# 2013

# JAHRESBERICHT



Wiens erstes Kinderhospiz www.kinderhospiz.at

#### **EDITORIAL**

# 2013 – Ein Rückblick

Dankbar schaue ich auf das Jahr 2013 zurück. Viele Menschen begleiteten uns, sei es durch ehrenamtliches Engagement oder die so dringend benötigte finanzielle Unterstützung. Vielen Dank dafür!



2013 war ein Jahr der Umbrüche. Wir änderten unseren Namen von "Verein Netz" auf "Kinderhospiz Netz", um so eine Trennung aufzuheben, die eigentlich schon lange nicht mehr gelebt wurde und um unser Aufgabengebiet sichtbarer zu machen.



Seit April 2013 koordiniert Mag. Gudrun Madl, diplomierte Kinderkrankenschwester mit mehrjähriger Erfahrung Intensivpflege und im pädiatrischen Bereich, das Palliativteam. Sie fungiert als Schnittstelle zwischen Familien, Spitälern und dem Palliativteam. Was Mag. Madl besonders für diese Aufgabe qualifiziert, ist ihr Studium der Pflegewissenschaft, das sie mit einer Diplomarbeit zum Thema "Palliative Betreuung von Kindern im häuslichen Bereich" erfolgreich abgeschlossen hat. Gudrun Madl hat das Palliativteam auf eine fundierte Basis gestellt, hat die Aufgaben klar definiert, Strukturen geschaffen und das Team ausgebaut. Wir sind stolz, sie im Team zu haben!



Ende Juni 2013 beendete **Mag. Irene Eberl**, stellvertretende Obfrau und zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit, den viersemestrigen Universitätslehrgang "Tiergestützte Therapie & tiergestützte Fördermaßnahmen" an der Veterinärmedizinischen Universität in Wien. Mag. Eberl übernimmt seither die tiergestützten Aktivitäten der Geschwistergruppe des Kinderhospiz Netz, die bei den Kindern (und auch bei ihren ehrenamtlichen Begleitern ©) immer großen Anklang finden.



**Dr. Julianna Kovacs**, eine erfahrene Kinderärztin und Anästhesistin mit Weiterbildungen in spezialisierter Schmerztherapie und Palliativer Pädiatrie, übernahm im Oktober 2013 von Dr. Brigitte Humer-Tischler die medizinische Betreuung unserer Schützlinge. Frau Dr. Kovacs ist durch ihre hohe Kompetenz eine Bereicherung unseres Teams und wird von den Familien wegen ihres unermüdlichen Einsatzes sehr geschätzt.

Sehr erfreulich war 2013 für mich die wirklich tolle Zusammenarbeit mit einer stetig wachsenden Anzahl von **ehrenamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen**, die ich im Rahmen des 5. Befähigungskurses schulen durfte. Auch die Anzahl der **Kooperationspartner** ist 2013 gewachsen. Sich so unterstützt fühlen zu dürfen war ein gutes Gefühl und gab Kraft für die Betreuung von 21 Familien, die wir in diesem Jahr auf ihrem Weg begleitet haben.

Was mich immer wieder aufs Neue tief beeindruckt hat, war die bewundernswerte Tapferkeit der schwerstkranken Kinder im Umgang mit ihrem Schicksal sowie die Energie und Ausdauer der Eltern und Geschwister bei der Bewältigung eines aus den Fugen geratenen Alltags. Ihnen ist unser ganzer Einsatz, unsere Energie, gewidmet. Sie beweisen uns tagtäglich, wie wichtig unsere Tätigkeit ist.

Nun lade ich Sie ein, sich unseren Jahresbericht 2013 genauer anzusehen.

Die Lebens- und Sozialberaterin Sabine Reisinger ist Koordinatorin der Ehrenamtlichen des Kinderhospiz Netz und seit 2012 Obfrau des Vereins.



**Sabine Reisinger** Obfrau Kinderhospiz Netz

#### BOTSCHAFTER

# Erfolgreiche Persönlichkeiten, die das Kinderhospiz Netz unterstützen

#### **Gabriele Heinisch-Hosek**



"Nur die Kinder wissen, wohin sie wollen" (Antoine de Saint-Exupéry)" – Der Tod eines Kindes gehört zu den schmerzlichsten menschlichen Erfahrungen. Die professionelle Betreuung des Kindes selbst ist deswegen ebenso wichtig wie die einfühlsame Begleitung der Eltern, Geschwister und aller Menschen die dem Kind nahe stehen. Das Kinderhospiz Netz und seine Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen leisten hierbei einen enorm wichtigen Beitrag. Danke!

Bundesministerin für Bildung und Frauenangelegenheiten Gabriele Heinisch-Hosek

#### **Kurt Palm**



Aus eigener schmerzlicher Erfahrung weiß ich, wie wichtig es ist, beim Verlust eines Kindes kompetente Ansprechpartner zu haben. Aus diesem Grund kann die Arbeit des KINDERHOSPIZ NETZ gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Unverständlich ist mir allerdings, weshalb eine so wichtige Einrichtung von öffentlichen Stellen nicht entsprechend unterstützt wird.

