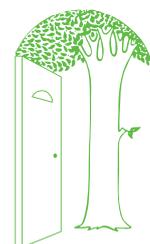




Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Geschäfts- und Ergebnisbericht  
für das Jahr 2017



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.

Vorwort .....	Seite 3	100 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen – die 1.000 ist nicht mehr weit .....	Seite 16
Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins .....	Seite 4	Eröffnung AKHD Südliches Münsterland .....	Seite 18
Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2017 .....	Seite 5	Neubeginn in Hannover .....	Seite 19
Die ambulanten Kinderhospizdienste .....	Seite 6	Begleitung und Unterstützung für Familien im AKHD Lünen .....	Seite 19
Der Deutscher Kinderhospizverein e.V. baut das „Haus der Kinderhospizarbeit“ am Standort Olpe .....	Seite 7	Rahmenvereinbarung der stationären Kinderhospizversorgung sorgt für Verlässlichkeit .....	Seite 21
Jens Nowotny legte zusammen mit Familien und Mitarbeitern den Grundstein für das „Haus der Kinderhospizarbeit“ gelegt .....	Seite 8	Ansprechpartner für Familien .....	Seite 22
Würdige Bedingungen für eine sensible Arbeit .....	Seite 9	Ansprechpartnerin für Geschwister .....	Seite 23
Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen .....	Seite 10	Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote .....	Seite 24
7. Deutsches Kinderhospizforum		Inhaltliche und konzeptionelle Arbeit sowie politische Arbeit in Netzwerken und Gremien .....	Seite 24
Deutscher Kinderhospizpreis geht in diesem Jahr an ein Kind .....	Seite 12	Tätigkeitsbericht Deutsche Kinderhospizakademie 2017 .....	Seite 26
Geschwister begrüßen Geschwister im DKHV e.V. mit einer Willkommenskarte .....	Seite 14	Bericht für die Mitgliederversammlung des Deutschen Kinderhospizvereins .....	Seite 28
Ferienbegegnungen im DKHV e.V. ....	Seite 14	Bericht des Vorstands .....	Seite 30
Deutscher Evangelischer Kirchentag in Berlin .....	Seite 15		
Übernehmen Sie eine Patenschaft und helfen Sie uns, unser Versprechen einzuhalten .....	Seite 15		

## IMPRESSUM

### Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13  
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0  
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

Geschäftsführender Vorstand:  
Albert Kattwinkel, Paul Quitter, Maren Wleklinski

Geschäftsführer:  
Martin Gierse

Spendenkonto:  
Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden  
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72  
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen  
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
SWIFT BIC: GENODEM1WDD

Liebe Familien, liebe Vereinsmitglieder,  
 liebe Freunde und Unterstützer  
 des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.,



Als wir im Juni 2017 den Grundstein für das „Haus der Kinderhospizarbeit“ in Olpe gelegt haben, beteiligten sich viele Kinder, Familien, Haupt- und Ehrenamtliche und Unterstützer. Sie gaben Symbole ihrer persönlichen Mitwirkung in diesen Stein. Die Summe ihrer persönlichen Anteile macht das starke Fundament unserer Arbeit aus.

Und das Fundament trägt. Wir wachsen. An drei weiteren Orten bieten wir jetzt Kindern und ihren Familien ambulante Begleitung und Beratung an. In Hannover, Lünen und Haltern am See haben wir neue Dienste eröffnet und begleiten nun bundesweit von 23 Städten aus.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist das Versprechen an die Kinder und ihre Familien, dass Menschen an ihrer Seite sind und bleiben, egal wie schwer die Lebenssituation auch sein mag. Austausch- und Begegnungsmöglichkeiten, ambulante Hospizbegleitung, Angebote, um zur Ruhe zu kommen, Informationen und fachliche Beratung sind nur einige Aspekte der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Diese wichtige Arbeit wird künftig in unserem Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe geprägt und an den Bedürfnissen und Anliegen der Betroffenen ausgerichtet. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. baut dieses Haus als Ort der Begegnung, des Austausches, der Auseinandersetzung, Erinnerung, Vernetzung und Beratung.

Ziel ist es, betroffenen Familien verlässliche Strukturen und Angebote von hoher Qualität zu bieten. Unsere bundesweite ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit wird von Olpe aus gesteuert – und mit dem „Haus der Kinderhospizarbeit“ laufen auch hier wiederum die Fäden zusammen. Denn es ist uns wichtig, für Familien eine feste Anlaufstelle zu sein, denn Familien sind die Experten für ihre Lebenssituation und oft besonders gefordert. Sie wirken z.B. mit bei Seminaren, beraten Vorstand und Geschäftsführung, gestalten ihren Dienst und prägen so die Arbeit. Dabei stehen die Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung als Auftraggeber im Mittelpunkt.

Damit wir weiterhin diese wichtige Aufgabe leisten können, sind wir auf Unterstützung angewiesen – lassen Sie uns gemeinsam an dieser wichtigen Aufgabe arbeiten!

Herzlichst, Ihr

Martin Gierse, Geschäftsführer



Deutscher  
 Kinder-  
 hospiz  
 verein e.V.

## Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins

### Mitglieder

- Insgesamt	3.365
- Betroffene Mitglieder	608
- Stationäre Kinder-/Jugendhospize	17
- Ambulante Kinder-/Jugendhospizdienste	139

### Unsere Deutsche Kinderhospizakademie

- Teilnehmende (Seminare und Workshops)	1.003
- Anzahl Seminare, Begegnungen und Workshops	49
- Seminartage	128
- Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	104

### Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste

- Insgesamt	24
- Laufende Begleitungen	510
- Weitere Kontakte zu Familien	125
- Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	937

## Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2017

Die Angaben sind nach bestem Wissen durch den Deutschen Kinderhospizverein als Fachorganisation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit recherchiert und zusammengestellt. Wir erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Weitere Informationen dazu erhalten Sie im Internet auf unserem Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/>

Bundesland	Anzahl AMBULANTE Kinder- und Jugendhospizdienste	Anzahl STATIONÄRE Kinder- und Jugendhospize
Baden-Württemberg	32	1
Bayern	12	1
Berlin	4	2 (davon 1 Tageshospiz)
Brandenburg	4	/
Bremen	2	/
Hamburg	2	2 (davon 1 Tageshospiz)
Hessen	9	1
Mecklenburg-Vorpommern	2	1
Niedersachsen	8	2
Nordrhein-Westfalen	38	4
Rheinland-Pfalz	4	1
Saarland	1	/
Sachsen	6	1
Sachsen-Anhalt	4	1
Schleswig-Holstein	6	/
Thüringen	5	1
Gesamt	139	18 (davon 2 Tageshospize)

## Die ambulanten Kinderhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Region Aachen  
Von-Coels-Str. 214 · 52080 Aachen

Aschaffenburg  
Goldbacher Str. 39 · 63739 Aschaffenburg

Bonn  
Reuterstr. 161 · 53113 Bonn

Dresden  
Nicolaistr. 28 · 01307 Dresden

Düsseldorf  
Nord Carree 1 · 40477 Düsseldorf

Emscher-Lippe  
Kirchplatz 5 · 45964 Gladbeck

Frankfurt/Rhein Main  
Hanauer Landstr. 488 · 60314 Frankfurt am Main

Gießen/Marburg  
Wingert 18 · 35396 Gießen

Göttingen  
Danziger Str. 19 · 37083 Göttingen

Hamm  
Caldenhofer Weg 79 — 81 · 59063 Hamm

Hanau  
Hospitalstr. 2 · 63450 Hanau

Region Hannover  
Leonhardtstr. 10 · 30175 Hannover

Kassel/Nordhessen  
Heiligenröderstr. 84 · 34123 Kassel

Köln-Nord und Köln-Mitte  
Merheimerstr. 312 · 50733 Köln

Köln-Ost  
Heinz-Kühn-Str. 41 · 51067 Köln

Köln-Süd  
Markusstr. 53 · 50968 Köln

Lünen  
Cappenberger Str. 51b · 44534 Lünen

Miltenberg  
Am Schlosspark 6 · 63924 Kleinheubach

Minden-Lübbecke  
Am Exerzierplatz 9 · 32423 Minden

Paderborn-Höxter  
Dessauer Str. 4 · 33106 Paderborn

Kreis Recklinghausen  
Königswall 28 · 45657 Recklinghausen

Rhein-Sieg  
Markt 19 — 20 · 53721 Siegburg

Siegen  
Wellersbergstr. 60 · 57072 Siegen

Soest  
Markt 12 · 59494 Soest

Südliches Münsterland  
Lavesumer Str. 3d · 45721 Haltern am See

Kreis Unna  
Gabelsberger Str. 5 · 59425 Unna





## Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. baut das „Haus der Kinderhospizarbeit“ am Standort Olpe

– Konzept in Jahreshauptversammlung vorgestellt –

Die Mitgliederversammlung fand am Sonntag, den 24. April 2017, mit rund 70 Teilnehmern im Technikum der Firma Gebr. Kemper GmbH + Co. KG in Olpe (NRW) statt. Vereinsvorstand und Geschäftsführung bedankten sich, die Räumlichkeiten erneut unentgeltlich nutzen zu dürfen. Bisheriges Vorstandsmitglied Dieter Acker legte wie angekündigt sein Amt nieder. Neu in den Vorstand gewählt wurde Albert Kattwinkel aus Wenden.

Geschäftsführer Martin Gierse stellte den Jahresabschluss für 2016 und auch die Haushaltsplanung für 2017 vor. Martin Gierse: „Unsere Arbeit hängt weiterhin maßgeblich von Spenden ab. Wir hoffen, dass sich auch in 2017 ausreichend viele Spender und Paten an die Seite des Vereins stellen, sodass wir – auch langfristig – unsere Angebote für die betroffenen Familien sichern können“.

Benötigt werden rund 3 Mio. Euro an Spenden, um unsere wichtige Arbeit zu ermöglichen.

