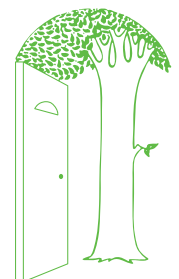




© evalotti photography - Eva Groddeck

Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2022



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.

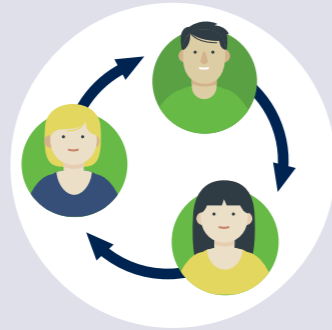
Mission des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Wir sind der Ursprung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland und begleiten und unterstützen junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien auf ihrem Lebensweg: **ab Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus.**

Unsere sechs Wirkungsbereiche



Begleitung der Familien zu Hause



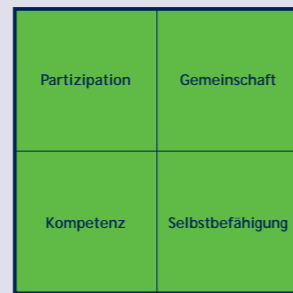
Bildungs- und Begegnungsangebote



Bundesweite Fachorganisation und politische Interessensvertretung



Förderung von ehrenamtlichem Engagement



Stärkung der Selbsthilfe



Öffentlichkeitsarbeit für Kinder- und Jugendhospizarbeit

Transparenz

Der Deutsche Kinderhospizverein ist Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, einer Initiative für Transparenz bei gemeinnützigen Organisationen.

Auf unserer Webseite finden Sie in zehn Punkten für die Öffentlichkeit leicht zugänglich Informationen über die Ziele des DKHV e.V., woher die Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger sind.



Inhalt

Vorwort	Seite 4
Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.	Seite 6
Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2022	Seite 7
Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V.	Seite 8
Neues aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.	Seite 10
Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit	Seite 12
Inhalte und Entwicklung	Seite 16
Deutsche Kinderhospizakademie	Seite 23
Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising	Seite 28
Mitgliederstatistik 2022	Seite 32
Haushaltsbericht 2022	Seite 33
Einnahmen- und Ausgabenübersicht 2022	Seite 34



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

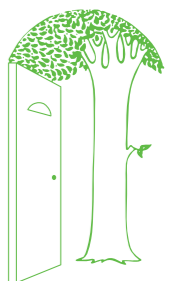
E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

Vorstand:
Margret Hartkopf, Petra Stuttkewitz,
Peer Gent, Andreas Müller, Anna Zeien

Geschäftsführung:
Petra Kiwitt und Marcel Globisch

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

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen
IBAN: DE64 4626 1822 0224 7007 00
SWIFT BIC: GENODEM1WDD



Liebe Familien, liebe Vereinsmitglieder, liebe Freund*innen und Unterstützer*innen des Deutschen Kinderhospizvereins,

wie schon in den beiden vorherigen Jahren war auch 2022 durch besondere Herausforderungen geprägt, denen sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgrund der anhalten Corona-Pandemie stellen musste. Gleichzeitig wurde der Umgang mit erforderlichen Hygiene- und Schutzmaßnahmen zur Routine und dadurch wieder mehr persönliche Begegnungen möglich. Alle im Verein Engagierten haben dazu beigetragen, der sich immer neu verändernden Lage stets verantwortungsvoll zu begegnen. Ein besonderer Dank gilt dem Corona-Krisenstab. Die aus dem Corona-Krisenstab gegründete AG Hygiene leistete großartige Arbeit und reagierte stets sehr schnell sowie professionell auf neueste Entwicklungen. Die haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden setzten die Vorgaben um, die Familien zeigten Verständnis für deren Notwendigkeit und waren dankbar dafür, dass ihre Kinder und alle Beteiligten bestmöglich geschützt wurden.

