

WIR
STERN
TALER

Wir Sterntaler wirken.
Da sein. Mensch sein.

Heute. Morgen. Seit 1998.
Und hoffentlich noch lange ...


Sterntalerhof
... schenkt Kindern ein Heute,
deren Morgen in den Sternen steht.



*In stillem Gedenken an alle Kinder,
die bei uns waren und von uns gegangen sind,*

&

*in tiefer Verbundenheit mit ihren Familien,
die sich uns im Laufe all der Jahre anvertraut haben,
die wir begleiten und von denen wir lernen durften.*



SPENDENKONTO AM STERNTALERHOF:

Ärzte- und Apothekerbank AG
IBAN: AT11 1813 0802 5454 0001
BIC: BWFBATW1



IMPRESSUM:

Medieninhaber, Verleger und Herausgeber:
Sterntalerhof
Verein für ganzheitliche Lebensbegleitung
Dorfstraße 35, 7410 Loipersdorf-Kitzladen, Österreich

© 2018, alle Rechte vorbehalten

sterntalerhof.at

Wir Sterntaler wirken.
Da sein. Mensch sein.



Kinderhospiz & Herberge für Familien
mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern.





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.^a LISA WIESINGER

Therapeutin am Sterntalerhof

*Doch, man kann es schaffen.
Wenn man sein Ja zum Leben nicht aus den Augen verliert.*

SIGRID BLÖCH

Mutter



Für einen tieferen Einblick und ein ganzheitliches Verständnis unserer Arbeit sei Ihnen auch unser Büchlein "Im Sterntalerland" ans Herz gelegt. Es portraitiert die Familien, ihre Schicksale und ihre schwierigen Wege zurück in den Alltag; ebenso wie die Menschen, die sie dabei begleiten. "Im Sterntalerland" gibt Zeugnis unserer Grundhaltung eines würdevollen Miteinanders und kann Mut machen für den eigenen Lebensweg.

INHALT

1. VORWORT	10
2. PROLOG	12
3. DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM	18
3.1. Belastung für die ganze Familie	19
3.2. Auswirkungen auf das betroffene Kind	20
3.3. Auswirkungen auf die Eltern	21
3.4. Auswirkungen auf die Geschwister	22
4. UNSER LÖSUNGSANSATZ	24
4.1. Der Überblick	25
4.2. Das Angebot	27
4.2.1. Stationäre Betreuung	27
4.2.1.1. Klinische- und Gesundheitspsychologie	28
4.2.1.2. Heilpädagogik	29
4.2.1.3. Pferdegestützte Therapie	29
4.2.1.4. Ganzheitliche Kunsttherapie	30
4.2.1.5. Musiktherapie	31
4.2.1.6. Ausdrucks- und Tanztherapie	31
4.2.1.7. Seelsorge	31
4.2.1.8. Systemische Familientherapie	32
4.2.1.9. Küchenwerkstatt	32
4.2.1.10. Traumapädagogik und traumazentrierte Fachberatung	32
4.2.1.11. Integrative Trauerbegleitung	32
4.2.1.12. Diplomierte Sozialarbeit	33
4.2.2. Mobile Versorgung	35
4.2.3. Ambulante Begleitung	36
4.2.3.1. Am Sterntalerhof	36
4.2.3.2. Zuhause	36
4.3. Exkurs: Das Ehrenamt	37
4.4. Die Quintessenz	38

5. EINGESETZTE RESSOURCEN	42
5.1. Die Basis	42
5.2. Die Menschen	43
5.3. Die Anlage	45
5.4. Die Versorgungskoordination	46
5.5. Die Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit	46
5.6. Die Struktur	47
6. ERBRACHTE LEISTUNGEN	52
6.1. Die Basis	52
6.2. Die Zahlen	52
6.3. Die Conclusio	53
7. ERREICHTE WIRKUNGEN	55
7.1. Worum geht`s?	55
7.2. Was sagen Testverfahren?	55
7.3. Was sagen die MitarbeiterInnen?	56
7.4. Was sagen die Familien?	61
7.5. Was sagt uns das?	63
8. INTENDIERTE VERÄNDERUNGEN	65
8.1. Das Problem	65
8.2. Die Veränderung	65
9. WIE UND WOHIN GEHT`S WEITER?	68
9.1. Der Weg	68
9.2. Die Struktur	69
10. ZU IHRER SICHERHEIT	71
10.1. Gemeinnütziger Verein	71
10.2. Internes Kontrollsystem	71
10.3. Prüfung gemäß § 22 Abs. 2 VerG	71
10.4. BMF (Steuerliche Absetzbarkeit)	71
10.5. OSGS (Österreichisches Spendengütesiegel)	72
10.6. Online Werkzeuge	72
11. EPILOG	73
12. NACHWORT	76

1. VORWORT

Wir Sterntaler



Der Anlass für den vorliegenden Bericht sind "20 Jahre Sterntalerhof", Unsere Intention liegt in der Beschreibung der unterschiedlichen Aspekte, welche gemeinsam den Sterntalerhof ausmachen. Entlang der Wirkungslogik "social reporting standard" sollen dabei alle relevanten Bereiche behandelt werden.

Letztendlich sei damit die Entwicklung der ersten zwei Jahrzehnte sowie der Ausblick auf das kommende skizziert und zwar auf Basis der ursprünglichen Grundhaltung und mit Fokus auf die **Wirkung all unseres Tuns!**

Denn zwei Therapeuten haben Mitte der 90-er Jahre des vorigen Jahrhunderts ihr Herz in die Hand genommen: Peter Kai und Regina Heimhilcher konnten und wollten nicht länger zusehen, wie Familien durch die schwere Erkrankung eines Kindes in Krisen schlittern und oftmals zerbrechen; mit schwerwiegenden gesundheitlichen, sozialen und finanziellen Folgen für alle Beteiligten, die Eltern genauso wie das kranke Kind oder die Geschwister. Sie entwickelten ein neuartiges Kinderhospiz-Konzept, gründeten den Sterntalerhof und begannen 1998 mit ihrer Mission:

Der Sterntalerhof steht für dieses in Jahrzehnten gewachsene Netzwerk aus haupt-, neben- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, welche das "Konzept Sterntalerhof" Tag für Tag umsetzen: das **Zusammenwirken von stationärer Betreuung + mobiler Versorgung + ambulanter Begleitung**, ergänzt um Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit und in grenzüberschreitender Kooperation.

Da sich der Sterntalerhof vom ersten Tag an ausschließlich über private Mittel finanziert, ist die **Zivilgesellschaft** nicht nur wichtig, sondern von existenzieller Bedeutung für unsere Arbeit. Egal, ob uns Unterstützung in Form von Geld oder Zeit, Knowhow oder Material gewährt wird, egal, ob es sich um eine einmalige Benefizaktion handelt oder um eine langfristige Unternehmenspartnerschaft, es ist immer **ein Mensch, der sich entschieden hat**, uns ein Stück des Weges zu begleiten.

Zu sehen, wie sich all diese Menschen als ehrenamtliche Helfer, Paten, Spender, Partner oder mit Benefizen uneigennützig in den Dienst unserer Arbeit stellen, ist - zusätzlich zur konkreten Hilfe - eine schier unerschöpfliche Kraftquelle für uns MitarbeiterInnen am Sterntalerhof!

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

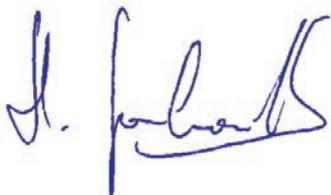
Allein die Tatsache, dass es möglich war und ist, das "**Konzept Sterntalerhof**" von einer idealistischen Privatinitiative zu einer landesweit ganzjährig tätigen Organisation zu entwickeln, lässt mich demütig dankbar werden und zuversichtlich in die Zukunft blicken.

Zu tun gibt es nach wie vor genug oder besser gesagt, mehr denn je. Gleichzeitig können wir unsere Arbeit nur in dem Maße entwickeln, wie es die Unterstützung zulässt. Daher bin ich für jede und jeden Einzelnen dankbar, die/der sich entscheidet, uns zur Seite zu stehen; ganz egal, ob finanziell oder materiell, einmalig oder regelmäßig, uns ist jede stimmige Hilfe willkommen!

Die Sorge um die uns anvertrauten Familien ist eine gemeinschaftliche Aufgabe von vielen. Im gleichnamigen Märchen wird das Mädchen, das uneigennützig sein Bestes gibt, reich mit Sterntalern belohnt. **Im wirklichen Leben sind diese "Sterntaler"** all jene Menschen, die sich als Therapeuten, Pädagogen und Seelsorger, als Sozialarbeiter, Netzwerk-Partner und Familien-Begleiter, als Spender, Botschafter und Vereinsverantwortliche für "unsere" Familien einsetzen.

Gemeinsam sind **WIR STERNHALER** und ermöglichen die Arbeit als Kinderhospiz & Herberge für Familien mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern.

Herzlichen Dank!



MAG. HARALD JANKOVITS
Geschäftsführender Vorstand



2. PROLOG

Hospiz als Haltung



Marc Chagall:
Abraham und die drei Engel
1960

Dank der modernen Hospizbewegung ist der Begriff „Hospiz“ mittlerweile auch im alltäglichen Sprachgebrauch angekommen und geläufig geworden. Die Menschen in unseren Breiten wissen, dass Hospiz mit „Sterben und Tod“ zusammenhängt.

Allerdings zeigt die Erfahrung, dass der Begriff immer wieder etwas undifferenziert und einseitig zugeordnet wird. Die allermeisten assoziieren unter diesem Stichwort eine medizintechnisch hochgerüstete Intensivstation oder ein „Sterbehaus“ mit dem Etikett „Endstation“. Zumindest für das fachliche Konzept am Sterntalerhof gehören diese gängigen Vorstellungen etwas zurechtgerückt.

Ein gründlicher Blick auf die etymologische Bedeutung des Begriffes erweist sich dabei als aufschlussreich und vermag den ursprünglich-historischen Sinn und die eigentliche Intention so einer Einrichtung hervorzuheben.

Demnach lässt sich der Hospizbegriff auf zwei miteinander verwandte lateinische Stamm-begriffe zurückführen, der eine ist „hospitium“, der andere ist „hospes“. Wenn wir diese beiden Begriffe ins Deutsche zurückübersetzen, stoßen wir abermals auf jeweils ein Begriffspaar, dem mit Fug und Recht ein programmatischer Charakter zugesprochen werden kann.

Die Grundbedeutung von „hospitium“ meint einerseits eine „Herberge“ oder „Raststätte“ –

das ist die in der Allgemeinheit wohl geläufigste Übersetzung – bezeichnet andererseits aber auch die Bedeutung von „Gastlichkeit“ oder „Gastfreundschaft“.

Es geht ursprünglich also nicht nur um ein Haus (aus Stein), eine Schutz und Unterkunft bietende Einrichtung, sondern vor allem um eine besondere menschliche Grundhaltung, mit der die Helfer den Zuflucht-Suchenden begegnen.

In dem anderen lateinischen Stammesbegriff steckt eine ähnlich programmatische Bedeutung. Das Wort „hospes“ meint einerseits den „Gast“, der in so einem Haus Aufnahme findet und Wohltaten unterschiedlicher Art in Anspruch nehmen darf, meint aber mit demselben Wort gleichzeitig auch den „Gast-Geber“, der sich seinerseits dem Gast gegenüber als offen und großzügig erweist.

So gesehen, verdichtet sich im Begriff „Hospiz“ im Grunde eine ganze Lebensphilosophie: Sie geht davon aus, dass wir Menschen als Wanderer oder Pilger auf den Straßen und Wegen des Lebens unterwegs sind und – im Bewusstsein der je eigenen Begrenztheit – früher oder später auch selbst auf Schutz und Hilfe und damit auf Mitmenschlichkeit und Solidarität angewiesen sein werden. Jeder macht irgendwann im Laufe des Lebens auf die eine oder andere Art die Erfahrung „existentieller Obdachlosigkeit“ und ist dankbar, wenn dann jemand da ist, der uns „Raum geben“ und die tiefe Sehnsucht nach Ruhe und Geborgenheit stillen kann.

Am Sterntalerhof als „Kinderhospiz & Familienherberge“ löst sich die asymmetrische Hierarchie zwischen Gastgeber und Gast auf, die Rollen sind nicht starr festgelegt. Alle, die Familien und die MitarbeiterInnen, sind in einer „Doppel-

rolle“: Jede und jeder ist Gast und Gastgeber in einer Person, jede und jeder „tischt“ etwas anders auf. Was da ist – Schönes und Schweres – wird miteinander geteilt und immer wieder bewahrheitet sich der alte Sinnspruch:

„Geteilte Freude ist doppelte Freude und geteiltes Leid ist halbes Leid“.

In einem Hospiz wie diesem ereignet sich Begegnung auf Augenhöhe – und in diesem Augenblick sind wir allesamt Beschenkte. Ebendiese Haltung ist das Bemühen unserer Arbeit am Sterntalerhof.



