

Wir fangen auf!
Seit mehr als 15 Jahren.



So wichtig, so hilfreich, so unverzichtbar und so menschlich.

Der Tod von Kindern ist in unserer Gesellschaft immer noch nahezu ein Tabu. In dieser Situation brauchen die Betroffenen jede Unterstützung. Deswegen ist die Initiative Kinderhospiz Netz so wichtig, so hilfreich, so unverzichtbar und so menschlich. Hier gibt es ärztliche Hilfe, kompetente Ansprechpartner, Trost, Beratung, Entlastung und vor allem das Gefühl, nicht mehr allein zu sein.

Ich danke allen, die mithelfen, sei es durch Unterstützung, hauptberuflich oder ehrenamtlich, durch Spenden, durch Solidarität.*

*) Auszug aus einer Grußbotschaft anlässlich der Erweiterung des Kinderhospizes 2018



Alexander Van der Bellen
Bundespräsident



Wie ausgelassen es in diesen Räumen werden kann.

Meine Mutter war freiwillige Mitarbeiterin im Hospiz in Oberösterreich. Als Kind hatte ich eine wahnsinnige Scheu und vor allem Neugierde, wenn sie einmal in der Woche aus dem Hospiz nach Hause kam. Ihre Geschichten über die dort gemeinsam verbrachten absurden, fröhlichen und schweren Momente haben mich berührt. Der Raum Hospiz stand für mich immer für Geborgenheit und gegen Einsamkeit und die Angst. Orte wie diese sind Empathieräume.

Die Arbeit der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Kinderhospiz Netz bewegt mich. Sie alle sind offen für den Moment und für die kleinen Menschen, die ihnen anvertraut sind.

Wie ausgelassen es in diesen Räumen werden kann! Besonders ist auch die Ernsthaftigkeit, mit der den verschiedenen Bedürfnissen begegnet wird, ob Kind oder Eltern. Zeit fühlt sich dort anders an.



Marie-Luise Stockinger

Schauspielerin und Botschafterin des Kinderhospiz Netz



Wir haben viel geschafft.

Wenn ich daran zurückdenke, wie wir vor 15 Jahren begonnen haben, anzudenken, ein Kinderhospiz ins Leben zu rufen, uns mit dem Thema auseinanderzusetzen, uns überlegten, was Familien am nötigsten brauchen, also wirklich Pionierarbeit leisteten, kann ich es noch immer nicht fassen, dass dieses Projekt jetzt so dasteht, wie wir es Ihnen auf den nächsten Seiten vorstellen.

Wir haben in unseren Wohnzimmern begonnen, private Laptops, private Handys und natürlich unbezahlt. Wir sind langsam gewachsen, haben Mitstreiter und Mitstreiterinnen gefunden, die uns ein kleines oder großes Stück des Weges begleitet haben, manche sind seit Anfang an dabei.

Unser Projekt wurde für Preise würdig befunden, und wir haben Menschen gefunden, die uns auch finanziell unterstützen wollten, ein kleines Büro bezahlten,

Büromöbel und Computer schenkten. All das half und gab Mut, nicht aufzugeben. Aber das wäre ab der Begleitung der ersten Familie ohnedies nicht mehr in Frage gekommen. Ab da waren wir sicher, auf dem richtigen Weg zu sein.

Wir haben viel geschafft, und ich bin enorm stolz darauf, vor allem aber auf meine Kollegen und Kolleginnen, haupt- und ehrenamtlich, die dieses einzigartige Projekt mit so viel Herzblut und Liebe tragen. Ich danke jedem, jeder Einzelnen dafür.

In diesem Heft lassen wir die vergangenen 15 Jahre Revue passieren, beschreiben die Gegenwart und versuchen, auszumachen, was das Kinderhospiz Netz so besonders macht. Ich hoffe, Sie haben Freude beim Lesen.



Sabine Reisinger

ist heute geschäftsführende Obfrau des Vereins Kinderhospiz Netz und Koordinatorin der Ehrenamtlichen. 1997 ist ihre Tochter Lisa im Alter von zwei Monaten im Krankenhaus gestorben, vor 15 Jahren hat Sabine Reisinger gemeinsam mit der Palliativärztin Dr. Brigitte Humer-Tischler den „Verein Netz“ gegründet.



Wie sich das Kinderhospiz Netz entwickelt hat, macht mich stolz.