Das Jahr 2022 stand aber auch im Zeichen des Krieges in der Ukraine. Ein Krieg in Europa, der viel Leid, Verunsicherung und Sorgen mit sich bringt. Menschen auf der Flucht, insbesondere Mütter mit ihren Kindern, die in Deutschland sowie anderen Ländern eine sichere Obhut suchten und fanden. Darunter auch Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind. Viele Geschichten, die unter die Haut gehen. Eine davon erzählen die Familie Wagner-Behrendt aus Kassel und eine ukrainische Familie aus der Region Saporischja. Ruslan, der an Spinaler Muskelatrophie erkrankt und teilbeatmet ist, musste seine Heimat verlassen und wurde mit seinen Eltern von Familie Wagner-Behrendt in Kassel aufgenommen. Für Jascha, Teilnehmer an den monatlich stattfindenden digitalen Angeboten für junge Menschen im DKHV e.V., war es „wichtig helfen zu können und selbstwirksam zu sein, statt wie so oft darauf reduziert zu werden, dass er doch nichts kann. Wir haben Angst vor einem Krieg hier, aber wir haben keine Angst vor Beatmung und allen daraus resultierenden Problemen. Das ist unser Alltag. Als ich Jascha erklärt habe, dass wir uns das alles nur getraut haben, weil er so ist, wie er ist, hat er gezwinkert und gelächelt“, berichtet Jaschas Mutter Christine in ihrem Beitrag in der Ausgabe der Vereinszeitschrift Die CHANCE (Die Chance 2022: S. 43). Es ist sehr berührend zu erleben, wie der furchtbare Krieg neben Kummer, Verlust und Schmerz auch diese Momente der Verbundenheit und neue Freundschaften hervorbringt.

Die Hilfsbereitschaft für die vom Krieg betroffenen Menschen ist dankenswerterweise in Deutschland weiterhin sehr hoch. Dies betrifft auch die Spendenbereitschaft.

Gleichzeitig sind die meisten Menschen in Deutschland von Wirtschaftskrise und Inflation betroffen. Die finanziellen

Mittel, die über die Ausgaben für den Lebensunterhalt zur Verfügung stehen, sind begrenzt und somit auch die Unterstützungsmöglichkeiten für wohltätige Organisationen, die für unterschiedliche karitative Zwecke Spenden sammeln. Wie Sie an den Zahlen im vorliegenden Geschäftsbericht erkennen können, ist es uns in 2022 gelungen, das notwendige Spendenniveau für unsere Arbeit zu erreichen. Dies war alles andere als eine Selbstverständlichkeit in den schwierigen Zeiten. Es zeigt zum einen die große Solidarität sowie Verbundenheit einer Vielzahl von Spendenden mit den Familien und der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Zum anderen war dieser Erfolg nur durch die unglaublich engagierte Arbeit von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden möglich. Wir sind immer wieder sehr berührt von dem leidenschaftlichen Einsatz, der Kreativität und der Liebe für die Arbeit, die von den Kolleginnen und Kollegen zum Ausdruck gebracht werden. Dies gilt ebenso für Familien, die sich einbringen und zum Beispiel einen Infostand in einem unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste mitbetreuen. Wir danken allen freiwilligen Unterstützenden von Herzen dafür, dass sie an unserer Seite und somit an der Seite Familien sind. Unser herzlicher Dank geht an alle haupt- und ehrenamtlichen Kollegen und Kolleginnen, die tagtäglich im Einsatz sind. Ohne Euch und Sie alle, wäre die Arbeit für die Familien nicht leistbar.

Ende November 2022 veröffentlichten Marcel Globisch und Thorsten Hillmann als Herausgeber im Auftrag des Deutschen Kinderhospizvereins das „Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit“. Über 100 Autor*innen haben an dem Standardwerk mitgewirkt. Familien, ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende aus dem DKHV e.V., Vertretende aus Mitgliedsorganisationen aus der ambulanten- und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit, aus Wissenschaft und angrenzenden Arbeitsfeldern haben ihre Erfahrungen sowie ihr Wissen durch ihre Artikel zur Verfügung gestellt. Das Handbuch gibt erstmals einen umfassenden Überblick über die Grundlagen sowie die Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Katrin Weimann hat als Projektkoordinatorin dem Werk zur Veröffentlichung verholfen, die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG hat durch ihre Förderung einen erheblichen Beitrag geleistet. Das Handbuch ist somit auf vielfältige Weise ein beeindruckendes Gemeinschaftswerk. „Wichtig, gewichtig und richtig!“, so Elizabeth Volk, Kunsthistorikerin und Gründungsmitglied des DKHV e.V.

