

WWW.KINDERHOSPIZ.AT

Leben
vor dem
Tod.

WIR BEGLEITEN SCHWERSTKRANKE
KINDER UND DEREN FAMILIEN

Wer wir sind

Unser Team betreut Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen zu Hause und in unserem Tages- und Wochenendhospiz.

Wir gehen auf die Bedürfnisse des kranken Kindes und seiner Familie ein. Das Wohlergehen der Geschwister ist uns dabei ein besonderes Anliegen. Wir unterstützen, begleiten und entlasten die ganze Familie **ab Diagnosestellung** und **ohne zeitliche Befristung**. Die Lebensqualität steht immer im Mittelpunkt!

Wir sind ein **multiprofessionelles Team mit palliativer Zusatzausbildung** aus den Bereichen:

- Krankenpflege
- Kinder- und Allgemeinmedizin
- Sozialarbeit
- Psycho-, Physio- und Tiergestützte Therapie
- Lebens- und Sozialberatung
- Kindergartenpädagogik
- Musik- und Kunsttherapie
- Seelsorge

sowie ein **Team geschulter ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter**.



Über Uns

Das Kinderhospiz Netz ermöglicht die umfassende Betreuung schwerstkranker und lebensbegrenzend erkrankter Kinder zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung und in Wiens einzigem KinderTagesHospiz.

„Ihr Kind ist unheilbar krank.“ Wenn Ärzte diesen Satz aussprechen müssen, ändert sich alles im Leben der betroffenen Familie. 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.

Kinder, deren Lebensende absehbar ist, bedürfen einer intensiven, permanenten Pflege und Betreuung. Überforderung und Unsicherheit der Eltern sind natürliche Umstände in so einer schweren Situation. Die Familie steht vor einer psychischen, physischen, zeitlichen und finanziellen Herausforderung. Der Alltag gerät ins Wanken.

Genau hier beginnt die Aufgabe des Kinderhospiz Netz:

Unser Team, bestehend aus einem **multi-professionellen Palliativteam**, sowie aus einem **Team geschulter Ehrenamtlicher**, betreut Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen zu Hause und im KinderTagesHospiz.

Wir gehen auf die Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie ein und legen ein besonderes Augenmerk auf die Geschwisterkinder.

Wir unterstützen, begleiten und entlasten die gesamte Familie ab Diagnosestellung und ohne zeitliche Befristung.

Die Lebensqualität steht immer im Mittelpunkt.



Besonders beliebt: Die tiergestützte Therapie im KinderTagesHospiz

Wen wir betreuen

Das Kinderhospiz Netz begleitet Kinder, die z.B. eine der folgenden lebensverkürzenden Krankheiten haben:

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

Unser Angebot

- Unterstützung bereits vor und bei der Entlassung aus dem Krankenhaus
- ärztliche Hausbesuche
- Beratung bei pflegerischen Fragen, bei sozialrechtlichen Anliegen und Begleitung zu Ämtern und Behörden
- Hilfe bei der Besorgung von Heilbehelfen
- Begleitung zu geplanten Ambulanzterminen
- enge Zusammenarbeit mit dem betreuenden Ärzte-Team sowie mit medizinischen und therapeutischen Einrichtungen
- Unterstützung bei palliativmedizinischen Fragen und der Erstellung einer Behandlungszielvereinbarung oder Patientenverfügung
- Organisation von Helferkonferenzen

Wie wir der Familie im Alltag helfen

Wir verbringen Zeit mit dem erkrankten Kind

Wir entlasten Eltern und nahestehende Bezugspersonen im Alltag

Wir sind für die gesunden Geschwisterkinder da

Wir schaffen Freiräume, zu Hause und in unserem Tageshospiz

Wir stellen Kontakt zu anderen betroffenen Familien her

Wir begleiten die gesamte Familie im Abschieds- und Trauerprozess, auch über den Tod hinaus

Unser Ziel ist es, das Leben der Kinder und ihrer Familien so angenehm wie möglich zu gestalten. Daher bieten wir zusätzlich zu unseren mobilen Diensten ein KinderTagesHospiz an.

KinderTagesHospiz Netz

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 durch erfahrene Pflegepersonen und geschulte Ehrenamtliche oder PraktikantInnen professionell betreut und erhalten bei Bedarf Therapien.

Das Angebot steht allen vom Kinderhospiz Netz betreuten Familien offen.

Die Plätze werden nach Dringlichkeit und Kapazität vergeben.

