

Tätigkeitsbericht 2017

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 Geborgenheit, 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 kranke und sterbende 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 2007 von der Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) in ihrem internationalen Meeting zu folgender Definition erweitert wurde: „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. [...] Trauerbegleitung muss beginnend mit der Diagnoseerstellung während des gesamten Erkrankungsprozesses, beim Tod und darüber hinaus angeboten werden, so lange sie erforderlich ist.“
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

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

und Gesundheitspsychologie, Sonder- und Heilpädagogik, Therapeutisches Reiten und weitere tiergestützte Interventionen, integrative Trauerbegleitung und Seelsorge, Tanz- und Ausdruckspädagogik, Musik- und Kunsttherapie, Behindertenpädagogik, Sozialarbeit und sensorische Integration, erforderlichenfalls selbstverständlich im Rahmen palliativmedizinischer und -pflegerischer Betreuung.

4. Die Geschwisterwochen sind eine Besonderheit am Sterntalerhof. Die Geschwister von Kindern, die schwerkrank, mehrfachbehindert oder verstorben sind, leiden meist 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 diesen Geschwisterwochen 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, welches 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. Aufgrund der bestehenden Infrastruktur und des aufgebauten Knowhows mit Gruppen von Kindern und Jugendlichen verbrachte auch das Schwedenstift mit einer Gruppe von Kindern mit deren Betreuern einen Aufenthalt am Sterntalerhof unter Nutzung des interdisziplinären Angebotes Vorort.
7. 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 wird entsprechend

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

nachhaltig etabliert. 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 Trauerbegleitung erfolgt.

8. 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.
9. Mit 2015 haben wir die Österreich-weite Etablierung von regionalen KoordinatorInnen, allesamt diplomierte SozialarbeiterInnen in regional tätigen Einrichtungen, in Angriff genommen. Damit kann die Koordination der Netzwerk-Partner professionalisiert und somit die Qualität der Betreuung "unserer" Familien zuhause gemäß unserem Anspruch gewährleistet werden.
10. 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 Trauerbegleitung gemeinsam einen Weg zurück in einen "normalen" Alltag zu finden.
11. Eine Besonderheit dabei ist die Begleitung von verwaisten Familien; ein Konzept, das 2013 erstmals umgesetzt wurde und kontinuierlich weiterentwickelt wird: Familien mit

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

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, psychologisch und seelsorglich - 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, immer im Rahmen professioneller integrativer Trauerbegleitung.

12. 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.
13. 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 an diesem Thema.
14. Erstmals wurde 2014 im Zeitraum Jänner - Juni ein eigener "Kurs für ehrenamtliche Kinderhospiz-Begleiter" konzipiert und durchgeführt, ein zweiter folgte im Zeitraum September 2015 bis Mai 2016. Damit stehen der Arbeit am Sterntalerhof 20 ehrenamtliche Kinderhospiz-Begleiter zur Verfügung, ein dritter Kurs hat 2017 gestartet und wird im Herbst 2018 mit der Zertifikatsverleihung an die AbsolventInnen abschließen.
15. Gleichzeitig wurde mit 2015 auch der blended-learning Kurs "Ganzheitliche Kinderhospiz-Arbeit" fertiggestellt, um das bestehende Knowhow sowohl unseren Netzwerk-Partnern wie auch darüber hinaus Professionisten im pädagogischen und psychosozialen Bereich aus ganz Österreich anbieten zu können. Der erste Pilotkurs wurde im Frühjahr 2016 durchgeführt. Danach wurden die Rückmeldungen in einen

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

Relaunch eingearbeitet, 2017 wurde der erste reguläre Kurs durchgeführt.

