

Das Kinderhospiz Netz

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

"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.

Das Kinderhospiz Netz stellte bei seiner Entstehung im Jahr 2005 ein in Österreich neues Versorgungskonzept für diese Kinder dar. Es handelt sich dabei um ein ganzheitliches Projekt, das sich an den Bedürfnissen der gesamten Familie orientiert. Ziel ist es, die verbleibende Lebenszeit für diese Kinder so autonom, würdevoll und angenehm wie möglich zu gestalten.

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 Schwanken.

Genau hier beginnt die Aufgabe des Kinderhospiz Netz:

- Wir geben Eltern mit einem schwerstkranken Kind Menschen an die Seite, die ihren Alltag entlasten und die bestehende professionelle Pflege und Schmerztherapie liebevoll ergänzen.
- Durch die Schaffung von „Freiräumen“ können alle Familienmitglieder gemeinsam Energie und Kraft für die einfachen Dinge des Alltags tanken.
- Durch die Betreuung geschulter ehrenamtlicher Mitarbeiter erleben die gesunden Geschwisterkinder wertvolle Stunden, in denen ihnen ungeteilte Aufmerksamkeit zu Teil wird.

Oberstes Ziel ist es, die Lebensqualität des erkrankten Kindes zu verbessern und die soziale Eingliederung in den gestärkten Familienverband unter größtmöglicher Selbständigkeit zu fördern. Um dies gewährleisten zu können, gliedert sich unsere Arbeit in folgende Bereiche:

- Das palliativ-medizinische Angebot für die erkrankten Kinder
- Familien- und Geschwisterarbeit
- Kinderhospizarbeit (inkl. Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiter)

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.

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 jahrelang, auch über den Tod des Kindes hinaus, in Anspruch genommen werden. Durch Hausbesuche unserer Ärzte können medizinische Maßnahmen zu Hause durchgeführt werden, für die sonst Krankenhausaufenthalte nötig wären.

Das Kinderhospiz Netz besteht aus einem multi-professionellen Palliativteam aus den Bereichen

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

sowie einem Team geschulter Ehrenamtlicher.

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

Die Betreuung der Geschwister hat in der Kinderpalliativarbeit generell einen besonders hohen Stellenwert. Das Leben von Kindern, die mit einem Geschwister mit einer lebensverkürzenden Erkrankung aufwachsen, ist von permanenten Belastungen gekennzeichnet. Es ist daher von enormer Wichtigkeit, durch selbstwertfördernde Erfahrungen und Erfolgserlebnisse die psychische Befindlichkeit dieser Kinder zu verbessern!

Das Kinderhospiz Netz versucht die Kinder in mehrfacher Hinsicht zu unterstützen:

Begleitung im Alltag durch ehrenamtliche Mitarbeiter

Die durch einen verpflichtenden Befähigungskurs geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter, kümmern sich innerhalb der Familie überwiegend um das gesunde Geschwisterkind. Sie unternehmen Ausflüge, spielen mit ihnen oder helfen bei Schulaufgaben.

Am wichtigsten ist jedoch, dass sie einfach zuhören und Zeit für die Kinder haben. Durch die regelmäßigen Besuche sorgen die ehrenamtlichen Mitarbeiter für ein Stück Kontinuität und werden zu einer wichtigen Vertrauensperson für das Kind. Alle Themen, die die Kinder bewegen, sich aber die Eltern eventuell nicht fragen trauen, wie „Wird mein Bruder/meine Schwester sterben?“ können den Ehrenamtlichen anvertraut werden.

Psychologische und psychotherapeutische Unterstützung

Im Bedarfsfall vermittelt und finanziert das Kinderhospiz Netz geeignete psychotherapeutische Angebote für das Geschwisterkind. Wenn die Eltern aufgrund des permanenten Betreuungsbedarfs des kranken Kindes keine Zeit haben, begleitet die ehrenamtliche Vertrauensperson das Kind zu seinen Terminen.

Die Geschwistergruppe „Du bist uns wichtig“

Geschwisterbegleitung ist Begleitung im Alltag, alle Themen, die das Kind tangieren, auch scheinbar noch so „Banales“, darf innerhalb der Geschwistergruppe zur Sprache kommen. Gleichzeitig entlasten wir die Eltern und schenken den Kindern eine unbeschwerte Auszeit. In dem vertrauensvollen Umfeld, das von unseren Mitarbeitern gestaltet wird, können die Kinder einfach sie selbst sein.

Auf dem Programm stehen tiergestützte Aktivitäten, Ausflüge, Eislaufen und Schwimmen, sowie lustige Spielenachmittage. Das Wichtigste ist, dass die Kinder den Alltag für eine Weile vergessen können und ungeteilte Aufmerksamkeit genießen.

Momentan betreuen wir in unserer Geschwistergruppe 15 Kinder, doch der Bedarf ist wesentlich größer. Um unser Angebot aufrechterhalten und neue Kinder aufnehmen zu können, sind wir zur Gänze auf Spendengelder angewiesen. Unterstützung der öffentlichen Hand gibt es nicht.

Geschwistertrauergruppe

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. Ziel ist, die Kinder zu befähigen, immer wieder Wege aus der Trauer zu finden.

Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiter

Um die ehrenamtlichen Familienbegleiter auf ihre Aufgaben und die Situationen, die sie in den Familien vorfinden werden, vorzubereiten, müssen sie vor ihrem ersten Einsatz einen 80 Stunden umfassenden Befähigungskurs absolvieren.

Geleitet und moderiert wird dieser Kurs von der Koordinatorin der Ehrenamtlichen, die dadurch auch jeden einzelnen Ehrenamtlichen gut kennenlernt und Beziehung zu ihm/ihr aufbaut.

Schwerpunkte im Curriculum des Kurses sind die Selbsterfahrung, die Auseinandersetzung mit den Themen Tod, Trauer und Verluste, die Begegnung mit betroffenen Menschen, die Teambildung und die Wissensvermittlung zu relevanten Themen. Zusätzlich zu diesem Kurs bieten wir den ehrenamtlichen Mitarbeitern jährlich einen Erste-Hilfe-Kurs an, monatliche Teamsitzungen und Gruppensupervision an.

Finanzierung

Die Finanzierung der von mobilen Hospizdiensten erbrachten Leistungen ist in Österreich nicht im Regelgesundheitssystem verankert. Und das obwohl die Betreuung palliativer Kinder zu Hause dem Staat enorme Kosten gegenüber der Betreuung auf einer Intensivabteilung eines Spitals erspart. Sie erfolgt rein durch Spenden und ist für die durch den hohen Betreuungsaufwand oft armutsgefährdeten Familie kostenfrei.

So erreichen Sie uns:

Ihre Ansprechpartnerin:

Mag. Irene Eberl
Stv. Obfrau | Öffentlichkeitsarbeit
irene.eberl@kinderhospiz.at
0699/19363422

Unser Büro befindet sich in der:

Meidlinger Hauptstraße 57-59, 1120 Wien
+43 (0)1 786 34 12
www.kinderhospiz.at
ZVR: 570148466

