



20 Jahre
Kinderhospiz Netz



Grußworte von Obfrau Sabine Reisinger

2005 war rückblickend gesehen ein wirklich aufregendes Jahr.

Damals konnte ich das noch nicht so sehen. Ein Projekt wurde geboren – ohne zu wissen, was daraus entstehen würde. Klar war nur, der Begriff Kinderhospiz war in Österreich noch nicht bekannt.

Es war der Gesellschaft nicht bewusst, dass es auch Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gibt, die dringend Unterstützung benötigen und die Intensivstation eines Kinderkrankenhauses nicht der richtige Platz für sie ist.

Zu diesem Zeitpunkt war die Betreuung im Spital jedoch unumgänglich, da es keine, auf die besonderen Bedürfnisse dieser Kinder spezialisierten, mobilen Einrichtungen gab.

Zu Beginn begegneten wir diesen Themen ausschließlich mit Öffentlichkeitsarbeit, bis 2007 die erste Familie an uns herantrat. Eine in ihrer – einer Intensivstation ähnlichen – Wohnung isolierte Familie.

Der siebenjährige Sohn musste beatmet werden und brauchte dringend medizinische und pflegerische Betreuung. Seine

alleinerziehende Mutter und seine Geschwister benötigten Entlastung und Unterstützung im Alltag, um diesen bewältigen zu können.

Mit einem Schlag wussten wir genau, was zu tun war.

Der Aufbau eines Teams Ehrenamtlicher, geschult in einem eigens konzipierten Befähigungskurs, der Aufbau eines Palliativteams mit Pflegepersonen, Ärzt:innen, Sozialarbeiter:innen, Therapeut:innen.

Und schon bald, durch einen Umzug in größere Räumlichkeiten, das Angebot eines Tageshospizes, von dem wir wussten, dass es für die

Familien eine riesige Entlastung darstellen wird. Die Nachfrage wuchs und bald konnten wir auch an einigen Wochenenden das Übernachten der Kinder ermöglichen - das Wochenendhospiz war geboren.

- “ Was uns bereits unsere erste Familie lehrte, war die Notwendigkeit, die gesunden Geschwister zu unterstützen.

Gesunde junge Menschen, die ihr Leben der Krankheit ihres Bruders

oder ihrer Schwester unterordnen müssen. Diesen jungen Menschen die Möglichkeit zu bieten, etwas Normalität in ihren Alltag zu bringen, ist unsere große Aufgabe. Durch Geschwistergruppen, Geschwister- und Teenietreffs, gemeinsame Wochenenden die eigenen Bedürfnisse kennen lernen und leben zu dürfen, einfach nur Spaß haben, ohne Rücksicht nehmen zu müssen.

Heute stehen wir rund 55 Familien zur Verfügung, das Angebot ist unterschiedlich, ganz individuell, ganz nach ihren Bedürfnissen.

- “ Wir sind in diesen 20 Jahren gewachsen, professionell geworden, aber trotzdem immer noch mit dem Herzen dabei, mit dem Engagement eines Pionierprojekts und das wollen wir uns noch sehr lange erhalten, denn das spüren die Familien.



Grußworte von Bundespräsident Alexander Van der Bellen

Liebes Team vom Kinderhospiz Netz!

Seit 20 Jahren fängt das Kinderhospiz Netz Familien auf, die mit dem Unfassbaren leben müssen – der Diagnose, dass ihr Kind nicht alt wird. Was dann beginnt ist mehr, viel mehr als medizinische Betreuung.

“ Es ist eine Zeit des Begleitens, des Tragens, des füreinander Daseins.

Wir fangen auf – das ist mehr als ein Satz. Es ist ein Auftrag und ein Versprechen. So schafft das

Kinderhospiz Netz Räume für Gespräche, für Nähe, für Tränen und für das Leben. Es begleitet mit einem offenen Ohr, offenen Armen und einem offenen Haus.

Ein Netzwerk aus Profis und Ehrenamtlichen gibt Sicherheit und Halt. Im Tageshospiz, zu Hause, oder dort, wo das Leben stattfindet.

