

2014

# JAHRESBERICHT



Wiens erstes Kinderhospiz  
[www.kinderhospiz.at](http://www.kinderhospiz.at)

## EDITORIAL

## 2014 – Ein Rückblick



Wir freuen uns, Ihnen wieder von den Erfolgen des letzten Jahres berichten zu dürfen! Durch die Unterstützung von Spendern, Sponsoren und vieler ehrenamtlich geleisteter Stunden konnte unser Palliativ-Team 2014 27 Familien, in denen ein Kind mit begrenzter Lebenserwartung lebt, jene Hilfe geben, die sie so dringend brauchten.

**Sabine Reisinger** |Obfrau Kinderhospiz Netz

### Wir sind gewachsen! Personelle Veränderungen im Kinderhospiz

Die Zahl unserer Mitarbeiter ist größer geworden. Zwei neue Palliativmediziner, **Dr.Dr. Heinz-Peter Ebermann** und **Dr. Claudia Radbauer**, unterstützen seit Frühling 2014 Dr. Julianna Kovacs bei der medizinischen Betreuung unserer Kinder. **MMag. Andrea Habermann** übernahm im Herbst von Karin Straight die Sozialarbeit in den betreuten Familien. Und auch im Office Bereich gab es Zuwachs: **Andrea Frevel** ist seit August 2014 Mitglied unseres Teams.

### Vergissmeinnicht.at - Die Initiative für das gute Testament



Das Kinderhospiz Netz ist seit Anfang 2014 Teil der Initiative "Vergissmeinnicht.at". Diese Plattform vereint rund 50 Organisationen und bietet Informationen über das Vererben für den guten Zweck. Gemeinsam mit dem Träger der Initiative, dem Fundraising Verband Austria,

wollen wir die österreichische Öffentlichkeit darüber informieren, wie man in einem Testament neben seiner Familie auch eine gemeinnützige Organisation berücksichtigen kann. Sollten Sie zu diesem Thema weitere Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne auch für ein persönliches Gespräch zur Verfügung.



Seit 2014 sind wir **Mitglied bei Hospiz Österreich**, dem Dachverband von rund 290 österreichischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Hospiz Österreich weiß sich der Lebensqualität bis zuletzt und einem weitgehend schmerzfreien Leben und Sterben in Würde verpflichtet.

### **Generalversammlung des Kinderhospiz Netz**

Am 21. Mai 2014 fand im Hotel The Ritz-Carlton, Vienna die ordentliche Generalversammlung des Vereins Kinderhospiz Netz statt. Tagesordnungspunkte waren u.a.: Bericht des Vorstandes/Jahresberichte, Bericht des Rechnungsprüfers, Entlastung des Vorstandes, Abstimmung über Statutenänderung, Ausblicke, Wahl des Vorstandes und der Rechnungsprüfer. Interessierte können das Protokoll der Sitzung auf unserer Homepage unter [www.kinderhospiz.at/ueber-uns/verein-netz/vorstand](http://www.kinderhospiz.at/ueber-uns/verein-netz/vorstand) einsehen. Die nächste Generalversammlung findet im Mai 2016 statt.

### **Parlamentarische Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“**

In Österreich ist die Hospiz- und Palliativversorgung, gerade für Kinder- und Jugendliche, im Versorgungssystem noch nicht ausreichend verankert. Wesentliche Voraussetzungen fehlen noch, wie:



- ein Rechtsanspruch auf die Betreuung durch Hospiz- und Palliativeinrichtungen für schwerkranke und sterbende Menschen
- die österreichweite Klärung der Zuständigkeiten für die Umsetzung und die Finanzierung der Hospiz- und Palliativeinrichtungen.

Daher gab auch das Kinderhospiz Netz eine Stellungnahme zu der im Herbst 2014 startenden Enquete – Kommission ab. Wir hoffen, durch diese Kommission kommen wir dem Ziel, Hospiz- und Palliativversorgung allen, die sie brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar anbieten zu können, einen Schritt näher!