Im Jahr 2009 wurden meine Familie und ich vom Kinderhospiz Netz betreut. Dank dieser Hilfe war es uns damals möglich, mit unserem Sohn den Schritt vom Spital nach Hause zu wagen. Ohne das Kinderhospiz Netz und die engagierten Mitarbeiterinnen – wir wurden von einer Hospizärztin und mobilen Krankenschwestern begleitet – hätten wir es nicht geschafft, unseren Sohn daheim zu betreuen.

Die intensive Betreuungsphase zu Hause wurde mit dem Tod unseres Sohnes beendet, aber der Kontakt zum Verein ist damit nicht abgebrochen. Wir bekamen eine Nachbetreuung und im Zuge dieser Gespräche habe ich das komplette (damalige) Betreuungsangebot kennengelernt: Gesprächstherapie für betroffene Familienmitglieder,

Geschwisterbetreuung, Ausbildung von Ehrenamtlichen u.v.m. Ich habe mich dann entschieden, diese so wertvolle Arbeit zu unterstützen. Seit 2013 arbeite ich ehrenamtlich im Vorstand mit.

Was mich heute besonders stolz macht, wenn ich die Jahre Revue passieren lasse, ist die Entwicklung, die das Kinderhospiz Netz durchlaufen hat: Das Angebot für die Familien konnte Schritt für Schritt erweitert werden. Wir haben mit viel Unterstützung und Engagement ein neues Büro bezogen und ein Tageshospiz eröffnet – für mich der schönste Entwicklungsschritt. Als ich 2009 selbst nach Betreuungsmöglichkeiten gesucht habe, hat es keine Möglichkeit gegeben, in dieser Richtung Unterstützung zu bekommen. Heute ist das möglich und das finde ich wunderbar.



Mag.ª(FH) Christine Schneider

ist Mutter von drei Kindern und Schriftführerin
im Vorstand des Kinderhospiz Netz



Ein Netz, mit Vertrauen gestärkt, mit Emotionen gefüllt und für Neues offen.

Das Kinderhospiz Netz – ein Netz, geflochten aus persönlicher Betroffenheit und Erfahrungen im Umgang mit schwerstkranken Kindern, angereichert mit Herz und mit Menschen, denen es ein Bedürfnis ist, Familien mit Rat und Tat beizustehen und zu unterstützen.

In diesem Netz sollen Familien als eigenständiger „Kosmos“ erkannt und aufgefangen werden. Dieses Netz passt

sich individuell den Kindern und Familien an und nicht umgekehrt.

In unserem Netz sollen sich Familien aufgehoben und angenommen fühlen – so wie sie sind. Ein Netz bestehend aus unterschiedlichsten Strängen, die gemeinsam ein Ziel verfolgen – Hilfe und Unterstützung für Betroffene. Ein Netz ist immer so stark, wie der schwächste Strang – daher gilt es auch, die unter-

schiedlichsten Stränge zu stärken, um als Team gemeinsam zu lernen und zu wachsen, Probleme als Herausforderung zu sehen und nicht als Hindernis. Ein Netz, mit Vertrauen gestärkt, mit Emotionen gefüllt und für Neues offen.

Ein Netz, das nicht fangen, sondern vor dem Sturz ins Bodenlose schützen möchte.



Gabriele Knapp

arbeitet seit 2013 ehrenamtlich im Kinderhospiz Netz mit, seit 2014 auch als Schriftführerin-Stellvertreterin im Vorstand



All das ermöglicht das Team des Kinderhospiz Netz.

Kinder, die nicht wochen-, monate- oder gar jahrelang getrennt von ihren Familien in Intensivstationen liegen müssen; Eltern, die dank medizinischer Betreuung und Pflege sowie Hilfe in allen Lebenslagen zumindest ab und zu mal durchatmen können; Geschwister, die mit bunten Freizeitaktivitäten fernab des oft schwierigen Familienalltags zum Lächeln gebracht werden: All das er-

möglicht das Team des Kinderhospiz Netz rund um Vereinsgründerin Sabine Reisinger seit nunmehr 15 Jahren.

Das Engagement der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und der zahlreichen Ehrenamtlichen hat in diesen Jahren so viele Menschen aufgefangen. Dutzende Familien fanden in diesem Netz aus persönlichem Einsatz, Menschlichkeit, Professionalität und Hilfsbereitschaft Halt, Geborgenheit und auch Perspektiven.

Leider braucht es dazu in einem reichen Land wie Österreich nach wie vor private Initiativen – und vor allem Gelder.

Daher auch mein und unser Dank an die vielen Spenderinnen und Spender, die die Arbeit des Kinderhospiz Netz überhaupt erst möglich machen. Und meine Hoffnung, dass die vom Verein geleistete Arbeit künftig ein Teil des österreichischen Gesundheitssystems sein wird.



