



JAHRESBERICHT 2019

Leben
vor dem
Tod.

WIR BEGLEITEN SCHWERSTKRANKE
KINDER UND DEREN FAMILIEN

Liebe Begleiterinnen und Begleiter des Kinderhospiz Netz!

Ich freue mich, unseren Tätigkeitsbericht für das Jahr 2019 präsentieren zu dürfen. Noch nie konnten wir einer so großen Anzahl von Familien mit einem schwerstkranken Kind unser Angebot kostenfrei zur Verfügung stellen. Dies war nur möglich, weil viele Menschen unser hauptamtliches Team in ihrer Arbeit unterstützten, sei es durch ehrenamtliches Engagement oder durch ihre großzügige Spendenbereitschaft. Vielen Dank dafür!



Der Betrieb unseres KinderTagesHospizes entwickelt sich immer mehr zum Erfolgsmodell. In Wiens einzigem Tageshospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung können diese regelmäßig Zeit in angenehmer Atmosphäre verbringen. Die Angehörigen werden entlastet, haben zumindest stundenweise Zeit für sich und die gesunden Geschwister und das in dem Wissen, dass ihr krankes Kind durch erfahrene Pflegepersonen und geschulte Ehrenamtliche oder PraktikantInnen professionell betreut wird und bei Bedarf Therapien erhält.

So haben wir aufgrund der vermehrten Nachfrage 2019 die Öffnungszeiten unseres Kindertageshospizes erweitert. Von Montag bis Donnerstag ist nun jeden Nachmittag geöffnet und zusätzlich an drei Samstagen im Monat von 10.00 bis 18.00 Uhr.

Und da immer wieder Anfragen von Eltern kamen, ob ihre Kinder in Ausnahmefällen auch über Nacht bleiben könnten, entschlossen wir uns, auch in dieser Hinsicht Neues zu wagen und starteten mit einem Probetrieb, der je ein Wochenende im November und im Dezember umfasste. Von Samstag Morgen bis Sonntag Abend.

Aus personeller Hinsicht kein leichtes Unterfangen, da unser gesamtes Pflegepersonal an so einem Wochenende zum Einsatz kommt und am Montag danach ebenfalls teilweise wieder arbeiten muss. Aber: Wir haben es geschafft und werden alles daran setzen, den Eltern dieses Angebot künftig zur Verfügung stellen zu können.

Wie alle unsere Leistungen natürlich kostenfrei!



Aufgrund der vermehrten Unterstützungsangebote für die von uns betreuten Familien vergrößerte sich 2019 die Anzahl der im Kinderhospiz Netz haupt- wie ehrenamtlich Beschäftigten.



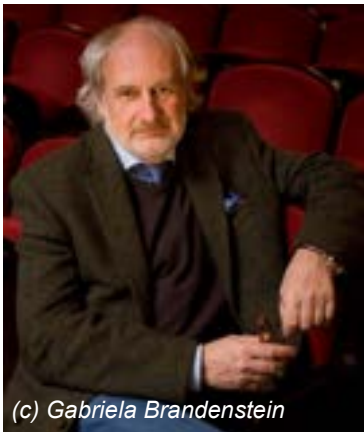
Sabrina Hofer verstärkt als DGKS für Kinder und Jugendlichenpflege das Pfllegeteam. Sie betreut die kranken Kinder zu Hause und im Kindertageshospiz und entlastet so auch die Familien. Sie hält regelmäßigen Kontakt zu den Familien und unterstützt bei pflegerischen Fragen und bei der Organisation von Pflege- und Hilfsmitteln.



Sara Sebron führt als systemische Familientherapeutin entlastende Gespräche im Alltag und in Krisensituationen, hilft den Familien wichtige Ressourcen zu erkennen und begleitet den Trauerprozess nach Versterben des Kindes.

12 neue ehrenamtliche Kolleginnen und Kollegen haben 2019 den 11. Befähigungskurs erfolgreich absolviert. Diese Unterstützung durch so engagierte Menschen hilft uns enorm, den von uns betreuten Familien ein so breites Unterstützungsangebot bei der Bewältigung eines aus den Fugen geratenen Alltags anbieten zu können.





(c) Gabriela Brandenstein

Und auch der Kreis unserer Botschafter hat sich vergrößert. Im Dezember durften wir im Rahmen einer Veranstaltung zu unseren Gunsten den Schauspieler, Regisseur, Theaterintendant und Autor **Michael Schottenberg** persönlich kennenlernen. Unserer Anfrage, als Botschafter des Kinderhospiz Netz zu fungieren, kam er umgehend nach, was uns sehr freut!

