

Soziale Arbeit in der Pädiatrischen Palliative-Care

Astis Schrag, M.A.
Diplomierte Sozialarbeiterin



Pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress
13./14. Juni 2019
St. Virgil, Salzburg

Workshop Handout

Der Sterntalerhof

Der Sterntalerhof als Kinderhospiz & Familienherberge kümmert sich seit **1998** um Familien mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern, gleichermaßen um verwaiste Familien in der Trauerbegleitung nach dem Ableben eines Familienmitgliedes. Das Konzept des Sterntalerhofs orientiert sich an dem Grundsatz: „Wenn ein Kind erkrankt, erkrankt die ganze Familie“ (Dr. Herincs).

Die **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.

Das Besondere am Sterntalerhof ist

- dass sich die Betreuung und Begleitung an die gesamte Familie richtet und nicht nur an die Patienten. Jedes Familienmitglied erhält das notwendige Maß an Therapie und Betreuung.
- dass der Begleitung der Familien psychosoziale und tiergestützte Therapien als Schwerpunkt zugrunde liegen und der medizinisch-pflegerische Alltag etwas in den Hintergrund rücken kann.
- die Kraft und die Ruhe des Ortes, die den Familien Kraft und Ruhe spendet, um die täglichen Herausforderungen des Alltags durch ein Auftanken besser bewältigbar zu machen.

Die Arbeit wird von einem hauptamtlichen interdisziplinären Team aus Therapie und Pädagogik, Sozialarbeit, Psychologie, Seelsorge und Psychotherapie, aber auch einer medizinischen Pflegekraft getragen. Erforderlichenfalls wird eine palliativmedizinische Betreuung hinzugezogen. Als zusätzliche Ressource werden ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen eingesetzt, die die Ausbildung des Kinderhospiz-Kurses am Sterntalerhof absolviert haben.

Die **Mission** des Sterntalerhofes ist: „Das Gefühl von Geborgenheit, Zuversicht und Lebensfreude für Kinder und deren Familien, die nicht wissen, wie lange es noch ein gemeinsames Morgen gibt.“

Rahmen der pädiatrischen Palliative Care:

2002 wurde von der WHO definiert: „Die Palliativversorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie mit einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht.“

2007 wurden bei IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa sowohl die Zielgruppen als auch die diesbezüglichen Basiserfordernisse definiert. Sie stellen die strukturelle Grundlage für die Arbeit am Sterntalerhof dar.

Lt. **IMPaCCT** wird in lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen unterschieden. Dabei wird in vier Gruppen eingeteilt:

- **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.
- **Gruppe 3:** Es handelt sich um progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ und erstreckt sich oft über viele Jahre.
- **Gruppe 4:** Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen.

Das **2012** entwickelte Expertenkonzept „Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ – an dem der Sterntalerhof mitarbeitete – bildet den Rahmen für die Arbeit am Sterntalerhof.

Einer der wesentlichsten Faktoren, damit die Begleitung und Betreuung der Familien am Sterntalerhof gelingen kann, ist eine gute Vertrauensbasis zu den Familien herzustellen. Hier kommt der Sozialen Arbeit eine wesentliche Rolle zu, da im Rahmen einer umfassenden Sozialanamnese dieser Vertrauensaufbau beginnt. Vor allem geht es hierbei auch um die Abklärung von Bedürfnissen, die für die Vorbereitung für einen guten und stärkenden Aufenthalt der gesamten Familie wichtig ist.

Zur Sozialarbeit

Kinderpalliativ-Sozialarbeit unterscheidet sich in vielerlei Hinsicht zur Palliativbetreuung erwachsener PatientInnen und ist, weil sie sich zumeist mit dem gesamten Familiensystem beschäftigt und auf dieses Bezug nimmt/nehmen muss, meist vielfältiger in ihren Anforderungen. Während es im Bereich der Erwachsenenarbeit außerdem eine gut etablierte Versorgungslandschaft österreichweit gibt, ist die Versorgung von Familien im Rahmen der pädiatrischen Palliative-Care erst über die letzten Jahre gewachsen – und mit ihr auch die Zahl der in diesem Bereich tätigen SozialarbeiterInnen. Erst vor einigen Jahren wurde eine österreichweite Vernetzung der SozialarbeiterInnen dieses Fachbereichs etabliert, woraus sich mittlerweile ein gutes fachliches Netzwerk entwickelt hat.

Was ist das Wesensmerkmal der Sozialarbeit, was macht sie besonders, was unterscheidet sie von anderen Berufsgruppen?

