

2015

JAHRESBERICHT



Wiens erstes Kinderhospiz
www.kinderhospiz.at

EDITORIAL

Liebe Freunde, Familien und Unterstützer des Kinderhospiz Netz!

Wir freuen uns, Ihnen unseren neuesten Tätigkeitsbericht präsentieren zu dürfen.

2015 war ein ganz besonderes Jahr für uns:

Ein Jahr, in dem wir unser **10jähriges Bestehen** feiern und mit Stolz auf alles bisher Geleistete zurückblicken durften.

Ein Jahr, in dem wichtige Weichenstellungen struktureller und auch personeller Art vollzogen wurden. Durch die **Übersiedelung in größere Räumlichkeiten** konnten wir uns einen langgehegten Wunsch erfüllen: Die **Eröffnung des KinderTagesHospiz Netz**, ein in Wien einzigartiges Angebot für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Dafür und auch um noch mehr Familien mit einem schwerstkranken Kind zu Hause unterstützen zu können, vergrößerten wir unser Team.

Es war auch ein Jahr, in dem wir **in der Öffentlichkeit präsent und sichtbar** waren wie noch nie in unserer zehnjährigen Geschichte. Sei es durch Berichte über unsere Arbeit in verschiedensten Print-, Online- und TV-Formaten, oder durch die Entscheidung, erstmals einen **TV-Spot** zu produzieren. All diese Maßnahmen haben unseren Bekanntheitsgrad nicht nur in Wien, sondern österreichweit erhöht.

Ein Umstand, den wir immer auch dafür nützten, den Bedarf und die Inhalte der Kinderhospizarbeit aufzuzeigen. Insbesondere der wesentliche Unterschied der Hospiz- und Palliativbetreuung zwischen Kindern und Erwachsenen ist noch immer viel zu wenig bekannt. „Erwachsenenhospize“ stehen ihren Bewohnern explizit nur für die finale Lebensphase offen. Kinderhospizarbeit aber ist und muss „mehr“ sein. Ein unterstützendes Angebot für die gesamte Familie, das sich vom Zeitpunkt der Diagnose über viele Jahre bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus erstreckt.

Alles in allem war 2015 ein Jahr, das von uns allen einiges abverlangt hat, von dem sich rückblickend jedoch mit Freude sagen lässt, dass wir vieles für die von uns betreuten Kinder und deren Familien erreichen konnten. Und: Wieder einmal leisteten wir in Wien durch die Eröffnung des KinderTagesHospizes Pionierarbeit!

Sabine Reisinger | Obfrau Kinderhospiz Netz



UNSER TEAM

Wir sind gewachsen!

Aufgrund der vermehrten Unterstützungsangebote für die von uns betreuten Familien vergrößerte sich 2015 die Anzahl der im Kinderhospiz Netz Beschäftigten. Sowohl im Palliativteam, im Fundraising und im Office Bereich gab es Zuwächse und personelle Veränderungen.



Im **Jänner** übernahm **Andrea Frevel** das **Fundraising und die Spenderbetreuung**. Frau Frevel hat ihren Job 2015 mehr als erfolgreich erledigt und durch ihr Engagement die Betreuung der schwerstkranken Kinder und deren Familien sichergestellt.



Ab **Juli** hatten wir mit **MMag.^a Mirjam Stabler** eine neue **Koordinatorin des Kinderpalliativteams**. Frau Stabler bringt durch ihre Ausbildung als dipl. Krankenschwester mit Erfahrung in der Intensivpflege im St. Anna Kinderspital, als dipl. Sozialpädagogin und Psychologin die besten Voraussetzungen für diesen verantwortungsvollen Posten mit.



Seit **September** verstärkte die diplomierte **Kinderkrankenschwester Birgit Stenicka** unser Palliativteam. Sie unterstützt unsere Palliativteamleiterin Mirjam Stabler bei der pflegerischen Betreuung unserer kleinen Patienten.