Dr. Kurt Palm, Regisseur und Autor, Wien

#### **Erwin Hauser**



"Ich habe das Kinderhospiz Netz, seit der Betreuung der ersten Familie, begleitet und bin mehr denn je der Überzeugung, dass hier wertvolle Arbeit im Sinne der betroffenen Familien geleistet wird. Es ist mir daher persönlich ein Anliegen, die Philosophie des Vereins anderen nahe zu bringen und so viele Menschen wie möglich für das Thema Kinderhospizarbeit zu sensibilisieren."

Prim. Univ. Doz. Dr. Erwin Hauser ist Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Landesklinikum Thermenregion Mödling, Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde Kinder-u.Jugendneuropsychiater und Psychotherapeut

#### **Thomas Neubauer**



"Ich behandle als Unfallchirurg viele Kinder, da kindliche Verletzungen eines meiner Spezialgebiete sind. Dies ist eine sehr schöne und erfüllende Tätigkeit. Aber was tun, wenn es keine Möglichkeit mehr gibt zu helfen? Wenn man selbst als Arzt, aufgrund der eigenen Hilflosigkeit, am liebsten nur wegschauen würde? Gerade hier sind Menschen wie die Mitarbeiter des Kinderhospiz Netz unersetzlich; Menschen, die in aussichtslosen Situationen Kraft und Würde geben. Die einen Funken Licht inmitten eines schwarzen Ozeans spenden können. Die Tätigkeit des Kinderhospiz Netz sind viel zu wenig bekannt und sollten einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden".

Prim. Dr. Thomas Neubauer ist Leiter der Unfallchirurgie am Landesklinikum Horn

#### **Barbara Prainsack**



"Ich unterstütze das KINDERHOSPIZ NETZ, weil ich persönlich von der wichtigen Aufgabe des Mobilen Kinderhospizes überzeugt bin. Das Kinderhospiz hilft den betroffenen Familien dabei, die ihnen noch verbleibende Zeit gemeinsam mit ihrem Kind möglichst erfüllt und positiv zu gestalten. Die liebevolle Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter ist beeindruckend."

Dr. Barbara Prainsack ist Senior Lecturer am Centre for Biomedicine & Society (CBAS) des King's College London, UK. Schwerpunkte: Stammzellenforschung, Klonen, DNA Datenbanken, Zwillingsforschung, Politik und Religion. Seit 2009 Mitglied der Bioethikkommission des Bundeskanzleramts.

## **Katharina Heimerl**



"In vorbildlicher Weise betreut das KINDERHOSPIZ NETZ unheilbar kranke Kinder und ihre Familien. Das mobile Kinderhospiz ermöglicht es den Kindern in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben und trägt so zu einer möglichst großen Lebensqualität in der verbleibenden Zeit bei. Den Schwächsten unserer Gesellschaft zu helfen ist Aufgabe der auch allen. Hospizbewegung, aber von uns Das KINDERHOSPIZ NETZ trägt ein großes Stück dieser Aufgabe für uns alle".

Ao. Univ. Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH Palliative Care und Organisations Ethik, IFF Wien Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

# **IHRE SPENDE HILFT UNS HELFEN**

Mehr als 400 Kinder sterben jährlich in Österreich, oft nach langem Leiden, an einer unheilbaren Krankheit.

Allein in Wien und Umgebung sind 800 Kinder lebensbedrohlich erkrankt.

Ab der Diagnose verändert sich das Leben der betroffenen Familie von Grund auf. Verzweiflung, Hilflosigkeit und Trauer kommen auf. Der Tagesablauf wird von der Pflege und Behandlung des kranken Kindes bestimmt. Ein normaler Alltag ist nicht mehr möglich. Die Tage sind geprägt von körperlicher und seelischer Dauerbelastung. Für gesunde Geschwister bleibt kaum noch Zeit und Aufmerksamkeit.

Das Kinderhospiz Netz unterstützt die gesamte Familie dabei, das Beste aus jedem verbleibenden Tag zu machen. Unsere Begleitung ermöglicht es unheilbar kranken Kindern, in ihrer vertrauten Umgebung bleiben zu können, ohne dass die Familien allein gelassen und überfordert werden.

# Wir helfen, wo auch immer Hilfe nötig ist

Das Kinderhospiz Netz arbeitet mobil und unterstützt betroffene Familien dort, wo das kranke Kind zu Hause ist.

#### Wir bieten:

- Medizinische und pflegerische Betreuung
- Psychische und seelsorgerische Beratung
- Sozialberatung
- Hilfe und Entlastung im Alltag für die gesamte Familie durch geschulte Ehrenamtliche
- Begleitung über den Tod des Kindes hinaus
- Hilfestellung durch unsere Trauergruppen und individuelle Betreuungsangebote
- Vernetzung mit bestehenden Versorgungsangeboten und Organisation von fehlenden Diensten



# WAS IHRE SPENDE 2013 ERMÖGLICHTE



Kinderhospizarbeit ist nicht mit der Erwachsenen-Hospizarbeit vergleichbar. Denken die meisten Menschen, dass ein Hospiz nur für die letzten Wochen vor dem Tod gedacht ist, werden Kinder bereits ab der Diagnosestellung begleitet.