Auch neu seit 2019 ist unser Internetauftritt. Dieser präsentiert sich seit Herbst in einem neuen Layout. Wir haben die Seite www.kinderhospiz.at sowohl inhaltlich als auch optisch überarbeitet. Sie ist nun übersichtlicher und bietet mehr Informationen für Betroffene, an unserer Arbeit Interessierte und Spenderinnen und Spender. Dafür sorgt eine neue Seitenstruktur, die es ermöglicht, rasch zu den gewünschten Informationen zu kommen.



Abschließend lässt sich sagen, 2019 war rückblickend ein Jahr, in dem wir viel für die von uns betreuten Kinder und deren Familien erreichen konnten. Dafür danke ich allen, die dies mit ihrem Engagement, ihrer Einsatz- und Spendenbereitschaft möglich gemacht haben!

Das Jahr 2019 in Zahlen

Betreute Personen
insgesamt:
240

Betreute Familien:
65

Ehrenamtlich er-
brachte Stunden:
6.949

Warum das Kinderhospiz Netz so wichtig

Wenn wir eine Familie aufnehmen, knüpfen wir nach einem Erstgespräch ein an die Bedürfnisse des Kindes und seiner Angehörigen individuell gestaltetes Netz, das je nach Bedarf aus folgenden Bereichen bestehen kann:

- Krankenpflege
- Kinder- und Allgemeinmedizin
- Sozialarbeit
- div. Therapieangeboten
- Geschwisterbegleitung
- Seelsorge

Erkrankte Kinder:
56

Geschwisterkinder:
81

Darum gibt es uns. Ein Fallbeispiel.

Mütter von schwerst- und sterbenskranken Kindern leben in ständiger Angst, dass ihre Kinder von einem auf den anderen Moment ins Spital müssen. Bei Kindern mit schweren Erkrankungen kann immer etwas passieren. Ob ein epileptischer Anfall oder ein plötzlicher Atemstillstand, die Mütter müssen zu jeder Tages- und Nachtzeit auf alles gefasst sein.

Die Pflege zuhause durch unser Palliativteam bewahrt die schwerstkranken Kinder immer wieder vor kräftezehrenden Krankenhausaufenthalten.



Dana* braucht beständige Pflege und Betreuung. Eine Stoffwechselstörung lässt nicht zu, dass sie selbstständig essen kann. Sie braucht eine spezielle Kost, die ihr über eine Magensonde zugeführt wird. Das ist nicht immer problemlos.

Danas* Mutter über unsere Pflege zuhause:

„Eines Nachmittags funktionierte der Zugang der Magensonde nicht mehr. Danas Mageninhalt lief andauernd aus. Ich hatte Panik, da ich nicht wusste, was ich tun sollte und rief das Kinderhospiz Netz an. Die diplomierte Pflegerin Frau M. kam dann zu uns nach Hause, wechselte den Zugang, so dass Dana nicht ins Krankenhaus gebracht werden musste. Das ist für mich eine echte Unterstützung zuhause.“

* Name aus Personenschutzgründen geändert



Warum das Kinderhospiz Netz so wichtig ist



„Vielen Dank an das Kinderhospiz Netz, für die jahrelange Unterstützung! Für die Begleitung bei Krankenhausaufenthalten als auch zu Hause. Wir hoffen auf viele weitere Jahre!“

Mama von Deniz



„Unsere Tochter war total begeistert vom Kindertageshospiz Netz. Es wird gespielt und Musik gemacht und ganz viel gekuschelt. Und wir sind froh und dankbar dass es das Kinderhospiz Netz gibt.“

Mama, deren kleine Tochter von uns betreut wird



„Ich bin so dankbar, dass Danijela regelmäßig ins Tageshospiz kommen kann! So kann ich als Mutter die Zeit mit meinem Sohn genießen. Danke an das Kinderhospiz Netz, dass sie immer für uns da sind!“

Mama von Danijela



Geschwisterbegleitung

Geschwister von lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern kommen in den betroffenen Familien häufig zu kurz. Die mit der Betreuung des erkrankten Kindes belasteten Eltern können ihnen oft nicht so viel Zeit und Fürsorge widmen, wie sie es gern würden.

Für die Bedürfnisse des gesunden Kindes ist nur in den wenigen, verbleibenden Zwischenräumen zwischen Therapien, Spitalsaufenthalten und Pflege Platz. Auch tragen manche Kinder schon früh einen Teil der Verantwortung für den kranken Bruder oder die kranke Schwester.