Jede Familie wird gesehen, jeder Weg ist anders und keiner muss allein gegangen werden.

“ Ich danke Ihnen allen für Ihre sorgsame und wichtige Arbeit und wünsche dem Kinderhospiz Netz alles Gute zum 20-jährigen Bestehen.





Grußworte von Schriftsteller Peter Turrini

Als Dramatiker bin ich es gewohnt, die großen Verwerfungen des Daseins zu beschreiben: Liebe und Leidenschaft, Freude und Unglück, Tod und Verlust.

“ Aber es ist ein Unterschied, ob sich diese Dinge in meiner Vorstellung abspielen oder ob sie einem im wirklichen Leben begegnen.

Vor einigen Jahren ist in meinem Freundeskreis das Kind eines Paares unheilbar erkrankt. Ich habe mit dem Versuch des Beistandes, aber auch mit dem Gefühl der Hilflosigkeit erlebt, was diese Situation für die Betroffenen bedeutet hat.

Durch eine Anregung bin ich auf das „Kinderhospiz Netz“ gestoßen, eine Vereinigung von Menschen, die haupt- und ehrenamtlich den erkrankten Kindern und ihren Familien hilft: Mit Rat und Tat und großer Hingabe und manchmal sogar mit der befreienden Kraft der Fröhlichkeit.

“ Bitte unterstützen Sie diese großartigen Helfer:innen im Rahmen Ihrer Möglichkeiten.



Wofür wir stehen. Wohin wir wollen.

» VISION

Unser Team knüpft für jede Familie ein individuelles Netz, um alle Familienmitglieder auffangen zu können. Sowohl in unserem Tageshospiz, in ihrem Zuhause und dort, wo ihr Leben stattfindet. Damit künftig betroffene Familien jene Unterstützung erhalten, die sie benötigen.

Unsere Begleitung umfasst die palliative Betreuung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Wir unterstützen die betroffenen Familien, ab Diagnosestellung, oft jahrelang, auch über den Tod des Kindes hinaus. Durch ein multiprofessionelles Team und eigens geschulte Ehrenamtliche.

Unser Angebot beinhaltet die mobile Betreuung, das Tages- und Wochenendhospiz, das einem „erweiterten Wohnzimmer“ gleicht, und die Begleitung von Eltern und Geschwistern. Unsere liebevoll und bunt gestalteten

Räumlichkeiten bieten außerdem Platz für Austausch, Gespräche und Trauer. Um künftig die Familien noch umfassender auffangen zu können, erweitern wir unser Angebot stetig.

“ Unser Ziel ist ebenfalls, durch Aufklärung und Information die Unterstützung der Familien, auch in ihrem nahen Umfeld, zu verbessern.

Unser Bestreben ist es, uns mit Blick auf das Wohlergehen jedes Familienmitglieds laufend weiterzuentwickeln und eine vollumfänglich etablierte Institution im Raum Wien und Umgebung zu werden und dennoch den familiären Charakter zu erhalten.



» MISSION

Unsere Philosophie ist es, Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind aufzufangen und dabei zu unterstützen, Familie bleiben zu können.

- “ Darüber hinaus besteht unser Auftrag darin, die Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit österreichweit sichtbar zu machen.

Geschichte und Meilensteine

» HÖHEPUNKTE UND BESONDERE ERRUNGENSCHAFTEN

Vor 20 Jahren sind wir mit einer großen Vision gestartet. Unser Ziel war es, Kindern und ihren Familien in schwierigen Zeiten Halt zu geben – dann, wenn das Leben ins Wanken gerät. Wir wollten dem Leid ein Lächeln entgegensetzen, schöne Augenblicke schenken und die verbleibende Zeit mit Leben füllen.

“ Eine herausfordernde Mission. Wir begannen im Kleinen, wuchsen mit unseren Aufgaben und entwickelten uns mit jeder Erfahrung weiter.