Kinderhospiz & Familienherberge Sterntalerhof als Lebensraum & Raststätte

“DU BIST EINZIGARTIG ... DU BIST WILLKOMMEN - SO WIE DU BIST ...”



Kinderhospiz & Familienherberge Sterntalerhof als Schutzhaus & Notquartier

“WIR SEHEN DICH IN DEINER NOT ... DU BIST GUT AUFGEHOSEN ...”



Kinderhospiz & Familienherberge Sterntalerhof als Ort der Gemeinschaft & Begegnung

“DU GEHÖRST DAZU ...”



Kinderhospiz & Familienherberge Sterntalerhof als Ort des Abschieds

“... BIS ZUM LETZTEN ATEMZUG ... UND DARÜBER HINAUS...”



Daraus resultiert auch das Ethos am Sterntalerhof¹⁾:

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.

¹⁾ angelehnt an die "Deklaration der Menschenrechte Sterbender" aus der Broschüre "Zu Hause sterben" von Anne Busche und Johann-Christoph Student, Hannover 1986

Unsere 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.

Unsere Mission

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

Unsere 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.

Unser Credo

Da die Familien oft schon einen langen Weg hinter sich haben, der zu meist 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.

3. DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM

Keiner da

Hospizarzt und Vorstand Dr. Gustav Herincs: "Wenn ein Kind erkrankt, erkrankt die ganze Familie!" Wenn ein Kind an einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung leidet, löst dies nicht nur große Betroffenheit im gesamten psychosozialen Umfeld aus, es bedeutet vor allem eine massive, oft auch für lange Zeit bestehende Belastung für die ganze Familie.

Seelsorger und Mitbegründer Peter Kai: "Ich hab`s als Seelsorger in Spitälern wie St. Anna und AKH 20 Jahre lang erlebt. Immer und immer wieder. Die schwere Erkrankung eines Kindes erschüttert die gesamte Familie. Das kranke Kind für Wochen bzw. Monate im Spital, Mutter und Vater an den Grenzen ihrer Belastbarkeit, für die gesunden Geschwisterkinder hat niemand Zeit. Und irgendwann droht die Familie auseinander zu brechen."

In der Tat gibt es 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.

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; zum Beispiel fortschreitende Krebserkrankungen oder 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 täg-

lichen Lebens zum Ziel; zum Beispiel zystische Fibrose oder Muskeldystrophie.

Gruppe 3

Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ und erstreckt sich häufig über viele Jahre; zum Beispiel Mucopolysaccharidosen.

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; zum Beispiel schwere Mehrfachbehinderungen wie z. B. bei Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen.

Die Anzahl behandlungsbedürftiger Kinder hat in den letzten Jahren trotz oder paradoxerweise genau durch den medizinischen Fortschritt zugenommen. Gemäß Veröffentlichung des Dachverbandes Hospiz Österreich aus 2017 leben in Österreich geschätzt rund 5.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Teilweise sind diese Patienten mit ausgesprochen intensiven 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.

3.1. Belastung für die ganze Familie

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 Heilungsmöglichkei-

ten 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.

3.2. 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.

3.3. 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 Ausnahme-situation 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.

3.4. 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.

Ein Heute ist
Freude.



In einer Zeit der Trauer.

4. UNSER LÖSUNGSANSATZ

Da sein

Geschäftsführender Vorstand Mag. Harald Jankovits: "Es ist eine Errungenschaft unserer Zivilisation, dass ein kranker Mensch - von der Allgemeinheit finanziert - so schnell als möglich geheilt, jedenfalls medizinisch behandelt wird. Im Falle eines Kindes darf die Betreuung jedoch damit nicht enden, sondern beginnt hier erst!" Es ist wichtig, dass die Medizin nach Möglichkeit das Überleben des Kindes sichert. Egal ob die medizinische Behandlung mehr oder weniger erfolgreich verläuft, nach deren Abschluss ist die ganzheitliche **therapeutisch-pädagogische Betreuung der gesamten Familie** entscheidend. Nur wenn es gelingt, das psychosoziale Familiensystem zu stabilisieren, ist eine Rückkehr in einen "normalen" Alltag realistisch.

Peter Kai wollte und musste nach 2 Jahrzehnten als Seelsorger in Kinderspitälern etwas tun. So entstand 1998 der Sterntalerhof, für ihn eine Notwendigkeit. Ein Kinderhospiz im ursprünglichen Sinn des Begriffs, nämlich eine Herberge, wo die gesamte Familie zur Ruhe kommen und Kraft tanken kann, um wieder zurück in den Alltag zu finden!

Es war eine Fügung des Schicksals, die ihn Mitte der 90er Jahre mit Regina Heimhilcher, seiner Mitbegründerin, zusammenführte:

Regina war Voltigiertrainerin und ein Mädchen in ihrer Trainingsgruppe, Isabella, erkrankte an einem Gehirntumor und kam ins Spital, wo sie

Peter Kai kennenlernte. Isabella verstarb an ihrer Erkrankung. Bei ihrem Begräbnis lernten Peter Kai und Regina Heimhilcher einander kennen. Peter besuchte Regina danach mit von ihm betreuten Kindern, gemeinsam erlebten sie erstmals, welche mehrdimensionale und unglaublich effektive Wirkung von diesen Tieren ausgeht.

Gemeinsam entwickelten sie das „Konzept Sterntalerhof“ mit den 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"

Peter Kai und Regina Heimhilcher kauften mit ihrem Ersparten einen kleinen Bauernhof im Südburgenland und begannen 1998 als unabhängiger mildtätiger gemeinnütziger Verein mit ihrer Arbeit.

Dabei waren sie von Anfang an so wie die Vereinsverantwortlichen nach wie vor bemüht, jegliche vorhandene Expertise mitzubedenken bzw. sich bei deren kooperativer Entwicklung mit einzubringen.

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 Diagnoseerstellung an. Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie mit einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzbar macht."

2007 wurden in den IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa sowohl die Zielgruppen als auch die diesbezüglichen Basiserfordernisse definiert. Sie stellen die strukturelle Grundlage für unseren Lösungsansatz dar.

2012 wurde ein Experten-Konzept "Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene" in Österreich ausgearbeitet, an dem der Sterntalerhof mitwirken durfte und welches den Rahmen für unseren Lösungsansatz bildet.

4.1. Der Überblick

Der Sterntalerhof

- kümmert sich als Kinderhospiz & Familienherberge um Familien mit schwer-, chronisch und sterbenskranken Kindern, auch - und gerade wenn - auf diesem Wege der Abschied von einem geliebten Menschen steht,
- verfolgt konsequent seine Mission: Das Gefühl von Geborgenheit, 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-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit und in grenzüberschreitender Kooperation,
- wird vom ersten Tag an 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, Pferdegestützte Therapie und tiergestützte Interventionen, Kunst- und Musiktherapie, Ausdrucks- und Tanztherapie, Seelsorge und integrative Trauerbegleitung, Psychotherapie und Sozialarbeit; erforderlichenfalls selbst-

verständlich 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-Begleitern, 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 Kurs „Ehrenamtliche/r Kinderhospiz-BegleiterIn“, eine Kombination aus konventioneller Weiterbildung mit Blended learning - Inhalten, werden ehrenamtliche Familien-Begleiter auf die Begleitung von schwer-

chronisch kranken oder sterbenden Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen sowie deren Familien vorbereitet.

Zusätzlich zu dieser Bildungsarbeit zur Schaffung von Knowhow und Kapazitäten, zählt mittlerweile ebenso die Informations- und Aufklärungsarbeit mit dem Zweck der gesellschaftspolitischen Sensibilisierung zu den Aufgaben am Sterntalerhof, schwerpunktmäßig umgesetzt mit dem Magazin "DER STERNTALER" sowie stimmigen Sozialkooperationen.

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

4.2. Das Angebot

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. Selbst 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 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.

4.2.1. 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, Pferdegestützte Therapie, tiergestützte Interventionen, Kunst- und Musiktherapie, Ausdrucks- und Tanztherapie, Psychotherapie und Sozialarbeit sowie Seelsorge und integrative Trauerbegleitung, ergänzt um Physiotherapie und Massage.

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 therapeutisch-pädagogischen Angebote ermöglicht werden, als auch im alltäglichen Miteinander: beim Versorgen der Pferde, beim Füttern der Ziegen und Esel, 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:

4.2.1.1. 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.

4.2.1.2. 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 etc.

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 etc.

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

4.2.1.3. Pferdegestützte Therapie

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 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 wachsen lassen 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. Folgende drei methodische Ansätze werden kompetent angeboten:

Heilpädagogisches Voltigieren

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.

Hippotherapie

Hierbei 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.

Integratives Reiten

Innerhalb dieser Sparte 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.

4.2.1.4. 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.

4.2.1.5. 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).

4.2.1.6. 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.

4.2.1.7. 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, be-

sonders 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.

4.2.1.8. 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.

4.2.1.9. 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.

4.2.1.10. 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.

4.2.1.11. Integrative Trauerbegleitung

Am Sterntalerhof ist Trauerbegleitung selbstverständlicher Teil der Lebensbegleitung. 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 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 Phantasiereisen 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 vermittelt.

4.2.1.12. Diplomierte Sozialarbeit

2013 wurde eine mobile Versorgungskordinatorin in Person einer diplomierten Sozialarbeiterin eingerichtet, die sich um die Bedürfnisse dieser „unserer“ Familien zuhause kümmert. Ihr Blick ist dabei 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.

Damit nimmt die diplomierte Sozialarbeit eine wichtige Brückenfunktion für die Familien auf ihrem Weg in einen stabilen Alltag ein.

Neben der regulären Begleitung von Familien am Sterntalerhof finden jedes 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 Erfah-

rungsfeld 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.

Stationäre **Betreuung**

Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung | am Sterntalerhof



4.2.2. Mobile Versorgung

Ergänzend zur stationären Betreuung am Sterntalerhof wird die mobile Versorgung betroffener 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.



4.2.3. Ambulante Begleitung

4.2.3.1. Am Sterntalerhof

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. Mittlerweile haben sich daraus auch Gruppen-Settings entwickelt wie im Bereich Reitpädagogik oder das Geschwisteratelier.

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

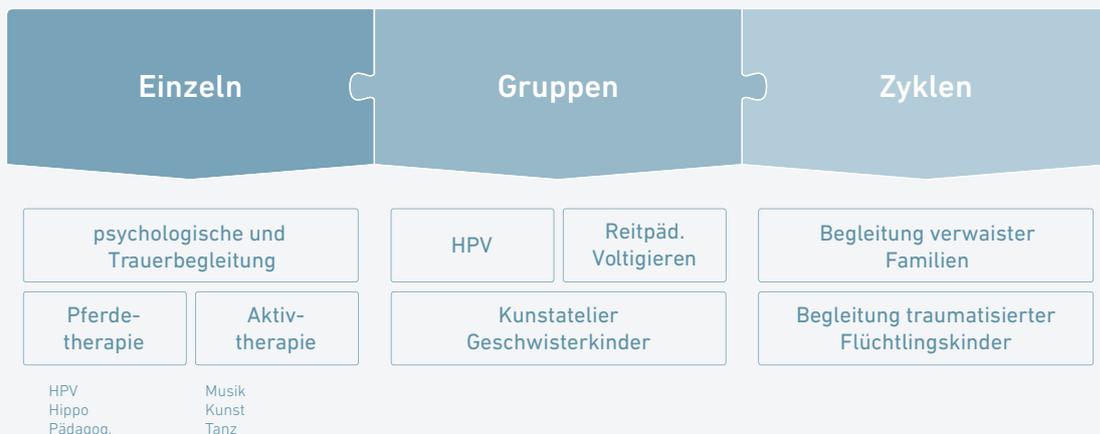
bestehender Angebote interdisziplinär begleitet werden, oder die "Begleitung von traumatisierten Flüchtlingskindern" aus Kriegsgebieten, die insbesondere mit Hilfe der nonverbalen Angebote des Sterntalerhofs therapeutisch begleitet, unterstützt und stabilisiert werden.

4.2.3.2. Zuhause

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.

Ambulante Begleitung

regelmäßige Hilfe | am Sterntalerhof & zu Hause



4.3. Exkurs: Das Ehrenamt

Thile Kerkovius, Diplompädagoge mit psychotherapeutischen Ausbildungen, Leiter des Hospiz-Hauses Maria Frieden im Schwarzwald und Mitherausgeber von Praxis Palliative Care, meint 2018 zum Thema "Ehrenamtliche":

[...] wir müssen wieder lernen, absichtslos und ohne fertige Konzepte, Pläne oder gar Standards in die Begleitung zu gehen. Wahrscheinlich werden wir da Grenzen und unserer eigenen Hilflosigkeit begegnen - und dürfen sie mit in die Begleitung bringen. Wir müssen wieder begreifen, dass jede Situation eine völlig neue ist mit einem offenen Ausgang und dass viele Erfolge in der Begleitung nicht das Ergebnis von zielgerichteten Interventionen sind, sondern in der Begegnung geschehen, ohne dass wir hinterher sagen können, was sie bewirkt hat. Das bedeutet auch, dass wir uns auf eine konstruktive Weise paradox verhalten müssen: zum einen unsere Fachkompetenz pflegen und ständig auch erweitern, zum anderen dann aber in der unmittelbaren Begegnung "alles vergessen" und dem Sterbenden in der Haltung eines Angehörigen begegnen.

