

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

1. Geleistete Arbeit

1. Dem Konzept Sterntalerhof liegt die Vision zugrunde: „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.“
2. Daraus resultiert vom ersten Tag an die 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“. Am Sterntalerhof werden nicht nur schwer-, chronisch bzw. sterbenskranke Kinder begleitet, sondern immer die ganze Familie. Das betroffene Kind, die Eltern und auch die Geschwisterkinder befinden sich zumeist in einer psychosozialen Ausnahmesituation, da sich ab der Diagnose zumeist das Leben aller Beteiligten grundlegend verändert. Bereits 2002 wurde die in diesen Situationen notwendige Versorgung seitens 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.“
3. Um diese Versorgung gut gewährleisten zu können, ist es entscheidend, dass die gesamte Familie am Sterntalerhof die typischen Phasen durchlaufen kann: Ruhe finden, Kraft tanken und Zuversicht gewinnen. Im Rahmen der ganzheitlichen Lebensbegleitung umfasst die Betreuung am Sterntalerhof die Bereiche Klinische und Gesundheitspsychologie, Sonder- und Heilpädagogik, Therapeutisches Reiten sowie weitere tiergestützte Interventionen, Tanz- und Ausdruckspädagogik, Musik- und Kunsttherapie, integrative Trauerarbeit, Behindertenpädagogik, sensorische Integration, Kochpädagogik und Seelsorge, erforderlichenfalls selbstverständlich im Rahmen palliativmedizinischer und -pflegerischer Betreuung.
4. Die Geschwisterwoche ist eine Besonderheit am Sterntalerhof. Die Geschwister von Kindern, die schwerkrank, mehrfachbehindert oder verstorben sind, leiden meist

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

doppelt. Einerseits erleben sie, wie ihr Bruder oder ihre Schwester leidet oder verstirbt, und auf der anderen Seite sind die Eltern aufgrund der schwierigen Situation und/oder der vielen Krankenhausaufenthalte zeitlich und emotional überfordert und haben für die gesunden Kinder oftmals kaum Ressourcen.

5. Die Geschwisterkinder passen sich typischerweise an und stecken ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse stark zurück, da sie nicht auch noch eine Belastung darstellen möchten. Das Ziel am Sterntalerhof ist es, in dieser Geschwisterwoche den Kindern viel Raum und Zeit für sich selbst zu geben. In dieser Woche können sie wieder einfach nur Kind sein und sich mit Gleichgesinnten unter professioneller Rund-um-die-Uhr-Begleitung austauschen. Die Gruppe stellt ein wertvolles Erfahrungsfeld dar, welche zahlreiche Heilfaktoren beinhaltet. Der Austausch und Aktivitäten mit Gleichgesinnten, das Gefühl, nicht alleine zu sein, fördert die soziale Verbundenheit. Ängste, Trauer, Probleme und Lebensgeschichten können geteilt und miteinander getragen werden.
6. Kernaufgabe am Sterntalerhof ist und bleibt die stationäre Betreuung von Familien mit schwerkranken Kindern durch ein hauptamtliches interdisziplinäres Team. Die diesbezügliche Aufbauarbeit hat ein Jahrzehnt gedauert und soll entsprechend nachhaltig etabliert werden. Im Sinne einer umfassenden Nachsorge für am Sterntalerhof betreute bzw. zu betreuende Familien erfolgt die ergänzende Entwicklung der Aufgaben mobile Versorgung und ambulante Begleitung, wobei in allen Bereichen erforderlichenfalls die integrative Trauerarbeit erfolgt.
7. Mit 2013 wurde ein mobiler Versorgungskordinator in Person einer diplomierten Sozialarbeiterin eingerichtet, die sich um die Bedürfnisse dieser "unserer" Familien zuhause kümmert. Die Aufgabe besteht in der unmittelbaren Erbringung direkter Versorgungsleistungen, je nach individuellem Bedarf Familie für Familie. Gleichzeitig entsteht ein Partner-Netzwerk mit Familien-Begleitern, sozialen Diensten und ambulanten Therapeuten für diese Familien. Speziell für den Bereich des Therapeutischen Reitens wird diese bei Aufbau und Pflege des Netzwerks von einer Mitarbeiterin aus der HPV-Therapie unterstützt, weil es gerade hier wichtig ist, Qualität sicher zu stellen und Risiko zu minimieren.