Der aktuelle Stand zum Bau des „Haus der Kinderhospizarbeit“ wurde durch Martin Gierse präsentiert: „Unser Ziel ist es, den betroffenen Kindern und Familien bundesweit verlässliche Strukturen von hoher Qualität zur Verfügung zu stellen.“

Mit unseren

- 24 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten,
- den jährlich über 50 Seminar- und Begegnungsangeboten,
- den Beratungsstellen für Betroffene und Organisationen

sind wir fester Ansprechpartner für Familien, Gesellschaft, Politik und Netzwerkpartner. Diese wichtige Arbeit soll künftig unter anderem im „Haus der Kinderhospizarbeit“ in Olpe stattfinden. Wir bauen dieses Haus als Ort der Begegnung, des Austausches, der Auseinandersetzung, Erinnerung, Vernetzung und Beratung.“

Der Spatenstich erfolgte gemeinsam mit dem Arbeitgeberverband am Donnerstag, den 27. April 2017, um 10:00 Uhr „In der Trift“ in Olpe unter Teilnahme von Landrat Frank Beckehoff und Bürgermeister Peter Weber.

## Jens Nowotny legte zusammen mit Familien und Mitarbeitern den Grundstein für das „Haus der Kinderhospizarbeit“ gelegt

Es wird ein Ort der Begegnung und des Erfahrungsaustauschs werden: das „Haus der Kinderhospizarbeit“ in Olpe. Nach dem Spatenstich erfolgte mit der Grundsteinlegung nun der nächste Schritt in Richtung Eröffnung.

Peter Weber, Bürgermeister von Olpe, begrüßte mit Paul Quitter, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Kinderhospizvereins, die Anwesenden. Quitter berichtete aus der Planungsphase des Hauses, in die eine Arbeitsgruppe aus Mitarbeitenden und Familien Vorschläge, Erfahrungen und Ideen einbrachte. Gemeinsam mit dem Architekten entstand so das Konzept des „Haus der Kinderhospizarbeit“.

*In der „Zeitkapsel“ fanden Wünsche an das „Haus der Kinderhospizarbeit“ ihren Platz*

Martin Gierse begleitete auch die Vorbereitungen zur Grundsteinlegung. Hier trafen Emotionen und Erinnerungen auf viele gute Wünsche. Familien, Ehrenamtliche, Mitarbeiter/innen und Unterstützer legten symbolische Beigaben und Wünsche in den Grundstein-Zylinder. Die Mutter eines 18-jährigen Jungen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung formulierte:

*„Möge dieses Haus immer ein Treffpunkt für betroffene Familien werden, die sich hier austauschen und sich so durch viel Erfahrung untereinander Kraft und Mut geben können.“*

In die „Zeitkapsel“ kamen zudem aktuelle Tageszeitungen, ein Münzset und die Vereinschronik, bevor Jens Nowotny, ehemaliger Fußballnationalspieler und Botschafter des Kinderhospizvereins, sie verschloss und in die Wand des Eingangsbereichs einmauerte.

*Ein bundesweit zentraler Ort für Begegnung, Austausch und Erinnerung*

Im Sommer 2018 wird das „Haus der Kinderhospizarbeit“ in Olpe „In der Trift“ seine Arbeit aufnehmen: „Begegnung, Austausch und Erinnerung stehen im Fokus des Hauses. Für Gespräche mit Geschwistern und Familien, für die Beratung von ambulanten und stationären Kinderhospizangeboten und für Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie ist ebenso genügend Raum eingeplant wie für die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins und der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. Von hier aus wird die Arbeit konzipiert, gesteuert und durchgeführt“, so der Geschäftsführer Martin Gierse. Die über 100 hauptamtlichen und über 800 ehrenamtlichen Mitarbeitenden sind dann im „Haus der Kinderhospizarbeit“ und weiterhin in den bundesweit 24 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizvereins tätig.





## Würdige Bedingungen für eine sensible Arbeit

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit entwickelt sich im Team aus Betroffenen, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen und Externen (Wissenschaft, Politik, Pflege, Medizin, ...) weiter.

Im „Haus der Kinderhospizarbeit“ werden künftig über 27 Jahre Erfahrung und ein hohes Maß an Fachwissen im Sinne der Familien gebündelt. Auf rund 900 qm entsteht in Olpe „In der Trift 13“ ein neues Haus mit Raum für ca. 30 Mitarbeiter/innen, für Familien und für Freunde.

Auf den Außenanlagen werden zum Gedenken an die verstorbenen Kinder sowohl der Stifter-Brunnen der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG als auch ein Ginko-Baum zur Erinnerung an die verstorbenen Kinder der Gründungsfamilien im Deutschen Kinderhospizverein einen würdigen Platz finden.

*„Wir erinnern an die Kinder der Gründungszeit Angelina, Emily, Hendrik, Julian, Sibylle, Stefan, Steffi, Tanja.“*

*Sie haben den Anstoß für die Kinderhospizarbeit gegeben.*

*Wir danken ihnen, dass wir mit ihnen des Lebens Fülle erkennen und teilen durften.*

*Zur Erinnerung an sie lege ich diesen Schmetterling hinein.“*

*Anneliese Raschper*



## Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen

### 7. Deutsches Kinderhospizforum

Das Deutsche Kinderhospizforum ist die europaweit größte Fachtagung zur Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie richtet sich an Familien, an haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in der Hospiz- und Palliativarbeit, an Mitarbeitende im Gesundheits-, Bildungs-, Sozial- und Wissenschaftsbereich, an Selbsthilfegruppen und an sonstige Interessierte.

Im Mittelpunkt stehen die vielen Facetten der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Diese sollen auf der Tagung aus der Perspektive von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, deren Eltern und Geschwistern, aus der Erfahrung von Praktikern/Praktikerinnen in der Hospiz- und Palliativarbeit sowie aus der Sicht von Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und Mitarbeitenden sozialer und psychologischer Berufsfelder beleuchtet werden. 2017 fand die Tagung unter dem Titel „Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen“ am 10./11. November im Haus der Technik in Essen statt.

Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen unterstützen auf vielfältige Weise die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie begleiten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien und übernehmen zahlreiche Aufgaben in ambulanten Kinder- und Jugendhos-

pizdiensten, in stationären Kinderhospizen, bei Veranstaltungen, in der Öffentlichkeitsarbeit oder im Verwaltungsbereich. Sie schenken ihre Zeit und ihre Fähigkeiten und stehen an der Seite der Familien.

Um diese Herausforderungen anzunehmen, ist es wichtig, sich mit Themen der Kinderhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden.

70 Referierende haben in mehr als 30 Foren, Workshops und Vorträgen über aktuelle Themen und Gestaltungsräume der Kinder- und Jugendhospizarbeit berichtet.

Die Veranstaltung bot den Teilnehmenden einen Überblick über das vielfältige Arbeitsfeld, zudem präsentierten sich zahlreiche Organisationen auf dem Markt der Möglichkeiten. Neben der Informationsvermittlung blieb auch reichlich Gelegenheit zu Diskussion und Austausch.

In den einzelnen Foren, Workshops und Vorträgen wurde ein vertiefter Einblick in zahlreiche Themenbereiche der Kinder- und Jugendhospizarbeit gegeben:

So gab es u. a. Workshops und Vorträge zu Flucht-Migration und Kinder- und Jugendhospizarbeit, der Bewältigung von Verlusterfahrungen oder Kinderhospizarbeit im Kreißaal. Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung eröffneten musikalisch das Forum.

Ingrid Fischbach, Parlamentarische Staatssekretärin, sprach dazu das Grußwort und prominente Wegbegleiter schilderten in einer spannenden Talkrunde, wie bedeutsam Gemeinschaft für alle Kinder und Jugendlichen ist, ob krank oder gesund.



## Deutscher Kinderhospizpreis geht in diesem Jahr an ein Kind

Grüne Bänder mit der Aufschrift „10.02“ flattern an vielen Orten Deutschlands, an öffentlichen Gebäuden, an Bäumen, an Läden und Autos. Sie stehen für den Tag der Kinderhospizarbeit, der am 10. Februar begangen wird. Das grüne Band soll die betroffenen Familien symbolisch mit Freunden und Unterstützern verbinden. Ein besonderes Band knüpfte der 12-jährige Colin Rimbach: Er machte mit seinen Aktionen zur Kinderhospizarbeit im Kasseler Raum auf sich aufmerksam. Colin wurde dafür am Freitag in Kassel mit dem Deutschen Kinderhospizpreis für außergewöhnliches ehrenamtliches Engagement ausgezeichnet. „Einen so jungen Preisträger haben wir vorsichtshalber einen Tag vorher über seine Ehrung informiert“, schmunzelt Martin Gierse, Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. (DKHV e.V.), und wird wieder ernst: „Die Kinderhospizstiftung und der Verein, unsere Mitarbeiter und die vielen Ehrenamtlichen, wir wollen alle Familien erreichen, die ein Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben. Dank Colins Einfallsreichtum sind wir unserem Ziel ein ganzes Stück näher gekommen.“



Colin Rimbach (Mitte) erhielt den Deutschen Kinderhospizpreis 2017 für seine Aktion „Colin hilft Paul“

### Mehrere hundert Menschen bei zentraler Veranstaltung im Kasseler Kulturbahnhof

In ganz Deutschland machten Aktionen auf die Situation von Kindern und Jugendlichen aufmerksam, die lebensverkürzend erkrankt sind. Bei der zentralen Veranstaltung des DKHV e.V. setzten mehrere hundert Gäste mit einer Gedenkminute ein Zeichen der Verbundenheit mit den betroffenen Familien. Gemeinsam entzündeten sie eine Kerze für die bereits verstorbenen Kinder und Jugendlichen. Fernsehpreisträger und Tatort-Schauspieler Martin Brambach, dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Recklinghausen als Schirmherr verbunden, hielt eine Lesung.

Oliver Stokowski, Martin Brambach und Paul Quiter erfreuten sich am Programm



Der ehemalige Fußballnationalspieler Jens Nowotny stellte mit Oliver Stokowski, Fernsehkommissar und Burgschauspieler, einen neuen Botschafter für die Kinder- und Jugendhospizarbeit vor. Michaela Padberg vom WDR moderierte den Abend. Für Ralf Backwinkel, Vorstandsmitglied der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG, steht der 10. Februar stellvertretend für die Aktivitäten im ganzen Jahr und darüber hinaus: „Die Begleitung der betroffenen Familien muss langfristig sicher sein. Die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter leisten eine wunderbare Arbeit. Hierfür braucht es gute finanzielle Rahmenbedingungen. Wir als KinderhospizSTIFTUNG tragen unseren Teil dazu bei und freuen uns über das großartige Engagement der Prominenten, das uns allen enorm hilft.“

Für Colin Rimbach dürfte die Grußbotschaft von Paul Panzer das Highlight gewesen sein: Der Komiker hatte mit seinem eigenen Engagement für den Kinderhospizgedanken seinerzeit den 12-Jährigen inspiriert.