Die Sozialarbeit entwickelte sich im Lauf der Jahrhunderte aus dem helfenden und unterstützenden Gedanken, „armen und benachteiligten“ Gruppen der Gesellschaft zu einer Verbesserung ihrer Situation zu verhelfen. Die Ursprünge reichen zurück zum Armenwesen im Mittelalter. Spezifischer entwickelte sie sich dann in den Zeiten der Industrialisierung, die sog. Einzelfallhilfe entwickelte sich aus dem gewonnenen Verständnis, dass Hilfe von benachteiligten Personengruppen v.a. dann besser angenommen werden kann, wenn vom Helfenden aus ein Verständnis und ein Bezug für die jeweilige Lebenssituation, die Sorgen und Bedürfnisse vorliegt und eine Vertrauensbeziehung da ist.

SozialarbeiterInnen sind Generalisten, sie haben gelernt, die Person in der Gesamtheit ihrer Probleme, ihres Bezugssystems, ihrer Umwelt wahrzunehmen. Sie dort abzuholen, wo sie stehen, ist ein wichtiger Grundsatz in der Sozialarbeit und heißt, die aktuelle Situation eines Menschen in ihrer Komplexität zu erfassen und Grundlage für die weiteren Handlungsüberlegungen zu sein.

Für das Handeln der SozialarbeiterInnen sind Kenntnisse über die rechtliche Landschaft erforderlich, es sind Kenntnisse der Psychologie und therapeutischer Grundhaltungen und Prozesse notwendig, Knowhow über das Zusammenwirken von Bezugssystemen – dazu gehören der familiäre Bezugsrahmen genauso wie gesellschaftliche, finanzielle und umweltbedingte Rahmenbedingungen. Fähigkeiten in der Gesprächsführung, Reflexion von eigenen Werten und Mustern sind natürlich für eine gelingende Begleitung/Beratung notwendig. Nur wenn der Einzelne in seiner Gesamtheit gesehen und erfasst wird, kann Hilfe gelingen, da sie nur dann eine Chance auf Veränderung bietet. Grundlagen des sozialarbeiterischen Handelns liegen in den [klassischen Methoden der Einzelfallhilfe, der sozialen Gruppenarbeit und der Gemeinwesenarbeit](#).

Beispiel:

- Was nützt es, die Finanzierung von Entlastung oder eines Rollstuhls oder ähnlichem für ein krankes Kind zu organisieren, wenn es an der grundsätzlichen Existenzsicherung der Familie scheitert, weil der Mann – vielleicht aufgrund der ungenügenden Fähigkeit, mit der Belastungssituation umzugehen – einer Suchterkrankung, z. B. Alkohol- oder Spielsucht verfallen ist und das Geld in diversen Spielautomaten verschwindet. Es wird dann von kurzem Erfolg sein, an einem kleinen Rädchen zu drehen, während Sand im restlichen Getriebe steckt. Die Mutter, die aufgrund der Erkrankung/Behinderung ihres Kindes nicht arbeiten gehen kann, eine Trennung vom Mann nicht unbedingt als Ausweg zur Debatte steht, u. u. u.

Ja, es hilft durchaus, zumindest „etwas“ zu helfen, aber an der grundsätzlichen Situation und den Schwierigkeiten der Familie, zu der wahrscheinlich auch noch viele andere kleinere und größere Schwierigkeiten hinzukommen, wird sich nichts ändern, wenn nicht auf die Gesamtheit der Familiensituation eingegangen wird.

Zudem sind bei Familien mit erkrankten Kindern meist viele andere Systeme involviert, wie z. B. Schule oder Kindergarten, Krankenhaus, mobile Helfer, Behörden und andere, wo es eine

Aufgabe der Sozialarbeit ist, diese in das aktuelle Handeln miteinzubeziehen, Kontakte herzustellen, Helferkonferenzen zu organisieren, einen Austausch, Vernetzung herzustellen.

Der Unterschied zum Handeln anderer Berufsgruppen liegt eben v.a. darin: sich nicht nur am aktuellen Problem zu orientieren (z.B. Diagnosestellung = Behandlung), sondern die komplexen Lebens- und Bezugssysteme miteinzubeziehen und eben *Generalist* zu sein.