Mario Scalet ist seit 2015 ehrenamtlich als Kassier im Vorstand des Kinderhospiz Netz tätig



Das Auffangen wächst mit der Zeit. Die Geschichte.

Als wir vor 15 Jahren begonnen haben, hatten wir Großes vor. Wir wollten Kindern und ihren Familien Halt geben, wenn sie den Boden unter den Füßen verlieren. Dem Leiden ein Lachen zur Seite stellen. Schöne Momente möglich machen in schweren Zeiten. Leben in die verbleibende Zeit bringen.

Eine große Aufgabe. Wir haben klein angefangen und sind mit den Jahren mit und an unserer Arbeit gewachsen.

2005 Zwei Frauen gründen den „Verein Netz“: Die selbst betroffene Mutter Sabine Reisinger und die Palliativärztin Dr. Brigitte Humer-Tischler. Die beiden sind ehrenamtlich tätig und bald unterstützt sie eine geringfügig angestellte Mitarbeiterin. Der Verein will Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern begleiten und die Kinderpalliativ-Idee stärken.

2007 Eine private Wohnung ist in den ersten zwei Jahren der Sitz des Vereins. Danach übersiedelt er in ein kleines Büro in der Breitenseer Straße in Wien 14. Bald darauf beginnt die Begleitung der ersten Familie.

2008 Der erste Befähigungskurs startet. Damit werden die Freiwilligen auf die vielen Aufgaben, die sie in den Familien erwarten, bestens vorbereitet.

2010 Start der Geschwistergruppen.





2012 Der Verein kommt auf die Liste der spendenbegünstigten Einrichtungen des Finanzministeriums. Von nun an sind die Spenden steuerlich absetzbar.

2013 Der „Verein Netz“ wird in „Kinderhospiz Netz“ umbenannt.

2015 Das mittlerweile gewachsene Team übersiedelt in ein größeres Büro in der Meidlinger Hauptstraße.

2016 Das KinderTagesHospiz Netz, das erste Wiener Tageshospiz für Kinder, wird in der Meidlinger Hauptstraße eröffnet.

2017 Die Kammer der Wirtschaftstreuhänder stellt das Österreichische Spendengütesiegel Nr.06123 aus – eine Bestätigung für die strengen Qualitätsstandards im Umgang mit Spendengeldern.

2018 Das KinderTagesHospiz wird ausgebaut und um einen zweiten Hospizraum und ein Therapiezimmer erweitert.

2020 Das Kinderhospiz Netz hat 22 hauptamtliche und 60 geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen. Aufgrund von Covid-19 wird die Feier zum 15-jährigen Jubiläum verschoben.



Das Auffangen in Zahlen. Fakten zum Kinderhospiz Netz.

In unserer Arbeit zählen die Menschen. Unsere Kinder. Unsere Familien. Unsere Partner und Sponsoren. Und natürlich unser Team. Sie alle machen unsere Arbeit so besonders. Und doch zählen in unserer Arbeit auch die Zahlen.*

22 Menschen arbeiten im Jahr 2020 hauptamtlich für das Kinderhospiz Netz.

111 Kinder haben wir in den letzten 15 Jahren betreut.

108 Familien haben wir begleitet. Und **280** Geschwister.

41 Kinder sind in unserer Obhut gestorben.

120 Freiwillige haben wir in den letzten 15 Jahren ausgebildet – einige von ihnen begleiten heute noch Familien.

Seit der Gründung des Vereins hat unser Team jährlich tausende Stunden ehrenamtlich gearbeitet. Allein 2019 waren es **6.949** Stunden!

*) Stand 08/2020



Das Auffangen hat viele Facetten. Unser Angebot.

Das Kinderhospiz Netz begleitet Kinder, deren Lebenszeit von einer schweren Erkrankung begrenzt wird – und auch ihre Familien. Das Angebot an Betreuungsleistungen ist dabei alles andere als begrenzt. Wir unterstützen Kinder und ihre Familien auf mehreren Ebenen, mittels ...

- Kinder- und Palliativmedizin
- Krankenpflege
- Sozialarbeit
- Physiotherapie
- Psychotherapie
- Musiktherapie
- Lebens- und Sozialberatung
- Kindergartenpädagogik
- Seelsorge



Unser Team besteht aus einem multi-professionellen Palliativteam sowie aus einem Team geschulter Ehrenamtlicher. Gemeinsam betreuen sie Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen zu Hause und im KinderTagesHospiz und legen darüber hinaus auch ein besonderes Augenmerk auf die Bedürfnisse der Eltern und der Geschwister.