Kinderhospizarbeit bedeutet, die **gesamte Familie** – das schwerstkranke Kind, dessen
Eltern und die gesunden Geschwisterkinder
– zu unterstützen und aufzufangen.

Oberstes Ziel ist nicht die Sterbebegleitung, sondern die **Steigerung der Lebensqualität**, wie folgende Berichte veranschaulichen.



# EIN TAG ALS ÄRZTIN IM KINDERHOSPIZ NETZ

# Ein Bericht von Dr. Julianna Kovacs, Kinderpalliativmedizinerin

Vormittag, von 11 bis ca. 13h. Helferkonferenz im Zentrum für Entwicklungsförderung in der Langobardenstrasse im 22.Bezirk. Der Fall eines sechsjährigen Buben mit Tracheostoma (das heißt, er atmet über eine Kanüle, die in der Halsgegend steckt) wird besprochen. Er sollte jetzt in die Schule gehen. Dafür ist jedoch die ständige Anwesenheit der Mutter oder einer Krankenschwester notwendig, damit seine kranken Luftwege offen bleiben. Es wird diskutiert, welche Unterstützung dieses Kind braucht, um in die Schule gehen zu können. Auch die Belastung der Mutter durch die aufwendige Pflege und wie man sie entlasten könnte, wird thematisiert. Eine rasche Lösung ist nötig, nicht nur für das kranke Kind, sondern für die gesamte Familie, zu der auch ein Bruder gehört, der die Nähe und Obhut der Mutter auch noch dringend braucht. So eine Konferenz braucht eine lange Vorbereitung, da alle Professionen, die in die Versorgung eingebunden sind, gehört werden müssen. Vom Kinderhospiz Netz nahmen außer mir auch noch die diplomierte Kinderkrankenschwester Mag. Gudrun Madl teil.



Ab 13.30 ist meine nächste Station wieder gemeinsam mit DKKS Gudrun Madl das Donauspital, wo wir ein Neugeborenes besuchen. Das Baby leidet nicht nur unter akuten Atemproblemen, es hat außerdem noch einen Herzschrittmacher. Obwohl die Entlassung nicht unmittelbar bevor steht, gehen wir bereits jetzt mit dem Team die Betreuungsmöglichkeiten zu Hause durch. Denn bei einem so schwerkranken Kind muss viel bedacht werden, eine lange Vorbereitungszeit ist daher notwendig. In dieser Familie gibt es

ebenfalls Geschwister, die neben dem kranken Neugeborenem mitversorgt werden müssen, auch das wird schon im Vorfeld besprochen.

Am Nachmittag ist ein Besuch bei einer Familie in Mödling geplant, wo ein vierjähriges Mädchen lebt, das immer wieder mit erschreckenden Anfällen von Ohnmacht mit Atemnot zu kämpfen hat. Die Mutter hat große Angst um ihre Tochter, insbesondere dass sie im Krisenfall nicht die notwendigen Schritte wird setzen können. Meinen Vorschlag, eine gemeinsame kurze Übung mit Wiederbelebung an Ort und Stelle zu praktizieren, nimmt sie dankbar an. Ich mache daher vor meiner Visite einen kurzen Halt beim St. Anna Kinderspital, wo ich mir eine Puppe ausborgen kann, die zum Erlernen der grundlegenden Schritte der Wiederbelebung dient.

In Mödling angekommen, werde ich von der Familie bereits mit Neugierde erwartet. Das vierjährige kranke Mädchen und dessen zwei ältere Geschwister sehen interessiert zu, wie ich mit der Mutter auf dem Boden hocke und ihr die Grundbegriffe und Techniken der Beatmung und Herzmassage erkläre. Bald entwickelt sich im Wohnzimmers ein richtiger Andrang: Nicht nur die Mutter, auch die beiden Geschwister und selbst das kranke Mädchen wollen an der Puppe lernen, wie man richtig wiederbelebt. Bei meinem Abschied wirkt die Mutter richtig erleichtert, da sie nun das Gefühl hat, ihrer Tochter im Ernstfall helfen zu können.

**Am Abend** mache ich noch zwei Telefonate. Heute scheint es allen Kindern gut zu gehen und es schaut für mich jetzt nach Feierabend aus...

#### **EHRENAMTSARBEIT 2013**

# Ein Bericht von Sabine Reisinger, Koordinatorin der Ehrenamtlichen

Wie jedes Jahr gab es im Kinderhospiz Netz auch 2013 wieder einen Befähigungskurs für Ehrenamtliche – bereits der fünfte seit Bestehen des Vereins.