2005

Die selbst betroffene Mutter Sabine Reisinger und die Palliativärztin Dr.ⁱⁿ Brigitte Humer-Tischler **gründen den „Verein Netz“**. Ziel des Vereins ist es, Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu begleiten und die Kinderpalliativ-Idee zu stärken.

2015

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

2016

Das Kinderhospiz Netz eröffnet das erste Wiener **Tageshospiz** für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

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. Im Rahmen dieses mehrmonatigen Kurses werden die Freiwilligen auf die vielen Aufgaben, die sie in den Familien erwarten, bestens vorbereitet.

2013

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

2012

Start der Geschwistergruppen. Auch wenn Spiel, Spaß und Abenteuer hier im Vordergrund stehen, bieten sie Kindern mit einem lebensverkürzend erkranktem Geschwister vor allem die Möglichkeit, Kontakt zu ebenfalls betroffenen Gleichaltrigen zu bekommen.

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

Im Juni 2012 findet zum ersten Mal unser **Familienpicknick** am Badeteich Hirschstetten statt. Bei dieser seither jährlich stattfindenden Veranstaltung können Eltern und Kinder andere betroffene Familien kennen lernen und sich vernetzen.

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.

Im Oktober startet der „**Geschwistertreff**“ als zusätzliches Angebot für Kinder, deren Bruder oder Schwester schwerkrank ist oder eine schwere Behinderung hat. Ziel dieser Treffen ist es, die Stärken jedes Kindes hervorzuheben und die emotionalen und sozialen Kompetenzen zu fördern.

2021

Wiens erstes **Wochenendhospiz** für Kinder wird im Februar eröffnet. Dies bedeutet für Eltern, ihr Kind neben der mobilen Begleitung daheim und der Betreuung im Kindertageshospiz nun auch für ein Wochenende liebevoll aufgehoben und bestens versorgt zu wissen.

Im Oktober findet das erste **Elterncafé** statt. Dieses neue Angebot bietet Eltern schwerstkranker Kinder Zeit und Raum für ein gemütliches Beisammensein, die Möglichkeit andere betroffene Eltern kennenzulernen und sich regelmäßig auszutauschen.

2024

Im März startet ein neues, pädagogisches Angebot „**Erste Hilfe beim Trauern**“: Workshops für Kinder und Pädagog:innen. Ein Angebot für die Akutsituation und zur Prävention. Ziel ist, das Thema Tod für Kinder und Jugendliche zu enttabuisieren und ihnen Raum für einen offenen Austausch zu ermöglichen.

Im August wird das **Kindertageshospiz räumlich erweitert**. Der administrative Bereich wird stark verkleinert, wodurch nun mehr Kinder gleichzeitig im Tageshospiz betreut werden und ein eigener Bereich für Musiktherapie entsteht. Seit November bieten wir einen **zusätzlichen Geschwistertreff** für Jugendliche und junge Erwachsene an.

2022

Seit September bietet das Kinderhospiz Netz **Einzeltrauerbegleitung für Kinder** an. Sie soll das Kind dabei unterstützen, seinen Verlust zu realisieren, seiner persönlichen und individuellen Trauer und den damit verbundenen Gefühlen Ausdruck zu verleihen und eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

2025

Das Kinderhospiz Netz hat **29 hauptamtliche und ca. 60 geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter:innen**.



Fakten und Zahlen

Stand 04/2025

126

lebensverkürzend erkrankte Kinder haben wir seit unserer Gründung, teilweise jahrelang, betreut.

57

von uns betreute Kinder und Jugendliche sind seither gestorben.

120

Familien haben wir seit unserer Gründung begleitet. Für jede einzelne Familie wurde ein individuelles Betreuungskonzept erstellt.

75

mal haben wir unser Wochenendhospiz seit der Eröffnung 2021 angeboten – jedes Wochenende konnten drei Kinder Samstag und Sonntag betreut werden.

112

Kinder und Jugendliche haben unsere vielfältigen Angebote für Geschwisterbegleitung angenommen. Viele davon mehrere Leistungen und das oft über Jahre.

166

Freiwillige haben wir in zwei Jahrzehnten geschult. Diese arbeiten jährlich tausende Stunden ehrenamtlich. Allein 2024 waren es 6.029 Stunden.