Mag.^a Karin Halanek war ab Oktober für das **Office Management** zuständig, gemeinsam mit Andrea Madunic, die aufgrund ihres Studiums die Arbeitsstunden reduzierte. Beide gemeinsam haben das äußerst umfangreiche Aufgabengebiet, von der Unterstützung der Geschäftsführung und des Fundraisings, der Betreuung der Datenbanken bis hin zur Abwicklung von Finanzagenden, nicht nur bestens gemanagt, sondern außerdem die Abläufe durch Innovationen verbessert.

Aber nicht nur im hauptamtlichen, auch im **ehrenamtlichen Sektor** gab es Zuwachs: Sabine Reisinger, nicht nur geschäftsführende Obfrau des Vereins, sondern auch Koordinatorin der Ehrenamtlichen, bildete im Frühjahr im Rahmen des Befähigungskurses **zehn neue Kolleginnen** aus – wodurch wir nun auf die stattliche Anzahl von **39 geschulten und bestens ausgebildeten ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen** zurückgreifen können.

WAS WIR 2015 ALLES GESCHAFFT HABEN

Wiens erstes Kinderhospiz feierte 2015 sein 10-jähriges Bestehen!

Zehn Jahre Kinderhospiz Netz waren ein Grund zum Feiern. Als unermüdliche Vorkämpfer in Sachen Kinderhospizarbeit haben wir etwas für Österreich völlig Neues geschaffen: Ein breitgefächertes Angebot für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien.



Der Festakt am 5. November im wunderschönen Ambiente des Hotel Park Hyatt fand mit über hundert Gästen statt, die mit uns auf die erfolgreichen zehn Jahre unseres Bestehens anstoßen wollten. Nach Grußworten durch Dr. Harald Retschitzegger, dem Präsidenten der Österreichischen Palliativgesellschaft, unternahmen alle Anwesenden einen Rückblick bis zu den bescheidenen Anfängen des Vereins. Verglichen damit, blicken wir mit umso mehr Stolz auf alles, was wir in den zehn Jahren erreicht haben.

Auch zwei Premieren fanden an diesem Abend statt: die Vorstellung unseres KinderTagesHospizes, das erste Angebot dieser Art in Wien, und die Präsentation unseres ersten TV-Spots.

Die spannenden Vorträge und ein tolles Rahmenprogramm mit einer Lesung und klassischer Musik, sorgten für einen kurzweiligen Abend, der mit einem gemütlichen Beisammensein all jener Menschen, die das Kinderhospiz Netz oft jahrelang begleitet und dessen Arbeit erst ermöglichen haben, ausklang.

WIR FANGEN AUF!

Wir danken allen, die mit uns gefeiert haben!

Unser größter Dank gilt jedoch dem Hotel Park Hyatt für die zur Verfügung Stellung dieser ganz besonders stilvollen Räumlichkeiten und der Verpflegung, dem Weingut Edlmoser für die Getränke, Michael Köhlmeier für seinen literarischen Beitrag und Helmut und Birgit Trawöger für die musikalische Darbietung. Durch ihre Mithilfe konnten wir dieses **großartige Fest ohne die Verwendung von Spendengeldern durchführen.**

Impressionen unserer 10-Jahres-Feier:



WIR FANGEN AUF!

Wir sind übersiedelt!

Im Herbst 2015 war es endlich soweit. Nach über sechs Jahren in der Breitenseer Straße erfüllten wir uns den langgehegten Wunsch nach größeren Räumlichkeiten.

Ein Motiv war die gestiegene Mitarbeiterzahl, der Hauptgrund war jedoch, künftig Kindern mit lebensbegrenzenden Krankheiten und deren Familien zusätzlich zu unserem mobilen Angebot ein Tageshospiz offerieren zu können.