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

8. Therapeutisches Knowhow wie auch Infrastruktur sind derart organisiert, dass im Rahmen der ambulanten Begleitung auch betroffenen Kindern aus der Region geholfen werden kann. In der ambulanten Arbeit kommt das Kind ein bis zwei Mal pro Woche für eine Einheit auf den Sterntalerhof zu einem/einer TherapeutIn. Das Ziel lautet: In der Kombination von natürlicher und liebevoller Atmosphäre mit professioneller Begleitung die Wirkung von Therapiepferden, Musik- und Kunsttherapie, Ausdrucks- und Tanzpädagogik etc. spüren und genießen bzw. in der Trauerarbeit gemeinsam einen Weg zurück in einen "normalen" Alltag zu finden.
9. Eine Besonderheit dabei ist die Begleitung von verwaisten Familien; ein Konzept, das 2013 erstmals umgesetzt und 2014 fortgesetzt wurde: Familien mit minderjährigem/n Kind/ern, in denen ein Elternteil oder ein Kind verstorben ist, werden im ambulanten Setting auf Basis des langjährigen Knowhows und mithilfe bestehender Angebote interdisziplinär - therapeutisch, pädagogisch und psychologisch - begleitet, unterstützt und stabilisiert. Die Angebote reichen von kunst- und musiktherapeutischer über ausdrucks- und tanzpädagogische Begleitung bis hin zu Heilpädagogischem Voltigieren und Reitpädagogik sowie psychologischer Gesprächsführung.
10. Um den Bedarf betroffener Familien zuhause gut erheben und in weiterer Folge professionell decken zu können, wird konsequent an der Professionalisierung einer entsprechenden Datenbank gearbeitet.
11. Darüber hinaus ist in Kooperation mit dem Burgenländischen Landesverband das Projekt "Hospiz macht Schule" aufgebaut worden, um Kinder und Jugendliche für den Hospizgedanken zu sensibilisieren und eine wertschätzende Haltung im Umgang mit Abschied, Sterben und Trauer zu vermitteln. Dabei gehen auf Wunsch der Schule und in Abstimmung mit Pädagogen und Eltern speziell ausgebildete Mitarbeiter in Klassen und arbeiten gemeinsam mit den Schülerinnen und Schülern an diesem Thema.
12. Erstmals wurde 2014 im Zeitraum Jänner - Juni ein eigener "Kurs für ehrenamtliche Kinderhospiz-Begleiter" konzipiert und durchgeführt, an dem 11 Personen aus der Region Südostösterreich erfolgreich teilgenommen haben. Dieser wird auch 2015

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

wieder angeboten, gleichzeitig wird an einem Konzept gearbeitet, um dieses unser Knowhow sowohl unseren Netzwerk-Partnern wie auch darüber hinaus Professionisten im psychosozialen Bereich aus ganz Österreich anbieten zu können.

13. Im Berichtszeitraum wurden in 83 Familienwochen insgesamt 119 Kinder und 98 Erwachsene begleitet und betreut. Im Rahmen dieser umfassenden Lebensbegleitung handelte es sich bei 7 Familien um intensive Sterbebegleitung und bei weiteren 7 Familien um integrative Trauerarbeit. In der mobilen Versorgung sind neben dem weiteren Aufbau von Versorgungscoordination und Partner-Netzwerk für 39 Kinder und 5 Erwachsene 303 Einheiten über das Partner-Netzwerk vermittelt und beauftragt worden. Darüber hinaus haben 40 Kinder und Jugendliche mit 7 Erwachsenen das Angebot ambulanter Begleitung in Anspruch genommen.
14. In der stationären Betreuung sind im Laufe des Jahres 2.864 Stunden an therapeutischen und pädagogischen Einheiten absolviert und weitere 1.603 Stunden allgemeiner Begleitung für betroffene Familienmitglieder geleistet worden. Um die Qualität dieser Einheiten sicherzustellen und permanent aufrecht zu erhalten, sind knapp 600 Stunden zu deren Vor- und Nachbereitung sowie 350 Stunden zu deren Dokumentation aufgewendet worden. Ein Prinzip der interdisziplinären Arbeit am Sterntalerhof ist die individuelle und persönliche Betreuung auf Basis eines jeweils auf die konkrete Familie abgestimmten Therapie-Plans, der wiederum permanent an die aktuellen Bedürfnisse angepasst wird. Dies erfordert ein hohes Maß an Knowhow und Flexibilität auf Seiten des Lebensbegleitung-Teams, was durch 541 Stunden an regelmäßiger Intervention gewährleistet wird.
15. Beim Aufbau der mobilen Versorgung sind für die allgemeine Versorgungscoordination 245 Stunden aufgewendet worden, weitere knapp 150 Stunden wurden in den Aufbau des Partner-Netzwerks und die Qualitätssicherung bei den Pferde-Therapeuten investiert. 241 Stunden an direkten Versorgungsleistungen sind erbracht worden sowie knapp 50 Stunden für die Koordination des ehrenamtlichen Kinderhospiz-Teams.
16. In der ambulanten Begleitung sind im Laufe des Jahres 247 Stunden an

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

therapeutischen und pädagogischen Einheiten absolviert, 14 Stunden benötigte die Vor- und Nachbereitung, 4 Stunden wurden für die Dokumentation aufgewendet.