Es ist dem Kinderhospiz Netz daher ein großes Anliegen, die gesunden Geschwister zu unterstützen und ihnen wieder ein Stück Lebensfreude zu schenken.

Aus diesem Grund finden regelmäßig erlebnispädagogische Unternehmungen statt, wie Ausflüge ins Grüne oder auf einen Bauernhof, Museumsbesuche, Spielenachmittage oder Sport. Alles Dinge, die für Familien mit einem schwer kranken Kind oft nicht möglich sind.

In diesen Stunden können die Kinder den belastenden Familienalltag hinter sich lassen. Sie stehen im Mittelpunkt und treffen auf andere Kinder, mit denen sie ein ähnliches Schicksal teilen.



Geschwisteraktivitäten 2019



Geschwisterbegleitung

Neu seit 2019: Unser Geschwistertreff „Gemeinsam sind wir stark“

Eingeladen sind 7 bis 10-jährige, sowie 11 bis 14-jährige Geschwister von schwerkranken und schwerstbehinderten Kindern. Wenn innerhalb einer Familie kranke Kinder gemeinsam mit gesunden Kindern aufwachsen, sind auch die gesunden Geschwister oft sehr gefordert. Sie nehmen Rücksicht und tragen meist früh einen Teil der Verantwortung für ihre Schwester oder ihren Bruder.

Ziel dieser Treffen ist es, die Ressourcen und Stärken jedes Kindes hervorzuheben und die emotionalen und sozialen Kompetenzen zu fördern und zu stärken. Sie haben die Möglichkeit, andere betroffene Geschwister kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen.

In einem geschützten Rahmen können sie in der Gruppe von ihren Sorgen, Ängsten und Wünschen erzählen. Ihre Bedürfnisse und Anliegen stehen dabei immer im Vordergrund.

Es gibt viel Raum für:

Spiel und Spaß, Bewegung, Austausch, Entspannung, Kreativität ...und vieles mehr

Medienberichterstattung

Wir danken allen, die uns durch mediale Berichterstattung dabei unterstützt haben, gemäß unserer Vereinsstatuten die Anliegen von Familien, in denen chronisch kranke und/oder lebensverkürzend kranke Kinder leben, in der Öffentlichkeit zu vertreten.



Besonders hervorheben wollen wir den TV-Beitrag am 25. November in der ORF Sendung „Thema“. Ein ORF Team begleitete zwei Familien im Tageshospiz und zu Hause, dabei entstand ein sehr berührender Beitrag, der uns viel positive Resonanz eingebracht hat.

Kinderhospiz-Chefin: „Wir begleiten ab der Diagnose bis weit über den Tod hinaus“

Das Kinderhospiz Netz will schwerkranken Kindern und ihren Familien den Alltag erleichtern. Obfrau Sabine Reisinger über Isolation, Hoffnung und Trauer
Der Standard | 1. November 2019

Die fünfjährige Danijela hat eine lebensverkürzende Erkrankung

Sie und ihre Familie werden seit Jahren vom Wiener Kinderhospiz Netz in ihrem Alltag begleitet.
OMEGA | Ausgabe 01/2019

Du gehörst heute mir

Alexandra Horyna widmet sich Kindern mit lebensbedrohlichen Krankheiten.
Bezirkszeitung | 11.09.2019

Tour de France Star hilft dem Kinderhospiz Netz

Rad-Profi Peter Sagan hat ein großes Herz für Kinder
Bezirkszeitung | 31.07.2019

Handelsschule Baden im Kinderhospiz

Im Rahmen der Initiative „schülerInnen.gestalten.wandel“ lernte die 2b der Handelsschule Baden das Kinderhospiz Netz in Wien Meidling kennen.
noe.news | 04.06.2019

Hero of the Week

Fanny Marinelli, stellvertretende Palliativteamleiterin im Kinderhospiz Netz, im ausführlichen Interview auf Kronehit.
Kronehit Podcast | 12.03.2019

Neujahrsempfang für guten Zweck

Ihren Neujahrsempfang verband die ÖVP Meidling mit einer Spendenaktion unter den Gästen. Und so gingen 300 Euro an den örtlichen Verein „Kinderhospiz Netz“.
Wiener Bezirksblatt | 27.02.2019

Ein Bericht über die Spendenentwicklung 2019 von Markus Gronenwald, zuständig für das Fundraising im Kinderhospiz Netz



Die Entwicklung im Fundraising war auch 2019 wieder positiv.

Es gingen über 74.500 Einzelspenden ein, die durchschnittliche Einzelspende lag bei ca. €26,00.