Warum unsere Arbeit so wertvoll ist. Familien berichten.

2006 hat die internationale Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) Folgendes in ihrem IMPaCCT-Statement definiert:

„Unter pädiatrischer Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie“.

“ Nach diesem Leitsatz ist unser Angebot für betroffene Familien aufgebaut.

Der erste Kontakt mit den Familien entsteht meist durch das Krankenhaus, den Arzt oder die Ärztin, die das Kind betreuen und die Diagnose stellen.

Bei einem Erstbesuch wird abgeklärt, welche Unterstützung das Kind und seine Familie benötigen. Die Bedürfnisse der gesamten Familie – krankes Kind, Eltern und Geschwister – stehen dabei im Vordergrund.

Unser Ziel ist es, alles zu tun, damit das lebensverkürzend erkrankte Kind so lange wie möglich zu Hause, im vertrauten Umfeld, bleiben kann.



Andi, betroffener Vater

Seitdem wir vom Kinderhospiz Netz betreut werden, ist unser Leben um vieles leichter geworden.

- “ Die Aufenthalte von Simon im Tages- und Wochenendhospiz und die mobile Pflege zuhause sind eine großartige Unterstützung!

Und auch die Betreuung von Noah durch die Geschwisterbegleitung ist eine enorme Erleichterung: Zum Beispiel, dass er von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin von der Schule abgeholt wird.

Petra, betroffene Mama

Wir sind zum Kinderhospiz Netz gekommen, indem ich eigentlich nach einer Geschwistergruppe gesucht habe für Noah, weil ich weiß, dass es das international gibt und ich geschaut habe, ob es das in Österreich auch gibt. Und dann habe ich erst mitbekommen, wie viel Unterstützung das Kinderhospiz Netz anbietet, durch das Wochenendhospiz, das Tageshospiz, der Pflege zuhause und all den Therapiemöglichkeiten. So sind wir dort hingekommen.

- “ Seit wir beim Kinderhospiz Netz sind, ist es wie ein Traum für uns.

Wir konnten gar nicht glauben, wie schnell da Hilfe angeboten wird. Nach dem Erstkontakt ist es zack-zack gegangen. Die Physiotherapeutin ist zu uns nach Hause gekommen sowie die Musiktherapeutin. Super ist auch das Wochenendhospiz. Simon fühlt sich wohl dort und ich kann mich ebenfalls entspannen, auch wenn mir das als Mutter nicht leicht fällt, wenn das eigene Kind nicht daheim ist. Aber ich weiß, dass er im Kinderhospiz professionell aufgehoben ist.





Michael, betroffener Papa

Das Kinderhospiz Netz fängt uns, wie der Name schon sagt, wie ein Netz auf und verschafft meiner Frau und mir wertvolle Momente der Auszeit vom herausfordernden Alltag. Es gibt ganz tolle Angebote, vor allem die Musiktherapie. Erst dadurch haben wir erfahren, dass Musik das Element für unsere Tochter ist. Sie liebt es total und profitiert sehr davon. Wir haben andere betroffene Familien kennen gelernt.

“ Es tut gut sich mit Familien, die auch beeinträchtigte Kinder haben, auszutauschen. Daraus sind auch Freundschaften entstanden.

Nada und Stefan, betroffene Eltern

Unser Alltag mit Hannah und ihrem Bruder Felix ist schön, aber auch sehr anstrengend. Durch Hannahs lebensverkürzende Krankheit in Kombination mit der schweren Beeinträchtigung sind wir vermehrt und fast durchgehend mit Hannahs Betreuung beschäftigt.

Kompetente und liebevolle Betreuungseinrichtungen, die sich um unsere Hannah tageweise kümmern, entlasten daher unseren Alltag enorm. Wenn Hannah ein Wochenende mit Übernachtung im Netz verbringen darf, schafft das für uns und Felix andere Möglichkeiten der Freizeitgestaltung.