17. Die Pferde-Therapie stellt einen Kernbereich der fachlichen Arbeit dar, ist aber gleichzeitig auch ein zeit- und kostenintensiver Faktor des Angebots am Sterntalerhof. Die fachlichen Analysen des Lebensbegleitungs-Teams wie auch die Rückmeldungen der Familien rechtfertigen jedoch allemal den Aufwand von 1.417 Stunden für Training, Pflege und Betreuung unserer Therapie-Pferde.
18. Der Sterntalerhof bietet auch die Möglichkeit, ein fachliches Praktikum zu absolvieren. 2014 haben 30 junge Menschen in 123 Praktikumswochen an die 5.000 Stunden absolviert, deren unmittelbare Auswahl und Betreuung allein an die 100 Stunden in Anspruch genommen haben.
19. Die große Herausforderung lag im Aufbau eines kompetenten hauptamtlichen Teams für die fachliche Arbeit, gleichzeitig galt es zur Aufrechterhaltung der Infrastruktur ein Netzwerk an neben- und ehrenamtlichen Unterstützern zu knüpfen. Allein mit Partner-Unternehmen und privaten Helfern sind ca. 2.500 Stunden im Rahmen von Arbeitseinsätzen Vorort geleistet worden, ergänzt um eine Vielzahl projektbezogener Unterstützungsleistungen.
20. Explizit sei der Stellenwert der Mitarbeiter als größtes Kapital am Sterntalerhof hervorgehoben, indem mit 772 Stunden an Aus- und Weiterbildung und knapp 200 Stunden Team-Supervision deren Leistung gewürdigt wird.
21. Ergänzend finden sich im Anhang das persönliche Resümee von Psychologin Mag. Nicola Wieland über "1 Jahr umfassende Kinderhospiz-Arbeit am Sterntalerhof", um nach Möglichkeit das Gefühl für die Bedeutung der fachlichen Arbeit zu vermitteln. Wiewohl es einen quantifizierten Leistungsnachweis braucht und der Alltag für die Mitarbeiter regelmäßig auch beinharte Therapie-Arbeit bedeutet, sei damit abschließend festgehalten, dass es jenseits jeglicher Quantifizierung jedes Jahr aufs Neue jene Momente der Bestätigung gibt: Schon für diese eine Familie oder manchmal diesen einen Tag zahlt sich all unser Bemühen aus.
22. Als Conclusio lässt sich festhalten, dass wie in all den Jahren gegenüber den

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

Familien auch bei der Entwicklung der neuen Aufgabenbereiche und konkret gegenüber potenziellen Netzwerk-Partnern und Behörden die Ressource Zeit eine unmittelbare Korrelation zur Qualität der daraus resultierenden Leistung aufweist. Dieser Weg soll mit Überzeugung weiter beschritten werden, um die bestehenden Ressourcen unter optimaler Nutzung Schritt für Schritt auszubauen, so wie es die strukturellen und finanziellen Rahmenbedingungen zulassen.

2. Selbstdarstellung

Name, Sitz und Tätigkeitsbereich

23. Der Verein führt den Namen „Sterntalerhof – Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung“, im folgenden „Sterntalerhof“ genannt.
24. Der Sterntalerhof hat seinen Sitz in A-7411 Loipersdorf-Kitzladen, Kitzladen 139 und erstreckt seine Tätigkeit auf ganz Österreich und das Ausland mit dem Interesse ganzheitlicher Kinderhospiz in grenzüberschreitender Kooperation.
25. Der Sterntalerhof erstrebt keinerlei Gewinn und verfolgt ausschließlich unmittelbar mildtätige und gemeinnützige Zwecke im Sinne der Bundesabgabenordnung.