Die Aufgaben der Sozialarbeit im Fachbereich pädiatrischen Palliative Care sind überaus vielfältig und fachspezifisch, eben weil das gesamte Familiensystem mit hineinwirkt und zu berücksichtigen ist, wie die folgende Abbildung (aus meiner Zeit als Sozialarbeiterin des *Mobilen Kinderteams – Palliativbetreuung LKH Univ.-Klinikum Graz*) zeigt, und sie hängen von den Anforderungen der jeweiligen Einrichtung ab.



Sozialarbeit ist mittlerweile fast flächendeckend Bestandteil in den Einrichtungen und Angeboten im Bereich der pädiatrischen Palliative Care. PPC ruht auf 3 Säulen:

- **Stationäre Betreuung** von Patienten und Patientinnen in Krankenhäuser und Reha-Kliniken
- **Mobile Versorgung:** mobile Palliativteams und Einrichtungen der Hauskrankenpflege
- **Hospiz-Einrichtungen:** bspw. Sterntalerhof, Burg Rappottenstein, Arche Herzensbrücken

2013 wurde die Sozialarbeit am Sterntalerhof Bestandteil des Teams und als mobile Versorgungskordinatorin in Person einer diplomierten Sozialarbeiterin eingerichtet.

Die Bedeutung der Sozialanamnese

An dieser Stelle möchte ich näher auf die **Bedeutung der Sozialanamnese** eingehen. Sie ist ein wichtiges Instrument der Sozialen Arbeit und eine ihrer klassischen Methoden. Gerade die Anfangsphase der Zusammenarbeit zwischen SozialarbeiterInnen und KlientInnen prägt entscheidend den Verlauf der weiteren Beziehung. Diesem Anfang kommt eine Schlüsselfunktion für die Qualität einer gelingenden Vertrauensbeziehung für die gesamte Organisation für den weiteren Verlauf zu.

Warum, was geschieht mit diesem Instrument?

Die Sozialanamnese wird meist im Rahmen des Erstgespräch durchgeführt und dabei findet meist der erste Kontakt zur Einrichtung statt. Sie dient auch dem Aufbau einer Vertrauensbeziehung, die grundlegend für die weitere gemeinsame Arbeit ist.

Mit der Sozialanmanese wird ein *Diagnostikinstrument zur Differenzierung der Probleme* der Klienten geschaffen.

Sie ist zentraler Bestandteil professionellen sozialarbeiterischen Handelns und dient dazu,

- den aktuellen Stand der Familie zu erheben,
- die aktuelle Problemsituation kennenzulernen,
- Ziele zu definieren,
- Wünsche, Ängste aber auch Ressourcen zu ermitteln.
- Sie ist wichtig, um in weiterer Folge den fachlichen Auftrag an die Organisation und die Möglichkeiten abzuklären.
- Sie ist ein wichtiges Instrument zur psychosozialen Diagnose
-

Wichtig – für die insgesamte Arbeit – ist für die Sozialarbeiterin, die eigene Werthaltung und persönliche Anteile gut zu reflektieren, um nicht selbst Übertragungen zu unterliegen und eigene Moralvorstellungen oder Ängste, Erfahrungen auf den Klienten zu projizieren.

Bereits im ersten Kontakt kann auf die sogenannten **W-Fragen** eingegangen werden: **Was** ist für **wen** und in **welchem Zeitraum** wichtig und **wie** in weiterer Folge umsetzbar?

So werden im Erstgespräch die Lebensumstände der Familie erhoben, um v.a. auch einschätzen zu können, wo im weiteren Verlauf die Unterstützung notwendig sein wird, aber auch, wo kritische Punkte liegen könnten.

SozialarbeiterInnen sind darin geschult, die komplexen Zusammenhänge der Lebens-Umwelten der Klientinnen zu erheben und in weiterer Folge zu berücksichtigen, wie z.B. Wohnverhältnisse, finanzielle Situation, Familiensysteme, Herkunft und soziale Situation, aber auch Ressourcen und stärkendes Potenzial der Familien im Blick zu haben.

Durch offenes Fragen und teilnehmendes Zuhören werden wichtige Informationen der Lebensbereiche der Familien gesammelt. Alles gewonnenen Informationen mit der

dazugehörigen Hypothesenbildung sollen die weiteren Aufträge an die Sozialarbeit klären, aber auch an das interdisziplinäre Team in der Arbeit unterstützen.

Zeit für die Gespräche mit den Familien zu haben, eine empathische Haltung, gute Sicherheit und Kenntnisse in der Gesprächsführung ist dabei von hoher Bedeutung, um eine qualitätsvolle Arbeit leisten zu können.