Wir unterstützen und entlasten die gesamte Familie ab dem Zeitpunkt der Diagnose und ohne zeitliche Befristung – oft über den Tod des Kindes hinaus. Die Lebensqualität unserer Familien steht dabei immer im Mittelpunkt unserer Arbeit – diese ist übrigens kostenfrei.

Mehr zu unserem Angebot erfahren Sie auf www.kinderhospiz.at



Ganz nah an den Familien. Unser mobiles Hospiz.

Seit 2007 betreuen wir schwerkranke Kinder zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung. Wir waren Pioniere, es gab in Wien kein derartiges Angebot.

Eines hat sich bis heute nicht geändert: Wer mobil sein will, muss beweglich sein, auch und vor allem im Kopf. Das sind wir – unser multiprofessionelles Team betreut die Kinder und Jugendlichen nicht nur medizi-

nisch und pflegerisch, wir sind Ansprechpartner für die ganze Familie bei vielen Fragen des Alltags. Und wir gehen auf die individuellen Bedürfnisse der Familien ein. Unsere Philosophie ist von Anfang an: Wer will, dass Hilfe wirklich ankommt, der muss auf die Menschen zugehen und sie kennenlernen.

Man lebt mit den Familien mit

25 Jahre lang habe ich als Kinderkrankenschwester im Krankenhaus gearbeitet. Die Arbeit hier im Kinderhospiz Netz ist ganz anders, viel familiärer. Wir sind viel näher dran an den Familien und leben gewissermaßen mit ihnen mit. „Hospiz“ heißt bei uns nicht, dass es nur ums



Sterben geht, wir begleiten das Leben der Familien und das oft über viele Jahre. Wichtig dabei ist der Austausch im Team, der funktioniert bei uns wunderbar. Jeder bringt seine Erfahrungen, sein Wissen mit ein, nur so können wir unsere Familien ganzheitlich und umfassend betreuen.



Renate Kraft ist DGKP (Kinder- und Jugendlichenpflege) und arbeitet seit 2017 im Team. Sie kennt die Familien, deren Kinder sie betreut, schon lange und ist in speziellen Fällen bzw. Notfällen abends oder am Wochenende telefonisch erreichbar. Sie selbst hat drei Kinder.



Mehr Licht in den Schatten.

Unsere Geschwisterbetreuung.

In Familien mit einem kranken Kind kommen sie meist zu kurz: die gesunden Geschwister. Zu uns kommen sie zu einer Auszeit vom Familienalltag, zum Spaß haben, Ausgelassen-Sein.

Wir kommen auch zu ihnen nach Hause, verbringen Zeit mit ihnen, am Spielplatz oder wo auch immer. Hauptsache, sie lassen es sich gut gehen und sind nicht allein. Denn allein sind Geschwister von kranken Kindern oft, mit ihren Gedanken und Gefühlen. Kein Wunder, dreht sich in der Familie doch alles um den Bruder oder die Schwester und die Krankheit.

Hier spüren sie, dass sie nicht allein sind mit ihrer Familiengeschichte

Die Arbeit ist berührend. Wenn die Geschwister zu mir kommen nach einem Ausflug und mir sagen, wie toll das war, dann gibt mir das sehr viel. Oder wenn ich sehe, wie sie sich über kleine Dinge freuen – es muss nicht immer ein super-toller Ausflug sein ... und es kommt so viel von ihnen zurück!

Die gesunden Geschwister stehen ja immer ein wenig im Abseits. Sie haben schon auch Freunde, aber zumeist sind die kranken Geschwister dann nicht so sehr das Thema. Bei uns in den Geschwistergruppen unter anderen ähnlich Betroffenen können sie darüber reden,

hier finden sie Gleichgesinnte und spüren, dass sie nicht allein sind auf der Welt mit ihrer Familiengeschichte.

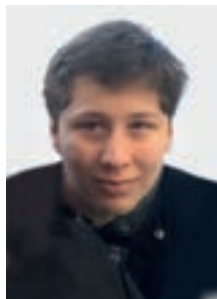


Doris Schoch-Reitzner war 2008 die erste Praktikantin im Kinderhospiz Netz und hat die ersten Befähigungskurse für Ehrenamtliche mit begleitet. Seit 2012 leitet sie die Geschwistergruppen/Geschwisterbegleitung.