16. Unabhängig davon bietet der Sterntalerhof Vorträge bzw. Workshops zu den Themen und Tätigkeitsfeldern aus unserer Arbeit für interessierte Gemeinden, Vereine, Institutionen etc. an.
17. Als "missing link" zwischen einzelnen Vorträgen und dem kompletten Kurs wurde ein 1-tägiger Workshop "Lehrer als Stütze in der Trauerbegleitung" konzipiert, welcher ab 2018 erstmals auch über das Curriculum der Kirchlichen Pädagogischen Hochschule Wien/Krems absolviert werden kann.
18. Im Zeitraum 26.-29.06.2017 haben wiederum die bewährten Schülertage am Sterntalerhof stattgefunden, erstmals an 4 Tagen.
19. Im Berichtszeitraum wurden in 99 Familienwochen insgesamt 160 Kinder und 109 Erwachsene stationär betreut, insgesamt waren 60 verschiedene Familien vor Ort. Im Rahmen dieser umfassenden Lebensbegleitung handelte es sich bei 8 Familien um integrative Trauerbegleitung. In der mobilen Versorgung sind neben dem weiteren Aufbau von Versorgungskoordination, Partner-Netzwerk und regionaler Koordination für 25 Kinder und 11 Erwachsene 118 Einheiten über das Partner-Netzwerk vermittelt und beauftragt sowie vor allem weiterführende Betreuungen organisiert worden. Darüber hinaus haben 50 Kinder und Jugendliche mit 7 Erwachsenen 279 Einheiten im Rahmen der ambulanten Begleitung in Anspruch genommen.
20. In der stationären Betreuung sind im Laufe des Jahres über 8.000 Stunden geleistet worden, davon 3.286 Stunden an therapeutischen und pädagogischen Einheiten und weitere 1.793 Stunden allgemeiner Begleitung für betroffene Familienmitglieder. Um die Qualität dieser Einheiten sicherzustellen und permanent aufrecht zu erhalten, sind 533 Stunden zu deren Vor- und Nachbereitung sowie 390 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

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

die aktuellen Bedürfnisse angepasst wird. Dies erfordert ein hohes Maß an Knowhow und Flexibilität auf Seiten des Lebensbegleitung-Teams, was durch 820 organisatorische und 1.048 Stunden an regelmäßiger Intervention gewährleistet wird.

21. In der mobilen Versorgung sind 162 Stunden an direkten Versorgungsleistungen erbracht und für die allgemeine Versorgungskoordination 86 Stunden aufgewendet worden. Weitere 85 Stunden wurden in Pflege und Aufbau des Partner-Netzwerks und die Qualitätssicherung bei den Pferde-Therapeuten investiert sowie 62 Stunden für die Koordination des ehrenamtlichen Kinderhospiz-Teams.
22. In der ambulanten Begleitung sind im Laufe des Jahres 254 Stunden an therapeutischen und pädagogischen Einheiten durch die unselbständig beschäftigten MitarbeiterInnen absolviert worden.
23. 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 jedes Jahr aufs Neue den Aufwand von 1.634 Stunden für Training, Pflege und Betreuung unserer Therapie-Pferde.
24. Der Sterntalerhof bietet auch die Möglichkeit, ein fachliches Praktikum zu absolvieren. 2017 haben 24 junge Menschen in 156 Praktikumswochen 6.240 Stunden absolviert, deren unmittelbare Auswahl und Betreuung allein 130 Stunden in Anspruch genommen haben. Darüber hinaus haben 2 Praktikanten im Bereich der Organisation in 22 Praktikumswochen 570 Stunden an Erfahrung sammeln können.
25. Die große Herausforderung lag im Aufbau eines kompetenten hauptamtlichen Teams für die fachliche Arbeit, gleichzeitig galt und gilt es es zur Aufrechterhaltung der Infrastruktur ein Netzwerk an neben- und ehrenamtlichen Unterstützern zu knüpfen. Allein mit Partner-Unternehmen und privaten Helfern sind über 3.000 Stunden im Rahmen von Arbeitseinsätzen Vorort geleistet worden, ergänzt um eine Vielzahl projektbezogener Unterstützungsleistungen.

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

26. Explizit sei der Stellenwert der Mitarbeiter als größtes Kapital am Sterntalerhof hervorgehoben, indem mit 515 Stunden an Aus- und Weiterbildung und 291 Stunden Team-Supervision deren Leistung gewürdigt wird.
27. Wiewohl es einen quantifizierten Leistungsnachweis braucht und der Alltag für die Mitarbeiter regelmäßig auch beinharte Therapie-Arbeit bedeutet, sei 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.
28. Als Conclusio lässt sich festhalten, dass wie in all den Jahren gegenüber den 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

29. Der Verein führt den Namen „Sterntalerhof – Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung“, im folgenden „Sterntalerhof“ genannt.
30. Der Sterntalerhof hat seinen Sitz in A-7410 Loipersdorf-Kitzladen, Dorfstraße 35 und erstreckt seine Tätigkeit auf ganz Österreich und das Ausland mit dem Interesse ganzheitlicher Kinderhospiz in grenzüberschreitender Kooperation.
31. Der Sterntalerhof erstrebt keinerlei Gewinn und verfolgt ausschließlich unmittelbar mildtätige und gemeinnützige Zwecke im Sinne der Bundesabgabenordnung.