Ein positiver Aspekt war 2014 wie auch die Jahre zuvor die professionelle Zusammenarbeit mit unseren **ehrenamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen** - durch den 6. Befähigungskurs sind wieder einige neu dazugekommen!

Unsere Spender und Sponsoren sind uns 2014 ebenfalls treu geblieben und haben es so ermöglicht 27 Familien mit einem schwerstkranken Kind zu begleiten.

Dass es unserer Arbeit, sei es durch medizinische Begleitung, Unterstützung im Alltag, Sozialarbeit oder die für Kinderhospizarbeit so wichtige Geschwisterbegleitung, noch immer bedarf, ja die Anzahl der betroffenen Familien sogar im Steigen begriffen ist, zeigt uns immer wieder auf's Neue, wie wichtig unsere Tätigkeit ist!

## UNSER ANGEBOT

**Das mobile Kinderhospiz Netz ermöglicht die umfassende Betreuung von schwerstkranken und lebensbegrenzend erkrankten Kindern und Jugendlichen in ihrer gewohnten Umgebung.**



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 Versorgung 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 über.

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.

### **Das Angebot für palliativ erkrankte Kinder und deren Familien**

Die Leitung des Palliativteams knüpft ein auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmtes Netzwerk bestehend aus Krankenpflege, Palliativmedizin, notwendigen Therapien und Sozialarbeit. Bei Bedarf wird auch auf externe Anbieter zurückgegriffen. Durch Hausbesuche unserer Ärzte können medizinische Maßnahmen zu Hause durchgeführt werden, für die sonst Krankenhausaufenthalte nötig wären.

Wir unterstützen die Familie durch  
**ein multi-professionelles Palliativteam aus den Bereichen**

- Kinderkrankenpflege mit Palliativausbildung
- Kinder- u Allgemeinmedizin mit Palliativausbildung
- Sozialarbeit und Sozialpädagogik
- Lebens- und Sozialberatung
- Kindergartenpädagogik

**sowie durch ein Team geschulter Ehrenamtlicher.**

Bei allen in der Familie tätigen Personen legen wir neben der fachlichen Kompetenz auf Fort- und Weiterbildung in Palliativ Care, Trauerbegleitung und Schmerztherapie großen Wert, um auf die speziellen Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankter Kinder eingehen zu können.

Die Begleitung des Kinderhospiz Netz kann

- zu jedem Zeitpunkt, bereits ab Diagnosestellung, beginnen und
- von Montag bis Freitag zwischen 8.00 und 20.00 Uhr, in Absprache auch außerhalb dieser Zeiten,
- jahrelang und über den Tod hinaus

in Anspruch genommen werden.

## Welche Kinder werden im Kinderhospiz Netz palliativmedizinisch versorgt?

Kinder und Jugendliche aus Wien und Umgebung mit

- schweren Mehrfachbehinderungen
- genetisch bedingten Erkrankungen
- Stoffwechselerkrankungen
- fortschreitenden Krebserkrankungen
- Erkrankungen, die bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert werden

Wir arbeiten eng mit Kinderfachärzten, Spitälern, Ambulanzen und Ambulatorien zusammen.

## Das Angebot für Geschwister

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.

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 der Geschwistergruppe „Du bist uns wichtig“ regelmäßige Treffen an. Durch gemeinsame Unternehmungen, wie Ausflüge ins Grüne oder auf einen Bauernhof, Museumsbesuche, Spielenachmittage oder sportliche Unternehmungen (Eislaufen, Schwimmen, Klettern...) und tiergestützten Aktivitäten wollen wir den Kindern unbeschwerte und fröhliche Stunden schenken.

## Geschwistertrauergruppe

Der Tod eines Geschwisters bringt große Unsicherheit in das Leben eines Kindes. In der Trauergruppe bieten wir den Kindern einen stabilen, sicheren Rahmen und einen geschützten Ort für ihre Auseinandersetzung mit dem Verlust. Ziel ist, die Kinder zu befähigen, immer wieder Wege aus der Trauer zu finden.