2022 stand zu unserer großen Freude auch im Zeichen von zahlreichen Selbsthilfeaktivitäten im Verein. In den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten gab es

unterschiedlichste Formen des Austauschs und der Begegnung von Familien: Familienfrühstücke, Mütter- und Vätertreffen, Angebote für Geschwister, Sommerfeste; die Liste ist lang und unvollständig. Gleiches gilt für zahlreiche Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie, die auch im Zeichen der Selbsthilfe standen und wertvolle Impulse für die Familien hervorbrachten. Die drei Selbsthilfeklausuren für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Geschwister und Eltern, stehen sowohl für die Gemeinschaft der Betroffenen als auch dafür, dass noch einige Aufgaben auf den DKHV e.V. warten, die es anzupacken gilt. Daher sind wir sehr dankbar für die erneute Förderung durch das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, die für das aktuelle 6-monatige Projekt „Strukturstärkung und Förderung der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, welches im Dezember 2022 startete und die Ergebnisse der drei Selbsthilfeklausuren einem breiteren Fachpublikum zugänglich macht sowie Ableitungen für die tägliche Arbeit beinhaltet.

2022 war somit ein sorgenreiches, bewegendes und letztendlich ein erfolgreiches Jahr für den Deutschen Kinderhospizverein. Seit Juni bzw. Juli 2022 dürfen wir als Tandem in der Geschäftsführung unseren Beitrag zum Gelingen der Arbeit beitragen. Wir danken dem ehrenamtlichen Vorstand für seine hervorragende Arbeit und sein Vertrauen in uns und die Kolleginnen sowie Kollegen in der Organisation. Gemeinsam mit dem Vorstand arbeiten wir daran, den Verein zukunftsicher aufzustellen: d.h. zum einen planungssichere finanzielle Grundlagen aus- und aufbauen, zum anderen die inhaltliche Arbeit stetig im Sinne der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Familien weiterentwickeln, um unser Versprechen einzulösen: Wir bleiben an der Seite der Familien!

Wir blicken zuversichtlich in die Zukunft und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit sowie die Unterstützung von Ihnen und Euch.

Herzlichst



Petra Kiwitt
Geschäftsführung



Marcel Globisch
Geschäftsführung



Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Mitglieder

- Insgesamt	4.087
- davon fördernde Mitglieder	1.997
- davon ehrenamtlich tätige Mitglieder	1.298
- davon betroffene Mitglieder	696
- davon externe Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen	96

Unsere Deutsche Kinderhospizakademie

- Anzahl Präsenzveranstaltungen	22
- Anzahl digitale Veranstaltungen	5
- Anzahl abgesagte Seminarangebote aufgrund der Corona-Pandemie	14
- Anzahl Teilnehmende an Akademieangeboten	710

Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste

- AKHD-Standorte insgesamt	33
- Anzahl begleitete Familien	708
- Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	1.315



Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2022

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	13	1
Berlin	7	2 (davon 1 Tageshospiz)
Brandenburg	6	1
Bremen	2	/
Hamburg	4	2 (davon 1 Tageshospiz)
Hessen	12	1
Mecklenburg-Vorpommern	3	/
Niedersachsen	9	2
Nordrhein-Westfalen	40	5
Rheinland-Pfalz	7	1
Saarland	1	/
Sachsen	5	1
Sachsen-Anhalt	6	1
Schleswig-Holstein	5	/
Thüringen	7	1
Gesamt	159	19 (davon 2 Tageshospize)

Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des DKHV e.V.