Das können erfahrungsgemäß Ehrenamtliche besser als die Professionellen, die auf diesem Gebiet eher von den freiwilligen Helfern lernen können. In hohem Maße sind dabei Fähigkeiten der Selbstreflexion gefragt. Immer wieder müssen die Helfer das eigene Tun überdenken und in einem geeigneten Rahmen, z. B. in einer Supervision, zur Diskussion stellen; eigene Erfahrungen, Eindrücke und Empfindungen formulieren und kritisch reflektieren. Ehrenamtliche Helfer waren von Anfang an Garanten für eine Normalität und Alltäglichkeit in der palliativen Betreuungssituation. Darin kamen auch ein Respekt und ein Gespür dafür zum Ausdruck,

dass wir die elementare Situation des Lebensendes nicht leichtfertig zum Gegenstand einer standardisierten Dienstleistung machen können. Dieses Gespür gilt es auch in Zukunft zu bewahren, und dafür brauchen wir die Laienhelfer gerade jetzt so dringend.

Die EAPC (European Association for Palliative Care), WHPCA (Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance) und IAHPCC (International Association for Hospice & Palliative Care) arbeiten für die Anerkennung, Unterstützung und Weiterentwicklung des Ehrenamtes in Hospiz- und Palliative Care und haben in der EAPC Madrid Charta folgende Ziele benannt:

1. **Die wichtige Rolle der ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen [...] erkennen.**
2. **Die ehrenamtliche Hospizbegleitung von PatientInnen und ihren An- und Zugehörigen fördern.**
3. **Wirksames Management des Ehrenamts sichern.**
4. **Wirksame Unterstützung für das Ehrenamt in Hospiz- und Palliative Care auf Organisationsebene sowie regionaler und nationaler Ebene.**

Der Sterntalerhof bekennt sich voll und ganz dazu. In eigenen Kursen "Ehrenamtliche/r Kinderhospiz-BegleiterIn" sind diese am und vom Sterntalerhof zu Familien-Begleitern ausgebildet worden und stellen eine wichtige Ergänzung in der stationären Betreuung dar.

Grundsätzlich von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin koordiniert bieten regelmäßige Jour fix die Möglichkeit, das eigene Tun zu reflektieren

und zu diskutieren, geleitet von einem kompetenten Mitarbeiter, de facto eine Art Kombination aus Supervision und Intervention.

In Zukunft ist im Rahmen der mobilen Versorgung vorgesehen, weitere interessierte und befähigte Mitmenschen zu ehrenamtlichen Familien-Begleitern zu entwickeln, um betroffenen Familien einen niederschweligen Zugang zu kompetenter Begleitung und Unterstützung zu ermöglichen.

Wie die "IMPACCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa" festhalten, sind die Eltern unbedingt als primär Versorgende anzuerkennen. In einer diese stützenden Versorgungsstruktur sind professionelle und ehrenamtliche Helfer gleichermaßen von Nöten.

4.4. Die Quintessenz

Da die Familie selbst betroffen und gleichzeitig die wesentliche Unterstützungsquelle für das erkrankte Kinde bedeutet, ist ein familienorientiertes Konzept in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung unumgänglich. Im Idealfall bleibt das Zuhause zentraler Ort der Versorgung, und die Familie wählt selbst den Aufenthaltsort, der zum jeweiligen Zeitpunkt 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 Begleiter verschiedener Berufsgruppen. Die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit wird angesichts der Vielfalt der Anforderungen und Belastungen betroffener Familien deutlich.

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 Fundament unserer Begleitung. Diese 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.^a NICOLA WIELAND

Dr. Gustav Herincs, Palliativ- und Hospizarzt sowie Vorstand, auf die Frage:

"Sie sind keine Reha, keine Klinik, kein Pflegeheim – was bieten Sie diesen Familien?"

"Wir haben ein professionelles interdisziplinäres Team aus Therapie und Pädagogik, Psychologie und Seelsorge, Sozialarbeit und Psychotherapie, kombiniert mit pferdegestützter Therapie und ergänzt um pflegerisches und medizinisches Knowhow. Gleichzeitig bieten wir unseren Gästen „nur“ das, was ihnen zusteht, nämlich ein Leben in Würde! Am Sterntalerhof finden sie Zeit und Raum für ihre Themen wie Angst, Verzweiflung, Wut, Erschöpfung, Hilflosigkeit, Tod, Abschied nehmen, in Würde Zeit miteinander verbringen etc."

Mag.^a Lisa Wiesinger, Fachliche Leitung, ergänzt:
"In letzter Konsequenz ist es nicht zu verstehen, wie es einer Familie in dieser Situation wirklich

geht. Es wäre purer Zynismus, diesen Menschen therapeutisch etwas vorgeben zu wollen. Wir versuchen, uns in Demut zurückzunehmen und den Familienmitgliedern - und zwar jedem auf seine Weise - einen intimen und sicheren Rahmen zu bieten, um wieder Zugang zu den eigenen Ressourcen zu finden. Dabei ist keine Familie wie die andere und jeder Betreuungsprozess einzigartig. Wir arbeiten in einem Grenzbereich, in dem wir uns täglich aufs Neue an die Bedürfnisse der Familie anpassen müssen."

Den vorliegenden Lösungsansatz, der 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, diesen Weg der inhaltlichen und regionalen Weiterentwicklung mutig und konsequent weiterzugehen, zum Wohle dieser "unserer" Familien, die oft so schwer zu tragen haben.



Ein Heute ist
Hoffnung.



5. EINGESETZTE RESSOURCEN

Der Input

5.1. Die Basis

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.“

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.

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 unter Punkt 4 beschriebenen Angebote.

Kernaufgabe am Sterntalerhof ist und bleibt die stationäre Betreuung von Familien mit schwerkranken Kindern durch ein hauptamtliches interdisziplinäres Team. Die diesbezügliche Aufbauarbeit von einer idealistischen Idee zu einer professionellen Organisation hat 2 Jahrzehnte gedauert und wird entsprechend 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, immer unter Berücksichtigung der integrativen Trauerbegleitung als Querschnittsaufgabe.

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.

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.

Therapeutisches Knowhow wie auch Infrastruktur sind derart organisiert, dass im Rahmen der ambulanten Begleitung auch betroffene Kinder aus der Region die Angebote nutzen können. 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 Tanztherapie etc. spüren und genießen bzw. in der Trauerbegleitung gemeinsam einen Weg zurück in einen "normalen" Alltag zu finden.

Eine Besonderheit dabei ist die Begleitung von verwaisten Familien; ein Konzept, das 2013 erstmals umgesetzt wurde und kontinuierlich weiterentwickelt wird: 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, psychologisch und seelsorglich - begleitet, unterstützt und stabilisiert.

Die Angebote reichen von kunst- und musiktherapeutischer über ausdrucks- und tanztherapeutischer Begleitung bis hin zu Heilpädagogischem Voltigieren und Reitpädagogik sowie psychologischer Gesprächsführung, immer im Rahmen professioneller integrativer Trauerbegleitung.

Aufgrund der bestehenden Infrastruktur und des aufgebauten Knowhows mit Gruppen von Kindern und Jugendlichen verbringen mittlerweile auch betreute Gruppen von Kindern mit deren Betreuern wie z. B. das Schwedenstift einen Aufenthalt am Sterntalerhof unter Nutzung des interdisziplinären Angebotes Vorort.

5.2. Die Menschen

Aus der Zivilgesellschaft heraus wird der Sterntalerhof von einem Netzwerk engagierter Menschen, Initiativen und Unternehmen getragen. Deren einmaliger oder kontinuierlicher Einsatz von zeitlichen, finanziellen, materiellen und Knowhow-Ressourcen ermöglicht es mittlerweile, einen professionellen Betrieb mit 25 hauptamtlichen MitarbeiterInnen zu führen, unterstützt von 20 ehrenamtlichen Familien-Begleitern.

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.

Es sind diese Menschen, welche das Konzept Sterntalerhof mit Leben erfüllen, daher sind sie auch zuallererst genannt. Die große Herausforderung für jede und jeden Einzelnen liegt nämlich darin, sich selbst mit all seinem Wissen zurückzunehmen und als Puzzle eines größeren Ganzen wahrzunehmen, das ausschließlich dem Wohl der betroffenen Familien dient und sich daher voll und ganz an deren Bedürfnissen orientiert.

Konsequenterweise ist es das Bemühen, mit jeder Familie die Betreuungsbeziehung auf Augenhöhe zu gestalten, und konsequenterweise

wird mit jeder Familie vereinbart, dass jeglicher Beitrag/Input unsererseits grundsätzlich als Vorschlag zu verstehen ist und nichts gegen deren Willen geschieht, sie während des gesamten Betreuungsprozesses eigenverantwortlich bleibt und als "Taktgeber" fungiert. Dieser Zugang des Sich-zurück-Nehmens und kollegial rücksichtsvollen Einbringens verlangt ebenso Mut wie Disziplin und hat sich im Laufe der Jahre zu einer Art "gewachsene Expertise" am Sterntalerhof entwickelt.

Ganz wichtige Ressourcen unserer Arbeit sind unsere Tiere, auch als "Co-Therapeuten" bezeichnet. Mit 10 ausgebildeten Therapie-Pferden, 2 Eseln, 4 Ziegen, 3 Schafen und 1 Katze haben wir die Ressourcen für verschiedene Interventionen geschaffen.



Das Team am Sterntalerhof, 2017

5.3. Die Anlage

Für die stationäre Betreuung, ergänzend auch zur Nutzung für die ambulante Begleitung, haben wir seit 2010 eine professionelle Anlage in Loipersdorf-Kitzladen zur Verfügung.

Auf einer Fläche von über 5 ha bietet ein Gemeinschaftshaus mit Therapie-Räumen, Gemeinschaftsküche, Räume für Sensorik und Pädagogik, Gespräche und Massage sowie Verwaltung auf ca. 500 m² die räumliche Infrastruktur für professionelles Arbeiten. Das Familienhaus mit ca. 300 m² beherbergt 3 Wohneinheiten für die Familien. Die Therapie-Reithalle mit Stallungen, einem Freiplatz und den erforderlichen Koppeln samt Gatter und Unterständen stellt die Ressource für tiergestütztes Arbeiten dar.

Eine Kapelle als überkonfessioneller Ort des Rückzugs und der Stille, eine pädagogische Spielanlage samt Rollstuhl-Karussell und ein Kreativ-Pavillon für das gemeinsame Arbeiten von Musik-, Kunst- und Tanztherapie komplettieren die bauliche Infrastruktur.



Die Kapelle



Vogelperspektive Sterntalerhof, 2017

5.4. Die Versorgungskoordination

Mit 2013 wurde eine mobile Versorgungskordinatorin 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.

Mit 2015 haben wir die österreichweite 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.

Um den Bedarf betroffener Familien zuhause gut erheben und in weiterer Folge professionell decken zu können, wurde in mehrjähriger Arbeit die maßgeschneiderte Dokumentationsdatenbank HOPEnet entwickelt.

5.5. Die Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit

Aufgrund der Tatsache, dass es gelungen ist, den Sterntalerhof als ein ausschließlich von der Zivilgesellschaft getragenes Sozialprojekt aufzubauen, sind wir in der Lage, unseren Vereinszweck auch ausschließlich an den Bedürfnissen

betroffener Familien zu entwickeln. Der Bedarf nach Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit ist dementsprechend in den Bereichen Lebensbegleitung, Knowhow-Transfer, öffentlich-rechtliche Etablierung, PR, Spenderkommunikation und Partner-Netzwerk unabhängig voneinander entstanden. Als logischer nächster Schritt sind diese Aktivitäten als Querschnittsmaterie „Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit“ zu einem eigenen Aufgabenbereich zusammengefasst worden. Auf formaler Ebene ist dieser Erweiterung des Vereinszwecks durch die Aufnahme in die Statuten Rechnung getragen worden.