Und plötzlich bekamen auch wir Aufmerksamkeit

Meine jüngste Schwester Dilara ist krank, sie ist ohne Zwerchfell zur Welt gekommen. Meine Mutter musste sich von Anfang an viel um sie kümmern.

Seit 2011 wird Dilara vom Kinderhospiz Netz betreut. Eines Tages sind sie auch zu uns gekommen, zu meiner Schwester und mir. Und plötzlich bekamen auch wir Aufmerksamkeit. Wir haben dadurch eine neue Perspektive bekommen, ein neues Bewusstsein auf das Ganze. Wir haben viele Ausflüge unternommen, zum Eishockey-Match, zum Gokart-Fahren, ins Kino. Die Betreuerinnen haben das gemacht, worauf wir Lust hatten, das war schon fein. Ich möchte mich bedanken bei allen, die sich Zeit genommen haben für uns!



Yusuf Hasyavuz, 17,
ist der Bruder von Dilara.
Er ist seit neun Jahren
in Kontakt mit dem
Kinderhospiz Netz.



Fast wie eine zweite Familie

Am Anfang war es ein bisschen eigenartig, weil da plötzlich fremde Menschen bei uns waren, bei meinem Bruder und mir. Aber wir haben uns schnell daran gewöhnt – sie waren sehr nett, haben mit uns gebastelt und sind mit uns zum Spielplatz gegangen. In der Geschwistergruppe haben wir andere Geschwister kennengelernt. Und das jährliche Familienpicknick hat immer viel Spaß gemacht.

Unsere zwei Betreuerinnen sind mit der Zeit fast wie eine zweite Familie geworden für uns, auch wenn ich sie nicht mehr so oft sehe, weil ich in der Schule viel zu tun habe. Ich weiß: Sie sind immer für uns da, wenn wir etwas brauchen, egal was.



Aise Hasyavuz, 14,
ist die Schwester von Dilara,
und ebenfalls seit neun
Jahren im Kontakt mit dem
Kinderhospiz Netz.

Ein Freiraum zum Auftanken. Unser Tageshospiz.

Tag und Nacht für ein Kind da zu sein, das bringt Eltern mit der Zeit an ihre Grenzen. Umso schöner ist es, einen Ort zu wissen, an dem ihr Kleines in guten Händen ist.

Unser Tageshospiz in der Meidlinger Hauptstraße ist so ein Ort. Seit 2016 können Mütter und Väter ihr krankes Kind für ein paar Stunden und bisweilen auch über Nacht unserer Obhut überlassen. Und sich selbst etwas gönnen und zumindest für eine Zeit lang aus dem ewigen Kreislauf der Sorge um das Kind aussteigen – mit einem guten Gefühl.

Das Schönste ist, zu sehen, wie unsere Hilfe ankommt

Das Schönste an meiner Arbeit ist, zu sehen, wie unsere Hilfe ankommt. Das gibt mir ein wirklich gutes Gefühl. Wir wollen dem Kind ein paar schöne Stunden bereiten und den Eltern und den Geschwistern auch. Im Fokus des Teams steht immer die ganze Familie mit

all ihren Bedürfnissen und Problemen. Unsere Aufgabe ist mehr Lebens- als Sterbebegleitung. Die Arbeit ist nicht immer einfach, aber sie macht wirklich Sinn. Halt gibt mir dabei das Team – wir schätzen und ergänzen einander.





Gudrun Madl ist Kinderkrankenschwester und hat Pflegewissenschaften studiert. Seit 2013 ist sie mit an Bord, sie leitet das Palliativteam und das Tageshospiz. Wenn sie nach Hause kommt, warten ihre beiden Kater schon sehnsüchtig auf sie.



**Die Räume sind von Licht durchflutet,
die Möbel farbenfroh.**

Von der Atmosphäre in einem Krankenhaus oder einer Hospizstation ist das Tageshospiz in der Meidlinger Hauptstraße weit entfernt. Neben dem medizinischen Equipment erwartet die Kinder hier viel Spielzeug, viel Freundlichkeit und viel Lachen. Und wem das Spielen zuviel werden sollte, der kann sich gerne in den kuscheligen Snoezelen-Raum zurückziehen.



Es sind Menschen, die auffangen. Das Kinderhospiz Netz-Team.

Egal ob hauptberuflich oder ehrenamtlich, ob jung oder erfahren, ob persönlich betroffen oder nicht – in einem gleichen sich alle Menschen, die im und für das Kinderhospiz Netz arbeiten: Sie alle geben Tag für Tag ihr Bestes, ihr Know-how und ihr Wissen, ihr Engagement und ihr Einfühlungsvermögen.