## Finanzierung

Unser Angebot ist rein spendenfinanziert und für die Familien kostenfrei.



## WAS IHRE SPENDE 2014 ERMÖGLICHTE

Durch Ihr Engagement konnten wir folgenden Personen unser Angebot kostenfrei anbieten:

<b>Betreute Familien:</b>	<b>27</b>
<b>Personen insgesamt:</b>	<b>82</b>
<b>Erkrankte Kinder:</b>	<b>20</b>
<b>Geschwisterkinder:</b>	<b>26</b>

Außerdem ermöglichte Ihre Spende folgende Unternehmungen mit den Geschwistern der erkrankten Kinder:

## AKTIVITÄTEN DER GESCHWISTERGRUPPE

Kinder mit Geschwistern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben es nicht immer leicht. Umso schöner ist es, wenn sich einmal alles nur um sie dreht und sie einen Tag voller Freude verbringen dürfen.



**Besuch einer Husky-Farm** Tiergestützte Aktivitäten in der Natur sind bei den Kindern besonders beliebt. So auch der tolle Ausflug zu den Snow Dragons, einer Huskyfarm in Niederösterreich. Die Kinder durften das Rudel im Auslauf kennenlernen und nach einer Wanderung im Naturpark den Nachmittag gemütlich in der Jurte ausklingen lassen.



### **Erlebnisaufenthalt in Brünn**

Die Kinder unserer Geschwistergruppe verbrachten ein wunderschönes, lustiges und vor allem leckeres Wochenende in Brünn. Auch die beiden ehrenamtlichen Begleiterinnen des Kinderhospiz Netz zeigten sich begeistert: „Am Samstag waren wir auf einem Bauernhof und haben Ziegen gemolken und aus der Milch Käse gemacht. Abends und Sonntag Mittag bereiteten wir mit einem Chefkoch ein drei Gänge Menü zu, das allen prima geschmeckt hat. Nach dem Abendessen waren die Jungs noch draußen Verstecken spielen. Das hat ihnen sehr viel Spaß gemacht. Kurz vor Abreise durften wir noch die Tiere (Schlangen, Schildkröten, Eidechsen und Chamäleons) in den Terrarien füttern und streicheln.“

**Danke an den Verein UmweltBildungAustria, der gemeinsam mit einer Umweltbildungsorganisation in Brünn dieses tolle Wochenende für die Kinder komplett kostenfrei organisiert hat!!**





**Der richtige Umgang mit dem Hund will gelernt sein!**

Die Kinder unserer Geschwistergruppe lernten spielerisch die Sprache des Hundes zu verstehen und somit sein Verhalten besser einzuschätzen. Natürlich gab es auch genügend Raum und Zeit um auf eventuelle Fragen, Bedenken und Ängste der Kinder einzugehen. Nach einer leckeren Jause erhielten alle Kinder eine Urkunde, die bestätigte, dass sie nun richtige Hunde-Profis geworden sind :-)

Danke an **dogs4kids** für das tolle Programm!



Sieben Kinder, vier Väter und eine Mutter erlebten den Wald aus einer neuen, luftigen Perspektive. Im **Waldseilpark am Wiener Kahlenberg** stellten sie ihr Kletter-Geschick unter Beweis, wagten sich über Seilbrücken und wackelige Netze und scheuten auch nicht die Flying Foxes, manche davon in einer Baumhöhe von 20 Metern!  
Wir sind stolz auf euch!



Die Kinder unserer Geschwistergruppe genossen einen wundervollen Tag auf der **Santa Marco Ranch**, einem Reiterhof im niederösterreichischen Thallern bei den Pferden Marco, Jolly, Basti, Santi und Mahina. Sowohl die Kinder als auch die ehrenamtlichen Helfer waren begeistert.