Die Informations- und Aufklärungsarbeit verfolgt das Ziel der gesellschaftlichen Sensibilisierung für das „Konzept Sterntalerhof“, vornehmlich zur Aufklärung für den umfassenden Bedarf nach Unterstützung für die jeweils gesamte betroffene Familie mit den Schwerpunkten „ganzheitlich“ und „familienorientiert“. Die Bildungsarbeit verfolgt das Ziel, den Netzwerk-Partnern aus der mobilen Versorgung und engagierten Ehrenamtlichen, ebenso wie weiteren Professionisten, vor allem PädagogInnen und LehrerInnen, das Basis-Knowhow ganzheitlicher Kinderhospiz-Arbeit als „Rüstzeug“ ihrer diesbezüglichen Tätigkeit zu vermitteln sowie für die Grundhaltung eines wertschätzenden würdevollen Miteinanders zu sensibilisieren.

Im Besonderen sei in diesem Zusammenhang unser Magazin „DER STERNHALER“ erwähnt, welches 2013 erstmals das Licht der Welt erblickte. Es wird hauptsächlich zur Information und Aufklärung und damit Sensibilisierung des Unterstützer-Netzwerks und interessierter Menschen sowie im Rahmen von Vorträgen, Veranstaltungen und Sozialkooperationen eingesetzt.



Magazin „Der Sterntaler“ – Ausgabe 8, Winter 2017/18

Erstmals wurde 2014 im Zeitraum Jänner - Juni ein eigener Kurs "Ehrenamtliche/r Kinderhospiz-BegleiterIn" konzipiert und durchgeführt, ein zweiter folgte im Zeitraum September 2015 bis Mai 2016 ein weiterer 2017/18. Damit stehen der Arbeit am Sterntalerhof 20 ehrenamtliche Familien-Begleiter zur Verfügung.

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 Relaunch eingearbeitet, 2017 wurde der erste reguläre Kurs durchgeführt.

Aus den gemachten Erfahrungen entwickelt sich ein kompletter Kurs "Ehrenamtliche/r Familien-BegleiterIn" mit einer Kombination aus blended-learning-Modulen und Präsenz-Modulen. Zielgruppe sind gleichermaßen Professionisten im pädagogischen und psychosozialen Bereich wie auch interessierte und befähigte Mitmenschen, um betroffenen Familien einen nieder-

schwelligem Zugang zu kompetenter Begleitung und Unterstützung zu ermöglichen.

Unabhängig davon bietet der Sterntalerhof Vorträge bzw. Workshops zu den Themen und Tätigkeitsfeldern aus unserer Arbeit für interessierte Gemeinden, Vereine, Institutionen etc. an.

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.

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.

Ende Juni gibt es jedes Jahr die bewährten Schülertage am Sterntalerhof, wo Kinder und Jugendliche den interdisziplinären Ansatz ganzheitlicher Familien-Begleitung erleben können.

5.6. Die Struktur

Die folgenden Abbildungen verdeutlichen zum einen die im Laufe von 2 Jahrzehnten gewachsene Aufgabenstruktur und zeigen zum anderen die Struktur des Kernteams mit seinen Zuständigkeiten, welche dieses in seiner Verantwortung um den Vereinszweck wahrnimmt.



Stationäre **Betreuung**

Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung | am Sterntalerhof



Ambulante **Begleitung**

regelmäßige Hilfe | am Sterntalerhof & zu Hause



HPV
Hippo
Pädagog.

Musik
Kunst
Tanz





Mobile Versorgung

Versorgungskoordination | zu Hause



IR
ERN
LER

Knowhow Transfer

Wissen vermitteln | Kapazitäten vermehren



VORSTAND






Hospizarzt Architekt Steuerberater Geschäftsführer

BEIRAT






Hospizarzt Therapeutin Seelsorger Kind



Fachliche Leitung
Pferdegestützte Therapie



Mobile Versorgung
& Organisation



Trauerbegleitung
& Tanztherapie



Kunsttherapie
& Traumapädagogik



Kinder- und
Jugendpsychologie



Geschäftsführer



Musiktherapie
& PraktikantInnen



Seelsorge
& Psychotherapie



Stationäre Betreuung
Pferdegestützte Therapie



Ambulante Begleitung
Pferdegestützte Therapie



Pädagogik &
Pferdegestützte Therapie



Pädagogik &
Pferdegestützte Therapie



Sonderpädagogik &
sensorische Integration



Küche &
Haushalt



Kinderkrankenpflege



jährlich 20-30
PraktikantInnen



Ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter
am Sterntalerhof ausgebildet



Kinderärztin Dr. Habeler & Seelsorger Dr. Okeke
Zwei unserer nebenamtlichen Experten ...

... sowie 25 nebenamtliche und 30 ehrenamtliche „Mitglieder“



erarzt Therapeutin Psychologin Pädagogin

GENERALVERSAMMLUNG



sführung



Administration & MitarbeiterInnen



Administration & Schenken hilft



SpenderInnen-Kommunikation



SpenderInnen-Administration



Informations- und Aufklärungsarbeit



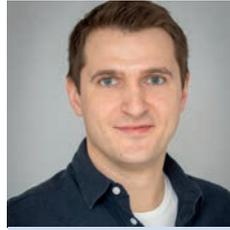
Raum- und Gartenpflege



Raum- und Gartenpflege



Raum- und Gartenpflege



IT & Online-Administration



Anlagen-Management



Betreuung & Pflege Therapie-Tiere



Ausbildung & Training Therapie-Pferde



arbeiterInnen“ zur Aufrechterhaltung der Infrastruktur

6. ERBRACHTE LEISTUNGEN

Der Output

6.1. Die Basis

Wiewohl es einen quantifizierten Leistungsnachweis braucht und der Alltag für die MitarbeiterInnen regelmäßig auch beinhaltende Therapie-Arbeit bedeutet, sei vorab 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.

Das folgende Zahlenwerk bezieht sich auf die vergangenen 3 Jahre 2015, 2016 und 2017. Zum einen sollen die Zahlen das absolvierte Arbeitspensum verdeutlichen. Gleichzeitig sollen sie aufzeigen, dass die Wahrung der Balance aus mehr und mehr Angeboten und Einheiten aufgrund der stetig steigenden Nachfrage auf der einen Seite und einer individuellen persönlichen Begegnung auf Basis unseres Selbstverständnisses des "absichtslosen Da-Seins" auf der anderen Seite eine permanente Herausforderung bleibt.

6.2. Die Zahlen

Im Berichtszeitraum wurden in 272 Familienwochen insgesamt 453 Kinder und 307 Erwachsene stationär betreut, insgesamt waren 102 verschiedene Familien zu mehreren mehrwöchigen Aufenthalten am Sterntalerhof. Im Rahmen dieser umfassenden Lebensbegleitung handelte es sich bei 25 Familien um integrative Trauerbegleitung. In der mobilen Versorgung sind neben

dem weiteren Aufbau von Versorgungskoordination, Partner-Netzwerk und regionaler Koordination für 88 Kinder und 25 Erwachsene 360 Einheiten über das Partner-Netzwerk vermittelt und beauftragt sowie vor allem weiterführende Betreuungen organisiert worden. Darüber hinaus haben 152 Kinder und Jugendliche mit 18 Erwachsenen 1.178 Einheiten im Rahmen der ambulanten Begleitung in Anspruch genommen.

In der stationären Betreuung sind über 22.000 Stunden geleistet worden, davon 10.190 Stunden an therapeutischen und pädagogischen Einheiten und weitere knapp 5.000 Stunden allgemeiner Begleitung für betroffene Familienmitglieder. Um die Qualität dieser Einheiten sicherzustellen und permanent aufrecht zu erhalten, sind 1.651 Stunden zu deren Vor- und Nachbereitung sowie 1.120 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 2.037 organisatorische und 2.572 Stunden an regelmäßiger Intervention gewährleistet wird.

In der mobilen Versorgung sind 501 Stunden an direkten Versorgungsleistungen erbracht und für die allgemeine Versorgungskoordina-

tion 271 Stunden aufgewendet worden. Weitere 262 Stunden wurden in Pflege und Aufbau des Partner-Netzwerks und die Qualitätssicherung bei den Pferde-Therapeuten investiert sowie 212 Stunden für die Koordination des ehrenamtlichen Kinderhospiz-Teams.

In der ambulanten Begleitung sind 842 Stunden an therapeutischen und pädagogischen Einheiten durch die unselbständig beschäftigten MitarbeiterInnen absolviert worden.

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 den Aufwand von über 4.000 Stunden für Training, Pflege und Betreuung unserer Therapie-Pferde.

Der Sterntalerhof bietet auch die Möglichkeit, ein fachliches Praktikum zu absolvieren. Im Berichtszeitraum haben 75 junge Menschen in 505 Praktikumswochen 15.960 Stunden absolviert, deren unmittelbare Auswahl und Betreuung 283 Stunden in Anspruch genommen haben. Darüber hinaus haben 5 Praktikanten im Bereich der Organisation in 40 Praktikumswochen 1.030 Stunden an Erfahrung sammeln können.

Die große Herausforderung lag im Aufbau eines kompetenten hauptamtlichen Teams für die fachliche Arbeit, gleichzeitig galt und gilt es zur Aufrechterhaltung der Infrastruktur ein Netzwerk an neben- und ehrenamtlichen Unterstützern zu knüpfen. Allein mit Partner-Unternehmen und privaten Helfern sind über 8.600 Stunden im Rahmen von Arbeitseinsätzen vorort geleistet worden, ergänzt um eine Vielzahl projektbezogener Unterstützungsleistungen.

Explizit sei der Stellenwert der Mitarbeiter als größtes Kapital am Sterntalerhof hervorgehoben, indem mit 1.661 Stunden an Aus- und Weiterbildung und 866 Stunden Team-Supervision deren Leistung gewürdigt wird.

6.3. Die Conclusio

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.

Ein Heute ist Geborgenheit.



In einer Zeit der Einsamkeit.

7. ERREICHTE WIRKUNGEN

Der Outcome

7.1. Worum geht`s?

Die idealistische Idee zur Lösung eines gesellschaftlichen Problems zu haben, ist schön und gut. Daraus eine professionelle Organisation zu entwickeln, die - ausschließlich von der Zivilgesellschaft getragen - stetig mehr und mehr Ressourcen einsetzen muss, um flächendeckend und ganzjährig an der Bewältigung des Problems zu arbeiten, braucht Mut und Ausdauer, vor allem aber Engagement mit Kopf und Herz aller Beteiligten.

Regelmäßig die erbrachten Leistungen zu dokumentieren, ist wertvoll und wichtig. Deren Wirkung bei den Zielgruppen zu eruieren, ist entscheidend für die Sinnhaftigkeit all unseres Tuns und soll in diesem Kapitel versucht werden.

Und wenn es dann noch gelingt, den einen oder anderen Impuls in Richtung einer gesellschaftlichen Veränderung zu setzen, so ist dies Bestätigung und Kraftquelle zugleich, um konsequent Schritt für Schritt weiter zu gehen.

Die therapeutisch-pädagogischen Methoden, die am Sterntalerhof angeboten werden, haben 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!

Trotzdem - oder gerade deswegen - will als Nachweis gegenüber der Öffentlichkeit, vor allem aber auch als Selbstverständnis aller Verantwortlichen am und für den Sterntalerhof, die Wirkung der eingesetzten Ressourcen und erbrachten Leistungen erlebbar gemacht werden.

7.2. Was sagen Testverfahren?

Im Rahmen der Dissertation von Mag. Nicola Wieland über die Arbeit am Sterntalerhof sind unter Verwendung der Testinstrumente Brief Symptom Inventory - 18 (BSI; Derogatis, 2001) und Beschwerdenliste - Revidierte Fassung (B-LR; Zerssen & Stieglitz, 2002) Erhebungen mit 28 Familienmitgliedern durchgeführt worden.

Bei dem BSI - 18 Verfahren kam es bei folgenden Problemen/Beschwerden zu Verbesserungen nach einem Aufenthalt am Sterntalerhof:

- Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein
- Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen
- Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft
- Einsamkeitsgefühlen
- Nervosität oder innerem Zittern
- Furchtsamkeit
- Schwermut
- Gefühl, sich für nichts zu interessieren
- starke Ruhelosigkeit, sodass man nicht stillsitzen kann
- Gefühl, sich für nichts zu interessieren

- Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen
- Ohnmachts- und Schwindelgefühle
- plötzliches Erschrecken ohne Grund
- Herz- oder Brustschmerzen
- Gefühl, wertlos zu sein
- Schreck- oder Panikanfälle - Schwierigkeiten beim Atmen
- Übelkeit oder Magenverstimmung

Bei den fett markierten Punkten hat sich eine besonders deutliche Verbesserung gezeigt.

Bei der Beschwerdenliste ist es bei folgenden Problemen/Beschwerden zu Verbesserungen gekommen:

- Reizbarkeit
- Grübeln
- Kloßgefühl, Engegefühl im Hals
- Innere Unruhe
- Mattigkeit
- Schwindelgefühl
- Schwächegefühl
- Schlaflosigkeit
- Schweregefühl bzw Müdigkeit in den Beinen

Bei beiden Testverfahren hat sich gezeigt, dass Familien am Ende des Aufenthaltes wieder nachzudenken beginnen, beim ersten Testverfahren sich z. B. die Punkte "Schwermut" sowie das "Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein" wieder verstärkt haben. Gegen Ende eines Aufenthaltes konfrontieren sich die Familien wieder konkreter mit Fragen wie "Was wird sein?" oder "Wie geht es weiter?".