Zweck des Vereins (Vision, Ziel und Wirkungsbereich)

26. Der Sterntalerhof ist politisch unabhängig und überkonfessionell. Zudem ist der Sterntalerhof nicht auf Gewinn gerichtet.
27. Der Zweck des Sterntalerhofes ist eine ganzheitliche, familienorientierte Lebensbegleitung von Menschen in Krisensituationen. Der Schwerpunkt des Wirkungsbereichs liegt in der Lebensbegleitung, Beratung und Pflege von schwer und chronisch erkrankten Kindern und deren Familienangehörigen. Der Schwerpunkt der Tätigkeit erfolgt durch persönliche Gespräche, Beratung und Unterstützung, insbesondere durch die Erbringung von sozialen Dienstleistungen für das erkrankte Kind und dessen Angehörige. Durch die Schaffung von Erholungsmöglichkeiten für die gesamte schutzbedürftige Familie soll ein Gefühl von Unbeschwertheit und Glück für Kinder und deren Familien, die nicht wissen, wie lange es noch ein gemeinsames Morgen gibt, ermöglicht werden.

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

28. Mit der Unterstützung von Therapie-Pferden, einem interdisziplinären Team und ganzheitlicher Betreuung vor Ort sollen das erkrankte Kind und seine gesamte Familie umfassend betreut werden.
29. Im Vordergrund stehen ganzheitliche Betreuung und Begleitung (d.h. eingehen auf die körperlichen, seelischen und spirituellen Bedürfnisse) mit der Unterstützung von Therapiepferden, sowohl des erkrankten Kindes, als auch Eltern und Geschwister.
30. Dabei wird auf die Achtung der persönlichen Würde jedes Kindes, eine natürliche und liebevolle Atmosphäre sowie die Abstimmung mit dem behandelnden Arzt Wert gelegt.
31. Haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter am Sterntalerhof verpflichten sich, nur in dem Fachgebiet tätig zu werden, welches ihrem Kompetenzbereich entspricht und für welches sie ausgebildet und qualifiziert sind.
32. Dabei gilt es im Auge zu behalten, dass all diese Aktivitäten auf Vision, Ziel und Wirkungsbereich am Sterntalerhof ausgerichtet bleiben.
33. Alle aufgebrauchten Mittel sind nach Abzug des Verwaltungsaufwandes ausschließlich dem Vereinszweck zuzuführen.

Vertretung nach außen und Verantwortung

34. Die Vertretung des Vereins erfolgt nach außen durch den Vorsitzenden des Vorstands (bei Verhinderung dessen Stellvertreter) und den Geschäftsführer.
35. Der Sterntalerhof finanziert seine Arbeit ausschließlich über Spenden. Verantwortlich für Spendenverwendung, Spendenwerbung sowie für den Datenschutz ist der Geschäftsführer, Mag. Harald Jankovits, mit seinem Vorstand.
36. Vorstandsmitglieder:
Dr. Gustav Herincs, Mag. Harald Jankovits, Mag. Klaus Kojnek, DI Johann Konvicka
37. Über sämtliche Einnahmen und deren Verwendung wird genauestens Buch geführt. Buchhaltung, Lohnverrechnung und Jahresabschluss werden von Rechnungsprüfern, Steuerberater, einem unabhängigen Wirtschaftsprüfer und den zuständigen Abgabenbehörden laufend kontrolliert und bestätigt.
38. Der Sterntalerhof verwendet die Spenden entsprechend der Zweckwidmung der/des

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

Spender/s, bei freier Zweckwidmung fließt der Betrag in ein laufendes Projekt.

Spendenabsetzbarkeit und Spendengütesiegel

39. Spenden an den Sterntalerhof sind gemäß Spendenbegünstigungsbescheid § 4a Z. 3 und 4 EStG des BMF (Finanzamt Wien 1/23) steuerlich absetzbar (BMF-Reg. SO1157).
40. Der Sterntalerhof hat nach eingehender Prüfung am 25.06.2012 das Österreichische Spendengütesiegel verliehen bekommen.

3. Finanzbericht

Mittelherkunft

I. Spenden	
a) ungewidmete Spenden	2.350.503,59 €
b) zweckgewidmete Spenden	0,00 €
II. Betriebliche Einnahmen	
a) sonstige betriebliche Einnahmen	176.161,97 €
III. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand	0,00 €
IV. Sonstige Einnahmen	
a) Vermögensverwaltung	18.860,23 €
b) sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I bis IV	11.347,37 €
V. Auflösung von Rücklagen und Verwendung von zweckgewidmeten Mitteln	37.555,86 €

Mittelverwendung

I. Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke	1.040.968,24 €
II. Spendenwerbung	355.925,35 €
III. Verwaltungsaufwand	48.623,72 €
IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I bis III festgehalten	123.203,72 €
V. noch nicht verbrauchte zweckgewidmete Mittel	<u>1.025.707,99 €</u>
	0,00 €

Tätigkeitsbericht 2014

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung