



# Jahresbericht 2011

## Wir sagen Danke!

Unser besonderer Dank gilt all unseren Großspendern, Förderern und Sponsoren im Jahr 2011!

- Atelier M + R
- Bäckerei Kasses
- Bridgestone
- Create Mediadesign
- ELVG Bentlage Susanne Bentlage e.U
- Freunde der Kammermusik
- Gerhard Weininger KG
- ICL Intermodal Container Logistics
- Interspar GmbH
- Katholische Frauenbewegung Würflach
- Kinderbuchhandlung Kunterbuch
- Lauter GmbH
- Leaseplan Österreich GmbH
- Leopold Gratz Stiftung
- Lions Club Wien St. Stephan
- Medmedia Verlag und Mediaservice GmbH
- mission C Werbeagentur e.U.
- Modeschule Hetzendorf
- OMV AG
- Österreichische Nationalbank
- Ottakringer Brauerei

- Ottakringer Shop & Event GmbH
- Profi Reifen
- Renault Österreich
- Robert Daim Gastronomiebedarf
- Rotaract Club Wien Oper
- Rotary Club Wien Süd
- SHT Haustechnik AG
- SonoArena
- Spar
- TANN Fleischwaren
- Timosok Bürosysteme
- UNIQA
- Vöslauer
- Wiesbauer Österreich
- Wolfgang „Digo“ Hollin

Vor allem aber den vielen anonymen und privaten Spenderinnen und Spendern, denen Kinderhospizarbeit am Herzen liegt und die unsere Arbeit erst ermöglichen.

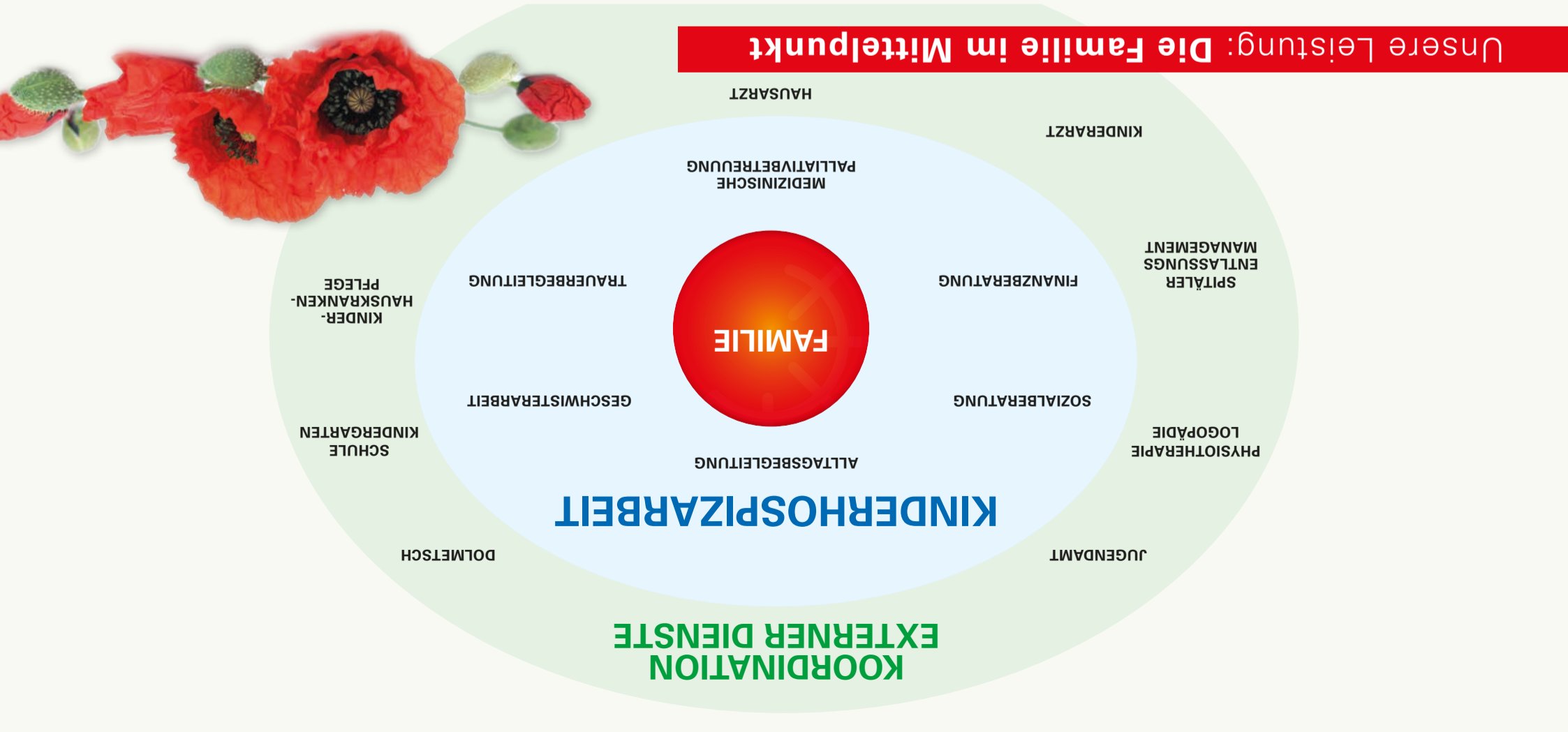
Wir bedanken uns auch herzlichst bei unseren engagierten Ehrenamtlichen und den vielen helfenden Händen, die unsere Familien begleiten oder die Vereinsarbeit im Hintergrund tragen.

## 2011 in Zahlen

|                                         | Euro              | Prozent        |
|-----------------------------------------|-------------------|----------------|
| <b>Mittelherkunft</b>                   |                   |                |
| Spenden .....                           | 93.851,55         | 81,67%         |
| Mitgliedsbeiträge .....                 | 470,00            | 0,41%          |
| Zinsen .....                            | 602,65            | 0,52%          |
| Sachspenden (Auto) .....                | 20.000,00         | 17,40%         |
| <b>Gesamt .....</b>                     | <b>114.924,20</b> | <b>100,00%</b> |
| <b>Mittelverwendung</b>                 |                   |                |
| Kinderhospizarbeit .....                | 34.298,90         | 52,42%         |
| Fundraising/PR .....                    | 9.038,40          | 13,81%         |
| Ehrenamtlichenarbeit .....              | 17.774,78         | 27,16%         |
| Verwaltung .....                        | 1.291,02          | 1,97%          |
| Finanz. Unterstützung von Familien..... | 2.165,55          | 3,31%          |
| Sonstiges.....                          | 870,00            | 1,33%          |
| <b>Gesamt .....</b>                     | <b>65.438,65</b>  | <b>100,00%</b> |

INFOBOX

**Impressum:** Verein Netz, Breitenseer Straße 19/27, 1140 Wien | kontakt@kinderhospiz.at | www.kinderhospiz.at | Tel./Fax +43 (0)1 786 34 12 | ZVR: 570148466 | Spendenkonto: 17210 804 897, BAWAG 14000  
 Aus Gründen leichter Lesbarkeit bzw. eines optimalen Leseflusses haben wir genderspezifische Bezeichnungen nicht berücksichtigt. Frauen und Männer werden jedoch mit den Texten gleichermaßen angesprochen.



## Vision / Mission

In Österreich sterben etwa 440 Kinder pro Jahr nach oftmals langem Leiden an Behinderung und nicht behandelbaren Erkrankungen.

Während in den letzten Jahren durch die Gründung von Hospizen, Palliativstationen und ambulanten Hospizdiensten die Lebensqualität für sterbende Erwachsene erheblich verbessert wurde, fand die Situation unheilbar kranker Kinder und Jugendlicher keine Beachtung.

Der Verein Netz hat sich genau dieser Kinder und ihrer Familien angenommen.

Denn eine lebensverkürzende oder terminale Erkrankung eines Kindes/Jugendlichen stellt nicht nur für den jungen Patienten, sondern auch für dessen Geschwister und Eltern, und darüber hinaus für die Helfer eine außergewöhnliche Herausforderung dar, die Erfahrung auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene erforderlich macht.

Wir begleiten diese Familien und unterstützen sie dabei, trotz der Krankheit einen möglichst normalen Alltag - vor allem zusammen mit den gesunden Geschwistern - zu führen und ihnen Familienleben zu ermöglichen.

## Verein Netz

Um Betreuung in Wien und näherer Umgebung anzubieten, hat der Verein 2007 das Kinderhospiz Netz ins Leben gerufen.

Die Arbeit des Kinderhospiz beginnt ab Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung und reicht über den Tod der PatientInnen hinaus. Die Begleitung erfolgt mobil – dort wo die Familie unsere Unterstützung benötigt – durch ein multiprofessionelles Team und geschulte Ehrenamtliche.

Wir vernetzen das bereits bestehende medizinische, psychosoziale und pflegerische Betreuungsangebot und ergänzen fehlende Dienste, wo notwendig. So ermöglichen wir eine optimale Betreuung, die den Bedürfnissen der Familie entspricht.

Das Kinderhospiz Netz konnte im Jahr 2011 16 Familien betreuen und begleiten.

### Für erkrankte Kinder und Jugendliche

- ▷ Wir stellen die medizinische und pflegerische Betreuung des Kindes sicher
- ▷ Wir organisieren zusätzliche Expertendienste (z.B. Physiotherapie, Logopädie,...)
- ▷ Wir erhöhen die Lebensqualität, indem wir auf die körperlichen, emotionalen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes eingehen

## Kinderhospiz Netz

## Bericht einer Ehrenamtlichen

Üblicherweise verbringen wir diese Nachmittage mit Hausaufgaben von Josef. Anna malt inzwischen oder zeigt mir verschiedene Spielsachen, die Mutter kocht Kaffee für mich, ich beschäftige mich dann auch ein bisschen mit Doris und die Mutter erzählt, wie es ihr geht und auch über die neuesten Ereignisse. Im Anschluss mache ich mit den Kindern einen Spaziergang der meistens sehr lange dauert, weil sie wirklich sehr gerne draußen sind,

Manchmal habe ich ja auch einen Hund dabei, und dann laufen die Kinder abwechselnd mit dem Hund an der Leine. Wenn er nicht dabei ist, gehen wir auf die verschiedenen Spielplätze und turnen auf den Geräten und machen dabei Weltreisen oder galaktische Ausflüge, oder wir spielen und basteln mit Naturmaterialien – z.B. Schiffe, die dann mit Wünschen beladen ins Wasser gesetzt werden.

Anna hatte zunächst große Angst vor dem Hund, und es ist immer wieder ein bisschen mulmig für sie und braucht „Wiederanfreundschaft“, aber es geht dann schnell und sie möchte ihn unbedingt an der Leine führen und sich mit ihm unterhalten. Sie sucht gerne den Körperkontakt und ich spiele dann gerne auch mit ihr- lasse sie fliegen auf meinen Beinen oder wir tanzen gemeinsam. Beide haben viel zu erzählen aus Schule und Kindergarten und freuen sich schon auf die „große braune

## Ehrenamtliche

## Unsere Tätigkeiten

### Das Kinderhospiz Netz

Der Verein Netz hat das Kinderhospiz Netz ins Leben gerufen, das mobile Begleitung für Familien anbietet. In seiner Arbeit sieht sich das Kinderhospiz Netz den IMPaCCT Standards für pädiatrische Palliativversorgung verpflichtet.

### Sensibilisierung

Mit Expertenwissen und jahrelanger Erfahrung setzt sich der Verein Netz in der Öffentlichkeit und bei gesundheitspolitischen Stellen für die Anliegen der Familien ein. Daher wurde 2011 Öffentlichkeitsarbeit in Richtung Politik und Gesundheitswesen verstärkt, um die Gesellschaft für das heikle, aber dringend notwendige Thema Kinderpalliativarbeit zu sensibilisieren.

Angestrebte Ziele sind:

- ▷ Rechtssicherheit für medizinische Helfer bei der palliativen Versorgung und Sterbebegleitung von Minderjährigen zuhause
- ▷ die Errichtung einer Organisationsstruktur „Mobiles Interdisziplinäres Team“ und deren gesetzliche Verankerung im Krankenanstaltengesetz
- ▷ Rechtssicherheit durch gültige Vereinbarungen: Behandlungszielvereinbarungen oder Patientenverfügungen bei Minderjährigen
- ▷ Finanzierbarkeit der Leistungen für Familien durch das Regelgesundheitsystem
- ▷ Ausbau der Kinderpalliativarbeit in Österreich. Erreichbarkeit eines pädiatrisch-spezialisiertes palliativen Angebots.