Die Therapieangebote im Kinderhospiz Netz gefallen Hannah sehr und fördern ihre Zufriedenheit und auch die körperliche Verbesserung ihrer Defizite.

Als Familie sind wir dem Kinderhospiz Netz sehr dankbar, dass es uns oft so flexibel zusätzliche Unterstützung mit Hannah bietet. Im Namen von Hannah und Felix möchten wir uns daher vielmals für den Einsatz des Kinderhospiz Netz Teams bedanken. Eure Arbeit erleichtert nicht nur unseren Wochenrhythmus, sondern auch den vieler anderer Familien mit betroffenen Kindern.

Suzana, betroffene Mama

Das Tolle am Kinderhospiz Netz ist für mich:

Wenn meine Tochter Larissa im Tageshospiz ist, hab ich Zeit für mich und kann Dinge erledigen. Und, da normalerweise mein Hauptaugenmerk Larissa gilt, kann ich mit Larissas Schwester Zoey „Mama-Tochter-Zeit“ machen. Was Zoey sehr genießt!

- “ Das Kinderhospiz Netz ist immer da, wenn man Fragen hat und unterstützt einen. Dafür bin ich sehr dankbar!

Zoey, Geschwisterkind

Ich liebe Tiere und das Beste ist das Geschwisterwochenende im Regenbogental. Dort kann ich reiten oder mit den Kaninchen kuscheln. Ich bin froh, dass ich die Trudi vom Kinderhospiz Netz hab, sie spielt immer mit mir, geht mit mir ins Kino oder in den Zirkus.

- “ Ich bin froh, dass es euch gibt.



Unser Hospiz- und Palliativteam

Die besondere Herausforderung in der Kinderpalliativversorgung ist der oftmals langjährige Verlauf der Erkrankungen der betroffenen Kinder, der ein gut organisiertes Versorgungsnetzwerk der gesamten Familie fordert. Um dies zu gewährleisten ist ein multiprofessionelles Team aus folgenden Bereichen notwendig:

» PFLEGE

Die hohe Qualität der Pflege eines lebensverkürzend erkrankten Kindes wird durch den Einsatz bestens ausgebildeter und palliativ geschulter Pflegekräfte sichergestellt.

Unser Pflegeteam

versorgt und betreut das kranke Kind

begleitet die Familie in der Trauer

entlastet die betreuenden Familienmitglieder durch Entlastungspflege zuhause oder im Kindertageshospiz

pflegt den Kontakt zu den betroffenen Familien durch persönliche Gespräche und Telefonate

berät in pflegerischen Belangen und unterstützt bei der Organisation von Pflegeartikeln und Hilfsmitteln

bietet psychosoziale Begleitung und telefonische Erreichbarkeit bei Bedarf rund um die Uhr

ermöglicht und begleitet das Sterben des Kindes zuhause



Birgit Stenicka, Leitung Kinderpalliativteam und DGKP

Ich freue mich, seit zehn Jahren Teil dieses großartigen Teams sein zu dürfen.

“ In der Zeit hat man gesehen, wie wir gewachsen sind und wie dringend notwendig unsere Arbeit ist.

Die Kinder geben einem ein ehrliches Feedback der Arbeit und wenn ich dann in ein strahlendes und lachendes Gesicht schaue, weiß ich, dass ich hier richtig bin.



Renate Kraft, Leitung Kinderpalliativteam und DGKP

Meine Arbeit im Kinderhospiz Netz ist für mich viel stimmiger als früher im Spital, weil die Betreuung mit den Familien ganz anders ist. Man lernt sie besser kennen und begleitet sie über einen längeren Zeitraum. Das ist ein schönes Miteinander.

“ Jeder Tag mit unseren Kindern und jungen Erwachsenen bei uns im Kinderhospiz ist etwas Besonderes.

Die Eltern vertrauen uns ihr Wertvollstes an. Sie wissen, dass wir gut ausgebildet sind und können somit sicher sein, dass ihre Kinder bei uns professionell aufgehoben sind.