### *Oliver Stokowski neuer Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins*

Oliver Stokowski weiß um den schweren Weg, den die Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien gehen. Sein Engagement zeigt der Schauspieler nun offiziell als Botschafter des Kinderhospizvereins. Martin Gierse freut sich über den neuen Unterstützer: *„Gemeinsam mit Oliver Stokowski und allen Botschaftern arbeiten wir daran, das Sterben und den Tod von Kindern und Jugendlichen weiter zu enttabuisieren und den Hospizgedanken in der Gesellschaft zu verankern.“* Handball-Legende Heiner Brand, der Musiker Gregor Meyle und Ralph Caspers von der Sendung mit der Maus setzen sich ebenso für die Kinderhospizarbeit ein wie die Schauspielerin Jasmin Schwiers und der frühere Fußballnationalspieler Jens Nowotny. Nowotny lässt es sich nicht nehmen, Stokowski am Freitag in dessen Geburtsstadt Kassel in seine neue Aufgabe einzuführen.

Die Arbeit der Botschafter geht weit über einzelne Auftritte hinaus. Die langfristige Hilfe ist ihnen wichtig, wenn sie für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Öffentlichkeit stehen. Das weiß Martin Gierse zu schätzen: „Kinderhospizarbeit ist ein Versprechen an die betroffenen Familien. Ein Versprechen, dass wir als Deutscher Kinderhospizverein an ihrer Seite stehen und dafür Sorge tragen, dass die für sie so wichtigen Angebote dauerhaft stattfinden. Hierfür sind wir selbst auf stetige und verlässliche Unterstützung angewiesen - und daher immer wieder begeistert, mit welchem Engagement die Botschafter für die Kinder- und Jugendhospizarbeit eintreten.“

*Jens Nowotny nimmt Oliver Stokowski stellvertretend in den Kreis der Botschafter auf*



### *10.02 – Tag der Kinderhospizarbeit*

Der bundesweite „Tag der Kinderhospizarbeit“ macht jeweils am 10. Februar (erstmalig im Jahre 2006) auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam. Als Zeichen der Verbundenheit sind alle Menschen aufgerufen, die grünen Bänder der Solidarität z. B. an Fenstern, Autoantennen oder Bäumen zu befestigen. Das gemeinsame Band soll die betroffenen Familien mit Freunden und Unterstützern symbolisch verbinden.

Betroffene Familien, Initiativen, ambulante und stationäre Kinderhospize machen die Bevölkerung durch Aktionen auf den „Tag der Kinderhospizarbeit“ und die Kinderhospizarbeit in Deutschland aufmerksam.

## Geschwister begrüßen Geschwister im DKHV e.V. mit einer Willkommenskarte

Wer könnte besser geeignet sein „neue“ Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein zu begrüßen und zu informieren, als Mädchen und Jungs, die ebenfalls Geschwister von Kindern/Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sind?

Gemeinsam mit den Geschwistern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung hat unsere Ansprechpartnerin für Geschwister, Sandra Schopen, eine Willkommenskarte gestaltet. Sie wird künftig der „Willkommenspost“ an Familien beigelegt sowie in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an Geschwister gegeben. So möchten wir Geschwistern die Möglichkeit bieten, direkt in den Kontakt zu kommen und sich gegenseitig über die Angebote und Möglichkeiten innerhalb des Deutschen Kinderhospizvereins zu informieren. Seien es die Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie mit ihren Workshops und Begegnungsangeboten oder Angebote aus den unterschiedlichen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten.



*Wir kennen uns noch nicht und doch verbindet uns etwas. Wir haben einen ähnlichen Lebensweg vor und hinter uns. Einen Weg, den nicht viele gehen müssen oder auch nur kennen. Manchmal ist er einsam, manchmal viel zu voll. Und manchmal hat man diesen Moment, da trifft man jemand Fremden, der einem von Beginn an ganz nah ist. Mit dem man seinen Weg ein Stück gemeinsam gehen kann. Der einen darin stärkt, dass der Weg, den man geht, der richtige ist oder der mit uns aushält, dass wir nicht wissen, welches der richtige Weg ist.*

*Bei uns bist du immer herzlich willkommen. Auch wenn wir nicht deinen Weg gehen, so sind wir doch Weggefährten und freuen uns darauf, dich kennen zu lernen.*

## Ferienbegegnungen im DKHV e.V., ein unverzichtbares Angebot für Familien – gerade in den Sommerferien



In den Ferien sind Kinder und Jugendliche oft den ganzen Tag zu Hause. Gerade die langen Sommerferien sind eine starke Belastung für Familien. Die Nachfrage nach Unterstützungsangeboten ist entsprechend hoch. Auf dieses Bedürfnis hat der DKHV e.V. reagiert und bietet seit 2011 Ferienbegegnungen in den Sommerferien an.

So haben Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt und meist schwerst mehrfachbehindert sind, eine Woche lang die Möglichkeit, mit anderen Kindern neue Erfahrungen zu machen.

Sie können ihre eigenen Möglichkeiten austesten und Kraft für den Alltag sammeln. Besonders wichtig ist den Kindern dabei, eine Woche „ohne Mama und Papa“ verbringen zu können - wie es gesunde Kinder auch tun.

Damit tritt ein Stück Normalität in das Leben der Kinder: das erfahren zu können, was für andere Kinder selbstverständlich ist. Ganz wichtig ist in diesen Ferienbegegnungen aber auch die Geborgenheit in der Gruppe. Gemeinsam mit anderen Kindern erfahren sie etwas von ihrer eigenen Erkrankung und nehmen sich selbst bewusster wahr.

Neben einer persönlichen, ehrenamtlichen Begleitung, die den Kindern und Jugendlichen Tag und Nacht zur Seite steht, ist eine 24-stündige medizinische und pflegerische Versorgung durch Kinderkrankenschwestern bzw. -pfleger sichergestellt. Diese übernehmen die individuelle krank- pflegerische Betreuung und Versorgung. In den auf die Bedürfnisse zugeschnittenen und eingerichteten Unterkünften können die Kinder/Jugendlichen Schule und Alltag hinter sich lassen und Neues kennenlernen. Gemeinsame Ausflüge in die Umgebung, schwimmen, singen und Feste feiern fördern das Gemeinschaftsgefühl und die Kinder erleben Freude und Solidarität.

Die Ferienbegegnung bietet den Kindern wichtige Erfahrungen, die nach Aussage der Eltern noch lange nachwirken. Sie ermutigt die Kinder, die Anforderungen ihres Lebens anzunehmen und nach der Begegnung mit neuem Mut in den Alltag zurückzukehren.

## Deutscher Evangelischer Kirchentag, Kinder- und Jugendhospizarbeit erleben in Berlin

„Du siehst mich.“ (1. Buch Mose, Kapitel 16, Vers 13) – so lautete die diesjährige Losung zum Deutschen Evangelischen Kirchentag, der vom 24. bis 28. Mai in Berlin und Wittenberg stattgefunden hat.

Auch der Deutsche Kinderhospizverein und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG waren mit einem gemeinsamen Stand vertreten. An drei Tagen haben wir auf dem Markt der



Möglichkeiten in den Messehallen die Inhalte, Herausforderungen und Potenziale unserer Arbeit präsentiert.

„Du siehst mich“ wurde hier in vielerlei Hinsicht zu einem leitenden und begleitenden Gedanken. Alte Freunde und Weggefährten waren in Sichtweite und neue Kontakte und

Interessierte standen direkt daneben. Am Stand herrschte stets reges Treiben und neben betroffenen Familien und interessierten Fachkräften kamen unter anderem auch Verena Bentele, die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung und die rheinland-pfälzische Ministerpräsidentin Malu Dreyer zu uns.

Beide nahmen sich Zeit und zeigten großes Interesse an der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Am Stand konnten die Besucher auch ein eigens geschriebenes Gedicht einer betroffenen Mutter lesen. Dies bot oftmals Anregung für spannende Gespräche. Die von Ehrenamtlichen gestalteten Giving in Form von kleinen Ansteckern mit Holzblättern, die als Symbol der Gemeinschaft verstanden werden, haben vielen Besuchern große Freude bereitet.

„Du siehst mich.“: sehen und gesehen werden, wahrnehmen und wahrgenommen werden, anerkennen und anerkannt werden, auf Augenhöhe miteinander sein. Passender hätte die Losung für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland kaum sein können. Wir sehen uns in zwei Jahren in Dortmund.



Bis dahin: Glückauf und Halleluja!

Giving zum Kirchentag

## Übernehmen Sie eine Patenschaft und helfen Sie uns, unser Versprechen einzuhalten

Um den erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien langfristig Begegnungsangebote bieten zu können, sind wir besonders auf stetige und verlässliche Unterstützung angewiesen. Nur so können wir den Kindern und ihren Familien das Versprechen geben, dass die für sie so wichtigen Angebote auch dauerhaft stattfinden. Viele Unterstützer wünschen sich eine persönliche, spezifische und nachhaltige Verbindung in Form einer finanziellen Unterstützung. Deshalb bieten wir nun auch Patenschaften an. Mit Ihnen gemeinsam wird es uns auch weiterhin gelingen, unsere Angebote aufrecht zu erhalten und noch weiter auszubauen.

Paten erhalten für einen monatlichen Beitrag ab 30 EUR:

- unser quartalsweise erscheinendes Patenblatt
- Ihr persönliches Paten-Band
- Einladungen zu unseren Veranstaltungen
- unsere jährliche Zeitschrift „Die Chance“



## 100 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen – die 1.000 ist nicht mehr weit

Weiterhin ist die Zahl der Familien, die ambulant begleitet werden, steigend. So haben wir Ende des Jahres 2016 mehr als 470 Familien begleitet. Ende des Jahres 2017 waren es 516 Familien, die durch unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste begleitet wurden. Außerdem konnten im Jahr 2017 mehr als 100 neue ehrenamtliche Mitarbeiter/innen nach Abschluss des Befähigungskurses ihre Arbeit in unseren AKHD aufnehmen. Ende des Jahres 2017 waren es insgesamt 937 ehrenamtlich tätige Personen.

Zwei neue AKHD wurden 2017 eröffnet: Nach der Beendigung der Kooperation mit dem ASB Hannover fand die Eröffnung des AKHD Hannover in alleiniger Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. (DKHV) am 1. April 2017 in der Innenstadt von Hannover statt. In Lünen ist ebenfalls ein neuer AKHD entstanden, der am 15.10.2017 feierlich eröffnet wurde.