Region Aachen Von-Coels-Str. 214 · 52080 Aachen
Aschaffenburg Goldbacher Str. 39 · 63739 Aschaffenburg
Bad Homburg/Taunus Gluckensteinweg 93 · 61350 Bad Homburg
Bonn Hohe Str. 67 · 53119 Bonn
Dresden Nicolaistr. 28 · 01307 Dresden
Düsseldorf Nord Carree 1 · 40477 Düsseldorf
Emscher-Lippe Kirchplatz 5 · 45964 Gladbeck
Frankfurt/Rhein Main Hanauer Landstr. 48 · 60314 Frankfurt am Main
Fritzlar/Nordhessen Am Hospital 11 · 34560 Fritzlar
Gießen Wingert 18 · 35396 Gießen

Göttingen Danziger Str. 19 · 37083 Göttingen
Hamm/Kreis Warendorf Caldenhofer Weg 79 — 81 · 59063 Hamm Warendorfer Str. 46 · 59320 Ennigerloh Westkirchen
Hanau Hospitalstr. 2 · 63450 Hanau
Hannover Leonhardtstr. 10 · 30175 Hannover
Kassel/Nordhessen Heiligenröderstr. 84 · 34123 Kassel
Köln-Nord und Köln-Mitte Merheimerstr. 312 · 50733 Köln Köln-Süd Bonner Wall 31 · 50677 Köln Köln-Ost Heinz-Kühn-Str. 41 · 51067 Köln
Lünen Cappenberger Str. 51b · 44534 Lünen
Marburg Marburger Str. 50a · 35043 Marburg
Miltenberg Schlosspark 6 · 63924 Kleinheubach
Minden-Lübbecke Am Exerzierplatz 9 · 32423 Minden Elsedamm 18 · 32257 Bünde
Olpe In der Trift 13 · 57462 Olpe
Paderborn-Höxter Dessauer Str. 4 · 33106 Paderborn
Kreis Recklinghausen Königswall 28 · 45657 Recklinghausen
Rhein-Sieg Alleestr. 3 · 53721 Siegburg
Siegen Wellersbergstr. 60 · 57072 Siegen
Kreis Soest Oestinghauser Str. 11 · 59494 Soest
Südliches Münsterland Lavesumer Str. 3d · 45721 Haltern am See
Kreis Unna Gabelsberger Str. 5 · 59425 Unna Friedrich-Ebert-Straße 11 · 59425 Unna



Stabilität und Nachhaltigkeit im Verein – für die Familien und Mitarbeiter*innen

Seit Juni 2022 ist der Vorstand neu(alt) besetzt. „Neu“ mit der Erfahrung des „Alten“ ist das Motto der zukünftigen Vorstandsarbeit.

Die Motivation der Vorstandsmitglieder gemeinsam im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins zu arbeiten, kommt aus Erfahrungen der vertrauensvollen Zusammenarbeit seit über 15 Jahren in der Hospizarbeit und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Aus Sicht des Vorstandes gibt es wichtige Weichenstellungen für den Verein zu erarbeiten und umzusetzen, damit die Vereinsstruktur auch zukünftig den in den Vereinswurzeln zu Grunde liegenden Anspruch an Kinder- und Jugendhospizarbeit sicherstellt. Dadurch sollen die vielen hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen einen klaren, effizienten und sicheren Rahmen für ihre tägliche Arbeit erhalten, um die Begleitungsangebote für die betroffenen Familien nachhaltig sicherzustellen. Satzungsgemäß wechselt alle zwei Jahre die Konstellation des Vorstandes mit seinen weitreichenden Kompetenzen, als direkter Vorgesetzter der Geschäftsführungen. Jeder Wechsel und damit verbunden die individuelle Interpretation des Rollenverständnisses können zu veränderten Ausrichtungen und damit einhergehenden Herausforderungen für die Geschäftsführungen sowie Mitarbeitenden führen. Auch finanzielle Unsicherheiten, wie die Pandemie oder der Krieg in der Ukraine, benötigen die Aufmerksamkeit, um daraus für den Verein resultierende Risiken zu erkennen und entsprechende Vorkehrungen zu treffen.

Daher ist es das Anliegen des neuen Vorstandes dafür Sorge zu tragen, dass sowohl die Geschäftsführungen als auch der ehrenamtlich tätige Vorstand in langfristig angelegten Strukturen arbeiten können, und dass in einem leistbaren Zeitrahmen für den Vorstand, damit auch für lebensverkürzend erkrankte Menschen, Geschwister und Eltern zukünftig die Wahrnehmung eines Vorstandsamts möglich sein wird.