» MEDIZIN

Neben der Grundversorgung durch Ärztinnen und Ärzte, sowohl im niedergelassenen Bereich und in den Fachabteilungen der Spitäler braucht es zusätzliche medizinische Betreuung, um die speziellen Bedürfnisse eines palliativ erkrankten Kindes zu erfüllen.

Unser Ärzt:innenteam

führt regelmäßige Hausbesuche, in der dem Kind vertrauten Umgebung, durch

berät in den meist komplexen medizinischen Belangen (Symptomkontrolle)

unterstützt bei diversen Entscheidungsfindungen (z.B. weiterer medizinischer Schritte, wie Umstellung auf künstliche Ernährung bis hin zur Therapiezielvereinbarung)

begleitet zu Gesprächen mit anderen Helfer:innen und Teams

ermöglicht und begleitet das Sterben des Kindes zuhause

» GESCHWISTERBEGLEITUNG

Da ein krankes Kind viel elterliche Aufmerksamkeit fordert, treten die gesunden Geschwister oft in den Hintergrund. Durch regelmäßige Ausflüge mit anderen betroffenen Kindern und gezieltem Einsatz durch ehrenamtliche Mitarbeiter:innen werden Freiräume für die gesunden Geschwister geschaffen.

Unsere Kolleginnen

sind wichtige Gesprächspartnerinnen für Kinder mit einem schwerstkranken Geschwister und deren Anliegen

koordinieren ehrenamtliche Unterstützer:innen bei der Betreuung und Freizeitgestaltung dieser Kinder

organisieren regelmäßige Ausflüge für die unterschiedlichen Altersgruppen

stärken im Rahmen des Geschwistertreffs die Anpassungsfähigkeit an die besondere Lebenssituation der Kinder

bieten Einzeltrauerbegleitung für trauernde Geschwister



Heinz-Peter Ebermann, Palliativmediziner

Palliativmedizin hat unter anderem die Aufgabe, unheilbar kranken Kindern ein Leben ohne Schmerzen und Angst in häuslicher Umgebung zu ermöglichen.

- “ Ganz besonders soll eine kompetente Behandlung vermeiden, dass ein Kind das Ende seines kurzen Weges im Spital erleben muss.

Die Tätigkeit im Kinderhospiz Netz bedeutet für mich persönlich, die Familien und Kinder dabei bestmöglich zu unterstützen, auch in diesen schwierigen Zeiten Familie bleiben zu können und unnötige, belastende Krankenhausaufenthalte zu vermeiden.



Doris Schoch-Reitzner, Leitung Geschwisterbegleitung

Der Bereich Geschwisterbegleitung ist in einem Kinderhospiz sehr wichtig, weil die kranken Kinder von den Eltern mehr Aufmerksamkeit brauchen und sich die gesunden Geschwister oft zu kurz gekommen fühlen. Meine Aufgabe ist es, diese gesunden Geschwister zu begleiten und sie in ihrem Alltag zu unterstützen.

Für mich persönlich bedeutet diese Tätigkeit eine totale Bereicherung. Ich liebe Kinder und es berührt mich mit ihnen zu arbeiten. Ich bekomme auch ganz viel von den Kindern zurück.

- “ Ein Lachen, ihre Freude und ihre Dankbarkeit.

» SOZIALARBEIT

Die Diagnose der palliativen Erkrankung eines Kindes umfasst in ihren Auswirkungen viele Bereiche des Lebens der betroffenen Familie und weiterer Angehöriger. Ängste und Sorgen beziehen sich neben der medizinischen Dimension häufig auf Fragen der Existenzsicherung, der Bewältigung alltäglicher Herausforderungen, beruflicher Anliegen, familienrechtlicher Angelegenheiten, auf Fragen des Wohnens und ganz grundsätzlich auf die Frage „Wie können wir das schaffen?“.

Dabei sind Bedürfnisse, Kompetenzen und Ressourcen der Familie leitend für die Sozialarbeit.