Obwohl von Anfang an der Zweck der stationären Betreuung am Sterntalerhof die psycho-

soziale Stabilisierung der gesamten Familie für den Alltag darstellt, wird aufgrund dessen noch mehr Augenmerk auf den Ausbau der 2013 in Angriff genommenen mobilen Versorgung gelegt.

Wirklich erfahrbar wird die Wirkung, wenn man die darin Involvierten und davon Betroffenen zu Wort kommen lässt. Deswegen mögen im Folgenden die Wahrnehmungen der MitarbeiterInnen am Sterntalerhof auf der einen Seite und die Rückmeldungen von Familienmitgliedern auf der anderen Seite für sich sprechen.

7.3. Was sagen die MitarbeiterInnen?

Der Sterntalerhof ist für mich ein gesegneter Ort der Begegnung und Beziehung, des Ankommens und Beheimatetseins, ein Ankerplatz in stürmischen Zeiten, eine Quelle der Kraft für so viele Familien. Er ist eine mit Hoffnung und Trost erfüllte Herberge, wo Raum und Zeit für die kleinen und großen Wunder möglich wird.

MAG.^a LISA WIESINGER



In meiner über 10-jährigen Tätigkeit am Sterntalerhof ist es für mich das Zusammenspiel einer Atmosphäre, in der sich die Familien sehr wohlfühlen, der wunderbaren Kraftquelle Natur, in die der Sterntalerhof eingebettet ist, und von einem interdisziplinären Team, welches eine ganzheitliche, familienorientierte Begleitung bietet.

Meine Hauptaufgabe am Sterntalerhof ist die integrative Trauerbegleitung von Erwachsenen und Kindern. Mein Schwerpunkt liegt auf der einen Seite auf der Unterstützung der Familien durch Gespräche und Rituale. Hierbei versuche ich, den Betroffenen durch das gemeinsame Erstellen und

Durchführen von Ritualen wieder Sicherheit und Orientierung in Zeiten der Trauer zu geben. Durch Gespräche soll den Betroffenen gezeigt werden, dass sie mit ihren Erfahrungen und Gefühlen nicht alleine sind.

Auf der anderen Seite liegt mein Fokus auf der Begleitung der Betroffenen auf ihrem individuellen Trauerweg mit Hilfe von Ausdrucks- und Tanztherapie. Hier können die Betroffenen das Unsagbare durch Bewegung ausdrücken, sich wieder spüren nach einer Zeit der Starre und wieder zu Kräften kommen.

So hat einmal eine Mutter, die ihr Kind verloren hat, in der Tanztherapie gesagt: "... es hat so gut getan, meinen Schmerz "weg" zu tanzen ...".

CLAUDIA RITTER



Das höre ich immer wieder von Familien nach einem Aufenthalt - Familien erleben hier trotz aller professioneller Abgrenzung ein hoch authentisches Beziehungsangebot. Jemanden durch sehr emotionale Zeiten der Trauer, des Schmerzes aber auch der Freude und Dankbarkeit zu begleiten, kann nur möglich werden, wenn Menschen sich in Beziehung zueinander begeben, wenn Vertrauen wachsen darf und Betroffene die ehrliche Bereitschaft von professionellen wie ehrenamtlichen BegleiterInnen zum Sich-auf-meine-Situation-Einlassen spüren können.

Für viele Familien ist auch die Möglichkeit des In-Verbindung-Bleiben-Könnens über den Aufenthalt hinaus auch ohne die Erwartung einer konkreten Hilfestellung ein wichtiger Aspekt.

DSA BARBARA MAYER-SCHULZ

Die Familien erfahren am Sterntalerhof empathische Zuwendung durch das Getragen sein. Das interdisziplinäre Team vermittelt ein Angenommensein und beginnt mit der Begleitung jedes einzelnen Familienmitgliedes dort, wo es gerade steht, im Augenblick des Ankommens.

SUSANNE GRAF-REDL



Es geht nicht darum, dass man die Schicksalsschläge der Familien versteht, was wir auch gar nicht können, denn das wäre eine Anmaßung unsererseits, vor allem wenn uns dieses selber noch nicht widerfahren ist, es geht viel mehr um das absichtslose Da - Sein, das Mit - Tragen, das Mit - Aushalten, das Mit - Weinen sowie das Mit - Lachen.

MAG.A NICOLA WIELAND



Am Sterntalerhof sehe ich es als die Aufgabe des Kinderpsychologen, diesen Raum für die „schweren“ und belastenden Themen zu geben. Oft helfen das aktive Zuhören, das einfühlsame Nachfragen und das Aushalten von starken Gefühlen, dass Kinder erleichtert aus dem Gespräch gehen. Die Frage, ob sich Kinder für den Tod ihres Geschwisters mitverantwortlich fühlen, löst häufig erleichterte Zustimmung aus. Die Sicherheit, nicht schuld am Tod des Bruders oder der Schwester zu sein, entlastet viele Kinder sehr.

Als wichtig in meiner Arbeit sehe ich auch die Unterstützung der Eltern im Aufbau einer ehrlichen und tragfähigen Beziehung zu ihren Kindern an. Eltern, die gestärkt sind, können auch ihre Kinder stärken.

MAG.A CHRISTINA HOLPER

Wir holen die Familien da ab, wo sie gerade mit ihren Bedürfnissen stehen, begleiten und unterstützen sie ein Stück auf ihrem Weg.

Gerade durch unsere Tiere ist es möglich, verlorenes Vertrauen aufzubauen oder bestehende Ängste und Unsicherheiten abzubauen und so in Beziehung zu treten. So kann das Pferd sehr effektiv als Brücke zwischen Familienmitglied und Therapeut genutzt werden.

In der Reittherapie wird die wohltuende und heilende Wirkung des Pferdes auf den Menschen genutzt. Das Pferd schenkt Vertrauen und Sicherheit, braucht aber gleichzeitig klare Strukturen. Der Bewegungsrhythmus des Tieres wirkt lockernd, ausgleichend und angstlösend. Den dreidimensionalen Bewegungsimpulsen wird eine vielseitig heilende Wirkung auf Körper und Seele zugesprochen.

MICHAELA SCHERZER



Ein aktives Experimentieren oder Improvisieren entsteht in einem Setting, wo es kein richtig oder falsch gibt und der Klient selbst entscheidet, was und wie er tut. Dieses Selbstentscheiden ist nach meiner bisherigen Erfahrung für viele neu und erzeugt sehr oft großen Spaß am frei gewählten Tun.

Das rezeptive Angebot ist für Familienmitglieder, die selbst nicht mehr tätig werden können, wie zum Beispiel schwer Beeinträchtigte oder als Entspannungsangebot für Eltern. Das vom Therapeuten Bespieltwerden und durch die Musik Getragenwerden, ohne selbst etwas dazu beitragen zu müssen, führt zu Rhythmisierung und dadurch Stabilisierung vieler Körperparameter.

Ein entspannter Körper geht schneller in einen Selbstheilungsprozess als ein angespannter.

MAG. ULLA BECK



Der Sterntalerhof ist für mich persönlich ein Ort, an dem jeder Mensch einen Platz hat. Ein Ort der Lebensfreude sowie der Trauer.

Berührend empfinde ich auch die wertfreie und respektvolle Begegnung zwischen Mensch und Tier - eine Begegnung ohne Vorbehalte. Allein diese Erfahrung stärkt den Selbstwert, das Selbstvertrauen und vermittelt Sicherheit so angenommen und geschätzt zu werden wie man ist.

Ich schätze auch sehr die Authentizität der Kollegen und Kolleginnen am Sterntalerhof. Immer wieder wird uns dies auch von den Familien rückgemeldet, wie wichtig es ist, dass hier "alles echt" ist. Nur so kann Vertrauen aufgebaut werden, Nähe zugelassen werden.

VERENA GUMHALTER



Eine Aussage eines 14-jährigen Jungen dazu hat mich einmal sehr bewegt. Er sagte mir „Julia, weißt du, warum der Sterntalerhof für mich so besonders ist? Weil ich hier sein kann wie ich bin, hier werde ich von niemanden angeschaut, weil ich im Rollstuhl sitze oder weil ich anders aussehe, als alle anderen.“ Ich finde genau das ist das, was wir in unserer Arbeit vermitteln – dass jeder Mensch, der am Sterntalerhof ist, das Gefühl bekommt, einzigartig und besonders zu sein.

JULIA HONC

Kinder, die sonst kaum Körperkontakt erfahren, beginnen dann plötzlich Nähe zu suchen und zu kuscheln. Passive Kinder finden zu ihrer Aktivität. Aktive Kinder finden Ruhe und Entspannung. Sehr angepasste Menschen freuen sich über das Ungezwungene der Pferde.

Jedoch liegt für mich die Wirkung des Sterntalerhofs auf vielen zusätzlichen Aspekten, die die einzigartige Wirkung ausmachen. Die Ruhe und Gelassenheit des Ortes, an dem die Individualität und Einzigartigkeit jedes Einzelnen angenommen und gelebt wird. Durch die Pferde können hier alle Familienmitglieder unbeschwerte Momente erleben. Besonders die Zuwendung und Wertschätzung, die an diesem Ort gelebt wird, erzielen eine nachhaltige Wirkung und Veränderungen.

NATALIE GAGGL

Was Betroffene in der Begegnung mit der Seelsorge / dem Seelsorger als hilfreich und wirksam erleben ...

- Dass sie in ihrer Ganzheitlichkeit wahrgenommen werden und sich jemand nicht nur um den Körper und die Psyche kümmert, sondern auch um die Seele ...
- Wenn all dem Raum gegeben wird, was für die Augen nicht sichtbar, die Ohren nicht vernehmbar, mit Worten nicht beschreibbar und mit Händen nicht lösbar ist ...
- Wenn sie mit ihren existenziellen und spirituellen Grundfragen (Woher? Wohin? Wozu?) auf Resonanz stoßen ...
- Wenn es gelingt, das Leben in einen je größeren Horizont zu stellen und „den Himmel offen zu halten“ ...
- Wenn es gelingt, an die je eigenen Normen und Werte, aber auch an die tiefsten Sehnsüchte und Hoffnungen anzuknüpfen ...
- Wenn es gelingt, mit dem Geheimnis des (eigenen) Lebens in Berührung zu kommen ...
- Wenn Betroffene erleben, dass sie in ihrem „Eigen – sinn“ bestärkt werden ...
- Wenn das Unverständliche und Schwere im Leben Be – Deutung bekommt ...
- Wenn sich wichtige (ethische) Fragen und Entscheidungen klären ...
- Wenn das Unfassbare des Lebens in Form von Ritualen Raum bekommt und dadurch erträglicher wird ...
- Wenn jemand entdeckt, dass es nicht nur um ein Gesundwerden (physischer Prozess), sondern auch um ein inneres Heilwerden (spiritueller Prozess) geht ...
- Wenn Betroffene sich (mit sich selbst) versöhnen und Frieden finden ...
- Wenn sich Sprachbarrieren überbrücken lassen ...
 - ... im wörtlichen Sinn, im Fall von Familien mit Migrationshintergrund ...
 - ... im übertragenen Sinn, wenn Eltern und Kinder bzw. Partner (wieder) eine Sprache finden für das Unbeschreibliche, das sie erleben ...
- Wenn Betroffene aus der Erinnerung Trost und Kraft schöpfen ...
- Wenn sie die Kraft der Stille spüren ...
- Wenn sie erleben dürfen, dass Veränderung und Wandlung möglich ist ...
- Wenn sie spüren und erleben, dass Beziehung über den Tod hinausreicht ...

Aus meiner Sicht besteht die Attraktivität und die Wirksamkeit der Einrichtung Sterntalerhof in seiner „Vielstimmigkeit“. Die Vielfalt der Angebote ermöglicht den Familien einen weiten Resonanz-

raum. Je besser die einzelnen „Instrumente im therapeutischen Orchester“ aufeinander abgestimmt sind und je besser es gelingt, die „Partitur“ der jeweiligen Familie und des einzelnen Menschen einzuspielen, umso leichter erkennen sie ihre je eigene unverwechselbare „Lebensmelodie“.

MAG. FRANZ HORVATH



Während meines zweimonatigen Praktikums durfte ich sehr unterschiedliche Familien kennenlernen. Zu Beginn meines Praktikums und häufig auch zu Beginn einer Woche, in der viele neue Familien anreisen, habe ich mir oft die Frage gestellt, ob und wie man dieser Diversität in einer einzigen Einrichtung gerecht werden kann und ob sich diese sehr unterschiedlichen Schicksale der einzelnen Familien an einem Ort ohne größeres Konfliktpotenzial miteinander vereinbaren lassen. Und tatsächlich wurde ich jede Woche aufs Neue überrascht. Überrascht von der Entwicklung jeder einzelnen Familie und ebenso überrascht durch die besonderen Begegnungen und die Interaktionen zwischen den Familien, die für mich (mittlerweile) ganz klar einen wesentlichen Baustein des erfolgreichen Konzepts des Sterntalerhofs bilden.