Erste Weichenstellung hierfür hat der Vorstand in den Besetzungen der Geschäftsführungen unternommen. Er ist sehr froh mit Frau Petra Kiwitt (für den kaufmännischen Bereich) und Herrn Marcel Globisch (für den inhaltlich-politischen Bereich) zwei engagierte Geschäftsführungen auch unter dem Motto „Neu“ mit der Erfahrung des „Alten“ gefunden zu haben. Dem Vorstand ist es wichtig, gemeinsam mit den beiden Geschäftsführungen eine Kommunikationsstruktur zu etablieren, damit z.B. Entscheidungen der Geschäftsführung oder des Vorstandes ausreichend begründet weitergegeben werden können. Für genauso wichtig erachtet er die Weitergabe der Vereinsinhalte, seiner Werte, seiner Haltung. Für neue Mitarbeiter*innen ist es wahrscheinlich eine Herausforderung in dieser schnelllebigen Zeit, mit den vielen Anforderungen ihres Arbeitsalltags, auch noch die Wurzeln des Vereins zu durchdringen.

Doch sind es genau diese Wurzeln, auf denen unsere Werte und unsere Haltung im Verein basieren.

Unsere Wurzeln und ihre anhaltende Bedeutung

Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, gründeten diesen Verein, weitere Familien kamen dazu. Zu dieser Zeit gab es keine Angebote der Unterstützung. Alleingelassen mit ihren Sorgen und Ängsten schufen sie eine Plattform für die Selbsthilfe und hatten das Ziel, ein Kinderhospiz auf den Weg zu bringen. Sicherlich kennen alle diese Entstehungsphase des Vereins, aber dahinter verbirgt sich viel mehr, als es auf den ersten Blick erscheint. Diese Familien legten den Grundstein für die bis heute gültigen Grundsätze des Vereins. Diese Familien haben unermüdlich daran gearbeitet, wie sie sich Kinder- und Jugendhospizarbeit wünschen. Sie wollten keine fertigen Konzepte, sondern sie wollten mitarbeiten. Sie legten gemeinsam mit hauptamtlich Mitarbeitenden in dem OPI-Konzept fest, wie mit ihnen kommuniziert werden sollte. Sie kämpften für die Anerkennung, um als Fachleute für ihre Kinder anerkannt zu werden, für einen Umgang sowie eine Kommunikation auf Augenhöhe. Sie rangen um viele Begriffe, die bis heute im Vereinsglossar stehen. Diese Familien haben der Kinder- und Jugendhospizarbeit eine Gestalt gegeben wie sonst niemand. Diese frühe Zeit, die für die Ausrichtung unserer Haltung im Verein verantwortlich ist, immer im Kopf zu haben, heute und in Zukunft, bleibt sicherlich eine Herausforderung, der sich der Vorstand aber gerne stellt.

Eine weitere Aufgabe wird es sein, vorhandene Strukturen und Beteiligungsformen für Familien, Haupt- und Ehrenamt sowie Mitgliedsorganisation zu nutzen bzw. neue zu etablieren, sodass alle unterschiedlich Mitwirkenden sich für den Verein mit ihrem Engagement, Erfahrungswissen und ihren Fachkompetenzen einbringen können. Dies bedingt das Verständnis untereinander, dass WIR alle nur einem Ziel folgen: dass der Deutsche Kinderhospizverein seinen Wurzeln treu bleibt, dass neue Konzepte und Angebote immer aus den Bedürfnissen der Familien entstehen.



Die neue Geschäftsführung stellt sich vor

Petra Kiwitt:



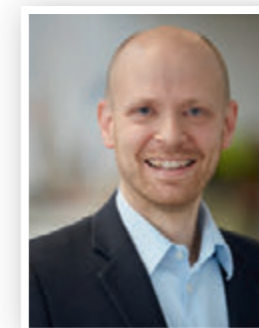
Mein Name ist Petra Kiwitt, ich bin 53 Jahre alt und Mutter von zwei Töchtern. Seit Juni 2022 bin ich Geschäftsführerin im Deutschen Kinderhospizverein und freue mich sehr darauf, den DKHV e.V. und damit die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien in Zukunft zu unterstützen.