Die Gegebenheiten des Gebäudes in der Meidlinger Hauptstraße sind dafür perfekt geeignet: die Größe und Aufteilung der Räume, die Barrierefreiheit und die sehr gute öffentliche Anbindung bzw. die Parkplatzmöglichkeit im Tiefgeschoß.

Vorher:



Nachher: So schön sieht es nun aus. Ein Ort zum Wohlfühlen!



Besonders bedanken möchten wir uns bei der **Projektgruppe des Managementprogramms der Wien Holding**, ohne deren Unterstützung wir den Umzug nie so schnell geschafft hätte: Die Mitarbeiter der Projektgruppe übernahmen sowohl die Suche der neuen Räumlichkeiten für uns, wie auch die Organisation der Einrichtung und der Übersiedlung.

Premiere: Unser erster TV-Spot ging on air.

Die Entscheidung, einen Spendenfilm zu produzieren, fiel Anfang des Jahres. Obwohl neu in der Rolle der Schauspielerin, meisterte unsere Palliativärztin Dr. Julia Kovacs ihre Rolle bravourös. Im September war es dann soweit und der Spot wurde zu ersten Mal im österreichischen Fernsehen ausgestrahlt.



WAS IHRE SPENDE 2015 ERMÖGLICHTE

Durch Ihre finanzielle Unterstützung konnten wir 2015 folgenden Personen unser Angebot kostenfrei anbieten:

Betreute Familien:	25
Personen insgesamt:	102
Erkrankte Kinder:	22
Geschwisterkinder:	19

Ohne Ihre Spende hätten wir nicht Wiens erstes Tageshospiz für Kinder eröffnen können!

KinderTagesHospiz Netz

Das KinderTagesHospiz füllt eine Lücke in der Versorgung palliativ erkrankter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. In Österreich leben ca. 2500 Kinder, die an einer lebenszeitbegrenzenden oder lebensbedrohenden Erkrankung leiden.

Das mobile Kinderhospiz Netz ermöglicht die medizinische Versorgung, Pflege und kompetente Betreuung dieser Kinder zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung. Oft sind jedoch ambulante Dienste nicht mehr ausreichend.

Dank einer Bewusstseinsänderung, sowie medizinischer und pflegerischer Fortschritte in der Pädiatrischen Palliative Care, erreichen Kinder, die in den Bereich der palliativen Betreuung fallen, immer häufiger die Jugendzeit oder das Alter junger Erwachsener.

Nach Jahren langer Pflege ihres Kindes kommen die Familien an den Punkt, an dem sie, auch mit mobiler Palliativbetreuung, ihr Kind nicht mehr ausschließlich in ihrem eigenen Heim pflegen und betreuen können. Überforderung, Hintanstellung der gesunden Geschwister, Burnout und soziale Isolation können die Folge sein.

Daher bietet das Kinderhospiz Netz zusätzlich zu seinem Angebot des mobilen Hospizes nun auch ein Tageshospiz an.

Das KinderTagesHospiz Netz ist eine Einrichtung, in der Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung regelmäßig Zeit in angenehmer Atmosphäre verbringen können.

Die Kinder werden professionell betreut und erhalten bei Bedarf Therapien. Es ist ein Ort der Begegnung für Eltern, Angehörige und Geschwister.

Das Angebot kann über Jahre regelmäßig genutzt werden und erleichtert dadurch der Familie den Alltag. Auch nach dem Tod des Kindes steht es den Angehörigen zur Trauerbegleitung offen.

Wir orientieren uns an den Bedürfnissen der gesamten Familie. Dafür steht ein Netzwerk aus professionellen Mitarbeitern, bestehend aus diplomierten Pflegepersonen mit palliativer Zusatzausbildung, Palliativmedizinern, Therapeuten, Sozialarbeitern, Pädagogen und geschulten Ehrenamtlichen bereit.