Gemeinsam bilden sie ein Netz aus tiefster Menschlichkeit und höchster Professionalität, in dem sich die ganze Familie aufgehoben fühlt.

Der Umgang ist sehr wertschätzend, fair und auf Augenhöhe

Ich nehme als Ärztin nicht nur medizinische Probleme unserer Patienten wahr, sondern auch psychosoziale und andere Probleme der ganzen Familie, die zum Wohl unserer Patienten einer Lösung bedürfen. Ich diskutiere meine Beobachtungen auch außerhalb meines Fachge-

bietes mit meinen Teamkolleginnen und Kollegen auf Augenhöhe. In meinem Fachbereich bemühe ich mich, den kleinen Patienten und ihren Angehörigen medizinische Fachausdrücke und Diagnosen mit einfachen, klaren Worten zu erklären und nicht in „Medizinerlatein“ auszuweichen.





Dr.ⁱⁿ Julianna Kovacs
hat lange als Fachärztin
für Anästhesie im ehe-
maligen Preyerschen

Kinderspital gearbeitet, danach als Kinderfach-
ärztin im St. Anna Kinderspital – meist auf der
onkologischen Intensivstation. Seit 2012 ist sie als
Kinderpalliativmedizinerin im Kinderhospiz Netz
tätig. In ihrer freien Zeit ist sie immer noch eine
ambitionierte Reiterin, liebt Musik und Theater.

Ich müsste aufgrund meines Alters nicht
mehr arbeiten, habe aber Freude daran,
mein Wissen und meine Erfahrungen
weitergeben zu können.

Das größte Geschenk sind für mich die
lachenden Gesichter der Kinder und El-
tern, die oft trotz schwieriger Situationen

die Lebensfreude nicht verlieren. Diese
Kinder und Jugendlichen sowie ihre An-
gehörigen verdienen meinen ganz großen
Respekt.



Tiefe Trauer und Momente des Glücks ganz nah beieinander.

Der respektvolle Umgang mit den Menschen, der hier im Kinderhospiz Netz herrscht, der berührt mich sehr. Die Familien bekommen hier Antworten auf viele Fragen und können hier ein Stück Normalität in ihren alles andere als normalen Alltag bekommen. Ich mag die Arbeit sehr, ich erlebe hier tiefe Trauer und Momente des Glücks ganz nah beieinander.

Obwohl die langfristige Perspektive der von uns betreuten Kinder wirklich keine positive ist, bin und bleibe ich ein sehr optimistischer Mensch. Wir versuchen trotz aller Probleme und Komplikationen den Familien positive gemeinsame Momente zu ermöglichen. Das ist wichtig, denn sie können ja nicht in ständiger Angst und Trauer leben.



DI Sara Sebron ist seit 2019 als systemische Familientherapeutin im Kinderhospiz Netz Team tätig. Kraft für ihre Arbeit gibt ihr die Zeit mit ihrer Tochter und ihr Glaube.



Wir begleiten vielmehr das Leben und nicht nur den Tod.

Die Tätigkeit als Sozialarbeiterin im Kinderhospiz Netz ist für mich sehr erfüllend. Die Zusammenarbeit in unserem multiprofessionellen Team ist dabei wertvoll, da sie ganz unterschiedliche Blickwinkel ermöglicht. Ich unterstütze aktuell 25 Familien in Fragen der Existenzsicherung, bei der Bewältigung alltäglicher Herausforderungen und in familien- und sozialrechtlichen Belangen. Wir begleiten

die Familien meist über einen längeren Zeitraum und können so eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen. Es berührt mich, wenn ich erlebe, wie behütet die Kinder im Kreise ihrer Familien aufwachsen, wie sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten Kindergartenkind und Schulkind sind – trotz ihrer lebensbegrenzenden Erkrankung. Wir begleiten ja vielmehr das Leben und nicht nur den Tod.



MMag.ª Andrea Habermann,
Sozialarbeiterin und Juristin,
seit 2014 im Team



Ich spreche über meine Hände mit den Kindern.