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

Dafür bieten wir:

- professionelle Pflege
- medizinische Versorgung bei Bedarf
- psychosoziale Begleitung für Patienten und Angehörige
- Therapieangebote wie Musik- und Kunsttherapie
- spielerische Angebote
- Snoezelen
- 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
- die Gelegenheit parallel z.B. einen Termin mit einer unserer Sozialarbeiterinnen zu vereinbaren

Wir richten uns nach den Bedürfnissen der Familie.

Für jedes Kind wird in einem Anamnesegespräch ein individuelles Betreuungskonzept erstellt.



Die Betreuung kann, wie bei unserem mobilen Kinderhospiz, ab Diagnosestellung beginnen und ist **für die Familie mit keinerlei Kosten verbunden.**

Auf den regelmäßigen Besuch unserer Musiktherapeutin freuen sich die Kinder!

Wochenendhospiz Netz

Unser neuestes Angebot für lebensverkürzend erkrankte Kinder bringt dringend notwendige Entlastung für die ganze Familie.

Einmal im Monat können die Kinder von Samstagfrüh bis Sonntagabend gemeinsam mit diplomierten Pflegekräften und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern Zeit in ruhiger, angenehmer Atmosphäre verbringen.

Dies bedeutet für die Eltern, neben der mobilen Begleitung daheim durch das Kinderhospiz Netz und der stundenweisen Betreuung im Tageshospiz, ihr schwerstkrankes Kind auch für ein ganzes Wochenende liebevoll aufgehoben und bestens versorgt zu wissen.



Beim Spielen, Vorlesen, Snoezelen, Musikhören oder Kuschneln mit Therapiehund Apollo vergehen die Stunden wie im Nu. Natürlich dürfen auch die Lieblingsstofftiere bei uns übernachten, um ein zusätzliches Gefühl der Geborgenheit zu vermitteln.

Ein Mitglied unseres Ärzteteams kommt am Samstag zur Visite und ist anschließend die ganze Zeit über in Rufbereitschaft.

Die Eltern werden auf Wunsch immer mit aktuellen Infos und Fotos versorgt. Das hilft ihnen, die Zeit sorgenfrei zu genießen. Auch die gesunden Geschwister freuen sich über die vermehrte Aufmerksamkeit ihrer Eltern.

„Nach so vielen Jahren das erste Mal wieder ein Wochenende in den Bergen verbringen zu können, war wundervoll. Was für andere Familien selbstverständlich ist, ist für uns ein großes Geschenk“, erzählt eine betroffene Mama.

Das Angebot des Wochenendhospizes ist für die Familien mit keinerlei Kosten verbunden und kann immer wieder in Anspruch genommen werden.



Geschwisterbegleitung 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.

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.

Ein Team bestehend aus geschulten und engagierten Ehrenamtlichen und Doris Schoch-Reitzner, der Koordinatorin der Geschwisterbegleitung, will den Kindern **unbeschwerte und fröhliche Stunden** erleben lassen.

Sei es durch **Ausflüge ins Grüne oder auf einen Bauernhof, Museumsbesuche, Spielenachmittage, sportliche Unternehmungen wie Eislaufen, Schwimmen, Klettern, oder tiergestützte Aktivitäten.**



Durch diese Angebote haben die Geschwisterkinder auch die Möglichkeit, Kontakt zu ebenfalls betroffenen Kindern zu bekommen, sie können Erfahrungen und Gefühle austauschen, die sie "normalen" Freunden nur schwer mitteilen können.

Feedback einer Mutter, deren Kinder regelmäßig bei der Geschwistergruppe dabei sind:
„Meine Kinder haben Dank euch das Strahlen in den Augen zurück bekommen. Sie gehen jetzt mit einer ganz anderen Lebenseinstellung durchs Leben. Ich danke euch allen. Ihr seid einfach einzigartig.“



Finanzierung

Seit seinem Bestehen bemüht sich das Kinderhospiz Netz um die Implementierung der Kinderpalliativbetreuung in das österreichische Gesundheitssystem.

Doch noch immer ist die Finanzierung des mobilen Hospiz- und Palliativteams, wie auch des KinderTagesHospizes, nicht im Regelgesundheitssystem verankert.

Die Betreuung palliativer Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener kann nur durch die treue Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender gewährleistet werden.

Für die durch den hohen Betreuungsaufwand ihrer schwerstkranken Kinder oft armutsgefährdeten Familien sind unsere Leistungen kostenfrei.