Auch inhaltlich entwickelt sich der ambulante Bereich stetig weiter. So hat der Verein für alle Arbeitsbereiche Maßnahmen der Basishygiene sowie spezielle Hygienemaßnahmen entwickelt und eingeführt, die der Teilhabe aller Familien und dem Schutz, auch von Mitarbeiter/innen, dienen sollen. Die Koordinationsfachkräfte wurden dazu Anfang des Jahres geschult. Aktuell laufen die Nachschulungen bereits tätiger ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen und innerhalb der Befähigungskurse nun regelhaft die Schulung neuer ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen in den AKHD des DKHV.

Begleitete Kinder und Jugendliche werden zum Teil älter und zu jungen Erwachsenen – mit all den Themen, die zum Erwachsenwerden und -sein gehören. So hat uns, hervorgehend aus den Bedürfnissen erkrankter Jugendlicher und junger Erwachsener, auch das Thema Sexualität, im engeren Sinne die Sexuelle Assistenz beschäftigt. Entstanden ist ein Überblick zu diesem Themenkomplex, der wesentliche Positionen im Umgang mit dem Bedürfnis nach Sexualität abbildet. Das Curriculum zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen wurde im Jahr 2017 nicht nur um den Aspekt der Hygiene ergänzt, sondern insgesamt an neuere Erkenntnisse und Erfordernisse aus der ambulanten Arbeit angepasst.

Allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen sowie den Familien, aber auch allen Netzwerkpartnern, Spendern und Mitstreitern ein herzliches Dankeschön für die gute Zusammenarbeit in den vergangenen 12 Monaten. Wir sind froh, dass Sie an unserer Seite sind und den Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste fördern und mitgestalten.

## 1. Zahlen, Daten, Fakten

24 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (an 26 Standorten) und regionale Aufteilung:

Regionalgruppe Süd-Ost  
zuständiger Bereichsleiter  
Gregor Schmidt

AKHD Aschaffenburg  
AKHD Dresden  
AKHD Frankfurt/Rhein-Main  
AKHD Gießen  
AKHD Göttingen  
AKHD Hanau  
AKHD Kassel  
AKHD Miltenberg  
AKHD Siegen

Regionalgruppe Nord-Ost  
zuständiger Bereichsleiter  
Jens Schneider

AKHD Bonn  
AKHD Emscher-Lippe  
AKHD Hannover  
AKHD Köln-Ost  
AKHD Köln-Süd,  
AKHD Kreis Recklinghausen  
AKHD Südliches Münsterland

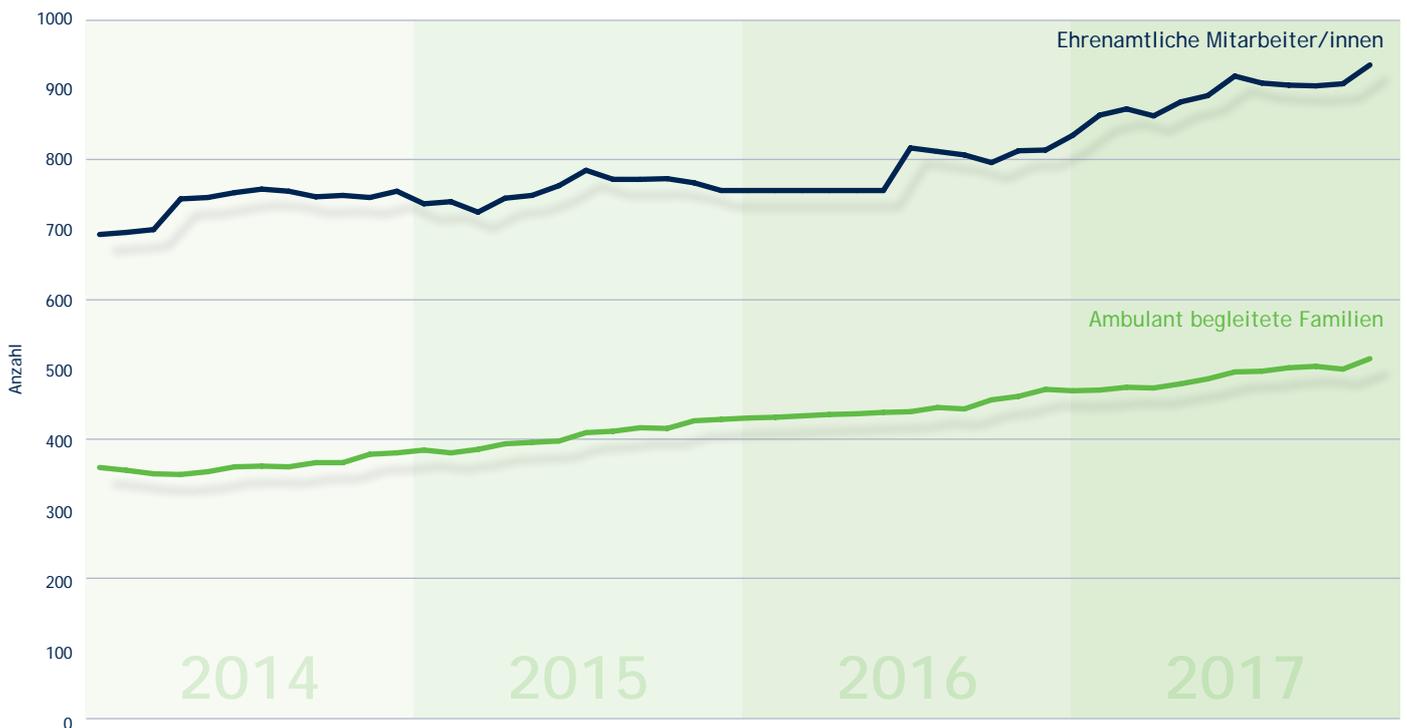
Regionalgruppe Nord-West  
zuständige Bereichsleiterin  
Silvia Khodaverdi

AKHD Region Aachen  
AKHD Düsseldorf  
AKHD Hamm  
AKHD Köln Nord  
AKHD Köln Mitte  
AKHD Lünen  
AKHD Paderborn-Höxter  
AKHD Rhein-Sieg  
AKHD Minden-Lübbecke  
AKHD Kreis Unna  
AKHD Kreis Soest



Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und begleitete Familien  
Stand 31.12.2017:

937 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen begleiten 516 Familien in unseren AKHDs



## Eröffnung AKHD Südliches Münsterland

*Am 03. März 2017 eröffnete der „Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) Südliches Münsterland“ in Haltern am See.*

Der Deutsche Kinderhospizverein feierte mit rund 100 Gästen einen tollen Start in die Arbeit. Familien, ehrenamtliche Mitarbeiter und die Koordinatorinnen Anne Grunenberg und Sandra Westhoff unterstützten den Dienst im südlichen Münsterland in der Vorbereitung. Besonders freute sich die Koordinatorin des neuen Dienstes, Yvonne Steinbuß, mit ihren 14 ehrenamtlichen Mitarbeitern über die musikalische Unterstützung von Luca Ullner, einem talentierten Mädchen mit einem Gehirntumor, und ihre tolle Stimme, die



*Paul Quiter, Anne Grunenberg, Yvonne Steinbuß, Sandra Westhoff und Martin Gierse freuen sich über die Eröffnung*

Er konnte aus beruflichen Gründen leider nicht an der Eröffnungsfeier teilnehmen. Der AKHD Südliches Münsterland begleitet zurzeit 5 Familien in Haltern am See, Nottuln, Borken und Südlohn.



*Schirmherr Benedikt Höwedes*

von dem AKHD Kreis Recklinghausen begleitet wird, über die Live Band „Motel“ und den Ballonkünstler Ballooni. Als Gäste durften unter anderem Geschäftsführer Martin Gierse, Vorstandsmitglied Paul Quiter, Detlef Harms (Kuratoriumsmitglied der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG), der Bürgermeister der Stadt Haltern am See, Bodo Klimpel und der Landtagsabgeordnete Josef Hovenjürgen begrüßt werden. Besonders froh sind wir über unseren Schirmherren, den Fußballspieler der Deutschen Nationalmannschaft und Kapitän von Schalke 04, Benedikt Höwedes.



*Musikalische Unterstützung von Luca Ullner*

Clowneske Unterhaltung  
bei der Eröffnung



## Neubeginn in Hannover

Seit mehr als zehn Jahren engagiert sich der Deutsche Kinderhospizverein in Kooperation in der Region Hannover. Nun war es für uns an der Zeit, einen Neubeginn in alleiniger Trägerschaft und mit neuen Räumen zu wagen: Am 01. April 2017 eröffneten wir den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Hannover im Zentrum der Stadt.

Eine Talk-Runde, an der Susanne Freitag (betroffene Mutter), Gert Klaus (Vorsitzender Hospiz- und Palliativverband Niedersachsen), Claudia Schröder (Vertreterin der



Talk-Runde über die Arbeit, Herausforderungen und Ziele des AKHD Hannover

Niedersächsischen Sozialministerin), Ulrich Domdey (Vorsitzender Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen), Cornelia Kupsch (Bezirksbürgermeisterin Hannover-Mitte) sowie Geschäftsführer Martin Gierse und Bereichsleiter Jens Schneider teilnahmen, gab Einblicke in die Arbeit. Das Hannoveraner Schriftstellerpaar Ulrike Gerold und Wolfram Hänel freuten sich, im Rahmen unserer Eröffnung die Schirmherrschaft für den Dienst zu übernehmen: „... wir als Autoren versuchen, Kinder mit Geschichten glücklich zu machen. Wir unterstützen von ganzem Herzen die Arbeit derjenigen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, eben auch den Menschen zu helfen, glücklich zu sein, die dies von alleine nicht schaffen können – und die sie dabei in ihrer Einzigartigkeit anerkennen und ihnen ihre Würde lassen ...“.

Es gab noch eine Ausstellung des Fotostudenten Constantin Rimpel. Er hatte für seine Semesterarbeit zum Thema Ehrenamt zwei Hospizbegleiter des AKHD Hannover begleitet.

## Begleitung und Unterstützung für Familien im AKHD Lünen



Raum für Kinder, Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/innen gibt es ab sofort auch in Lünen. Ein weiterer Dienst des Kinderhospizvereins hat seine Arbeit aufgenommen: In der Alten Kaffeerösterei, Cappenberger Straße 51b in Lünen. Der AKHD begleitet die gesamte Familie ab der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung im Leben, im Sterben und über den Tod des Kindes hinaus.