Zweck des Vereins (Vision, Ziel und Wirkungsbereich)

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

32. Der Sterntalerhof ist politisch unabhängig und überkonfessionell. Zudem ist der Sterntalerhof nicht auf Gewinn gerichtet.
33. Der Zweck des Sterntalerhofes ist eine ganzheitliche, familienorientierte Lebensbegleitung von Menschen in Krisensituationen, ergänzt um entsprechende Bildungs- und Informationsarbeit zur Schaffung von Knowhow und Kapazitäten sowie zur gesellschaftspolitischen Sensibilisierung. 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.
34. 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.
35. 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.
36. Dabei wird insbesondere auf natürliche und liebevolle Atmosphäre, Abstimmung mit dem behandelnden Arzt und Achtung der persönlichen Würde jedes Kindes Wert gelegt.
37. 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.
38. Dabei gilt es im Auge zu behalten, dass all diese Aktivitäten auf Vision, Ziel und

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

Wirkungsbereich am Sterntalerhof ausgerichtet bleiben.

39. Alle aufgebrauchten Mittel sind nach Abzug des Verwaltungsaufwandes ausschließlich dem Vereinszweck zuzuführen.

Vertretung nach außen und Verantwortung

40. Die Vertretung des Vereins erfolgt nach außen durch den Vorsitzenden des Vorstands (bei Verhinderung dessen Stellvertreter) und den Geschäftsführer.
41. Verantwortlich für Spendenverwendung, Spendenwerbung sowie für den Datenschutz ist der Geschäftsführer, Mag. Harald Jankovits, mit seinem Vorstand.
42. Vorstandsmitglieder:
Dr. Gustav Herincs, Mag. Harald Jankovits, Mag. Klaus Kojnek, DI Johann Konvicka
43. 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.
44. Der Sterntalerhof verwendet die Spenden entsprechend der Zweckwidmung der/des Spender/s, bei freier Zweckwidmung fließt der Betrag in ein laufendes Projekt.

Spendenabsetzbarkeit und Spendengütesiegel

45. Spenden an den Sterntalerhof sind gemäß Spendenbegünstigungsbescheid § 4a Z. 3 und 4 EStG des BMF (FA Wien 1/23) steuerlich absetzbar (BMF-Reg. SO 1157).
46. Der Sterntalerhof hat nach eingehender Prüfung am 25.06.2012 das Österreichische Spendengütesiegel verliehen bekommen.

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

3. Finanzbericht

Mittelherkunft

I. Spenden		
a) Ungewidmete Spenden		2.408.226,10 €
b) Zweckgewidmete Spenden		0,00 €
II. Betriebliche Einnahmen		
a) Sonstige betriebliche Einnahmen	28.676,00 €	
b) Aktion "Schenken hilft." (+Saldo)	<u>22.197,25 €</u>	50.873,25 €
III. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		0,00 €
IV. Sonstige Einnahmen		
a) Vermögensverwaltung		0,00 €
b) Sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I bis III		5.654,00 €
V. Auflösung von Rücklagen und Verwendung von zweckgewidmeten Mitteln		22.905,06 €

Mittelverwendung

I. Leistungen für die statutarisch festgelegten Zwecke		
a) Projekte und Programme	1.040.708,25 €	
b) Kampagnen-, Bildungs- und Informationsarbeit	<u>106.687,44 €</u>	1.147.395,69 €
II. Spendenwerbung		
a) Spenderkommunikation	344.274,77 €	
b) Informations- und Aufklärungsarbeit	75.119,16 €	
c) Ausgaben für autom. Datenweiterleitung	<u>60.743,07 €</u>	480.136,99 €
III. Verwaltungsaufwand		
a) Allgemeine Verwaltung	102.318,62 €	
b) Spendenverwaltung	<u>20.295,13 €</u>	122.613,74 €
IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I bis III festgehalten		
a) Allgemeiner Aufwand	0,00 €	
b) Aktion "Schenken hilft." (-Saldo)	<u>0,00 €</u>	0,00 €
V. Zuführung zu Rücklagen und Zweckwidmungen		737.511,99 €
		<hr/>
		0,00 €

Tätigkeitsbericht 2017

Sterntalerhof

Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung

47. DI Johann Konvicka als ehrenamtliches Mitglied im Vorstand erbringt grundsätzlich mit seinem Unternehmen Kplus3 Architekten ZT GmbH Leistungen im Rahmen seiner Knowhow-Kompetenz als Architekturbüro an den Sterntalerhof. Da zur Zeit kein Bauprojekt besteht, existiert aktuell keine Geschäftsbeziehung. Mag. Klaus Kojnek als ehrenamtliches Mitglied im Vorstand erbringt mit dem Unternehmen Kojnek & Partner WP & STB GmbH die Leistungen Buchhaltung, Lohnverrechnung und Jahresabschluss, in Einzelfällen auch Steuerberatungsleistungen.