Und wie jedes Jahr gab es im Vorfeld (November 2012) einen Info-Abend. Da dieser im Anschluss an die 1. Wiener Ehrenamtsmesse stattfand, war das Interesse an unserem Befähigungskurs dementsprechend groß. Jene, die sich von dem nicht gerade leichten Thema Kinderhospizarbeit auch danach nicht abschrecken ließen, wurden zu einem Einzelgespräch eingeladen und ich stand vor der schwierigen Aufgabe, mich für zehn

Teilnehmer bzw. Teilnehmerinnen zu entscheiden.



Der Kurs dauerte von Jänner bis April 2013 und alle zehn Teilnehmer haben bis zum Ende durchgehalten. Sechs davon blieben uns bis heute erhalten. Ihr Einsatzgebiet ist vielfältig: Sie leisten wertvolle Arbeit in den Familien, indem sie Geschwisterkinder, die erkrankten Kinder. wie auch die Eltern begleiten. Auch unsere Geschwisterausflüge oder Veranstaltungen zugunsten des Kinderhospiz Netz könnten ohne die ehrenamtlich erbrachten Stunden nicht stattfinden.

Drei Teilnehmerinnen haben sich nach Abschluss des Kurses jedoch entschieden, das Kinderhospiz nicht ehrenamtlich zu begleiten, eine

Teilnehmerin übersiedelte ungeplanterweise in ein anderes Bundesland und stand uns daher leider auch nicht mehr zur Verfügung.

Im Rahmen des Kurses gab es spannende und manchmal auch heftige Diskussionen zu den unterschiedlichsten Bereichen. Die <u>Auseinandersetzung mit den Themen Tod, Trauer, Rituale, Religionen ging sehr tief und bewegte alle</u>. Das Feedback, endlich einen Rahmen gefunden zu haben, in dem sie sich über diese Themen austauschen können, hat mich sehr gefreut. Besonders bewegend sind immer die am Wochenende stattfindenden Einheiten, die der Selbsterfahrung gewidmet sind.

Die Altersspanne der Teilnehmer und Teilnehmerinnen - von der Studentin bis zur Pensionistin - bereicherte den Austausch zusätzlich.

Begleitet hat mich in diesem, wie auch im 4. Kurs, Nina Lenz - eine Praktikantin, die durch ihr Interesse an den Menschen und dem Thema eine große Bereicherung für den Kurs darstellte. An dieser Stelle noch einmal: Vielen Dank, liebe Nina!

Nach Beendigung des Lehrgangs absolvierten wir alle gemeinsam zusammen mit Teilnehmern und Teilnehmerinnen aus den vorhergehenden Befähigungskursen einen Erste-Hilfe Kurs für Kinder, den der Vater einer Teilnehmerin, ein Notfallarzt, kostenfrei abhielt. Die Ausbildung fand an einem Samstag im Haus des Arztes statt.

Ein großes Dankeschön an alle.

# GESCHWISTERARBEIT: EIN WICHTIGER BEREICH IM KINDERHOSPIZ NETZ

Geschwister von lebensverkürzend erkrankten oder verstorbenen Kindern sind stark belastet. Sie werden sehr früh in ihrem Leben mit Leid konfrontiert und müssen sich eher als andere Kinder mit schweren Lebenssituationen auseinandersetzen. Die meiste Aufmerksamkeit der Eltern gilt dem erkrankten Kind, die Geschwister fühlen sich oft allein gelassen und nicht beachtet.

Feedback einer Mutter nach einem Geschwisterausflug ihrer zwei Kinder: "Hallo, danke euch allen für gestern. Die Kinder waren begeistert. Ihr seid einfach super, bin froh, dass es euch alle gibt." Die im Befähigungskurs ausgebildeten Ehrenamtlichen des Kinderhospiz Netz sind wichtige Ansprechpartner und Vertrauenspersonen für die Geschwisterkinder.

Sie helfen den Kindern bei ihren Schulaufgaben, unternehmen oder spielen etwas mit ihnen. Vor allem aber haben sie Zeit für die Kinder und hören ihnen zu.

Zusätzlich bieten wir im Rahmen der Geschwistergruppe "Du bist uns wichtig" regelmäßige gemeinsame Unternehmungen an:

Ein Team bestehend aus geschulten und engagierten Ehrenamtlichen und Doris Schoch-Reitzner, der Leiterin der Familienarbeit, will diesen Kindern **unbeschwerte und fröhliche Stunden** erleben lassen.

Dafür bieten sie regelmäßig verschiedenste Aktivitäten an, wie Ausflüge ins Grüne oder auf einen Bauernhof, Museumsbesuche, Spielenachmittage oder sportliche Unternehmungen wie Eislaufen, Schwimmen, Klettern.

Seit 2013 bieten wir im Rahmen der Geschwistergruppe auch tiergestützte Aktivitäten an:



Tiere haben eine aktivierende Wirkung und regen zum gemeinsamen Spiel an. Sie reduzieren Ängste. steigern das Selbstbewusstsein, lenken von Alltagssorgen ab und zaubern trotz emotionaler Belastung ein Lächeln in die Kindergesichter. Tiere fungieren außerdem als soziale "Eisbrecher", das heisst, sie erleichtern den Kontaktaufbau der Kinder untereinander und ermöglichen dadurch den Austausch von Erfahrungen und Gefühlen, die sie "normalen" Freunden nur schwer mitteilen können.