Wichtig ist die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe. Bislang hat der AKHD Kreis Unna auch die Begleitung der Familien in Lünen übernommen, doch der Bedarf ist stetig gewachsen. Ein eigenständiges Standbein in der Lippestadt wurde sinnvoll. Bei Susanne Busche, Koordinatorin in Lünen, laufen ab sofort die Fäden zusammen – gemeinsam mit vielen Ehrenamtlichen begleitet sie die Familien und steht mit Rat und Tat zur Verfügung.





## Rahmenvereinbarung der stationären Kinderhospizversorgung sorgt für Verlässlichkeit

– Besondere Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien sind in diesem neuen Vertrag erstmalig beschrieben worden. –

Gemeinsam mit anderen Organisationen haben wir die erste Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize unterschrieben. Diese regelt den Umfang und die Inhalte der stationären Kinderhospizarbeit. Wir waren maßgeblich an den Verhandlungen beteiligt und begrüßen die guten Ergebnisse.

Vor über 25 Jahren hatten 6 Familien unseres Vereins die Idee, ein stationäres Kinderhospiz in Deutschland zu gründen. Mit der ersten eigenen Rahmenvereinbarung für stationäre Kinder-

hospize findet nun ihr Anliegen auch formelle Anerkennung.

Wir sehen dies als Meilenstein für die stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Mit der Rahmenvereinbarung wurden viele wesentliche Inhalte der Arbeit erstmalig erfasst. So freuen wir uns besonders, dass nicht nur die Begleitung der erkrankten jungen Menschen anerkannt

wird, sondern auch ihre Eltern und Geschwister zum Teil Berücksichtigung finden. Darüber hinaus ist festgelegt, dass junge Erwachsene bis zum Alter von 27 Jahren Anspruch auf einen Aufenthalt im Kinder- und Jugendhospiz haben. Erstmals ist nun auch erfasst, dass die Krankheitsbilder sich wesentlich von denen der Erwachsenen unterscheiden. Das wird helfen, den hohen Personalbedarf in den stationären Kinder- und Jugendhospizen finanziell auf eine sicherere Basis zu stellen.

Die Verhandlungsatmosphäre mit dem GKV-Spitzenverband war sehr lösungsorientiert und wertschätzend, dafür bedanken wir uns bei allen Beteiligten.



## Ansprechpartner für Familien

*Hubertus Sieler füllt seit über 10 Jahren (seit 01.02.2006) die Stelle des Ansprechpartners für Familien mit einer Vollzeitstelle aus. Seine Stelle wird dankenswerterweise anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG und der Magdalene Berker-Stiftung gefördert.*

Intensive Gespräche, Besuche und Telefonate mit betroffenen Familien bildeten wie immer den Schwerpunkt der Arbeit. Insgesamt fanden weit über 500 Kontakte und Begegnungen mit Herrn Sieler statt. Die Zusammenarbeit mit relevanten Selbsthilfegruppen wurde fortgesetzt, intensiviert bzw. neue Kontakte erschlossen. Bei Familienkongressen und -begegnungen einzelner Institutionen war Herr Sieler mit einem Infostand vertreten und konnte dort Gespräche mit Familien führen. Herr Sieler war in zwei Familienseminaren in der Funktion der Tagungsleitung tätig (Väterbegegnung



und Süddeutsches Familienseminar), darüber hinaus war er in versch. Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie zu Gast und im Austausch mit den teilnehmenden Familien.

Der Kontakt und Austausch mit stationären Kinder- und Jugendhospizen wurde fortgesetzt. Über die zahlreichen Begegnungen haben viele neue Familien den Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein e.V. gefunden.

29 Familien, deren Kind lebensverkürzend erkrankt oder gestorben ist, sind im Berichtszeitraum Neu-Mitglieder im Deutschen Kinderhospizverein e.V. geworden. 11 betroffene Familien haben im selben Zeitraum ihre Mitgliedschaft gekündigt.

Zweimal wurden Familien verschiedene finanzielle Hilfen und Unterstützungen in besonderen Lebenslagen in Absprache mit dem Vorstand bzw. der Geschäftsführung bewilligt. 9 Familien nahmen im Berichtszeitraum ein zinsloses Darlehen im Beerdigungsfall in Anspruch. Darüber hinaus wurde 11 Familien eine Seminarkostenreduzierung für Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie gewährt.

Darüber hinaus ist Hubertus Sieler u.a. Teil des Redaktionsteams der Jahreszeitschrift DIE CHANCE. Hier ist es seine Aufgabe, Familien und weitere Autoren zu gewinnen und die inhaltliche Verknüpfung zwischen der jeweiligen Lebenssituation, dem Schwerpunktthema und/oder der Arbeit des DKHV zu schaffen.

Herr Sieler ist in der Arbeitsgruppe Haus der Kinderhospizarbeit tätig. Hier ist es u.a. seine Aufgabe gemeinsam die Bedürfnisse betroffener Eltern, als auch die Bedürfnisse der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu vertreten.



Hubertus Sieler  
Unser Ansprechpartner für Familien

E-Mail:  
hubertus.sielero@deutscher-kinderhospizverein.de

## Ansprechpartnerin für Geschwister

Sandra Schopen fungiert mit 18,75 Wochenstunden als Ansprechpartnerin für Geschwister. Die Stelle wurde anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG, der Heidehof-Stiftung sowie der Sparda Bank-Stiftung gefördert. Im Juni 2017 kamen 14 Geschwister im Alter von 14 – 33 Jahren, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben ist, in Köln zu einem Workshop unter dem Titel „Verantwortung“ zusammen. Das Wochenende wurde gemeinsam mit einer erwachsenen Schwester geplant und fachlich durch Sandra Schopen sowie Hubertus Sieler begleitet. Die Geschwister setzten sich mit ihrer eigenen und der Lebenssituation aller auseinander, tauschten sich intensiv aus und erarbeiteten gemeinsam die für sie wichtigen positiven und negativen Aspekte zum Thema „Verantwortung“.

So diskutierten die Geschwister beispielsweise über die Themen „Kompromisse“, „Vertrauen“, „Überforderung“, „Lebensplanung“, „Unterstützung“ oder „Versagensängste“. All diese Aspekte wurden schließlich von den Geschwistern in „Scrabble-Form“ zusammengesetzt, um das Geflecht und die Beziehungen der Facetten von „Verantwortung“ in der familiären Gemeinschaft darzustellen. Die Ergebnisse des Wochenendes präsentierten die Geschwister im Rahmen des Workshops #Geschwister #Verantwortung #familiäre Gemeinschaft beim 7. Deutschen Kinderhospizforums in Essen. Die Geschwister erstellten eine Scrabble-Karte, auf der sie maßgebliche Aussagen der Teilnehmenden zum Thema „Verantwortung“ bündelten. Diese Karte ist im Nachgang sowohl den Teilnehmenden als auch allen Bereichen des DKHV e.V. zur Verfügung gestellt worden und kann bei Interesse bei uns angefragt werden.

Die Ansprechpartnerin für Geschwister war in unterschiedlichen Veranstaltungsformen gemeinsam mit Geschwistern unterwegs. Dazu gehörten Referententätigkeiten in diversen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, im Kurs für Koordinationsfachkräfte sowie bei Fachkongressen wie den Dattelner Kinderschmerztagen. Die direkte Beteiligung von Geschwistern als Experten für ihre Belange ist dabei obligatorisch. Ihre Einblicke sind unersetzlich und werden durch „Fachwissen“ ergänzt. Geschwister können für sich sprechen und Teilnehmende haben die Möglichkeit, sich mit ihren Fragen direkt an Geschwister zu wenden und in den Dialog zu gehen.

Anne Ruland hat als erwachsene Schwester und Diplom-Sozialpädagogin an der Fortbildung „Fachkraft für Geschwister“ teilgenommen. Ebenso hat sie den DKHV e.V. beim Runden Tisch für erwachsene Geschwister in Berlin vertreten. Ein enger Austausch mit Sandra Schopen findet statt.



Neben den direkten Kontakten zu den Geschwistern lag ein großer Arbeitsschwerpunkt der Ansprechpartnerin für Geschwister in der Netzwerkarbeit, um Geschwister zu erreichen, die Funktion sowie Aufgaben der Ansprechpartnerin vorzustellen und bundesweit einen fachlichen Austausch sicher zu stellen. Seit diesem Jahr ist Frau Schopen als Ansprechpartnerin für Geschwister u. a. im Qualitätszirkel der Stiftung Familienbande aktiv.

Es gehen sehr viele Anfragen von Studierenden ein, die sich Beratung bei der Erstellung ihrer diversen Seminar-, Bachelor- oder Masterarbeiten wünschen. Sandra Schopen unterstützt diese z.B. durch die Weitergabe von Literaturhinweisen.



Sandra Schopen  
Unsere Ansprechpartnerin für Geschwister

E-Mail:  
sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de

## Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote

Die Beratung wird mit 18,75 Wochenstunden von Caroline Schirmacher-Behler durchgeführt. Momentan sind 65 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste Mitglied (AKHD's) im DKHV e.V. Im letzten Jahr sind somit erneut 10 (!) weitere AKHD's als Neumitglieder hinzugekommen. Die Mitgliedszahl der stationären Kinder- und Jugendhospize ist mit 12 gleich geblieben.

Zentrale Aufgaben der Beratung waren u.a.:

- Weiterführung einer bundesweiten Suchmaschine mit den folgenden Kategorien auf der Homepage des DKHV e.V.:
  - Ambulante Kinderhospizangebote
  - Stationäre Kinderhospize
  - Kinderkrankenpflegedienste
  - Kurzzeitpflegeeinrichtungen
  - Relevante Selbsthilfegruppen
  - Palliativstationen für Kinder und Jugendliche
  - SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche
- Ausführliche Einzelberatung von Organisationen (vorwiegend telefonisch, aber auch in Einzelfällen vor Ort)
- Durchführung eines Koordinatorenkurses mit 18 Teilnehmenden
- Beginn der grundlegenden Überarbeitung des Koordinatorenkurses
- Durchführung von zwei bundesweiten Vernetzungstreffen mit insgesamt 42 Teilnehmenden
- Beiträge in Publikationen des DKHV e.V. (Die Chance, Schriftenreihe Band 6)

## Inhaltliche und konzeptionelle Arbeit sowie politische Arbeit in Netzwerken und Gremien

Marcel Globisch führt den Bereich Inhalte und Entwicklung im Rahmen einer Vollzeitstelle. Thorsten Hillmann arbeitet weiter mit einer Vollzeitstelle. Seit Januar 2018 wurde seine Funktionsbeschreibung in stellvertretende Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung geändert (vorher: Referent für Inhalte und Entwicklung). Herr Hillmann vertritt Herrn Globisch zukünftig bei Urlaub und Krankheit.