Unser Angebot

- professionelle Pflege
- medizinische Versorgung
- Sozialberatung
- psychosoziale Begleitung
- Therapieangebote, wie z.B. Ergo- Physio- oder tiergestützte Therapie
- pädagogische Angebote
- basale und musikalische Stimulation
- ein Ort des Miteinanders, wo die Familie als Ganzes in den Mittelpunkt rückt
- Entlastung im Alltag
- die Schaffung von „Freiräumen“, damit alle Familienmitglieder wieder Energie und Kraft tanken können
- für die gesunden Geschwister: die Möglichkeit, wertvolle Zeit mit ihren Eltern verbringen zu können und deren ungeteilte Aufmerksamkeit zu erfahren
- Seelsorge

Unser Ziel ist es, das Leben der Kinder so angenehm wie möglich zu gestalten.

Wen wir betreuen

Unser Tageshospiz besuchen Kinder, die z.B. eine der folgenden lebensverkürzenden Krankheiten haben:

- Stoffwechselerkrankungen
- genetisch bedingte Erkrankungen
- Krebserkrankungen
- Mehrfachbehinderungen
- Erkrankungen, die bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert wurden

Wir richten uns nach den Bedürfnissen der Familie.

Für jede Familie wird im Rahmen eines Erstgesprächs ein individuelles Betreuungskonzept erstellt. Wir bemühen uns auf den Bedarf der Familien so flexibel wie möglich zu reagieren.

Die Betreuung ist für die Familie mit keinerlei Kosten verbunden!



Geschwisterarbeit im Kinderhospiz Netz

Auch die so wichtige Geschwisterarbeit konnte nur durch Ihre finanzielle Unterstützung stattfinden.

Das Kinderhospiz Netz betrachtet das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit. Das bedeutet, auch die gesunden Geschwisterkinder haben einen wesentlichen Stellenwert in unserer Arbeit.

In einem verpflichtenden Befähigungskurs ausgebildete Ehrenamtliche des Kinderhospiz Netz begleiteten die Geschwisterkinder, indem sie ihnen bei Schulaufgaben helfen, etwas mit ihnen unternehmen, gemeinsam spielen, Zeit für sie haben oder einfach nur zuhören. Dadurch werden sie zu wichtigen Ansprechpartnern und Vertrauenspersonen für die Kinder.

Außerdem bieten wir im Rahmen unserer Geschwistergruppe „Du bist uns wichtig“ regelmäßige gemeinsame Unternehmungen an. 2015 war dies ein bunter Mix aus folgenden Veranstaltungen:

Der Start ins neue Jahr erfolgte mit einem **Improvisationstheater**, veranstaltet von ehrenamtlichen Mitarbeitern des Kinderhospiz Netz. Alle Teilnehmer hatten einen Riesenspaß an den lustigen Darstellungen!



Beim Februar Ausflug war Sport angesagt! Zuerst hieß es Schwitzen im **Eislaufverein am Stadtpark** und dafür gab es anschließend eine **gemütliche Jause im Hotel The Ritz Carlton, Vienna**.



Wie bereits im Vorjahr lud das **Fleming's Deluxe Hotel** unsere Geschwistergruppe auch 2015 wieder zum gemeinsamen **Oster-Basteln** ein. Danke an das Team für die tolle Vorbereitung, Unterstützung und natürlich auch für die ausgezeichnete Bewirtung!



Piratenalarm im Prater!

Rund um das sagenumwobene "Heustadlwasser" mitten im Grünen Prater spielten sich an einem Samstag im April ungewöhnliche Dinge ab. Elf Kinder unserer Geschwistergruppe gingen gemeinsam mit drei vierbeinigen Spürnasen der Sache auf den Grund und erforschten die geheimnisvolle Aulandschaft. Trotz des abenteuerlichen Wetters fanden wir das versteckte Lager der Piraten. Zur Belohnung gab es sowohl für die Kinder, wie auch für die Hunde, eine leckere Jause!