Ein Konzept, das durch seinen modularen Aufbau und durch die Vielfalt seiner einzelnen Komponenten in der Lage ist, die oben erwähnte Fragestellung mehrmals mit „Ja!“ zu beantworten:

„Ja!“, den sehr unterschiedlichen Situationen der Familien kann entsprochen werden, da die Flexibilität des Sterntalerhof-Konzeptes eine auf die Situation passende Zusammenstellung eines für die einzelne Familie idealen Therapiekonzeptes erlaubt. Was in diesem Zusammenhang als „passend“ empfunden wird, wird in Erstgesprächen mit den Familien eruiert und im Rahmen von meh-

rerer über die Aufenthaltsdauer geführten Interventionen im Kollegenkreis diskutiert und erfährt daher einer kontinuierlichen Beobachtung und Anpassung. So ist es möglich, den Bedürfnissen und Fähigkeiten jedes einzelnen Familienmitglieds gerecht zu werden und darüber hinaus auch neue Impulse zu setzen.

„Ja!“, weil der Sterntalerhof durch die Möglichkeit zur Interaktion mit anderen Familien mit ähnlichen Schicksalen einen Ort der Begegnung und des Austausches in ruhiger und ungestörter Atmosphäre schafft. Ich denke, dass die Wirkung insbesondere dieses Aspektes nicht zu unterschätzen ist.

„Ja!“, weil sich jeder einzelne Mitarbeiter durch die immens hohe Gestaltungsfreiheit und durch die Sicherheit der Festanstellung vollumfänglich dem „Projekt Sterntalerhof“ widmen kann und das dadurch bedingte persönliche Engagement und die Freude an der Arbeit für die Familien (und auch für die Praktikanten) deutlich spürbar wird.

Ich habe unter anderem erlebt, wie Eltern in der Kommunikation schwerer Themen wie Krankheit und Tod ihren Kindern gegenüber unterstützt wurden und so große Erleichterung erfahren haben, wie der Zusammenhalt innerhalb der Familie durch gemeinsame zwanglose Aktivitäten mit und ohne Tiere gestärkt wurde und wie einzelne Familienmitglieder im Rahmen individueller Therapie und Förderung an Selbstbewusstsein gewannen und plötzlich wieder „Licht am Horizont“ in Form einer Zukunftsperspektive erkennen und realisieren konnten.

„Ja!“, da der hohe Stellenwert der Kommunikation im Team (regelmäßige Interventionen und Supervisionen, Team-Meetings) sowohl die kontinuierliche Weiterentwicklung und Optimierung des Stern-

talerhof-Konzepts als auch den Erfahrungsaustausch unter den Team-Mitgliedern sicherstellt. Als Außenstehender gewinnt man den Eindruck, dass dadurch zwar jeder Mitarbeiter ausbildungsbedingt in seiner Fachrichtung als Spezialist, aber dennoch zu einem großen Teil als Generalist wirken kann.

Das Gefühl Zeit zu haben und nicht wie bei vielen klassischen Therapieangeboten einer limitierten Zahl von Therapiestunden unterworfen zu sein, verdeutlicht durch die kontinuierliche Betreuung des Sterntalerhof-Teams, ist meines Erachtens wesentlich für die betreuten Familien, um ins Leben wieder zurückzufinden.

KERSTIN GADE, PRAKTIKANTIN



Was mir gefällt am Sterntalerhof, ist die Interdisziplinarität. Alle arbeiten wir dem Wohl der Familien zu, damit diese nie so nach Hause fahren, wie sie gekommen sind – sondern gestärkt, ermutigt und erfrischt.

DR. ULRIKE HABELER, KONSILIARÄRZTIN



Der Sterntalerhof ist für uns ein Platz der Lebendigkeit für Familien inmitten der Belastungen eines manchmal unbegreiflich schweren Lebens. Man könnte auch sagen, eine Insel für Menschen-Kinder in bunten Zusammensetzungen, die gegen den Untergang kämpfen und für kurze Zeit einen Hafen finden. Diesen Hafen finden auch wir, wenn wir im Einsatz sind.

**HANS UND LIA REISS, EHRENAMTLICHE
FAMILIEN-BEGLEITER**

7.4. Was sagen die Familien?

Das Gefühl von Unbeschwertheit und Glück, Zuversicht und Lebensfreude - auch ich durfte dieses Gefühl mit meiner Familie 2 Wochen erfahren. Kraft tanken für die Zeit, die noch kommt. Unendlich viele Momente genießen, einfangen, speichern und davon zehren. Es war eine unvergessliche Zeit. Hier werden alle gefragt und jeder darf so sein, wie er ist, sich wohlfühlen und einfach glücklich sein. Danke an alle Tiere, Therapeuten, Praktikanten und die vielen anderen Helfer, die diese Wochen zu einer unvergesslichen Zeit für die ganze Familie gemacht haben.

FAMILIE L.



Obwohl uns der Alltag gleich wieder eingeholt hat, gehen wir jetzt ganz anders mit vielen Situationen um. Unser Miteinander ist ein ganz anderes geworden, und das haben wir nur euch zu verdanken.

MUTTER



Mein Mann konnte zum ersten Mal mit mir über den Schmerz und die Angst reden. Ich habe den Mann, den ich geheiratet habe, jetzt wiedergefunden. Die Kinder erzählen jedem, den sie sehen, dass sie am Sterntalerhof waren, reiten durften und im Gatsch spielen konnten.

FRAU A.

Der einzige Reichtum, der es wert ist, vermehrt zu werden, sind die Erinnerungen, die wir mit dem Herzen sammeln. ... und genau dies ist euch allen vom Sterntalerhof bei uns gelungen. Wir haben nicht nur die Erinnerungsbox gefüllt, sondern auch unsere Herzen (zeitweise sind sie fast übergegangen). Vielen Dank für alles!

FAMILIE U.



Völlig ausgepowert, verunsichert und beladen mit Sorgen und Ängsten bin ich auf diesem wunderbaren Hof angekommen. Nun durfte ich 2 Wochen bei Euch sein und fühle mich gestärkt an Körper und Seele - habe auch meine Mitte wiedergefunden.

MUTTER E.



Und ich wollte dir auch noch berichten, dass unsere Krankenschwester und unsere Physio aus dem Staunen über Oscars Veränderung nicht mehr rauskommen. Oscar hat tatsächlich so profitiert vom Reiten, dass er viel stabiler ist und sie ganz viele tolle neue Übungen mit ihm machen. Er schafft es sogar teilweise sich im Stehen zu halten, und das ist vorher fast gar nicht gegangen. Unglaublich was sich da getan hat. Und er ist auch immer noch so ausgeglichen, man hat das Gefühl, dass die Zeit bei euch auch seiner Psyche gut getan hat.

MUTTER H.



Ich hab beim letzten Mal einen blauen Drachen mit grünen Glitzerflügeln gemalt. Das Bild hängt über meinem Bett, es ist ein lieber Drache, er heißt Kuni und er beschützt mich, wenn Mama wieder einmal

bei meiner kleinen Schwester im Krankenhaus sein muss.

KARIM, 12



Ich darf meiner Tochter erklären, dass ihr Bruder sterben wird: das ist meine Pflicht, und auch ihr Recht dies zu erfahren. Erst durch die erklärenden Gespräche mit der Trauertherapeutin Claudia ist mir dies bewusst geworden. Bei der Übermittlung dieser unaussprechlich scheinenden Tatsachen in kindgerechten Worten bin ich von Claudia begleitet worden, alleine hätte ich das nie geschafft. Ich bin sehr erleichtert, dies getan zu haben.

MUTTER G.



Mama und Papa sind nicht mehr alleine und alleingelassen, wo ich nicht mehr helfen kann. Durch meine Krankheit hab ich alles durcheinander gebracht. Sogar Opa weint manchmal. Hier gibt es Menschen die für uns da sind. Auch auf meinen Bruder Fritz wird gut geschaut, er ist 3 Jahre alt und kennt sich oft gar nicht aus, warum alle so traurig sind.

GEORG, 10



Es wurde uns angeboten, weiterhin in die ambulante Therapie auf den Hof zu kommen, dies ist ein wertvolles Angebot gerade in dieser herausfordernden Zeit mit vertrauten Personen zu arbeiten, die wir bereits kennenlernen durften. Da auch die Kosten für 10 Einheiten übernommen werden, fühlen wir uns reich beschenkt, ihr seid einfach großartig.

VATER M.

Nach dem Aufenthalt am Sterntalerhof war klar, dass ich für meinen Sohn therapeutische Begleitung suche, er malt und zeichnet sehr gerne, dies haben wir während des Aufenthalts bemerkt. Das Angebot des Kunstateliers für Geschwister schätze ich daher sehr, dadurch können wir auch unterm Jahr angebunden bleiben.

MUTTER F.



So was haben wir nicht erwartet, so herzliche Beziehung haben wir noch nicht kennen gelernt ...

FAMILIE H.

7.5. Was sagt uns das?

Familien am Sterntalerhof erleben häufig zum ersten Mal in ihrer oft schon sehr langen Familien- und Krankheitsgeschichte so etwas wie eine radikale Bedürfnisorientierung. In fast allen Lebensvollzügen sind sie gefordert, sich an vorgegebene Strukturen und Gegebenheiten anzupassen. Alles was sie in ihrer besonderen Situation mit einem besonderen Kind an Besonderem brauchen, gilt es zu erbitten, ja nicht selten auch zu erkämpfen. Am Sterntalerhof erleben Familien vom ersten Telefonat weg, dass sie als je einzigartige Familie mit ihren besonderen und durchwegs auch innerhalb der Familie ganz unterschiedlichen Bedürfnissen willkommen und wertgeschätzt sind. **Die Struktur am Sterntalerhof bietet einen sehr flexiblen und trotzdem sicheren Rahmen**, innerhalb dessen sich therapeutische Angebote ebenso wie Begegnung und absichtslose Begleitung ereignen dürfen.

Das was am Sterntalerhof für viele Familien so spürbar wirksam ist, lässt sich nicht immer klar benennen. Eine Mutter konnte es nur sehr vage, am ehesten mit einem Begriff des **Sich-Aufgehoben-Fühlens** beschreiben. Bei allem professionellen Tun gibt es immer etwas und braucht es auch, das sich dazwischen ereignet oder dahinter oder darüber hinaus. Etwas, das mit Atmosphäre und Grundhaltung, mit Wertschätzung und Würde zu tun hat, vielleicht auch mit Stille und Schweigen-Können. Vielleicht ist es so etwas wie ein "Ganz-mit-dir-Sein". Dies kann möglich werden, wenn alle, die hier arbeiten, ob haupt-, neben- oder ehrenamtlich, in dem was sie in ihrer Fachlichkeit, mehr noch in ihrer Menschlichkeit, ausmacht, sich am richtigen Platz wissen.

Am Sterntalerhof als "Kinderhospiz & Familienherberge" löst sich die asymmetrische Hierarchie zwischen Gastgeber und Gast auf, die Rollen sind nicht starr festgelegt. Alle, die Familien und die MitarbeiterInnen, sind in einer „Doppelrolle“: Jede/ r ist Gast und Gastgeber in einer Person, jede/ r „tischt“ etwas anders auf. Was da ist – Schönes und Schweres – wird miteinander geteilt und immer wieder bewahrheitet sich der alte Sinnspruch:

„Geteilte Freude ist doppelte Freude und geteiltes Leid ist halbes Leid“.

Ein Heute ist
ein Lachen.



In einer Zeit der Tränen.

8. INTENDIERTE VERÄNDERUNGEN

Der Impact

8.1. Das Problem

Dass grundsätzlich jede und jeder von uns in Österreich bei Bedarf medizinische Behandlung und/oder pflegerische Betreuung in Anspruch nehmen kann, ist eine Errungenschaft unserer Gesellschaft und macht das österreichische Gesundheitssystem beispielhaft. Gleichzeitig ist es in Bezug auf Aufbau und Akteure ein extrem komplexes und hoch arbeitsteiliges System, in welchem sich "unserer" Familien oftmals wie Bittsteller, überfordert und verloren fühlen.

8.2. Die Veränderung

Die gesellschaftliche Veränderung, die wir dabei zu intendieren bemüht sind, soll sich auf 2 Ebenen vollziehen. Vorrangig natürlich auf der fachlichen Ebene mit der Erkenntnis und daraus resultierenden öffentlich-rechtlichen Anerkennung samt Finanzierung der gesamten von einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung eines Kindes betroffenen Familie als "psychosozial belastetes Familiensystem", das im Familienverband vom Zeitpunkt der Diagnose an begleitet werden muss, selbstverständlich auch die verwaiste Familie in ihrer Trauer.