Gemeinsam mit den Müttern Susanne Lehn und Maren Wleklinski wurde vom Bereich Inhalte und Entwicklung eine Elternklausur zum Thema Selbsthilfe vorbereitet und im September 2017 im Hotel Diehlberg in Olpe durchgeführt. Christina Baer unterstützte in der Organisation, Durchführung und inhaltlichen Nachbereitung gewohnt zuverlässig und kompetent. 17 Eltern nahmen an der Veranstaltung teil, drei weitere mussten ihre Teilnahme kurzfristig absagen. In der zweitägigen Klausur diskutierten die Teilnehmenden ihr Verständnis von Selbsthilfe, berichteten von positiven sowie negativen Erfahrungen und arbeiteten an konkreten Themen. Auch der (informelle) wertvolle Austausch untereinander kam nicht zu kurz. Eines der zentralen Themen war die Zeit „über den Tod des Kindes hinaus“. Hier gab es sowohl offene Fragen als auch Wünsche, denen der DKHV in unterschiedlichen Bearbeitungsformaten weiter nach-

geht. So war das Thema „über den Tod des Kindes hinaus“ Teil des Bundesweiten Vernetzungstreffens Ende Februar in Köln. Katja Hartzsch berichtete als Referentin aus Ihrem Erleben als Mutter, andere Aussagen von Eltern flossen in die Veranstaltung ein. In der entstehenden Ausgabe der Chance 2018 wird das Scherpunktthema „über den Tod hinaus“ lauten und weiter aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Auf Wunsch der Eltern wird am 14./15.9.2018 eine zweite Elternklausur ausgerichtet. Für 2019 ist eine Klausur für Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung geplant.

Die MitarbeiterInnen des Bereichs Inhalte und Entwicklung waren redaktionell sowie als Autoren für die Erarbeitung der Chance 2017 tätig und insbesondere für die inhaltliche Ausgestaltung des Scherpunktthemas „Selbsthilfe“ verantwortlich. In der Ausgabe finden sich zahlreiche Artikel von jungen Erwachsenen, Eltern, Geschwistern, die ihre Sicht auf die Selbsthilfe darstellen. Die Beiträge der Familien wurden durch weitere Fachbeiträge ergänzt. Im allgemeinen Teil berichtet Kathrin Floß-Saurer ebenso eindrucksvoll wie bedrückend von den Auswirkungen des Pflegenotstands, die sie und ihre Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung tagtäglich schmerzhaft spüren. Der DKHV e.V. setzt sich auf

unterschiedlichen Wegen für eine nachhaltige Verbesserung der Pflegesituation ein. Zum Beispiel indem wir durch Pressemitteilungen sowie in Gesprächen mit VertreterInnen der Politik auf die prekäre Lage aufmerksam machen oder uns mit anderen Verbänden vernetzen (z.B. Bundesverband für häusliche Kinderkrankenpflege).

Die konzeptionelle Aufbereitung der „Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ ist weiterhin ein Schwerpunkt der Arbeit des Bereiches. Neben der bereits erwähnten Elternklausur zu dieser Thematik wurde am 5./6.4. ebenfalls eine Klausur für die hauptamtlich Mitarbeitenden durchgeführt. Außerdem standen die intensive Sichtung vorhandener Arbeitspapiere und Veröffentlichungen des DKHV e.V. sowie die Auswertung von Fachliteratur zum Begriff der Selbsthilfe an. Resultat dieser unterschiedlichen und miteinander verwobenen Arbeitsschritte ist das Selbsthilfequadrat® des Deutschen Kinderhospizverein e.V. Dieses subsumiert die Begrifflichkeiten „Selbstbefähigung“, „Kompetenz“, „Partizipation“ und „Gemeinschaft“, welche die vielfältigen Aspekte und Darstellungsformen von Selbsthilfe abbilden sollen. Das Selbsthilfequadrat wurde von allen Beteiligten in seiner Struktur und in den Inhalten grundsätzlich für gut bewertet. Im Jahr 2018 wird das Selbsthilfequadrat u.a. in allen drei Regionaltreffen der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V. vorgestellt. Ziel ist es, das Selbsthilfequadrat als hilfreiches Instrument zu implementieren, das praktischen Nutzen im Arbeitsalltag entfaltet.

Darüber hinaus ist die Arbeit im Rahmen des Buchprojektes Kinder- und Jugendhospizarbeit weiter vorangeschritten. Diverse Klausuren zu spezifischen Themen wurden abgehalten, Fachliteratur fortlaufend erfasst und ausgewertet, Arbeitsaufträge an AutorInnen konkretisiert und Textbausteine verfasst. Erstes Ergebnis ist die 2017 im hospiz verlag erschienene Publikation „Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten“ zu der wir durchweg positive Rückmeldungen erhalten haben.

Der Bereich Inhalte und Entwicklung war darüber hinaus in diversen Gremien und Netzwerken aktiv, die hier auszugsweise benannt werden:

Herr Globisch war bis November 2017 Beisitzer im Vorstand des Deutscher Hospiz- und PalliativVerbands e.V. (DHPV). Wegen anderer dringender Aufgaben im DKHV e.V. hat er sich nach Abstimmung mit der Geschäftsführung nicht mehr zur Wahl gestellt. Er leitet jedoch weiterhin die Fachgruppe Kinder- und Jugendliche im DHPV, so dass hier die erprobte und sehr erfolgreiche Zusammenarbeit mit dem DHPV kontinuierlich weitergeführt werden kann. Neben Herrn Globisch ist Thorsten Hillmann als weitere Person in der Fachgruppe vertreten, die den DKHV e.V. vertritt.

Unter der Leitung von Herrn Globisch wurde die Handreichung Abschied nehmende Kinder erstellt, die allen Arbeitsbereichen im DKHV e.V. zur Verfügung gestellt wurde und bundesweit stark nachgefragt sowie in der praktischen Arbeit genutzt wird.

Herr Hillmann vertritt den DKHV e.V. in der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Er ist u.a. in dem Projekt „Kinder mit neuropädiatrischen Erkrankungen“ involviert und wird dort in 2018 mit Familien Interviews führen, um deren Bedürfnisse und Erfahrungen zu erheben.

Der Prozess Charta für sterbende und schwerstkranke Menschen in Deutschland (siehe Berichte 2015 – 2017) wird in der vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten „Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ fortgesetzt. Der DKHV e.V. hatte – wie schon in 2017 berichtet – zwei Themen eingebracht, die letztendlich zu unserer großen Freude beide in den Handlungsempfehlungen ausführlich benannt sind. Zum einen die Fortbildungen der Lehrkräfte sowie das Thema Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung. Zudem engagiert sich der DKHV e.V. im Rahmen der Umsetzung der Handlungsempfehlungen für eine Verbesserung der Begleitung frühgeborener Kinder, die während der Geburt sterben bzw. nur eine sehr kurze Lebenszeit haben. Herr Globisch ist Mitglied der Arbeitsgruppe PaluTiN (Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie), die unter dem Dach des Bundesverbandes frühgeborenes Kind e.V. Leitsätze erarbeitet hat. Das Projekt wurde auch im Rahmen eines Forums beim 7. Deutschen Kinderhospizforum vorgestellt. Die Veröffentlichung der Leitsätze ist für die erste Jahreshälfte 2018 geplant.

Der DKHV e.V. arbeitet eng mit der Geschäftsstelle der „Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ zusammen. Thorsten Hillmann und Marcel Globisch werden Teil der Expertengruppe zum Thema Wohnformen sein, die sich aktuell konstituiert. Kornelia Weber (Deutsche Kinderhospizakademie) und Thorsten Hillmann waren erneut als Referentin bzw. Moderator bei der mittlerweile dritten vom BMFSFJ geförderten Fachtagung „Bildungs-Gut Hospiz“ im Einsatz. Bei der Tagung wurden Projekte vorgestellt, die Kindern und Jugendlichen im Rahmen der schulischen Ausbildung die Auseinandersetzung mit Verlust, Trauer, Tod und Sterben ermöglichen.

Allen mitwirkenden Familien, haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern sowie Netzwerkpartnern und Mitstreitern, ein herzliches Dankeschön für die gute Zusammenarbeit in den letzten 12 Monaten!

## Tätigkeitsbericht Deutsche Kinderhospizakademie 2017

### Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie

Im Berichtszeitraum Januar bis Dezember 2017 hat die Deutsche Kinderhospizakademie insgesamt 42 Veranstaltungen mit 131 Veranstaltungstagen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister, für ehren- und hauptamtlich in der Kinderhospizarbeit Tätige sowie für an Themen und Anliegen der Kinderhospizarbeit Interessierte durchgeführt. Insgesamt haben 1.003 Personen mit 3.596 Teilnehmertagen an den Veranstaltungen teilgenommen.

Ferienbegegnung für Geschwister bis 13 Jahren durchgeführt. Ausgefallen aufgrund zu geringer Anmeldezahlen war die Begegnung für Geschwister im Jugendalter; im laufenden Jahr sind alle Geschwisterveranstaltungen ausgebucht.

### 7. Deutsches Kinderhospizforum

Trotz unbesetzter Referentenstelle konnte das 7. Deutschen Kinderhospizforum im November 2017 durchgeführt werden. Dies war nur möglich geworden, weil viele Mitarbeiter/innen bereit waren, über ihr Arbeitsfeld hinaus bei der Vorbereitung und Durchführung des Kinderhospizforums

Im Einzelnen veranstalteten wir für	Kurse	Tage	Teilnehmertage
Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung	7	39	978
Familien, Eltern und Geschwister	13	55	1.967
Ehrenamtliche Mitarbeiter/innen	15	27	485
Lehrer/innen und Pädagoginnen/Pädagogen	3	6	94
Sonstige	4	4	72

### Ausweitung der Angebote für Familien

Wie im Jahr 2016 fanden für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung vier Ferienbegegnungen, zwei Workshops und ein Ferienseminar statt. Die Nachfrage bei allen Veranstaltungen war sehr hoch, so dass viele Kinder und Jugendliche aus Mangel an Teilnahmepätzen nicht dabei sein konnten.