**Osterbasteln im Fleming´s Deluxe**  
 Egal ob beim Basteln, Bemalen von Schürzen und Ostereiern, Essen, Trinken oder Fangen spielen: Die Kinder hatten viel Spaß und konnten sich austoben. Die Crew des Hotels Flemings Deluxe hat den Kindern mit viel Liebe und Aufwand einen schönen Nachmittag beschert. Und zum Abschluss durfte noch jeder ein prall gefülltes Ostersackerl mit nach Hause nehmen.





## EHRENAMTSARBEIT 2014

Das Kinderhospizteam unterstützt die ganze Familie bei der Bewältigung schwieriger Aufgaben und Herausforderungen. Dabei orientieren wir uns an den jeweiligen Wünschen und Bedürfnissen der Familien.

Die Basis dieses Angebots ist die vielfältige Arbeit der Freiwilligen.  
**Ohne Ehrenamtliche könnten wir diese Aufgabe nicht erfüllen!**

Um im Kinderhospiz Netz in der Begleitung von Familien ehrenamtlich tätig sein zu können, bieten wir den Befähigungskurs an. Im Rahmen dieses verpflichtenden Kurses werden die Teilnehmer auf die Aufgaben, die sie in den Familien erwarten, vorbereitet.

Der dreimonatige Kurs ist so aufgebaut, dass es neben der notwendigen Theorie auch mehrere Selbsterfahrungsblöcke zum Thema Tod, Trauer und eigene Verluste und Begegnungen mit betroffenen Menschen gibt. Im Anschluss absolvieren alle Ehrenamtlichen einen Erste Hilfe Kurs für Kinder und ein 15 Stunden umfassendes Praktikum außerhalb des Kinderhospizes.

Nun sind sie für einen Einsatz in den Familien bestens gerüstet!  
So wie die Teilnehmerinnen (und ein Teilnehmer ☺) des im März 2014 zu Ende gegangenen 6. Befähigungskurses, deren erfolgreicher Abschluss natürlich gebührend gefeiert wurde.



## BENEFIZVERANSTALTUNGEN

**Wir danken unseren Spendern, Unterstützern und ehrenamtlichen Helfern im Jahr 2014. Nur durch ihr Engagement konnten wir den Familien unser Angebot kostenfrei anbieten.**



Der **Kiwanis Club Mödling** lud am 20. März 2014 zum **Kabarettabend mit Klaus Eckel** nach Wiener Neudorf. Der Erlös in der Höhe von **EUR 3.500,-** kam einem sozialen Projekt in Wr. Neudorf und dem Kinderhospiz Netz zugute. Danke an alle Beteiligten!



### **Modenschau Hetzendorf**

**Mehr als 4.000,- €** wurden bei der Modenschau in Hetzendorf 2014 an Spenden gesammelt. Ein herzliches Dankeschön an alle Helfer der Modeschule und an unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter für die gute Zusammenarbeit und die tolle Unterstützung!



**Nickelsdorfer Naturfreunde sammelten 1.000 Euro zu Gunsten des Kinderhospiz Netz**

Anfang Juli 2014 veranstalteten die Nickelsdorfer Naturfreunde ein Moonshine-Coctailfest. Der Event fand bereits zum 8. Mal statt und war wieder ein voller Erfolg. Die Einnahmen aus dem Fest wurden den vom Kinderhospiz Netz betreuten Familien gespendet. Danke!



Vielen Dank an die **Wopfinger Transportbeton-Gruppe**, die 2014 das Kinderhospiz Netz mit **3.000 Euro** unterstützte! Firma Wopfinger ist es ein großes Anliegen, dass die von uns betreuten Familien das Beste aus jedem verbleibenden Tag machen können.

Ein großes Dankeschön an das **Hotel The Ritz Carlton, Vienna** für den wundervollen **Spiel- und Bastelnachmittag**, den sie für die Kinder unserer Geschwistergruppe ausgerichtet haben. Schön war's!