Die Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit mit dem Ziel der gesellschaftlichen Sensibilisierung für das "Konzept Sterntalerhof", vornehmlich zur Aufklärung für den umfassenden Bedarf nach Unterstützung für die jeweils

gesamte betroffene Familien mit den Schwerpunkten „ganzheitlich“ und „familienorientiert“, nimmt genau zu diesem Zweck einen relevanten Teil der Arbeit am Sterntalerhof ein, dem auch durch die nachträgliche Aufnahme in die Statuten Rechnung getragen worden ist.

Dass sich das "Kinderhospiz Sterntalerhof" als Modellprojekt in der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie des BM für Gesundheit wiederfindet und in der jüngsten Aktualisierung im "Status 2016" als "umgesetzt" eingestuft wird, ist eine kraftpendende Bestätigung.

Dass der Sterntalerhof vom Dachverband Hospiz Österreich als spezialisierte pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtung mit den Angeboten "Stationäres Kinderhospiz" und "Ehrenamtliches Kinderhospiz-Team" zertifiziert ist, bedeutet Anerkennung für das Geleistete und gleichzeitig Auftrag zur konsequenten Weiterentwicklung.

Gerne bringt sich der Sterntalerhof, sofern gewünscht und eingeladen, im Rahmen seiner Kapazitäten mit seiner Erfahrung und seinem Knowhow bei der Entwicklung von Versorgungsstrukturen ein, so geschehen bei der Ausarbeitung des Experten-Konzepts "Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene" im Auftrag des BM für Gesundheit.

Die Statuten sehen die Erfüllung des Vereinszwecks von Anfang an in grenzüberschreitender

Kooperation vor. Dass sich nach nunmehriger Etablierung in Österreich eine Multiplikation des Konzepts mittels begleitender Beratung bzw. aktiver Entwicklung in Südtirol und Bayern bzw. Rumänien ergeben hat, nehmen wir als zusätzliche Herausforderung gerne an.

Gleichzeitig bemühen wir uns, in der organisatorischen Umsetzung unseres Konzepts auf Basis einer betriebswirtschaftlich seriösen Struktur all unseren MitarbeiterInnen, egal ob haupt-, neben- oder ehrenamtlich, bestmögliche Rahmenbedingungen zu bieten, damit sich diese voll und ganz auf ihr Tun fokussieren können. Dabei werden unter bedarfsgerechter Beiziehung externer Leistungen Synergien bestmöglich genutzt.

Dass unser diesbezügliches Bemühen nur ein Tropfen auf den heißen Stein ist, ist uns bewusst. Trotzdem oder gerade deswegen schöpfen wir aus den bestärkenden Rückmeldungen betroffener Familien wie auch den vielfältigen Unterstützungen zahlreicher Menschen aus der Zivilgesellschaft die Kraft, den Mut und die Zuversicht, den Sterntalerhof mit seinem Konzept als "Oase der Menschlichkeit" weiter wachsen zu lassen.

A close-up portrait of a young girl with blonde hair and freckles, looking thoughtfully to the side. She is holding a large, round, braided object, possibly a traditional hat or a piece of art. The background is softly blurred, showing vertical lines and warm tones. The overall mood is contemplative and serene.

Ein Heute ist
Leben.

In einer Zeit des Abschieds.

9. WIE UND WOHNIN GEHT`S WEITER?

Auf geht's

9.1. Der Weg

Zum einen sind wir froh und dankbar, die aufgebaute Struktur der ganzjährigen Betreuung betroffener Familien in ganz Österreich im Zusammenwirken aus stationärer Betreuung + mobiler Versorgung + ambulanter Begleitung, ergänzt um Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit professionell gewährleisten zu können. Zum anderen ist es unsere definierte Aufgabe, dieses in 2 Jahrzehnten gereifte Knowhow so vielen Familien als möglich anbieten zu können.

In Österreich halten wir unseren aktuellen Standort in Loipersdorf-Kitzladen zwischen den Ballungszentren Wien und Graz für prädestiniert, ein umfassendes, von der öffentlichen Hand finanziertes und von uns umgesetztes "Konzept Sterntalerhof" zu realisieren. Vor dem Hintergrund, dass unter dem Titel "mobile Versorgung" in den vergangenen Jahren ein Netzwerk für die weiterführende Begleitung zuhause aufgebaut wurde und sich die Entwicklung eines zweiten Standortes im Westen im Aufbau befindet, kann damit eine stimmige Achse Ost-West etabliert werden.

Für die Integration des Angebots "Entlastungspflege" liegt ein umsetzungsreifes Konzept vor, dessen Realisierung würde unseren betriebswirtschaftlichen Rahmen sprengen und kann daher nur in Zusammenarbeit mit einem privaten Partner und/oder der öffentlichen Hand erfolgen.

Darüber hinaus kann und soll unter dem Titel "Knowhow - Transfer" das Konzept Sterntalerhof im Rahmen begleitender Beratung oder aktiver Entwicklung multipliziert werden, auch in grenzüberschreitender Kooperation.

Die Voraussetzung ist der interdisziplinäre Ansatz, d. h. das Einbinden aller erforderlichen Professionen (Therapie, Pädagogik, Sozialarbeit, Seelsorge, Pflege und Medizin).

Die kurative und/oder palliativmedizinische Behandlung in einem stationären Krankenhaus stellt dabei eine Prämisse dar, die von der öffentlichen Hand zu leisten ist. Selbstverständlich wird eine diesbezüglich vorhandene Infrastruktur als Synergie genutzt.

Gemäß dem Konzept am Sterntalerhof geht es dabei um die gleichgewichtige Balance der beiden Ziele:

5. Aufrechterhaltung der Lebensqualität des Kindes

Zusätzlich zur Kontrolle der Krankheitssymptome muss immer auch auf die geistigen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes eingegangen werden.

6. Psychosoziale Stabilisierung der gesamten Familie

Das gesamte psychosoziale Umfeld des Kindes (Eltern, Geschwister und andere wichtige Bezugspersonen) ist immer mit einzubeziehen.

9.2. Die Struktur

Unter Berücksichtigung der jeweiligen regionalen Voraussetzungen und Gegebenheiten und daraus resultierend bestmöglicher Nutzung bestehender Synergien werden folgende 3 Säulen einer ganzheitlichen Lebensbegleitung für betroffene Familien definiert, situationsspezifisch umgesetzt als jeweils eigenständige "Sterntaler-Netze".

SÄULE 1: STATIONÄRE BETREUUNG AM STERNTALERHOF

Eine klinikunabhängige Einrichtung à la Sterntalerhof hat zum Ziel die ganzheitliche Versorgung, Pflege und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Familien. Die typische Aufenthaltsdauer beträgt 1-3 Wochen. Im Betreuungsprozess geht es darum, die Familie aufzufangen, zu stabilisieren und ein individuelles Versorgungssystem aufzubauen.

Das Angebot einer konzentrierten, zeitlich befristeten Betreuung der gesamten Familie wird als große Entlastung empfunden und kann auch mehrmals in Anspruch genommen werden.

SÄULE 2: MOBILE VERSORGUNG ZU HAUSE

Gemäß IMPaCCT-Standards "muss das gemeinsame Zuhause der Familie - wenn irgend möglich - zentraler Ort der Versorgung bleiben". Der Versorgungskoordinator ist ständiger Ansprechpartner und soll eine bedarfsgerechte Versorgung garantieren. Für die Familie wird der Zugang zu Sozialleistungen, praktischen Hilfen, palliativer Pflege und medizinischer Behandlung, zu ambulanter Begleitung und nicht zuletzt stationärer Betreuung am Sterntalerhof sichergestellt.

Unterstützt wird dieser von ehrenamtliche Familien-Begleitern, die Entlastung in der Bewältigung des Alltags bieten (Zeit, Haushalt, Garten, Einkauf, Reparaturen etc.).

SÄULE 3: AMBULANTE BEGLEITUNG IN DER REGION

Professionisten aus den Bereichen Therapie und Pädagogik, Psychologie und Seelsorge begleiten die Familien mit ambulanten Einheiten für einzelne Familienmitglieder.

Damit kann zum einen konzentriert mit Klienten im Einzel- oder Gruppensetting gearbeitet werden. Zum anderen wird ein fließender Übergang in den Alltag gewährleistet, weil nach einem stationären Sterntalerhof-Aufenthalt langfristige und/oder schwerwiegende Themen konsequent und kompetent weiter bearbeitet werden können.

Und letztlich stellt die ambulante Begleitung eine exzellente fachliche Klammer zwischen wiederholten Therapie-Aufenthalten am Sterntalerhof dar, welche auf der organisatorischen Ebene wiederum durch den Versorgungskoordinator gewährleistet ist.

Jedes Sterntaler-Netz wird von einem Versorgungskoordinator geleitet. Er hat die Schlüssel-funktion inne, über die Vernetzung der 3 Säulen ein geeignetes Versorgungssystem für die Familie aufzubauen.

Ein Heute ist
Vertrauen.



In einer Zeit der Angst.

10. ZU IHRER SICHERHEIT

Unsere Hausübungen

10.1. Gemeinnütziger Verein

Der Sterntalerhof ist ein im zentralen Vereinsregister des Bundesministeriums für Inneres eingetragener unabhängiger, gemeinnütziger mildtätiger Verein nach dem österreichischen Vereinsgesetz. Unsere ZVR-Zahl: 508720458.

Die Statuten sehen eine Aufteilung der Aufgaben auf Generalversammlung, Vorstand und Rechnungsprüfer vor. Darüber hinaus ist ein fachlicher Beirat eingerichtet.

Haupt-, neben- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen am Sterntalerhof sind verpflichtet, nur in dem Fachgebiet tätig zu werden, welches ihrem Kompetenzbereich entspricht und für welches sie ausgebildet und qualifiziert sind.

Der Sterntalerhof erstrebt keinerlei Gewinn und verfolgt ausschließlich unmittelbar mildtätige und gemeinnützige Zwecke im Sinne der Bundesabgabenordnung.

Der Zweck des Sterntalerhofes ist eine ganzheitliche, familienorientierte Lebensbegleitung von Menschen in Krisensituationen, ergänzt um entsprechende Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit zur Schaffung von Knowhow und Kapazitäten sowie zur gesellschaftspolitischen Sensibilisierung.

10.2. Internes Kontrollsystem

Ein etabliertes internes Kontrollsystem, welches

jedes Jahr Gegenstand der Überprüfung durch einen unabhängigen Wirtschaftsprüfer ist, gewährleistet betriebswirtschaftliche Seriosität.

Einer professionelle Geschäftsführung obliegt die wirtschaftliche Leitung und Überwachung des Vereines und gewährleistet betriebswirtschaftliche Professionalität.

Buchhaltung, Lohnverrechnung und Jahresabschluss werden von der Kanzlei Kojnek & Partner durchgeführt.

Darüber hinaus werden die Vorstandsmitglieder im Rahmen deren Expertise operativ in alle Entscheidungen von strategischer Bedeutung mit einbezogen.

10.3. Prüfung gemäß § 22 Abs. 2 VerG

Der Sterntalerhof unterzieht seinen Jahresabschluss jedes Jahr der Prüfung durch einen unabhängigen Wirtschaftsprüfer, welcher die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung sowie die statutengemäße Verwendung der Mittel bestätigt.

10.4. BMF (Steuerliche Absetzbarkeit)

Ihre Spende an den Sterntalerhof ist seit 2009 gemäß § 4a Z 3 und 4 EStG steuerlich absetzbar! Unsere BMF-Registrierungsnummer: SO 1157.

Der Sterntalerhof befindet sich seit Einführung

der steuerlichen Absetzbarkeit von Spenden auf der Liste der steuerlich begünstigten Organisationen des BMF. Deren Prüfung erfolgt jedes Jahr aufs Neue durch einen unabhängigen Wirtschaftsprüfer und wird jährlich vom Bundesministerium für Finanzen per Bescheid bestätigt.

10.5.OSGS (Österreichisches Spendengütesiegel)

Der Sterntalerhof ist seit 2012 von der Kammer der Steuerberater und Wirtschaftsprüfer mit dem Österreichischen Spendengütesiegel ausgezeichnet. Auch hierfür ist die jährliche Prüfung durch einen unabhängigen Wirtschaftsprüfer Voraussetzung.

Das Österreichische Spendengütesiegel ist ein Instrument der freiwilligen Selbstkontrolle von Spenden sammelnden Organisationen. Dieses setzt Standards in der Spendenmittelaufbringung und -verwendung, verpflichtet Organisationen zu effizienter Arbeit und bietet SpenderInnen Transparenz und Sicherheit.