Unsere Sozialarbeiterinnen

bieten Beratung, Begleitung und Unterstützung

helfen bei der Organisation von Versorgungsmöglichkeiten

beraten bei der Klärung finanzieller und rechtlicher Fragen

unterstützen bei der Belastungsbewältigung



**Sylvia Wasshuber-Haas,
Sozialarbeiterin**

“ Ich bin dafür da, dass die Eltern praktische Unterstützung bekommen und auch das Gefühl, dass jemand hinter ihnen steht.

Mein Aufgabengebiet ist sehr breit gefächert, zum Beispiel unterstütze ich die Eltern bei Förderungen, versuche ihre Ressourcen zu stärken und auch ihre Selbstbestimmung. Die Tätigkeit im Kinderhospiz Netz bedeutet für mich einen anderen Blick auf das Leben zu haben und auch kurze Momente bewusst zu genießen - jeder Augenblick zählt.



Komplexe Erkrankungen erfordern viele Therapien, um die Lebensqualität des Kindes zu erhalten bzw. zu fördern.

Ein Team aus den Bereichen Physio-, Musik- und Psychotherapie bietet ein wertvolles Zusatzangebot zu bereits bestehenden Therapien.

» MUSIKTHERAPIE

Musik kann Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung insofern helfen, dass sie Stimmungen einfängt und eine Atmosphäre schafft, in der die Kinder sich wohlfühlen und Themen verarbeiten.

Unsere Musiktherapeutinnen

schaffen über Musik eine eigene Art der Kommunikation für die oftmals nonverbalen Kinder

bieten einen alternativen therapeutischen Ansatz durch Gesänge, Klänge und Rhythmen



Johanna Doblinger, Musiktherapeutin

Besonders in Erinnerung geblieben ist mir eine junge Frau, die nicht sprechen und sich eigentlich auch nicht bewegen konnte, außer ihren Zeigefinger. Ich habe die Gitarre genommen und sie ihr so hingehalten, dass sie die Saiten mit ihrem Zeigefinger anschlagen konnte. Dadurch war es für sie plötzlich möglich zu hören, wie ihre Bewegung klingt.

“ Das war so schön, weil ihre Augen auf einmal ganz groß geworden sind, weil sie erkannt hat, dass sie die Ursache von diesen Klängen ist.



» PSYCHOLOGIE/PSYCHOTHERAPIE

Eine palliative Diagnose und die damit verbundenen Herausforderungen an das gesamte Familiensetting ist mit vielen Emotionen verbunden.

Unsere systemische Familientherapeutin

führt entlastende Gespräche im Alltag und in Krisensituationen

arbeitet mit den Familien am Familiensetting um Ressourcen aufzuzeigen

unterstützt im Trauerprozess nach Versterben des Kindes

» PHYSIOTHERAPIE

Unsere Physiotherapeutinnen

bieten zusätzliche Physiotherapie zuhause (z.B. bei speziellen Anforderungen wie erschwerter Transport, lückenhaftes Versorgungsnetzwerk)

beraten bei der Auswahl von Heilbehelfen und unterstützt bei deren Organisation

schulen Familienmitglieder und Helfer:innen (z.B. Atemtherapeutische Übungen, rückschonendes Heben und sanftes Umpositionieren)



Sara Sebron, Psychotherapeutin

Ich bin da, um das Prinzip der Hoffnung aufrecht zu erhalten, damit die Eltern trotz der schwierigen Situation weitermachen.

Bei meinen Hausbesuchen betreue ich die Familien in ihrer vertrauten Umgebung, biete Entlastungsgespräche und Elternberatungen an.

- “ Ich höre zu, weil es wichtig ist, dass sie ihren Ängsten und Gefühlen Raum geben und mit jemandem teilen können.



Geertje Gartner-Strübli, Physiotherapeutin

Häufig habe ich es mit Kindern zu tun, die sich sprachlich nicht ausdrücken können.

- “ Wenn es keine Worte mehr gibt, sind Berührung und Bewegung für mich eine Brücke in die Welt der Kinder und ich kann mit ihnen über meine Hände in einen Dialog kommen.

Ich erlebe oft in der Physiotherapie, dass Kinder sich sehr gut entspannen und Schmerzen, die sie aufgrund einer momentanen Situation haben, gut beeinflusst werden können.