Zur Situation der Familien:

Die Bewältigung der Situation im Umgang mit einer schweren, lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung ist für ein Kind undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung der Familienangehörigen und stellt auch diese vor ein herausragendes Problem. Die Familie ist die wesentliche Unterstützungsquelle für unsere Patienten. Selbst betroffen und verletztlich müssen die Eltern dem Patienten- und Geschwisterkind emotionalen Halt geben und handlungsfähig bleiben. Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen sind mit einem hohen Leidensdruck für alle verbunden und 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 und es sind folgende Faktoren für die Bewältigung 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)

Um das gesamte Familiensystem zu stärken, bei der Problembewältigung zu helfen, Ressourcen zugänglich und nutzbar zu machen, ist die Sozialarbeit im Rahmen ihrer Profession ein wichtiger Bestandteil im interdisziplinären Team der pädiatrischen Palliative Care.

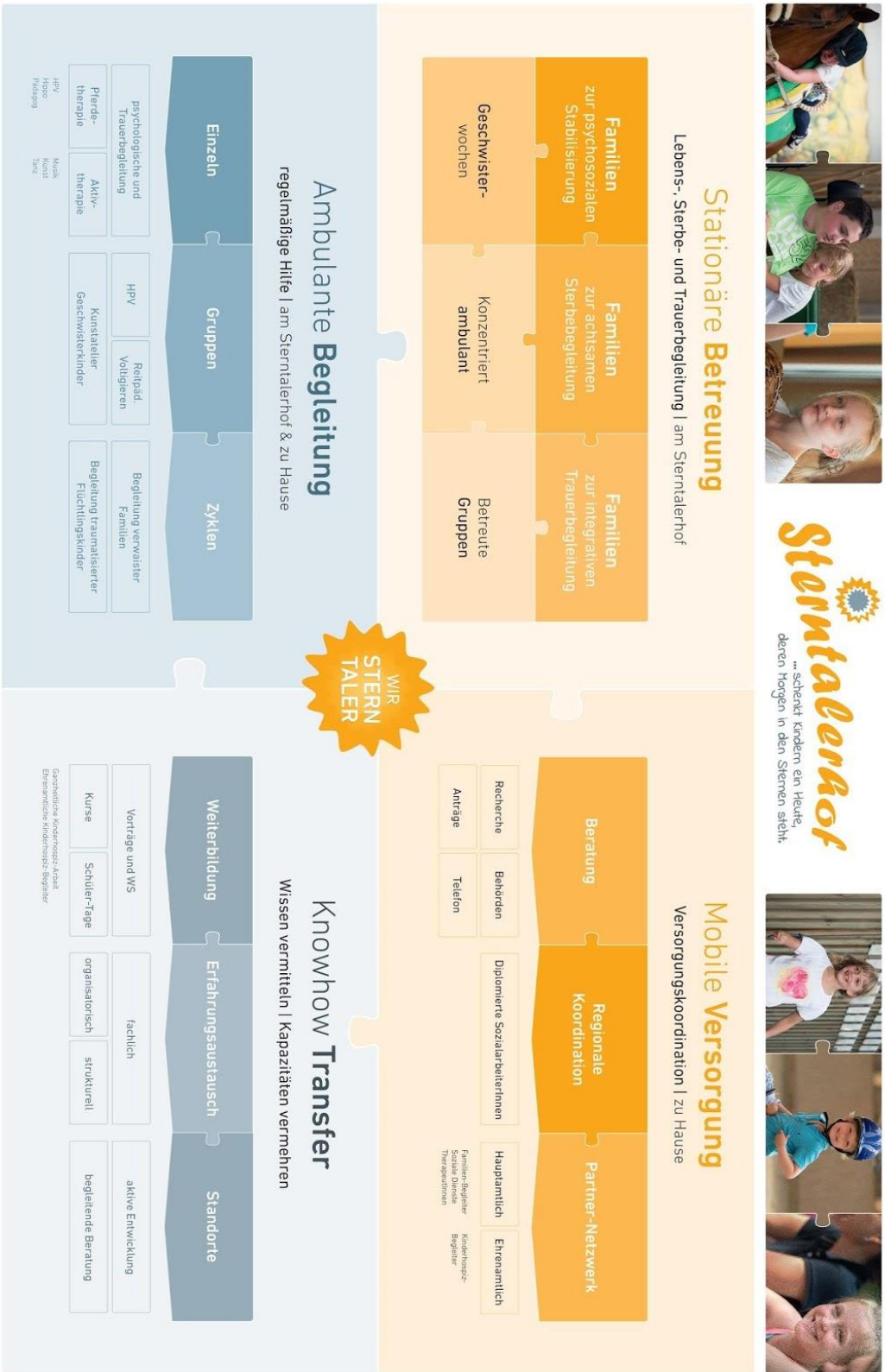
Aufgaben der Sozialarbeit am Sterntalerhof:

- Die Vorerhebungen für einen stationären Aufenthalt der Familien im Sinne der Erhebung der Sozialanamnesen durchzuführen.
- Einteilung und Koordination der Familienaufenthalte.