10.6.Online Werkzeuge

mPAY24 (Payment Service Provider)

Alle Online-Zahlungen auf der Website www.sterntalerhof.at werden über unseren österreichischen Payment Service Provider mPAY24 abgewickelt.

SSL (Secure Socket Layer)

Sowohl Ihre Spende wie auch Ihr Einkauf werden über einen SSL-Secure-Server abgewickelt, und alle Daten werden verschlüsselt übertragen.

European Trustmark

(Österreichisches E-Commerce-Gütezeichen)

Der Sterntalerhof wurde nach den österreichischen E-Commerce-Gütezeichenkriterien geprüft und mit dem European Trustmark Gütezeichen ausgezeichnet.

Das European Trustmark bietet ein kompetentes europäisches Netzwerk in Sachen E-Commerce und ermöglicht es, seriöse Websites auf den ersten Blick zu erkennen und garantiert Sicherheit und Vertrauen im Online-Shopping. Strenge, über die gesetzlichen Mindeststandards hinausgehende Vergabekriterien, sichern die kundenfreundliche Geschäftsabwicklung und ermöglichen sicheres Einkaufen im Internet.

11. EPILOG

Wir danken

Wir, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter am Sterntalerhof, bedanken uns bei den zahlreichen Menschen, die den Sterntalerhof in seiner heutigen Form möglich machen: Durch eine Spende, die absichert, dass keine Familie aus finanziellen Gründen abgewiesen werden muss; oder durch einen Arbeitseinsatz am Hof, damit unsere Anlage eine gepflegte friedvolle Atmosphäre ausstrahlt; oder durch ihr Knowhow bzw. ihr Material, das sie uns zur Verfügung stellen; oder oftmals einfach nur durch ihren Zuspruch, der eine unbezahlbar wertvolle Kraftquelle für uns alle am Sterntalerhof Wirkenden bedeutet.

All diese Menschen bilden ein gemeinsames Netz, welches den Sterntalerhof trägt und die Mission am Sterntalerhof Tag für Tag und Familie für Familie Wirklichkeit werden lässt:

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

All diesen Menschen gebührt unser aufrichtiger Dank, den wir im Namen all „unserer“ Kinder und ihrer Familien in alle Windrichtungen aussprechen. Stellvertretend lassen wir hier jene Menschen, Initiativen und Unternehmen stehen, deren organisierte Kraft wir immer deutlicher spüren dürfen.

Für die jährlich wiederkehrende, großzügige finanzielle Zuwendung bedanken wir uns bei

ABB und Chubb, DHL Express und eni Austria, Hamburger Recycling und HEDA Reinigung, bei LKW Walter und MedAustron, bei Ögussa und Schmachtl, Proactal und Ringana, bei den Austrian Airlines und RIB SAA Software Engineering sowie SEW Eurodrive, bei Allclick Austria ebenso wie bei Gall Pharma und Solutions Factory Consulting. Bei Novartis für die jährliche Unterstützung bestimmter Projekte, ebenso bei Licht ins Dunkel, bei der Regine Sixt Stiftung für die Finanzierung der pädagogischen Spielanlage, bei Security Access für das elektronische Schließsystem sowie bei den MitarbeiterInnen von DHL Express, Sixt, Donau Versicherung und Erste Bank für die treuen Arbeitseinsätze am Sterntalerhof.

Manch ein Unternehmen stellt aber auch sein professionelles Können in den Dienst des Sterntalerhofs und unterstützt uns dabei in ganz konkreten Bereichen: Wir bedanken uns bei der Ärzte- und Apothekerbank AG sowie bei ALG für die Deckung unseres Jahresbedarfs an Hack-schnitzeln, bei DHL Express und DPD für den Versand unserer Geschenkboxen, genauso bei Wine Plus und allen anderen Partnern unserer Aktion "SCHENKEN HILFT", bei der Confiserie Heindl für unsere Schoko-Sterntaler sowie bei green sheep und Egger Getränke für unseren Social Drink STERN DER L. Bei der Druckerei Grasl für den Druck von Folder und Briefpapier sowie bei ÖKI für die Kuverts und Terpotiz, beim Hotel Intercontinental, dessen Köche in der Geschwisterwoche am Sterntalerhof tätig sind;

bei der Schärf World mit Reinhold Schärf, der unseren Kaffeebedarf inklusive zugehöriger Maschinen deckt, sowie bei PS Klima mit Markus Schramm und Hermine Meissl, die uns den Hochsommer erträglich machen; bei den Agenturen SMILE-Translations und Seier, barabas und VerVieVas sowie Sterntaler und Fundoffice, die uns immer wieder unter die Arme greifen.

Wir danken Mag. Anja Frey und ihrer Familie, die unsere Mobilität sichert, dem Toyota Autohaus Dorner und der Spedition Frachtmeister, Austria Email AG, Google for Nonprofits und Amazon Smile.

Wir danken der Agentur Tonality, mit deren Hilfe sich unser Magazin DER STERNALER zu einem nicht mehr wegzudenkenden "Werkzeug" für unsere Informations-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit entwickelt hat, gedruckt vom Niederösterreichischen Pressehaus. Danke auch an unsere Fotografen Werner Zangl, Dr. Ben Thal und MMag. Christine Sonvilla und unseren Dokumentarfilmer Tristan Zahornicky samt Team.

Bei all den Handwerkern aus unserer Region, die immer für uns da sind, wie Elektro Schweitzer und HEGA Installationen, Baumschule Schiller und Gärtnerei Gall, Baumeister Kremnitzer und Entsorgung Stipits, Hochegger Dächer und Zimmerei Neubauer, ebenso wie "unsere" Landwirte Kraus, Pimperl und Ringhofer, die Gemeinde, die Pfarrgemeinde und die Diözese. Genauso bei meinen Winzern vom Eisenberg rund um Thomas Kopfensteiner und beim Weingut Kroiss.

Bei all jenen Partnern, die uns dabei zur Seite stehen, in der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden, wie beim Kurier, radio klassik Stephansdom und dem ORF, bei Digilight und LES videowall, bei Apomedia und Medizin populär,

Blaguss Reisen, dem Polizei Magazin und Diesel Kino sowie der ARGE Autobahnwerbung.

Ebenso sehr herzlich bedankt seien unsere Botschafter Marguerite Harnoncourt und Florian Zwiauer, Paul Iby und Reinhold Schärf, Hans Goger und Rainer Predl, Rudi Luipersbeck und Steffen Hofmann, Frank Hoffmann und Gerold Rudle.

Wir bedanken uns bei all jenen Menschen, Unternehmen und Institutionen, die ihre Spende mit einer öffentlichkeitswirksamen Aktion verbinden und damit auf unsere Arbeit aufmerksam machen – dazu gehören das eo Einkaufszentrum genauso wie das Team vom Krah Krah oder der Hilton-Lauf, die Purbacher Bastelrunde genauso wie der Vienna Charity Run oder Livv.at, Apotheken wie jene im Donauzentrum oder Komm.Rat. Steinbacher, der Adventpunsch Laudonwiese ebenso wie der Leobersdorfer Brückenlauf oder der Prater Wien, das Gesundheitszentrum Bad Sauerbrunn und Barracuda Music genauso wie der Allegria Genusslauf, Agora Österreich oder der Lasseer Benefizlauf und Linzieme ebenso wie Tech Data mit seinem Azlan Cup.

Ganz besonders sei auch den vielen engagierten Schülerinnen und Schülern mit ihren unermüdetlichen Lehrerinnen und Lehrern wie jenen der der HBLFA Raumberg-Gumpenstein und HLW Biedermannsdorf, dem Theresianum Eisenstadt und Sacre Coeur, der Volksschule Perchtoldsdorf oder der HTL St. Pölten für deren bewundernswerten Einsatz gedankt.

Um den Kreis zu schließen sei unserem Beirat mit Univ.Do. Prim. Dr. Erwin Hauser, unserer geschätzten Familie Blöch, unseren Begründern Regina Heimhilcher und Peter Kai, unseren

Mitarbeiterinnen Mag. Lisa Wiesinger und Mag. Christina Holper sowie bei Ing. Rudi Hipsag und "unserer Stimme" Christine Marold und last but not least meinen Kollegen im Vorstand Dr. Gustav Herincs, Mag. Klaus Kojnek und DI Johann Konvicka gedankt.

Ganz zum Schluss sagen wir explizit HERZLICHEN DANK allen hier namentlich nicht erwähnten Helferinnen und Helfern.

Jede und jeder Einzelne der hier erwähnten und nicht erwähnten war und ist notwendig, damit wir unsere Arbeit tun können. Sie alle sind unsere STERNALER und belegen eindrucksvoll:

**Das Ganze ist weit mehr
als die Summe seiner Teile.**

MAG. HARALD JANKOVITS
Geschäftsführender Vorstand



12. NACHWORT

Bischof Dr. Paul Iby



Im Rahmen der Bischöflichen Visitation in der Pfarre Stegersbach besuchte ich vor Jahren den Sterntalerhof, der damals in Stegersbach ein bescheidenes, viel zu kleines Haus mit Garten zur Verfügung hatte. Ich war beeindruckt von der Arbeit in dieser sozialen und therapeutischen Einrichtung.

Als dann im Zusammenhang mit der Planung eines neuen „Zuhause“ des Sterntalerhofes an die Diözese die Frage gerichtet wurde, ob es nicht möglich wäre, für diese Einrichtung einen geeigneten Kirchengrund in Kitzladen zur Verfügung zu stellen, habe ich dieser Bitte gerne entsprochen.

Nun sind es bereits 10 Jahre, dass der Sterntalerhof auf diesem Kirchengrund entsprechend untergebracht werden konnte. So konnte ich vor kurzem auf Radio Stephansdom (jetzt „Radio Klassik“), folgendes Statement geben: „Es ist jetzt ungefähr 10 Jahre her, dass der Sterntalerhof ein neues Zuhause gesucht hat. Wir haben damals einen Kirchengrund zur Verfügung gestellt, und ich war froh, dass wir damit als Kirche auch einen wertvollen Beitrag leisten konnten. Umso mehr freut es mich heute zu sehen, was daraus geworden ist. Eine Herberge für Familien in Not, die hier Kraft tanken können – für schwierige Zeiten.“

DR. PAUL IBY

emeritierter Bischof von Eisenstadt



*„Wir bieten unseren Familien das,
was ihnen zusteht: ein Leben in Würde!“*

DR. GUSTAV HERINCS
Hospizarzt, Vorstand, Beirat

DIE STERNTALER

Das Märchen im Originaltext

Es war einmal ein kleines Mädchen, dem war Vater und Mutter gestorben, und es war so arm, dass es kein Kämmerchen mehr hatte, darin zu wohnen, und kein Bettchen mehr hatte, darin zu schlafen, und endlich gar nichts mehr als die Kleider auf dem Leib und ein Stückchen Brot in der Hand, das ihm ein mitleidiges Herz geschenkt hatte. Es war aber gut und fromm. Und weil es so von aller Welt verlassen war, ging es im Vertrauen auf den lieben Gott hinaus ins Feld. Da begegnete ihm ein armer Mann, der sprach: „Ach, gib mir etwas zu essen, ich bin so hungrig.“ Es reichte ihm das ganze Stückchen Brot und sagte: „Gott segne dir's“, und ging weiter. Da kam ein Kind, das jammerte und sprach: „Es friert mich so an meinem Kopfe, schenk mir etwas, womit ich ihn bedecken kann.“ Da tat es seine Mütze ab und gab sie ihm. Und als es noch eine Weile gegangen war, kam wieder ein Kind und hatte kein Leibchen an und fror: da gab es ihm seins; und noch weiter, da bat eins um ein Röcklein, das gab es auch von sich hin. Endlich gelangte es in einen Wald, und es war schon dunkel geworden, da kam noch eins und bat um ein Hemdlein, und das fromme Mädchen dachte: „Es ist dunkle Nacht, da sieht dich niemand, du kannst wohl dein Hemd weggeben“, und zog das Hemd ab und gab es auch noch hin. Und wie es so stand und gar nichts mehr hatte, fielen auf einmal die Sterne vom Himmel, und waren lauter blanke Taler; und ob es gleich sein Hemdlein weggegeben, so hatte es ein neues an, und das war vom allerfeinsten Linnen. Da sammelte es sich die Taler hinein und war reich für sein Lebtag.

Ein Heute ist...

...Freude, in einer Zeit der Trauer.

...Hoffnung, in einer Zeit der Verzweiflung.

...Geborgenheit, in einer Zeit der Einsamkeit.

...Leben, in einer Zeit des Abschieds.

...ein Lachen, in einer Zeit der Tränen.

...Vertrauen, in einer Zeit der Angst.

DARAUF KOMMT ES UNS AN:

Das Kind so sein zu lassen wie es ist, ohne Wenn und Aber,
die Eltern zu akzeptieren und ihnen Mut zu geben,
ihren gewählten Weg zu gehen, und die Geschwister
niemals zu vergessen!