### EHRENAMTLICHE MITARBEIT

Eine unserer langjährigsten ehrenamtlichen Mitarbeiter, Mihaela Rusu, wurde 2013 in der österreichischen Zeitschrift "WELT DER FRAU" ausführlich über ihre Tätigkeit im Kinderhospiz Netz interviewt:

# "Ich lasse mich berühren" – Warum Menschen lieber geben als nehmen

Als Mihaela Rusu beim mobilen "Kinderhospiz Netz" als freiwillige Mitarbeiterin anheuerte, war sie 19. Also fast selbst noch ein Kind. Über die Ehrenamtsbörse im Internet hatte sie erfahren, dass das Hospiz Begleitpersonen suchte. "Nachdem ich immer schon mit Kindern arbeiten wollte und mir meine Lehre als Bürokauffrau ohnehin nicht gefiel, schloss ich einen



Foto: Katharina Roßboth

Befähigungskurs ab. Ein Jahr lang stand jede zweite Woche der Tod im Fokus. Kaum hatte ich den Schein im Säckel, wurde ich gefragt, ob ich Sophia\* begleiten möchte. Ein sterbenskrankes Mädchen", erzählt die heute 25-Jährige, die selbst einen Bruder und eine Schwester hat.

Rusu spricht mit sanfter, ruhiger Stimme. Sie klingt sehr reif. Um ein ganzes Stück erfahrener als so manch andere junge Frau ihres Alters.

Zu dem Zeitpunkt, als die Wienerin mit rumänischen Wurzeln ihre kleine Patientin kennenlernte, hatten die ÄrztInnen jede Hoffnung längst aufgegeben. Sophias Mutter hatte bereits den Grabstein gekauft und alles für die Beerdigung organisiert. "Dabei war sie erst neun Jahre alt und vom Wesen her total stark und lebendig! Ich

sollte Sophia jede Woche für ein paar Stunden besuchen, damit ihre Mutter inzwischen in Ruhe duschen, einkaufen und andere wichtige Dinge erledigen konnte."

Sophias Mutter war Alleinerzieherin, denn der Kindesvater verließ die Familie, nachdem die Kleine behindert zur Welt gekommen war. Ihr Brustkorb war nicht weitergewachsen. Somit konnten sich Sophias Organe nicht ordnen. "Sie hatte schon viele Operationen hinter sich. Beim Bauch und in der Nase hatte sie eine Sonde, weil sie künstlich ernährt werden musste. In der Ecke neben ihr stand immer diese große Beatmungsmaschine. An dieser hing ein langer Schlauch, damit sich Sophia in der Wohnung bewegen konnte. Wenn ich sie an der frischen Luft spazieren führte, saß sie im Rollstuhl, und an ihm hing eine Sauerstoffflasche."

Die Erinnerungen an ihre erste Patientin wecken starke Gefühle: Mal bewirken sie Emotionen in Rusus Stimme, dann zaubern sie wieder ein Schmunzeln auf ihre Lippen.

"Sophia konnte nur einige Laute hauchen, trotzdem hat sie sich unmissverständlich auszudrücken gewusst. Sie war raffiniert, testete immer wieder meine Grenzen. Wenn

jemand sie besuchte, den sie nicht leiden konnte, schnappte sie sich seine Straßenschuhe und stellte sie dem unerwünschten Gast vor die Füße. Das war ihre Art, 'Verschwinde!' zu sagen."

Leuten, die Sophia wiederum mochte, brachte sie Gästepatschen. So war's auch, als Rusu sie das erste Mal besuchte. Über drei Monate hinweg bauten die beiden eine innige Beziehung zueinander auf. An einem Sonntag bekam Mihaela Rusu dann plötzlich einen Anruf von Sophias Krankenschwester. "Ich bin sofort zu ihr, aber es war zu spät. Kurz vorher war Sophia für immer eingeschlafen. Ich konnte mich nicht mehr von ihr verabschieden. Ihre Mutter saß an ihrem Bett, wiegte ihre tote Tochter im Arm und schluchzte bitterlich. Ich stand hinter ihr und musste mich so zusammenreißen, dass ich nicht selbst weinte! Als ehrenamtliche Mitarbeiterin will ich immer stark sein für die Betroffenen."

# **NICHT FÜR GELD**

Nach diesem Erlebnis überlegte sich Rusu, ob sie weitermachen sollte. "Ich hatte davor noch nie einen toten Menschen gesehen. Das Kind, das da vor mir lag, war nur noch ein leerer Körper. Da war nichts mehr von Sophias quirligem Wesen. Ich hätte nie gedacht, dass ich so einen Anblick emotional ertragen kann. Aber mein tiefer Glaube gab mir die Kraft dazu. Ich habe mich einfach auf Gott verlassen."