### Für Eltern

- ▷ Wir schaffen Freiräume, indem wir für Ihr erkranktes Kind sorgen
- ▷ Wir stehen für Gespräche zur Verfügung
- ▷ Wir informieren, vermitteln und stehen in medizinischen Fragen unterstützend zur Seite
- ▷ Wir vernetzen bestehende Betreuungsangebote und ergänzen fehlende Unterstützung
- ▷ Wir entlasten von alltäglichen Dingen (Besorgungen, Amtswege)
- ▷ Wir begleiten durch die Trauer

### Für Geschwister

- ▷ Wir begleiten Geschwister, indem wir z.B. bei Schulaufgaben helfen, etwas mit ihnen unternehmen, mit ihnen spielen, Zeit für sie haben,...
- ▷ Wir sind für die Kinder da, wenn sie Begleitung wollen, wenn sie mit jemandem außerhalb der Familie sprechen wollen
- ▷ Die Geschwistergruppe ermöglicht den Kontakt mit gleichaltrigen Betroffenen im Rahmen gemeinsamer Freizeitaktivitäten

### Für professionelle Betreuer und Helfer

- ▷ Wir informieren über palliative Angebote in Ihrer Nähe
- ▷ Wir organisieren Helferkonferenzen, Konsilien und Fallbesprechungen
- ▷ Wir unterstützen bei der praktischen Umsetzung der vereinbarten Behandlungsstrategie
- ▷ Wir entlasten durch Hausbesuche, Berichterstattung behandelnden Ärzten gegenüber und erweiterte Dokumentation
- ▷ Wir bieten medizinisch-pflegerische, psychologische, ethische und juristische Kompetenzen.

Bär“ - das bin ich. (ich hatte ihnen mal ein Lied beigebracht und seither heiße ich so.)

Laut Mutter hat Anna erst seit der Erkrankung von Doris so zugenommen. Als ich einmal nicht kommen konnte, machte sich Anna in die Hose und ein andermal verweigerte sie so lange den Klogang, dass sie ins Krankenhaus musste.

Josef ist ein sehr phantasiereiches Kind mit sehr viel Sinn für Harmonie und Gerechtigkeit. Immer wieder können wir gemeinsame Spiele entwickeln - ob drinnen oder draußen - in denen sich auch die Werte dieser Kinder so schön zeigen. Es geht um die Familie, den Dank für das Leben und die Freunde, eine Heimat und die Farben der Natur.

Mir bleibt oft nicht viel Zeit, mich mit Doris, der kranken Schwester, auseinanderzusetzen, denn schnell wird sie mir wieder von einem ihrer Geschwister abgenommen. Aber diese kurzen Momente sind sehr besonders - als würde sie aus einer anderen Welt erzählen und in tiefer Stille aus großer Kraft schöpfen.

Die Mutter erzählt immer mehr aus ihrem Leben, auch von ihren Sorgen und allem Aktuellen. Sie ist sehr froh, dass ich komme und sehr gastfreundlich, da ist inzwischen großes Vertrauen entstanden.

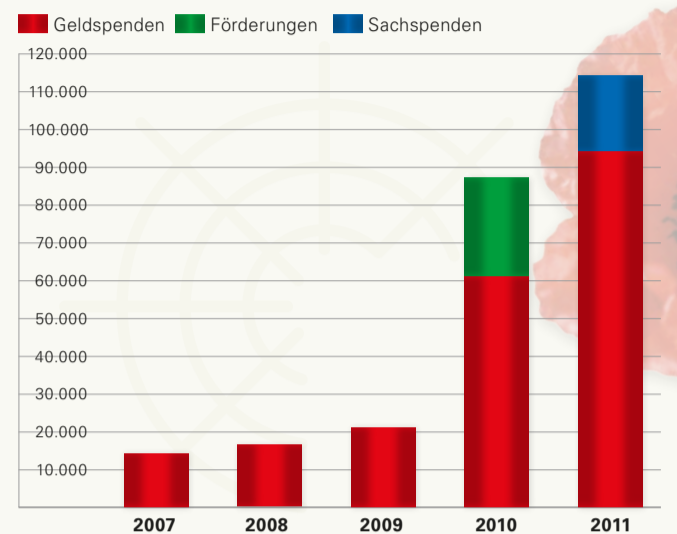
Ich fühle mich durch diese Besuche beschenkt und dankbar, mich mit dieser Aufgabe gut zurechtzufinden, zu spüren, dass da in mir eine Kraft ist, die ich mit diesen Menschen zu ihrem Wohl teilen kann.