Wir danken den **Damen des Club Creatios**, die ihre wundervollen Handarbeiten auf einem Weihnachtsmarkt zu unseren Gunsten verkauft haben. Durch die hohe Qualität und die liebevolle Ausarbeitung der einzelnen Kunstwerke kam die unglaubliche Summe von **9.000,- Euro** zusammen!

Der **Verein VERA der Justizanstalt Wien-Simmering** hat beim jährlich stattfindenden Christkindlmarkt, bei dem die Insassen die Möglichkeit zu einem besinnlichen Beisammensein, dem Konsum von Speisen und alkoholfreien Punsch sowie dem Kauf von Geschenkartikeln für ihre Angehörigen haben, den stolze **Summe von 1200,- Euro** erzielen können. Dieser Betrag kam dem Kinderhospiz Netz zugute. Vielen Dank dafür!



**UNSER DANK GILT FOLGENDEN GROSSPENDERN  
UND LANGJÄHRIGEN UNTERSTÜTZERN**

atms Telefon- und Marketing Services GmbH  
Bäckerei Kasses  
Böhler Edelstahl  
Breitenseer Kaufleute  
Club Creatios  
Deloitte  
dogs4kids  
Fleming's Deluxe Hotel Wien-City  
Fleming's Hotel Wien-Westbahnhof  
Gerhard Weininger KG  
Germania Pharmazeutika Gesellschaft m.b.H.  
Imtech ICT Austria GmbH  
Innomed Gesellschaft für medizinische Softwareanwendungen GmbH  
«inSich» VEREIN für BERATUNG & BEGLEITUNG und LEBENS & SOZIALBERATER  
Interspar GmbH  
Katholische Frauenbewegung Würflach  
Kinderbuchhandlung Kunterbuch  
Kiwanis Club Mödling  
Lions Club Wien Belvedere  
Lions Club Wien Prinz Eugen  
Lions Club Wien St. Stephan  
Medmedia Verlag und Mediaservice  
Microsoft Österreich GmbH  
Mitarbeiter der Gebrüder Weiss GmbH/Maria Lanzendorf  
Modeschule Hetzendorf  
Neumed AG  
OMV  
Österreichische Apothekerbank  
Österreichische Frauenbewegung Laab im Walde  
Österreichische Nationalbank  
Ottakringer Brauerei AG  
Ottakringer Shop & Event GmbH  
Park Hyatt Vienna  
Pitagora Informationsmanagement GmbH  
Profi Reifen  
Radatz  
Ritz Carlton Vienna

Rotaract Club Wien-Oper  
 Rotary Club Wien  
 SamLa – Samariterbund Purkersdorf  
 Samsonite  
 SHT Haustechnik AG  
 Springer Verlag  
 TANN Fleischwaren  
 UNIQA  
 United We Stand  
 Unruhe Privatstiftung  
 Verein „Mit Musik zur Menschlichkeit“  
 Verein UmweltBildungAustria  
 Verein VERA der Justizanstalt Wien-Simmering  
 Vienna Insurance Group  
 Wopfinger Transportbeton-Gruppe

**Ein großes Dankeschön natürlich auch den vielen privaten und anonymen Spenderinnen und Spendern, denen Kinderhospizarbeit am Herzen liegt und die unsere Arbeit erst ermöglichen.**

Für all jene, die uns regelmäßig unterstützen möchten, gibt es auch die Möglichkeit einer fördernden Mitgliedschaft im Kinderhospiz Netz.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an **Andrea Frevel** unter der Telefonnummer +43-(0)664/7340 2640 oder [andrea.frevel@kinderhospiz.at](mailto:andrea.frevel@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



## **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: Renate Hochmeister

Kassier-Stellvertreter: Karl Schneider

Schriftführerin: Mag.(FH) Christine Schneider

Schriftführer-Stellvertreterin: Gabriele Knapp

Stand: Juli 2015