Erlebnis Biotop Aquarena

Im Mai ging es bei herrlich warmen Wetter nach einer kurzen Einführung in das Reich der Wassertiere mit Gummistiefel, Keschern und Dosen bewaffnet ab in den Liesingbach. Dort fingen unsere Geschwisterkinder einige Lebewesen, die dann unter dem Mikroskop genau erforscht und danach wieder in ihre Freiheit entlassen wurden. Eine gesunde Jause zur Stärkung durfte natürlich wie immer nicht fehlen.



Knisterndes Feuer & funkelnde Sterne: Der erste Wochenendausflug unserer Geschwistergruppe war ein voller Erfolg!

Die Kinder erlebten im Erlebnis-Quartier in der urigen Wildnis der Au im 'NationalparkCamp Lobau' ein Abenteuer der Sonderklasse. Natur, Sonne, Schwimmen, Lagerfeuer und im Zelt übernachten – Spaß pur für alle Beteiligten!



Im September verbrachte die Geschwistergruppe einen wunderschönen, sonnigen Tag am Hof Schwechatbach.

Hunde, Pferde, Hasen, Hühner, Hängebauchschweine, Lamas und Ziegen: Die unterschiedlichsten Tierarten durften geherzt und gestreichelt werden. Besondere Highlights waren die Wanderung mit den Ziegen Browny und Susi und das Picknick im Grünen auf einer Decke im Schatten eines Apfelbaums.



Einige Kinder unserer Geschwistergruppe durften auch 2015 wieder Teil der **Friedensflotte Mirno More** sein und eine wirklich einzigartige Woche auf See verbringen. Es wurde viel gesegelt, gelacht, gesungen, geschwommen und getanzt, aber auch gestritten und geweint. Kurzum, keine Emotion wurde ausgelassen und es war einfach großartig!



Im Oktober durften die Kinder unserer Geschwistergruppe etwas ganz Besonderes erleben: Einige Piloten des **Flugrings Austria mit Sitz in Wiener Neustadt** veranstalteten eigens für sie einen **Flugtag**. Am Programm standen dabei nicht nur die Flüge, sondern auch eine Führung durch den Hangar und eine Jause. Alle Teilnehmer, auch unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, waren begeistert.



Die Schüler der VBS-Schönborngasse ermöglichten den Kindern unserer Geschwistergruppe einen tollen Tag im Zotter Schoko Theater!

Ob der Film über die Kakaobohne, die verschiedensten Schoko Stationen, bei denen nach Herzenslust genascht werden durfte, die anschließende „Bewegungsrunde“ durch den essbaren Tiergarten und den Schoko Friedhof oder das Austoben am Spielplatz – die Kinder hatten einen Riesenspaß und genossen den gelungenen Geschwisterausflug!



Unser Dezember Geschwisterausflug:

Tiergestützte Aktivität mit fünf Hunden im Auer Welsbach Park

Die Kinder erlebten Spiel und Spaß mit Hunden, mussten gemeinsam mit ihnen Rätsel lösen und Aufgaben bewältigen. Außerdem besuchten wir einen wunderschönen Abenteuerspielplatz zum Austoben. Für die anschließende Stärkung gab es eine leckere Jause für alle menschlichen und tierischen Teilnehmer!



Auch im Advent 2015 durften die Kinder unserer Geschwistergruppe wieder einen **lustigen Spiel- und Bastelnachmittag im Hotel The Ritz Carlton, Vienna** verbringen. Er stand natürlich ganz im Zeichen des nahenden Weihnachtsfestes.



Piz
TZ
AUF!

Wir danken unseren Spendern für ihre großartige Unterstützung im Jahr 2015!



Die **Bundesrechenzentrum GmbH** setzt ein Zeichen im Sinne der Menschlichkeit und unterstützt Hilfsorganisationen anstelle von Weihnachtsgeschenken. 2015 fiel die Wahl auf das Kinderhospiz Netz. Ein großes Dankeschön an alle, die sich daran beteiligt haben!