Neu aufgenommen in das Programm der Akademie wurde ein Familienseminar im südlichen Bayern sowie ein weiteres Mütterseminar. Somit fanden 2017 sechs Familienseminare statt. Nach wie vor ist auch hier die Nachfrage nach Teilnahmepätzen weit höher als Plätze zur Verfügung stehen.

Wie in den Vorjahren fanden 2017 zwei Mütterseminare und eine Vätertour statt. Für das Jahr 2018 wurde auf Anregung von Familien erstmals ein gemeinsames Wochenende für Väter mit Kindern geplant. Begonnen wurde mit den Vorbereitungen für ein weiteres regelmäßiges Familienseminar in Norddeutschland in Kooperation mit dem Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz. Auf dem gleichen Stand wie in den letzten Jahren ist die Bildungsarbeit mit Geschwistern. Im Jahr 2017 wurden das Twister-Wochenendseminar sowie eine

mitzuwirken. Mit 444 Teilnehmenden und über 80 Referierenden war das Kinderhospizforum sehr gut besucht. Die schriftlichen Rückmeldungen der Teilnehmenden zeigen ein hohes Maß an Zufriedenheit: 49 % beurteilten das Kinderhospizforum insgesamt mit sehr gut und 46 % mit gut.

### Qualifizierung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen

Die Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter/innen im Bereich der Akademie wurde weiterhin in Form von Wochenendseminaren durchgeführt. Sie fanden bis 2017 an drei Wochenenden statt; ab 2018 wurde der Umfang der Vorbereitung um ein viertes Wochenende erweitert, um mehr Zeit für inhaltliche Auseinandersetzungen zu haben. Eine thematische Ausweitung der Befähigung ist nur bei akademiespezifischen Themen (z.B. Begleiten im Seminar) vorgesehen. Obligatorisch wird es ab 2018 im Rahmen der Befähigung einen Praktikumsteil mit tutoriell begleiteten Einsätzen in Veranstaltungen geben. Die Nachfrage von Menschen, die zu einem Ehrenamt bereit sind, ist im letzten und im laufenden Jahr gut.

### *Didaktik der Kinderhospizarbeit*

Ein wichtiges Aufgabenfeld der Akademie ist die Qualitätssicherung unserer Bildungsangebote. Zwar gibt es viele wissenschaftliche Arbeiten zur Bildung für junge Menschen mit Behinderungen, jedoch keine, die die eigentliche Hospizthematik mit berücksichtigen. Für das Jahr 2017 war deshalb ein Projekt zu Ausarbeitung einer Didaktik der Kinderhospizarbeit mit der Uni Leipzig geplant. Da die hierfür beantragte Förderung nicht bewilligt wurde, konnte es aufgrund mangelnder Fördermittel nicht durchgeführt werden.

Intern wurde die Kinderhospizdidaktik aber weiter entwickelt und die vorhandenen Konzepte ausdifferenziert. Es wird nach neuen Möglichkeiten gesucht, das Projekt wieder verstärkt in Angriff zu nehmen.

In Arbeit ist ein Buch für schulisches Lehrpersonal als Praxishilfe für Lehrende, in deren Klassen Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung sind oder für den Fall des Todes eines Schülers; es soll 2018 im Beltz Verlag erscheinen.

### *Aufbau von Akademieteams*

Ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Qualitätssicherung der Akademieangebote liegt in der Qualifizierung des eingesetzten Personals. Sowohl für Honorarreferenten als auch für das Pflegepersonal werden regelmäßige Auswertungs- und Planungstreffen durchgeführt. In Vorbereitung sind Fortbildungswochenenden zu Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit für Honorarmitarbeitende und an einer Mitarbeit Interessierte, in denen diese mit den besonderen Anforderungen der Bildungsarbeit im Kinder- und Jugendhospizbereich vertraut gemacht werden.

### *Sicherung der verwaltungstechnischen Grundlagen*

Aufgrund der ständig wachsenden Zahl von Veranstaltungen und Teilnehmenden ist es wichtig, die organisatorischen Voraussetzungen in gleicher Weise zu erweitern. Ein wichtiges Hilfsmittel ist hierfür die 2016 eingeführte Datenbank „Enterbrain“. Der akademiebezogene Teil der Datenbank wurde 2017 wesentlich erweitert, so dass die Verwaltung aller Veranstaltungen (Teilnehmererfassung, Materialplanung, Verwaltung der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen der Akademie) immer besser über die Datenbank abgewickelt werden kann.

### *Personalentwicklung*

Die Stelle der stellvertretenden Akademieleitung konnte im September 2017 mit Nicole Nies neu besetzt werden. Die

Stelle einer Referentin für Pflege und Organisation wurde vakant und im April 2018 mit Lejla Demir besetzt. In Planung ist die Neubesetzung von Stellen für das Kinderhospizforum (Pädagogik und Verwaltung). Drei neue ehrenamtliche Mitarbeiter/innen konnten 2017 zur Unterstützung der Akademieverwaltung in Olpe gewonnen werden. Sie übernehmen Aufgaben, für die im täglichen Verwaltungsgeschäft zu wenig Zeit bleibt, und unterstützen uns damit, immer bessere Voraussetzungen für die Gestaltung der Seminararbeit zu bekommen.

### *Bildungsangebote für hauptamtliche Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit*

Der in der Dreijahresplanung vorgesehene Aufbau von Veranstaltungen für hauptamtliche Mitarbeiter/innen konnte aufgrund von Personalengpässen noch nicht umgesetzt werden.

### *Förderung*

Wichtigster Förderer der Akademiearbeit ist nach wie vor Aktion Mensch. Alle dort beantragten Förderungen für Veranstaltungen sowohl mit Familien als auch mit ehrenamtlich Mitarbeitenden wurden bewilligt. Ab Januar 2018 hat die Aktion Mensch ihre Förderbedingungen geändert und Fördersätze angehoben, so dass in den nächsten Jahren die Fördersummen weiter steigen werden.

Zweitgrößter Unterstützer der Akademiearbeit ist die Deutsche Kinderhospizstiftung, die Ferienbegegnungen für erkrankte Kinder und Jugendliche sowie Familienseminare gefördert hat. Auch für das Deutsche Kinderhospizforum wurden Fördermittel gezahlt. Zusätzlich werden in Einzelfällen weitere Förder- oder Spendenmittel eingeworben. Für 2018 ist eine umfangreiche Förderung der Bildungsveranstaltungen durch die Toni-Kroos-Stiftung/RTL-Stiftung bewilligt worden.

## Bericht für die Mitgliederversammlung des Deutschen Kinderhospizvereins

In der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ist Vieles passiert. Einige Punkte werden im folgenden Bericht dargestellt, zusätzlich ein Ausblick auf die wesentlichen Aufgaben der nächsten Jahre:

### Veranstaltungen

Die zentrale Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit fand in 2017 unter der Schirmherrschaft des hessischen Ministerpräsidenten Volker Bouffier im Kulturbahnhof in Kassel statt. Besondere Highlights der Veranstaltung waren die Ernennung unseres neuen Botschafters – Schauspieler Oliver Stokowski – sowie die Verleihung des Kinderhospizpreises an Colin Rimbach für seine Aktion „Colin hilft Paul“.



In 2018 fand die Veranstaltung unter Schirmherrschaft und Anwesenheit von Ernst-August Erbprinz von Hannover in der Orangerie in den Herrenhäuser Gärten in Hannover statt. In 2019 findet die Veranstaltung in Aachen statt.

Der Deutsche Kinderhospizverein war in 2017 auch auf diversen Veranstaltungen

und Messen vertreten, um auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit im Allgemeinen und über die Arbeit des Vereins im Besonderen zu informieren. So nahmen wir an der Messe „Leben und Tod“ in Bremen, dem „NRW-Tag“ in Düsseldorf, dem „Evangelischen Kirchentag“ in Berlin und der „Rehacare“ in Düsseldorf mit Infoständen teil.

Künftig möchten wir auch weitere Möglichkeiten der öffentlichen Darstellungen auf neuen Veranstaltungen (wie z.B. ConSozial, Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, ...) prüfen.

### Patenschaften

Es ist möglich Pate im Deutschen Kinderhospizverein zu werden und sich langfristig als Unterstützer an unsere Seite zu stellen. Ab einem Betrag von 30 Euro im Monat kann man Pate werden und erhält damit:

- Das quartalsweise erscheinende Patenblatt
- Ein persönliches Paten-Band
- Einladungen zu Veranstaltungen des Vereins
- Die jährlich erscheinende Zeitschrift „Die Chance“

Ansprechpartnerin zum Thema Patenschaften ist Melanie Zeppenfeld (melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de, Tel: 0 27 61 · 9 41 29-23)

### Die Chance

Die 2017er-Ausgabe unserer Zeitschrift „Die Chance“ ist im November unter dem Schwerpunktthema „Selbsthilfe“ erschienen und wurde an alle Mitglieder versendet. Die digitale Fassung der Ausgabe (auch die der älteren Ausgaben), unter: [www.deutscher-kinderhospizverein.de/oeffentlichkeitsarbeit/die-chance/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/oeffentlichkeitsarbeit/die-chance/)



### Facebook-Seite

Wie bereits in der Versammlung im April 2017 bekannt gegeben, ist der Deutsche Kinderhospizverein seit November 2016 auch auf Facebook vertreten. Bislang haben bereits 1.230 Personen (Stand 13.03.18) diese Seite abonniert und wir freuen uns, wenn auch Sie uns dort folgen: <https://www.facebook.com/deutscherkinderhospizverein/> Neben TV- und Buchtipps, Neuigkeiten aus dem Vereinsleben, aktuellen Infos zu Angeboten des DKHV e.V. und Portraits aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit erhalten Sie dort Hinweise zu besonderen (Gedenk-)Tagen.

### Wesentliche Aufgaben der zentralen Öffentlichkeitsarbeit 2018 – 2020

#### Ausbau Online-Kompetenz

Das Internet ist aus unserer Welt nicht mehr wegzudenken, und auch der zukünftigen Geldmittelbeschaffung wird es einen besonderen Stellenwert einnehmen. Damit wir künftig die richtigen und nützlichen Online-Aktionen für den Verein erfolgreich planen können, soll unsere Online-Kompetenz ausgebaut werden.