Was veranlasst eine junge Frau, die selbst mitten im Leben steht, sich freiwillig mit fremdem



Foto: Katharina Roßboth

Leid auseinanderzusetzen? Sich um hilfsbedürftige Menschen zu kümmern? Noch dazu, wenn sie keinen einzigen Cent dafür bekommt? Rusu, die nunmehr als Kindergartenpädagogin arbeitet, strahlt erfüllt. "Ich habe mich immer danach gesehnt, etwas Besonderes zu tun. Die Aufgabe zu finden, für die ich berufen bin!

Ich habe früh gespürt, dass ich ein bisschen anders bin." Schon mit 17 hat sie psychisch Kranke und Alte im Seniorenheim besucht und sich ihre

Geschichten angehört. Nur ein paar ausgewählte Freundlnnen wissen von Rusus ehrenamtlichem Engagement. "Manche finden es cool, andere hingegen abschreckend. Da wird dann kein Wort mehr darüber verloren."

Auch die Begeisterung ihres Vaters hielt sich anfangs in Grenzen. Das hatte mit seiner persönlichen Geschichte zu tun, denn er erlebte harte Zeiten in Rumänien unter der Regierung Ceauşescus. Der studierte Installateur floh damals mit seiner Familie über die Grenze und musste in Österreich ganz von vorne beginnen.

Mihaela war da erst zwei Jahre alt. Klar, dass er heute meint, sie solle sich lieber in einem Bereich engagieren, der Geld abwirft.

"Ich glaube, er hat Angst, dass ich mich selbst vergesse, wenn ich mich um andere kümmere. Aber diese Sorge ist unbegründet. Meine Eltern sind tragende Säulen für mich. Da ist es doch normal, dass ich umgekehrt auch für andere da sein will, oder?", argumentiert Rusu und schwärmt vom Feingefühl und der sozialen Ader ihrer Mutter, einer Heimhelferin. "Das Helfer-Gen habe ich definitiv von ihr."

Zurzeit hat Mihaela Rusu ein Auge auf Pinar\*, ein türkisches Mädchen, das sich nach der Krebserkrankung und dem Tod ihrer Schwester in sich selbst zurückgezogen hat. "Pinar fehlte die Aufmerksamkeit der Eltern, die sich vor allem um ihre andere Tochter kümmerten. Das Leid von Geschwisterkindern darf man nicht unterschätzen. Sie verlieren oft die ganze familiäre Struktur!" Mittlerweile lässt sich die Kleine aber wieder auf andere Menschen ein und hat den herben Verlust dank Rusus einfühlsamer Begleitung gut verarbeitet. Dieser Erfolg bedeutet Rusu mehr als jedes Geld: "Durch diese ehrenamtliche Tätigkeit bin ich innerlich extrem gewachsen und kann noch dazu in jedem Bereich arbeiten, der mir im öffentlichen Rahmen ohne spezifische Ausbildung verwehrt geblieben wäre."

"Durch diese ehrenamtliche Tätigkeit bin ich extrem gewachsen."

Mihaela Rusu

Als Engel muss man jedenfalls nicht geboren werden, um Gutes zu tun. "Früher war ich ungeduldig, wollte immer alles auf der Stelle haben", beschreibt sich Rusu selbst, "Feingefühl und Achtsamkeit hatte ich kaum. Ich habe jedem meine Meinung direkt ins Gesicht geschleudert. Das kam oft falsch rüber." Durch das Ehrenamt kam sie mit verborgenen Seiten und in ihr schlummernden Eigenschaften in Berührung. Und sie ist heute überzeugt, dass jeder die Fähigkeit zur Empathie in sich trägt. Man muss sich nur trauen, sie auszuleben. Sich selbst ausprobieren, appelliert Rusu. Nur wer seine Ängste überwindet, kommt weiter im Leben. "Außerdem ändert das Miteinander die Sicht auf die Dinge."

Erschienen in "Welt der Frau" 11/2013 – von Petra Klikovits (Text) und Katharina Roßboth (Foto)

### BENEFIZVERANSTALTUNGEN

Wir danken unseren Spendern, Unterstützern und ehrenamtlichen Helfern im Jahr 2013. Nur durch ihr Engagement konnten wir den Familien unser Angebot kostenfrei anbieten.

#### **Budokan Wels**

Unter dem Motto "Wir kämpfen für das Kinderhospiz Netz" fand am 30. März 2013 eine Präsentation verschiedener Kampfsportarten im Budokan Wels statt. Durch Eintrittsgelder, Spenden und Sponsoren kam die stolze Summe von € 3.300,- zusammen! Unseren herzlichen Dank an alle die uns im Rahmen dieser Veranstaltung unterstützt haben!





#### **MVS Höflein**

Herzlichen Dank an alle Helfer bei der Veranstaltung "Zeichen setzen"! Ganz besonders an den Schulchor und die Kinder der MVS Höflein, das Vokalensemble Cantamus und "Joe's Garage" durch deren Unterstützung dieser tolle Betrag zusammengekommen ist: 850,50 €.

#### Monarchenfest

Die "Monarchen Delegation" überreichte dem Kinderhospiz Netz einen Scheck über € 2.600. Das Geld wurde am Monarchenfest für die vom Kinderhospiz betreuten Familien gesammelt. Ein herzliches Dankeschön und königliche Grüße!!