Bei einer Charity Veranstaltung der Mitarbeiter von **Coca-Cola HBC Austria GmbH** wurden 1669,- Euro gesammelt. Daraufhin hat Coca Cola die Spendensumme verdoppelt! Insgesamt wurden dem Kinderhospiz Netz daher 3336,- Euro überwiesen. Was für eine tolle Idee von den Mitarbeitern! Danke auch an das Unternehmen Coca-Cola HBC Austria GmbH!



Seit vielen Jahren ist die **Fleming's Hotel Management & Servicegesellschaft mbH & Co. KG** ein treuer Sponsor und Partner des Kinderhospiz Netz. Mehrmals jährlich werden Veranstaltungen zu unseren Gunsten geplant und durchgeführt. Hier ein Beispiel, der Erlös vom Sommerfest 2015 im Fleming's Deluxe. Vielen Dank für das große Engagement und die Kreativität mit der Sie uns immer wieder überraschen.





Jährlich findet im Rathaus die Sitzung des **Wiener Spendenparlaments** statt. Zum zweiten Mal durften wir unsere Arbeit dort vorstellen und bekamen von den Parlaments-Teilnehmern die großartige Summe von 3.790 Euro zugesprochen. Herzlichen Dank für Ihr Vertrauen!

Zahlreiche Vertreter aus Wirtschaft, Handel und IT folgten der Einladung der **Omega Handelsgesellschaft m.b.H.** zum **Charity Golf Turnier** in den Golfclub Fontana. 5.000,- € wurden zu Gunsten des Kinderhospiz Netz erspielt. Was für ein Erfolg!



Germania Pharmazeutika und **Germania Team Santé Apotheke** überreichten uns zu Beginn des Jahres 2015 die großzügige Spende in der Höhe von 5.000,- Euro! Damit können wir viel Gutes bewirken.

Und: Wir danken **LICHT INS DUNKEL** für die großartige Unterstützung 2015!

LICHT INS DUNKEL

Ein **großes Dankeschön** an die **vielen privaten Spenderinnen und Spender**, denen Kinderhospizarbeit am Herzen liegt. Danke auf diesem Wege auch an die anonymen Spender, denen wir aufgrund fehlender Adressen nie persönlich danken können. Ihre Unterstützung ist dringend notwendig, denn **Förderungen der öffentlichen Hand** stehen uns nicht zur Verfügung.

BENEFIZVERANSTALTUNGEN



Karriere Messe
Modeschule Hetzendorf



Flohmarkt Neubaugasse
Fleming's Hotels



Pleissinger
Wunschlauf



Sommerfest
Fleming's Hotels



Weihnachts- und
Adventsmärkte
Fleming's Hotels
Parlament
Heuriger Wienerer
Modeschule Hetzendorf
Freyung



DANKE an unsere Unterstützer und ehrenamtlichen Mitarbeiter für die über 4.000 unentgeltlich geleisteten Stunden im Jahr 2015! Nur durch Euer Engagement konnten wir den Familien unser Angebot kostenfrei anbieten.

IMPRESSUM

Kinderhospiz Netz

ZVR: 570148466

Vereinssitz: 1120 Wien, Meidlinger Hauptstrasse 57-59

Vorstand:

Obfrau: Sabine Reisinger

Obfrau-Stellvertreterin: Mag. Irene Eberl

Kassier: Mario Scalet

Kassier-Stellvertreter: Karl Schneider

Schriftführerin: Mag.(FH) Christine Schneider

Schriftführer-Stellvertreterin: Gabriele Knapp

Stand April 2016



KINDER
HOSPIZ
NETZ

WIR FANGEN AUF!

Unser Spendenkonto:

Erste Bank AG

KINDERHOSPIZ NETZ

IBAN: AT23 2011 1825 4479 3000

BIC: GIBAATWWXXX