- Gespräche während des Aufenthaltes mit den Eltern zu führen, v.a. um eine differenziertere Sozialanamnese zu erhalten bzw. sie bei Folgeaufenthalten zu aktualisieren und um die aktuelle Situation der Familie im Blick zu haben.
- Organisation bei Unterstützungsbedarf für die Zeit des Aufenthaltes (Pflege, Einsatz und Koordination einer ehrenamtlichen Betreuung, Sauerstoff, u.ä.)
- Was sind die Bedürfnisse der angebondenen Familien zuhause? Dabei ist der Blick in erster Linie auf den Alltag der Familien gerichtet, darauf, was gut funktioniert und stärkt, aber auch darauf, was bei Bedarf noch organisiert werden könnte. Die Aufgabe besteht in der unmittelbaren Erbringung direkter Versorgungsleistungen, je nach individuellem Bedarf Familie für Familie, und in weiterer Folge der Vermittlung ambulanter Begleitung. Dabei ist diese Aufgabe eine wichtige Brückenfunktion für die Familien auf ihrem Weg in einen stabilen Alltag.
- Zusätzlich wurde v.a. durch die Sozialarbeit ein Partner-Netzwerk mit Familien-Begleitern, sozialen Diensten und ambulanten Therapeuten für die Familien etabliert, welches bei Bedarf von einer weiterführenden Therapie und Unterstützung zu Hause in Anspruch genommen werden kann.
- Koordination und Betreuung der seit 2015 österreichweit regionalen KoordinatorInnen, allesamt diplomierte SozialarbeiterInnen, die in regional tätigen Einrichtungen in direkter Kooperation installiert sind und der Versorgung der Familien vor Ort dienen. So wurde die Koordination der Netzwerk-Partner professionalisiert und die Qualität der Betreuung der Familien zuhause gemäß fachlichem Anspruch erweitert und kann gewährleistet werden.
- Die Sozialarbeiterin ist Teil des Lebensbegleitungsteams und übernimmt auch Teile der Betreuung und Begleitung der Familien während des Aufenthaltes.

Anhang:

Das Konzept des Sterntalerhofs



Das „**Konzept Sterntalerhof**“ ruht auf den 4 Säulen: Ganzheitliche Betreuung von Familien mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern sowie die Trauerbegleitung von verwaisten Familien in einer würdevollen und natürlichen Atmosphäre durch ein interdisziplinäres Team mit dem Schwerpunkt „Pferdetherapie“.

STATIONÄRE BETREUUNG Die ganzheitliche Lebensbegleitung mit Familien am Sterntalerhof umfasst die Bereiche Kunst- und Musiktherapie, Ausdrucks- und Tanztherapie, Seelsorge und integrative Trauerbegleitung, Psychotherapie und Klinische- und Gesundheitspsychologie, Sozialarbeit, Ergotherapie, Heilpädagogik, pferdegestützte Therapie und tiergestützte Interventionen, 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 die Betreuer 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-Begleitern, die für die 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 non-verbalen Angebote des Sterntalerhofs therapeutisch begleitet, unterstützt und stabilisiert.

KNOWHOW – TRANSFER Themen wie „Tod“, „Trauer“, „Abschied“ haben in unserer Gesellschaft oft keinen oder nicht ausreichend 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 des Sterntalerhofs konnten im Laufe der Jahre viel wertvolle Erfahrung sammeln und haben sich in Fachbereichen der Trauertherapie fachlich intensiv weitergebildet. Diese Erfahrungen werden im Rahmen von Vorträgen und Workshops interessierten Gemeinden, Schulen, Kindergärten, Institutionen etc. zugänglich gemacht. Im Kurs „Ehrenamtliche/r Kinderhospiz-BegleiterIn“, werden ehrenamtliche Familien-Begleiter für eine ehrenamtliche Unterstützung ausgebildet.