#### Modenschau in Hetzendorf

Viele fleißige Helfer betreuten die Modenschau der Modeschule Hetzendorf und sorgten für das leibliche Wohl der Besucher. Die überdurchschnittlich hohen Temperaturen ließen auch die Spenden steigen. Rund 5.000,- konnten wir entgegennehmen.





# **Rapid Ultras**

Ein Herz für unheilbar erkrankte Kinder und deren Familien zeigten auch die Rapid-Ultras und Rapid-Spieler. Sie starteten auch 2013 wieder die Aktion "Wiener helfen Wienern" und sammelten Spenden bei mehreren Spielen. Der gesamte Erlös von insgesamt € 25.000,-(!!!), übergeben im Rahmen eines Heimspiels, kam dem Kinderhospiz Netz zugute – DANKE!

# Weintaufe Gumpoldskirchen

Im Rahmen der Weintaufe überreichten die Fußballerinnen Astrid Kepplinger-Past vom Kinderhospiz Netz den Erlös in Höhe von Euro 1.035,-aus dem Fußballmatch der Weinhauerinnen.





# Schokostand auf der Freyung

Die Freunde das Altwiener Christkindlmarktes stellten uns einen Stand auf der Freyung zur Verfügung. 5 Wochen lang sprudelten über 60 ehrenamtliche Helfer heiße Schokolade um die Wette! Schließlich konnten wir einen Reinerlös von über € 20.000,- entgegennehmen.







#### **SAMLA**

Das tolle Sozialprojekt SAMLA - "Der Samariterladen" in Purkersdorf sammelte vor Weihnachten 480,- Euro für das Kinderhospiz Netz. Danke dafür!

# Weihnachtsbazaar Hetzendorf



Seit mehreren Jahren unterstützt die Modeschule der Stadt Wien im Schloss Hetzendorf nun schon das Kinderhospiz Netz. Auch 2013 durften wir den Erlös des Punschverkaufs beim Weihnachtsbazaar entgegennehmen.





#### Aktion kleiner Bär

Der Verein Kleiner Bär unterstützt seit über 10 Jahren kleine Hilfsorganisationen. Der Erlös aus dem Verkauf von Charity-Kalendern und einer Internet-Weihnachtstombola betrug im Jahr 2013 € 6.000,- und ging an das Kinderhospiz Netz.





# Charity-Event "kunst und kultur kinderleicht"

Dank der großartigen Unterstützung von Petra Majhold (Glamorous Weddings & Events), Knut Anton Werner (Fleming's Deluxe Hotel Wien) und der Kooperation mit dem Theater in der Josefstadt, war "Kunst und Kultur kinderleicht" zugunsten des Kinderhospiz Netz auch 2013 wieder ein großer Erfolg. Vielen lieben Dank an alle Unterstützer, Helfer und Sponsoren dieser tollen Veranstaltung!



# UNSER DANK GILT FOLGENDEN GROSSPENDERN UND LANGJÄHRIGEN UNTERSTÜTZERN

Aktion kleiner Bär

**Budokan Wels** 

Die Monarchen

Ehemalige Mitarbeiter der PVA

Elternverein Notre Dame de Sion

Fleming's Deluxe Hotel Wien-City

Freunde des Altwiener Christkindlmarktes

Georg Thieme Verlag KG

Gerhard Weininger KG

Hotel Flemings

Interspar GmbH

Katholische Frauenbewegung Würflach

Licht ins Dunkel

Lions Club Tulln

MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH

Mission C Werbeagentur

MitarbeiterInnen der Gebrüder Weiss GmbH Maria Lanzendorf

Modeschule Hetzendorf

MVS Höflein

Ottakringer Shop & Event GmbH

**PVS Josefinum** 

Rapid Ultras

SamLA

Ströck

The Ritz Carlton, Vienna

Verein mit Musik zur Menschlichkeit

Vöslauer

Wiener Spendenparlament

Wiener Städtische Versicherung

Wolfgang "Digo" Hollin

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

# JEDER BEITRAG IST WICHTIG!

Ihre Unterstützung für lebensbegrenzend und terminal erkrankte Kinder und deren Familien ist dringend notwendig. Denn Förderungen der öffentlichen Hand stehen nicht zur Verfügung.

Weder die medizinische Versorgung, der besondere Pflegebedarf, entlastende Gespräche, die Begleitung der Geschwister oder die Trauerbegleitung werden vom Staat finanziert.

Wirksam helfen können Sie durch eine **fördernde Mitgliedschaft** im Kinderhospiz Netz, durch Ihre **ehrenamtliche Mitarbeit**, vor allem aber durch eine **Spende**, die unsere Arbeit erst ermöglicht.



Bei Fragen wenden Sie sich bitte an **Astrid Kepplinger-Past** unter der Telefonnummer +43-(0)664/7340 2640 oder astrid.kepplingerpast@kinderhospiz.at.