(Namen der Familie und Personen geändert)

## Einnahmentwicklung

2007–2011 - Werte in EUR

|                    | 2007             | 2008             | 2009             | 2010             | 2011              |
|--------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|-------------------|
| <b>Geldspenden</b> | 13.360,00        | 16.547,00        | 21.205,00        | 61.908,00        | 94.924,20         |
| <b>Sachspenden</b> | -----            | -----            | -----            | -----            | 20.000,00         |
| <b>Förderungen</b> | -----            | -----            | -----            | 26.251,00        | -----             |
|                    | <b>13.360,00</b> | <b>16.547,00</b> | <b>21.205,00</b> | <b>88.159,00</b> | <b>114.924,20</b> |



### Wie sieht die Zusammenarbeit des Kinderhospiz Netz mit dem betreuenden Kinderarzt aus?

Ausgangssituation:

Jede vom Kinderhospiz Netz aufgenommene Familie wird von einem niedergelassenen Kinderarzt betreut.

Prozedere:

- 1) Der Kinderarzt weist die Familie dem Kinderhospiz Netz zu
  - 2) Bei freier Ressource nimmt ein Vertreter des Kinderpalliativteams mit dem Zuweiser Kontakt auf und stellt sich der Familie vor.
  - 3) Wenn die Obsorgeberechtigten einer Begleitung zustimmen, wird die Vorgehensweise mit dem Kinderarzt abgestimmt und der weitere Arbeitsablauf und die Aufgabenverteilung besprochen.
- ▷ Klärung der Verantwortung: Der Kinderarzt bleibt weiterhin der betreuende Arzt des betroffenen Kindes
    - ▷ Festlegung der Vorgangsweise bzgl. Berichterstattung des Palliativarztes an den Kinderarzt
  - Die Berichterstattung des Palliativarztes an den Kinderarzt erfolgt
    - ▷ in dringenden Fällen telefonisch
    - ▷ regelmäßig per E-Mail in Helferkonferenzen, Konsilien und Zwischengesprächen
    - ▷ durch Anlage und Aktualisierung der Dokumentationsmappe

|         |                                        |           |
|---------|----------------------------------------|-----------|
| INFOBOX | <b>Betreute Familien</b> .....         | <b>16</b> |
|         | Beratung/Entlassungsmanagement.....    | 4         |
|         | Betreuung im mobilen Kinderhospiz..... | 12        |
|         | <b>Betreute Personen</b> .....         | <b>60</b> |
|         | Erkrankte Kinder.....                  | 12        |
|         | Geschwister.....                       | 21        |
|         | Sonstige Angehörige.....               | 27        |



### Am 1. Dezember konnten wir einen „neuen Mitarbeiter“ bei uns begrüßen

Das Weihnachtsauto der Firma Leaseplan – ein Renault Grand Scenic – wurde uns im Rahmen des LeasePlan Punschfestes übergeben. Seither wurden durchschnittlich 500 Kilometer pro Woche zurückgelegt. Genutzt wird das Auto vor allem für die Hausbesuche unserer Kinderhospiz-Ärztin, für Aktivitäten unserer Geschwistergruppe und für Transporte bei Fundraising-Veranstaltungen.

Unser Dank geht an die Firma **Leaseplan**, die **OMV**, **UNIQA Österreich**, **Bridgestone Europe**, **Profi Reifen** und **Renault Österreich**, sowie an viele Firmen, die zu Gunsten unseres Autos auf ihre Weihnachtsgeschenke verzichtet haben.