Der ganzheitliche Ansatz im Kinderhospiz entspricht mir sehr. Dank meiner Feldenkrais-Arbeit habe ich seit jeher einen sehr umfassenden Zugang zur Physiotherapie. Ich spreche quasi über meine Hände mit den Kindern. Über Berührung und Bewegung kann ich mit ihnen in einen Dialog kommen und ihr Wohlbefinden beeinflussen – egal wie krank sie sind. Ich kann Gutes tun im Hier und Jetzt – gegen die Hilflosigkeit und die Gewissheit, dass die Erkrankun-

gen nicht heilbar sind. In meiner Arbeit hier zeigt sich die ganze Bandbreite des Lebens: Neben der Bewältigung medizinischer Probleme ist die Physiotherapie eine Möglichkeit, die Interessen des Kindes herauszufinden. Gemeinsam mit den Eltern können Antworten auf Fragen gefunden werden: Was fühlt mein Kind? Wie kann es Bewegungserlebnisse haben, wenn es sich selbst kaum bewegen kann? Wie kann ich mit meinem schwer kranken Kind spielen?



**Geertje
Gartner-Strübli**

arbeitet seit 25 Jahren
als freiberufliche

Physiotherapeutin und seit 2018 auch beim Kinderhospiz Netz. Sie hat selbst zwei Kinder. Ausgleich zur Arbeit findet sie im Musizieren, im Literaturkreis und beim Wandern in der Natur.



Ich habe alles und will zumindest ein bisschen etwas zurückgeben.

Im Jahr 2016 habe ich im Kinderhospiz Netz mit dem Befähigungskurs für Ehrenamtliche angefangen. Es gibt hier im Verein einen großen Idealismus, ein tiefes Verständnis für die gemeinsame Aufgabe. Was mir persönlich die Arbeit im Kinderhospiz Netz gibt? Wie soll ich sagen, ich habe alles und will zumindest ein bisschen etwas zurückgeben – eben jenen Menschen, denen es nicht so gut geht. Es ist doch so, dass wir alle sehr auf uns selbst schauen. Ich habe

die Möglichkeit und die Zeit, dass ich auf andere auch schauen kann. Das ist quasi ein Luxus. Die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen war und ist mir eine Herzensangelegenheit, da kommt sehr viel zurück. Und wie gesagt: Es tut gut, wenn man den Blick weg von sich selbst und hin zu anderen richtet.



Martin Trauner

stammt aus Zell am See. Er hat lange als LKW-Fahrer gearbeitet, und dann nach einer

langen Südamerika-Reise Soziale Arbeit studiert. Hauptberuflich arbeitet Martin im Krisenzentrum in Wien, im Kinderhospiz Netz ist er ehrenamtlich vor allem in der Geschwisterbegleitung engagiert.



Mit Musik kommen die Kinder gut ins Spüren rein.

Den Befähigungskurs habe ich 2012 gemacht und 2017 habe ich im Kinderhospiz Netz als freie Musiktherapeutin zu arbeiten begonnen. Ich betreue mehrere Kinder im Tageshospiz und auch zu Hause. Mit Musik kommen die Kinder gut ins Spüren rein, in die Entspannung, die Aktivierung, die Selbstwirksamkeitsermächtigung.

Manche Kinder können nicht sprechen. Sie können aber ihre Emotionen und Stimmungen über das Musizieren,

Singen und Tanzen ausdrücken. So kann ich die Lebensqualität der Kinder etwas verbessern, was mich sehr freut.

Was das Kinderhospiz Netz besonders macht?

Das Kind, die Familie steht immer an erster Stelle, das spürt man hier jeden Tag. Unser Team ist sehr herzlich und ich fühle mich sehr wohl. Unter den verschiedenen Professionen gibt es keine Hierarchien. Wir kommunizieren alle auf Augenhöhe. Der Beitrag jedes Einzelnen

ist wertvoll. Wo hat man schon so ein Umfeld?



Mag.ª Johanna

Doblinger

spielt Klavier, Gitarre und Querflöte und arbeitet als Musiktherapeutin für das Kinderhospiz Netz.



Was unser Auffangen auszeichnet. Preise und Ehrungen.

Die wohl schönste und berührendste Auszeichnung unserer Arbeit ist das Lachen der Kinder, die wir begleiten. Die Freude und Dankbarkeit der Geschwister und Eltern. Außerdem freuen wir uns über Preise und Ehrungen, die wir in den letzten Jahren erhalten haben.

2012 1. Hauptpreis der SozialMarie, vergeben von der Unruhe Privatstiftung für soziale Innovation

2012 Österreichischer Kinderschutzpreis von MYKI – für die Geschwistergruppe

2017 Sabine Reisinger wird von der Zeitung „Die Presse“ zu einer der drei ÖsterreicherInnen des Jahres gekürt

2018 UNWG (United Nations Women's Guild) Grant Award

2020 Helene-Potetz-Preis für besondere Verdienste zur Förderung von Frauen

2020 Ort des Respekts



Wer aufgefangen wird.