# **Unser Spendenkonto:**

Erste Bank AG KINDERHOSPIZ NETZ

IBAN: AT23 2011 1825 4479 3000

**BIC: GIBAATWWXXX** 

oder:

**BANK AUSTRIA** 

BLZ 12000, Kto. Nr. 518 547 89 789

IBAN: AT11 1200 0518 5478 9789 BIC: BKAUATWW



#### **AUSBLICK**

# Unser neues Projekt: DIE GESCHWISTERTRAUERGRUPPE

# Mein Bruder/ meine Schwester ist gestorben – gemeinsam trauern



Kinder trauern anders und finden oft in der Welt der Erwachsenen nicht den geeigneten Platz für ihre Trauer. Die Geschwistertrauergruppe ist eine speziell auf die Bedürfnisse trauernder Kinder aufgebaute Reihe von Gruppentreffen, in denen sie sich ganz ihrer Trauer um ihre Geschwister widmen können.

Der Tod eines Geschwisters bringt oft große Unsicherheit in das Leben eines Kindes.

In der Trauergruppe wollen wir den Kindern die Möglichkeit geben, einen stabilen, sicheren Rahmen und einen geschützten Ort für ihre Auseinandersetzung mit dem Verlust zu finden.

Die Trauerbegleitung kann und soll trauernde Kinder unterstützen, mit schweren Themen wie Sterben, Tod und Trauer umzugehen und helfen zu begreifen, dass Tod und Trauer zum Leben dazu gehören.

# Schwerpunkte / Inhalte

- Kennst du den anderen? Gemeinsam Vertrauensregeln aufstellen
- Gefühle wahrnehmen und ausdrücken
- Sich an die Geschwister erinnern
- Wie habe ich den Tod meiner Schwester / meines Bruders erlebt? Was hat sich seit dem Tod für mich verändert?
- Wo ist meine tote Schwester / mein verstorbener Bruder jetzt?
- Was tröstet mich? Wo kann ich meine Ängste und Sorgen lassen?
- Hoffnung
- Abschied nehmen

#### Was ist das Ziel?

Ziel ist, die Kinder zu befähigen, immer wieder Wege aus der Trauer zu finden. Das verstorbene Geschwisterkind soll in das jetzige und zukünftige Leben integriert werden. Die Kinder erfahren, dass jeder anders mit dem Thema Tod umgeht und es dabei kein "richtig" oder "falsch" gibt.

Die Geschwistertrauergruppe unterstützt die Gemeinschaftsbildung mit anderen Kindern, die in einer ähnlichen Situation sind. Trauernde Kinder erleben hier, dass sie mit ihrer Trauer und Verlusterfahrung nicht alleine sind.

Die Gruppe bietet Raum für die persönlichen Ängste und Sorgen der Kinder. Trauernde Kinder haben die Möglichkeit sich ihrer eigenen Gefühle bewusst zu werden, diese auszudrücken und mit ihnen umgehen zu lernen, aber auch Empathie mit und für andere zu entwickeln.

Durch gemeinsame Rituale in der Gruppe finden die Kinder ihre ganz persönliche Strategie im Umgang mit der Trauer.



Aber nicht nur Tod und Trauer sind Themen der Trauergruppe, auch Lachen und Spaß haben Platz, um Lebensmut und Lebensfreude anzuregen und zu stärken

#### Wann? Wie oft? Wo? Wer?

Vor Beginn laden wir Eltern und Kinder zu einem Info-Abend ein. Wenn gewünscht, bieten wir auch die Möglichkeit eines persönlichen Gesprächs an.

Die Geschwistertrauergruppe trifft sich an 10 Nachmittagen jeweils für zwei Stunden.

Wo: Kinderhospiz Netz, Breitenseer Straße 19/27,1140 Wien

Wer: Für Kinder zwischen 6 und 13 Jahren



Kontakt & Anmeldung
Doris Schoch-Reitzner
Leiterin der Geschwistertrauergruppe

T: +43 0699 193 63 403

E: doris.schochreitzner@kinderhospiz.at

# IMPRESSUM



Kinderhospiz Netz ZVR: 570148466 Vereinssitz:

Breitenseer Straße 19/27, 1140 Wien

#### Vereinszweck:

Der Verein, dessen Tätigkeit nicht auf Gewinn gerichtet ist, bezweckt die Förderung der Kinderpalliatividee in Österreich durch Beschreibung von Bedarf und Angeboten, durch Vernetzung bestehender Anbieter und durch Öffentlichkeitsarbeit. Der Verein führt Projekte durch, um das Angebot im KinderpalliativCare-Bereich zu komplettieren.

#### Vorstand:

Obfrau: Sabine Reisinger Obfrau-Stellvertreterin: Mag. Irene Eberl Kassier-Stellvertreter: Karl Schneider Schriftführerin: Mag.(FH) Christine Schneider

Schriftführer-Stellvertreterin: Gabriele Knapp

#### Für den Inhalt verantwortlich:

Mag. Irene Eberl Kinderhospiz Netz irene.eberl@kinderhospiz.at