Unsere Spender und Spenderinnen sprechen wir hauptsächlich durch unsere regelmäßigen Hausmailings und durch unsere Teilnahme an der Sommerlotterie „Das gute Los“ an.

Durch einen großen Mix an unterschiedlichen Medien, wie Plakatierungen, Presseartikel, Social Media, TV-Spot Kampagnen („Hilf Hannah“) und unsere Aktionen vor Ort bei Events erreichen wir aber einen noch größeren Personenkreis. Die Erfahrung zeigt, dass jede einzelne Aktivität das Potenzial zu einem neuen, langjährigen Unterstützer trägt.

Unsere Präsenz vor Ort bei z.B. Sommerfesten, Flohmärkten, Weihnachtsmärkten ist ein wichtiger Bestandteil der Spendenwerbung, denn hier sind wir ansprechbar und erreichen die Menschen im direkten Kontakt. Mein großer Dank geht an unser Eventteam, welches sich 2019 wieder allzu oft bei schönem Wetter in die Gefahr eines Sonnenbrandes brachte und – leider auch – viel zu oft kalte Füße holte oder nass bis auf die Knochen wurde!



Fundraising

Besonders erfreulich ist, dass wir heuer 144 Firmenspenden und 127 Großspenden (> €1.000) erhielten und dass die Onlinespenden zunahmen, die Verlagerung von Spenden per Zahlschein zur Onlinespende ist deutlich sichtbar. Auch ist es erfreulich, dass viele Firmen und Privatpersonen für sich eine gesellschaftliche Verantwortung verspüren und sozialen Einrichtungen höhere Geldbeträge zur Verfügung stellen.



Und: Wir danken **LICHT INS DUNKEL** für die finanzielle Unterstützung im Jahr 2019

LICHT INS DUNKEL



Spendenabsetzbarkeit

Spenden an das Kinderhospiz Netz sind seit 2010 von der Steuer absetzbar.

Unter der Reg.-Nr. SO-1596 findet sich der Verein „Kinderhospiz Netz“ in der Liste der begünstigten Spendenempfänger auf der Homepage des Bundesministerium für Finanzen

<https://service.bmf.gv.at/service/allg/spenden>



Das Kinderhospiz Netz wurde von der österreichischen Kammer der Wirtschaftstreuhänder mit dem **Österreichischen Spendengütesiegel** Nr. 06123 ausgezeichnet.

Das Gütesiegel bestätigt, dass der 2005 gegründete Verein im Umgang mit Spendengeldern den strengsten Qualitätsstandards entspricht.



Mittelherkunft			
		2019	2018
I.	Spenden		
	a. ungewidmete	1 930 809,70 €	1 772 724,23 €
	b. gewidmete		
II.	Mitgliedsbeiträge	1 594,00 €	796,00 €
III.	betriebliche Einnahmen		
	a. betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln		
	b. sonstige betriebliche Einnahmen	4 231,25 €	6 358,00 €
IV.	Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand		
V.	sonstige Einnahmen		
	a. Vermögensverwaltung		
	b. sonstige andere Einnahmen, sofern nicht unter Punkt I. bis IV. enthalten		
VI.	Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsmemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		
VII.	Auflösung von Rücklagen		
		1 936 634,95 €	1 779 878,23 €
Mittelverwendung			
I.	Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	1 031 754,17 €	973 387,92 €
II.	Spendenwerbung	310 997,57 €	321 674,24 €
III.	Verwaltungsausgaben	134 102,44 €	129 590,19 €
IV.	Sonstige Ausgaben, sofern nicht unter I. bis III. enthalten	22 316,28 €	21 186,14 €
V.	Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen		
VI.	Zuführung zu Rücklagen	437 464,49 €	334 039,74 €
VII.	Jahresüberschuss		
		1 936 634,95 €	1 779 878,23 €

Kinderhospiz Netz

ZVR: 570148466

Vereinssitz: 1120 Wien, Meidlinger Hauptstraße 57-59

Vorstand:

Obfrau: Sabine Reisinger

Obfrau-Stellvertreterin: Mag. Irene Eberl

Kassier: Mario Scalet

Schriftführerin: Mag.(FH) Christine Schneider

Schriftführer-Stellvertreterin: Gabriele Knapp

Verantwortliche Personen für

Spendenwerbung: Markus Gronenwald

Spendenverwendung: Mitglieder des Vorstands

Datenschutz: Mag. Karin Halanek



Erste Bank AG
KINDERHOSPIZ NETZ
IBAN: AT23 2011 1825 4479 3000
BIC: GIBAATWWXXX