Die Familien, die zu uns kommen.

In ganz Österreich gibt es etwa 2.500 Familien mit einem schwer erkrankten Kind. Jede dieser Familien ist einzigartig, aber eines haben sie gemeinsam: Ihr Alltag ist besonders – besonders herausfordernd.

Zur Sorge um das Kind kommen oft soziale, finanzielle oder psychische Probleme hinzu. Nicht wenige Eltern, oft auch alleinerziehende Mütter, kommen an ihre Grenzen und sind mit ihren Nöten allein. Wir lassen sie dabei nicht allein. Unser engagiertes Team bietet jeder Familie jene Aufmerksamkeit, Unterstützung und Begleitung, die sie braucht – wie eine Mutter, deren Tochter wir seit Jahren betreuen, im folgenden Beitrag bestätigt.

Es ist sehr freundschaftlich und familiär hier, sehr locker

Als ich den Namen Kinderhospiz auf einem Folder gesehen habe, habe ich zuerst sofort ans Sterben denken müssen, wegen dem „Hospiz“

Der erste Kontakt im Jänner 2015 war dann aber sehr positiv, es hat sofort gepasst. Das Besondere ist: Wir bekommen

hier nicht nur medizinische Betreuung, das Team kümmert sich nicht nur um die Danijela, unsere Tochter, sondern auch um den Danijel, unseren Sohn, und auch um uns, um meinen Mann und mich. Egal was es ist, wir bekommen Tipps und Unterstützung, auch bei Dokumenten,





Rezepten, Bewilligungen oder Verordnungen. Wir können auch anrufen, wenn wir Probleme haben, egal welcher Art.

Anfangs gab es Hausbesuche, dann auch das Tageshospiz. Danijela ist jetzt jeden Montag hier. Es gefällt ihr sehr gut hier. Sie macht alles mit, sie mag auch Musik. Die Betreuerinnen hier kennen sie schon, ich muss nicht mehr viel erklären. Und ich kann dann etwas für mich tun, das hilft sehr, shoppen gehen zum Beispiel. Als ich sie das erste Mal hier gelassen hab, war es schwer für mich, loszulassen. Ich hatte Angst um Danijela, aber jetzt weiß ich, sie ist in guten Händen.

Es ist sehr freundschaftlich und familiär hier, sehr locker. Es gibt hier nicht diese

Strenge, die es im Spital gibt. Mein Mann und ich sind sehr froh, dass wir diese Unterstützung haben. Ohne diese Hilfe wäre ich psychisch wohl schon am Ende, denke ich. Ich bin sehr, sehr dankbar, ich kann es schwer in Worte fassen.



Ivana Marinkovic und ihre Familie werden seit Jänner 2015 vom Kinderhospiz Netz begleitet.



Am Ende gibt es eigentlich nur mehr eines zu sagen: **Danke!**



Die Kinder und Familien, die wir – oft über einige Jahre – betreuen und begleiten – schenken uns wiederum vieles: ihr Vertrauen, ihr Lächeln, ihre Freude und auch ihre Dankbarkeit.

Unsere Arbeit macht vieles möglich. Aber möglich ist sie nur dank der Unterstützung vieler helfender Hände.

Jede Hilfe zählt: Ehrenamtliche Mitarbeit, Spenden, Sponsoring und partner-schaftliche Zusammenarbeit. Wir wollen hier und jetzt allen Beteiligten unseren aufrichtigen Dank aussprechen:

Danke für alles, was Sie in den letzten Jahren für uns getan und geleistet haben. Ohne Ihren Einsatz, ohne Ihre

Hilfe wäre unsere Arbeit in diesem Umfang und in dieser Qualität schlichtweg nicht möglich gewesen. Wir hoffen und vertrauen darauf, dass wir uns weiterhin auf Sie verlassen können.



www.kinderhospiz.at



IMPRESSUM:

Zeitungsnummer: Verein Netz 4/20

Herausgeber: Kinderhospiz Netz,

1120 Wien, Meidlinger Hauptstraße 57–59

Für den Inhalt verantwortlich: Mag.^a Irene Eberl

Konzeption & Text: Michael Leithinger

Grafische Gestaltung: Ing. Gerhard Müller

Fotos: Eva Kelety (5), Stephanie-Rimoux (3), Eva Silberknoll (63),

Katarina Šoškić (1), Jork Weismann (1) und Privat (3)

Druck: Druckerei Walla Ges.m.b.H.