie stabilisierend auch der Austausch mit anderen Betroffenen sein kann, der noch einmal anders Trost und Halt vermitteln kann.

Neben der regulären Begleitung von Familien am Sterntalerhof finden pro Jahr auch **Geschwisterwochen** statt, in denen nur die Geschwister von schwer, chronisch kranken oder verstorbenen Kindern im Mittelpunkt stehen und eine Woche am Sterntalerhof verbringen. Die Gruppe stellt auch hier ein wertvolles Erfahrungsfeld dar, welche zahlreiche Heilfaktoren beinhaltet. Der Austausch und die Aktivitäten mit Gleichgesinnten, das Gefühl, nicht alleine zu sein, fördern die soziale Verbundenheit. Ängste, Trauer und Lebensgeschichten werden geteilt und miteinander getragen.

6.2. Mobile Versorgung

Ergänzend zur stationären Betreuung am Sterntalerhof wird die mobile Versorgung betroffenen Familien zuhause angeboten. Die Aufgabe besteht in der unmittelbaren Erbringung direkter Versorgungsleistungen durch eine diplomierte Sozialarbeiterin je nach individuellem Bedarf. Parallel entsteht ein Partner-Netzwerk mit SozialarbeiterInnen als regionalen KoordinatorInnen, ambulanten TherapeutInnen, sozialen Diensten sowie ehrenamtlichen Familien-BegleiterInnen, die für unsere Familien im Einsatz sind.

6.3. Ambulante Begleitung

Das ambulante Angebot besteht aus zwei Bereichen: Einerseits können die oben beschriebenen therapeutischen Möglichkeiten alle auch für Familien in der Region in einem Rahmen genutzt werden, wo das Kind ein Mal pro Woche für eine Einheit auf den Sterntalerhof kommt, um über einen längeren Zeitraum therapeutisch begleitet zu werden. Andererseits organisieren wir nach einem regulären Sterntalerhof-Aufenthalt auch ambulante Therapien für Familien bei ihnen zuhause, immer individuell je nach Bedarf. Da von Anfang an Familien aus ganz Österreich und darüber hinaus betreut werden, ist im Laufe der Jahre ein weitläufiges Partner-Netzwerk entstanden, wie bereits in der mobilen Versorgung beschrieben.

Des Weiteren gibt es Zyklen wie die "Begleitung von verwaisten Familien" für Familien mit minderjährigem/n Kind/ern, in denen ein Elternteil oder Kind verstorben ist, die mithilfe bestehender Angebote interdisziplinär begleitet werden, oder die "Begleitung von traumatisierten Flüchtlingskindern" aus Kriegsgebieten, die insbesondere mit Hilfe der nonverbalen Angebote des Sterntalerhofs therapeutisch begleitet, unterstützt und stabilisiert werden.

7. Schlussbemerkung

Das vorliegende Konzept, das sich vom ersten Tag an den Bedürfnissen von Familien in Notsituationen orientiert, Woche für Woche umsetzen zu können erfüllt uns mit Dankbarkeit gegenüber all den Menschen, die dies ermöglichen; und zugleich ist es Auftrag, dieses mutig und konsequent in Demut inhaltlich und regional weiter zu entwickeln, zum Wohle dieser "unserer" Familien, die oft so schwer zu tragen haben.

8. Literatur

- Bode, U. (1990): Psychosoziale Versorgung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: Petermann, F. u.a. (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, 17-22
- Craig, F./ Abu-Saad Huijjer, H. / Benini, F. u.a. (2007): Standards for paediatric palliative care in Europe - IMPaCCT. International Meeting on Palliative Care for Children, Trento
- Graschopf, L. (2008): Die palliative Begleitung progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher durch Heilpädagogisches Voltigieren und Reiten am Beispiel des Sterntalerhofes. Diplomarbeit. Uni Wien
- Leyendecker, C./ Lammers, A. (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun" - Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart: Kohlhammer
- Petermann, F./ Bode, U./ Schlack, H. (1990): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Topf, R. u.a. (1999): Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals. URL:
http://www.stanna.at/media/documents/Psychosoziales_Konzept.pdf [22.02.2013]
- Vernooij, M. / Schneider, S. (2008): Handbuch der Tiergestützten Intervention. Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag GmbH & Co
- Zernikow, B. (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg: Springer
- http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2013/pm_130208.html [20.2.2013]
- <http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100070002§ionTitle=Document+Downloads>
- <http://www.oktr.at/pub/home/index.php> [19.3.2013]
- <http://www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite/> [19.3.2013]
- <http://www.sterntalerhof.at>