» UNSER EHRENAMTSTEAM

Ehrenamtliches Engagement ist das Fundament der Hospizarbeit. Das multiprofessionelle, hauptamtliche Team kann nur dann palliativ qualitativ arbeiten und den Familien ein breites Angebotsspektrum kostenfrei bereit stellen, wenn es von ehrenamtlichen Kolleg:innen unterstützt wird.

Voraussetzung, um im Kinderhospiz Netz ehrenamtlich tätig werden zu können, ist unser verpflichtender Befähigungskurs. Dieser Kurs bereitet die Freiwilligen optimal auf die Aufgaben, die sie in den Familien erwarten, vor.



Stefan Brunner, Ehrenamtskoordinator

Nach elfjähriger ehrenamtlicher Mitarbeit im Kinderhospiz Netz bin ich seit 2021 als hauptamtlicher Ehrenamtskoordinator tätig.

Nun konnte ich auch die andere Seite der Medaille kennen lernen und bemerkte bald, dass beide Seiten glänzen.

- “ Sowohl die vielseitige ehrenamtliche Unterstützung für die Familien als auch diese Hilfe hauptamtlich zu organisieren, ist von großem Wert für Eltern, Geschwister und die erkrankten Kinder.





Dagmar, ehrenamtliche Mitarbeiterin

Im Kinderhospiz Netz betreue ich eine betroffene Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. Ich besuche sie zu Hause, unternehme etwas mit den gesunden Geschwisterkindern.

“ Auch bei Veranstaltungen des Kinderhospiz Netz helfe ich mit.



Bao Chi, ehrenamtliche Mitarbeiterin

Neben der erfüllenden und sinnstiftenden Tätigkeit sind es die ehrlichen zwischenmenschlichen Begegnungen mit den Kindern, Geschwisterkindern, deren Familien, hauptamtlichen Mitarbeiter:innen und eben auch den anderen Ehrenamtlichen, die das Ehrenamt im Kinderhospiz Netz zu einer wirklichen Bereicherung für mein Leben gemacht haben.



Christian, ehrenamtlicher Mitarbeiter

Durch den Tod meines Vaters beschäftigte ich mich erstmals mit dem Thema Hospiz. Kurze Zeit später wurde ich zufällig auf das Kinderhospiz Netz aufmerksam und bald darauf saß ich im Befähigungskurs für Ehrenamtliche. Die vielen verschiedenen Tätigkeiten im Kinderhospiz sind eine tolle Abwechslung zu meinem Bürojob.

“ Die Begegnungen mit den Familien, vor allem den Kindern, erden mich immer wieder aufs Neue.



Wir sagen Danke!

All unsere Angebote sind für die betreuten Familien zeitlich unbefristet und mit keinerlei Kosten verbunden. Dies ist nur aufgrund der treuen Unterstützung unserer Spender:innen und Sponsor:innen möglich.

Ihre regelmäßige Unterstützung erlaubt uns, die Versorgung von Familien mit schwerstkranken Kindern langfristig und wirksam zu planen.

KINDERHOSPIZ NETZ

📍 Meidlinger Hauptstraße 57-59, 1120 Wien

✉️ office@kinderhospiz.at

☎️ 01/786 34 12

[kinderhospiz.at](https://www.kinderhospiz.at)

Impressum

Zeitungsnnummer: Verein Kinderhospiz Netz 5/25 | **Herausgeber:** Kinderhospiz Netz, 1120 Wien, Meidlinger Hauptstraße 57–59, [kinderhospiz.at](https://www.kinderhospiz.at) | **Für den Inhalt verantwortlich:** Mag.ª Irene Eberl | **Grafische Gestaltung:** Designerpart KG | **Fotos:** European Union (03), Ricardo Herrgott (04), page 84 (06, 14, 15, 16, 26), Shutterstock (12, 13), Privat (01, 03, 04, 10, 16, 18, 20, 21, 22, 24, 25, 26) | **Druck:** Direct Mind GmbH