Dies erfolgt durch die Teilnahme der Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit an der Fortbildung „Referent/-in Online-Fundraising“. Dadurch erwarten wir neue Impulse. Die Möglichkeiten z.B. durch die Verknüpfung von Social Media, Webseite und anderen Online-Aktivitäten verstärkt Spender zum Spenden zu motivieren sind vielfältig. Dafür ist sowohl die entsprechende Kommunikation von Nöten, als auch das technische und strategische Wissen wie z.B. SEO, Media Monitoring, Auswertungen, Storytelling, Redaktionsplanung, usw.

**Flyer „Geldauflagen“ für Spender**

Die erstellten „Geldauflagenflyer“ für die Staatsanwälte und Gerichte werden für Spender umgesetzt auf unserer Webseite veröffentlicht. Zusätzlich sollen diese Flyer hilfreich für Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Vereins sein, wenn Spender und Unterstützer explizit nach Unterstützungsbedarfen innerhalb des Vereins fragen.

**Medien des Vereins**

Die Medien des Vereins sollen überprüft und bei Bedarf neu konzipiert und überarbeitet werden. Nach sechs Jahren Bedarf es kleinerer Anpassungen. Lange schwelende Themen wie beispielsweise „Spendenboxen“ und „Givings“ werden neu betrachtet, bewertet und mögliche Lösungen erarbeitet.

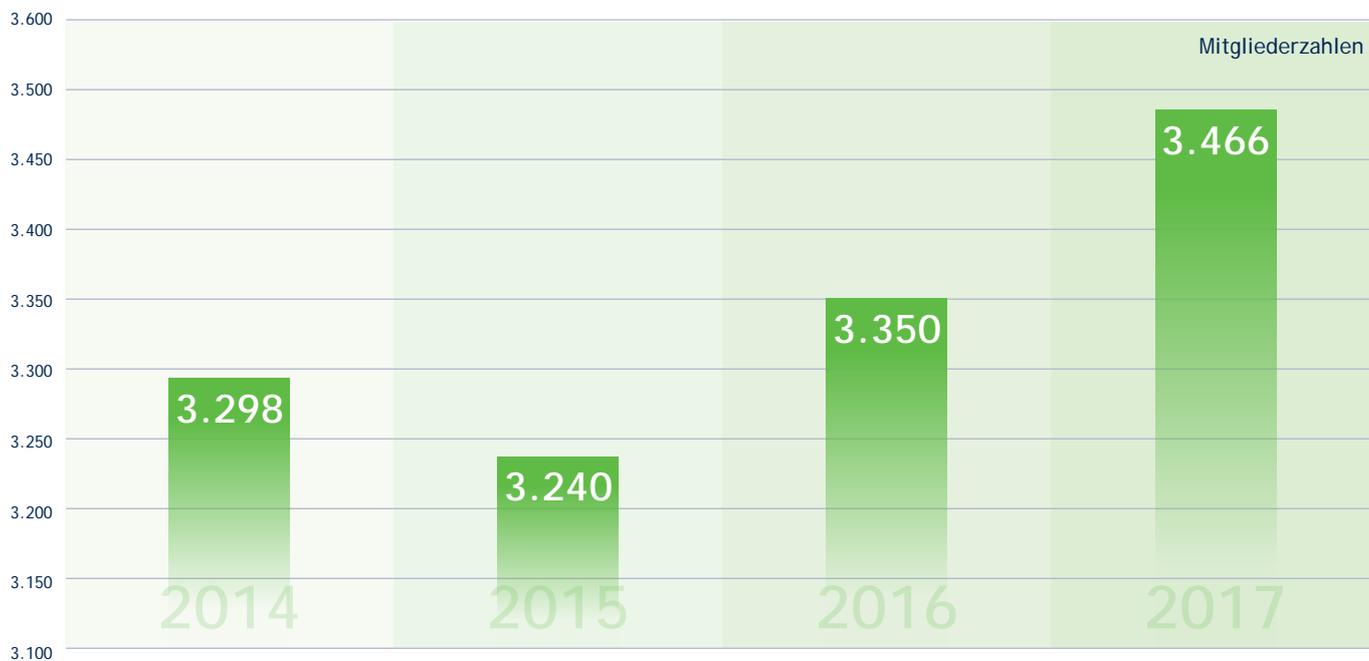


## Bericht des Vorstands

### Mitgliederentwicklung

Mitglieder am 31.12.2017: 3.466

Neumitglieder im Jahr 2017 gesamt: 265



## Haushaltsbericht 2017

### Vermögensentwicklung 2009 – 2017



## Einnahmen und Ausgaben Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutscher Kinderhospizverein e.V. hat für das Jahr 2017 rund 6.614.502,00 Euro Einnahmen geplant und rund 7.368.259,40 Euro Einnahmen realisiert.

- Das sind **753.757,40 Euro mehr Einnahmen** als geplant.

Der Deutscher Kinderhospizverein e.V. hat für das Jahr 2017 6.851.911 Euro Ausgaben geplant und 6.595.123 Euro Ausgaben realisiert.

- Das sind **256.787,22 Euro weniger Ausgaben** als geplant.

Der Deutscher Kinderhospizverein e.V. hat für das Jahr 2017 237.409,13 Euro Liquiditätsverbrauch geplant und **nicht** in Anspruch nehmen brauchen.

## Erläuterungen der Einnahmen

Der Deutscher Kinderhospizverein e.V. hat für das Jahr 2017 rund 6.614.502,00 Euro Einnahmen geplant und rund 7.368.259,40 Euro Einnahmen realisiert.

- Das sind **753.757,40 Euro mehr Einnahmen** als geplant.

### Spenden

- 3.826.172,72 Euro

### Geldauflagen

- 554.376,03 Euro

### Fördermittel

- 1.460.118,53 Euro

Förderung der Krankenkassen

- 311.565,12 Euro

Förderungen der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

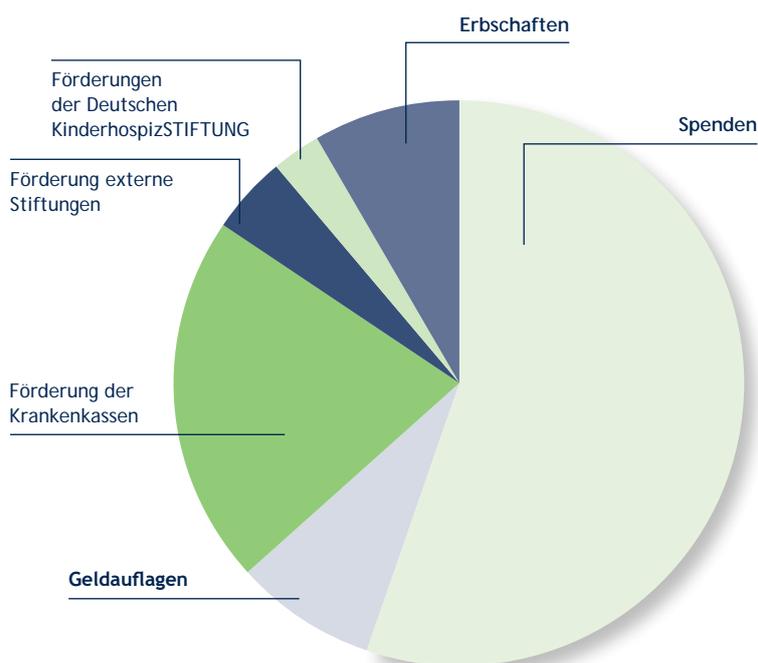
- 188.224,32 Euro

Förderung externe Stiftungen (Hier Potenzial)

### Erbschaften

- 567.750,97 Euro

(in großen Teilen zur Weitergabe an Dritte)



## VERMÖGEN

Deutscher Kinderhospizverein

Z

31. Dezember

## AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. ANLAGEVERMÖGEN</b>			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände			
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		53.885,00	71.345,00
II. Sachanlagen			
1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte und Bauten einschließlich der Bauten auf fremden Grundstücken			
Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte und Bauten	273.167,85		171.854,18
2. Technische Anlagen und Maschinen	6.403,00		7.989,00
3. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung			
Fahrzeuge, Transportmittel	108.036,00		137.453,00
Sonstige Anlagen und Ausstattung	129.833,00		131.374,00
4. geleistete Anzahlungen und Anlagen im Bau	<u>967.951,91</u>		<u>27.765,28</u>
		<b>1.485.391,76</b>	<b>476.435,46</b>
Übertrag		<b>1.539.276,76</b>	<b>547.780,46</b>

# SÜBERSICHT

n e.V. Kinderhospizverein, Olpe

um

nber 2017

## PASSIVA

	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
<b>A. VEREINSVERMÖGEN</b>		
I. Vereinskaptal		
1. Vereinskaptal § 62 Abs. 3 AO	400.000,00	400.000,00
II. Gewinnrücklagen		
1. Gebundene Gewinnrücklagen	1.497.000,00	1.022.000,00
III. Ergebnisvorträge		
1. Ergebnisvortrag allgemein	653.986,38	569.574,01
IV. Jahresergebnis	681.096,79	559.412,37
<b>B. VERBINDLICHKEITEN</b>		
1. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten	1.099.560,00	0,00
Übertrag	<b>4.331.643,17</b>	<b>2.550.986,38</b>

## VERMÖGEN

Deutscher Kinderhospizverein

z

## AKTIVA

31. Dezember

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag		1.539.276,76	547.780,46
<b>B. UMLAUFVERMÖGEN</b>			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Sonstige Vermögensgegenstände		150.017,38	131.786,58
II. Kasse, Bank		2.642.349,03	1.871.419,34
		<u>4.331.643,17</u>	<u>2.550.986,38</u>

## SÜBERSICHT

n e.V. Kinderhospizverein, Olpe

um

nber 2017

## PASSIVA

	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
Übertrag	4.331.643,17	2.550.986,38
	<u>4.331.643,17</u>	<u>2.550.986,38</u>

Olpe, den 14. Juni 2018

# Begleitung auf dem Lebensweg

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13  
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0  
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

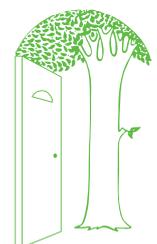
E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

Spendenkonto:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden  
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72  
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen  
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
SWIFT BIC: GENODEM1WDD

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)



Deutscher  
Kinder  
hospiz  
verein e.V.