Nach meinem Studium der Betriebswirtschaftslehre war ich als Diplom-Kauffrau in verschiedenen Unternehmen tätig, davon 20 Jahre lang als Führungskraft eines Logistik-Konzerns, u.a. im Produktmanagement, der Geschäftsführung von Tochterunternehmen und im Bereich der konzernweiten Innovationen. Leider schlug dann das Schicksal auch in meiner Familie zu: Nachdem ich eine Brustkrebserkrankung im Jahr 2015 gut überstanden hatte, erkrankte meine jüngere Tochter Charlotta im September 2018 an Leukämie und verstarb 9 Monate später völlig überraschend zum Ende der Behandlung an den Folgen der aggressiven Therapie.

Danach war nichts mehr so wie es einmal war. Nach einer langen Zeit des Rückzugs und der Trauer war ich auf der Suche nach einer sinnstiftenden Herausforderung. Ich begann eine Weiterbildung zur Trauerbegleiterin und engagierte mich seitdem für die verwaisten Eltern in Köln. Schließlich wurde ich auch Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein und durchlief den qualifizierten Vorbereitungskurs der vereinseigenen Deutschen Kinderhospizakademie für die Begleitung von Familien.

Die mir so sehr ans Herz gewachsene Kinder- und Jugendhospizarbeit kann ich nun in der Geschäftsführung im Deutschen Kinderhospizverein gut mit meinem betriebswirtschaftlichen Hintergrund verbinden. Ich freue mich, dass Marcel Globisch seit dem Juli 2022 als Geschäftsführer mit den Schwerpunkten Inhalte und politische Arbeit an meiner Seite ist.

Marcel Globisch:



Auch ich nehme gerne die Gelegenheit wahr, mich Ihnen in meiner neuen Funktion als Geschäftsführung vorzustellen. Vielen von Ihnen kommt mein Name sicherlich bekannt vor oder Sie kennen mich persönlich. Seit über 17 Jahren bin ich im Deutschen Kinderhospizverein tätig. Nach verschiedenen Leitungspositionen im Verein, verantwortete ich seit 2013 den Bereich Inhalte und Entwicklung. Neben der inhaltlichen Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit, gehört die politische Netzwerk- und Lobbyarbeit für die Familien sowie die Anbieter von Kinder- und Jugendhospizarbeit seit vielen Jahren zu meinen Tätigkeitsfeldern. In der Zeit von 2012 bis 2017 war ich im ehrenamtlichen Vorstand des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands.

Seit Beginn der Arbeit im Verein liegen mir die Zusammenarbeit mit Familien und Themen der Selbsthilfe sehr am Herzen. Ich freue mich deswegen immer besonders darüber, wenn die Selbsthilfeklausuren für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, für Geschwister und für Eltern ausgebucht sind und neben dem Austausch untereinander viele neue Impulse für unsere Arbeit entstehen. Diese dann aufzunehmen, weiterzuentwickeln und bestenfalls umzusetzen, ist eine der wichtigsten Aufgaben.

Als Geschäftsführungs-Tandem sind wir sehr zuversichtlich, gemeinsam mit dem neu gewählten Vorstand, dem Verein Stabilität zu geben. Das können und wollen wir nicht alleine schaffen, sondern „gemeinsame Sache“ machen, wie es Günter Tessmer 2005 in seiner Rede beim 1. Deutschen Kinderhospizforum (damals noch Kinderhospiztage genannt) einmal treffend formuliert hat. Ich bin der festen Überzeugung, dass nur im Zusammenwirken von Familien, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden die Kinder- und Jugendhospizarbeit ihre volle Wirkungskraft entfalten kann. Ich freue mich sehr darauf, die vielfältigen Kompetenzen, die im Verein und bei seinen Mitgliedern sowie Mitarbeitenden schlummern, noch besser einzubinden und nach und nach weiterzuentwickeln.

Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV e.V.

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Entwicklung im Bereich Familien und Ehrenamt

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie waren auch im Jahr 2022 – im nun dritten Jahr der Pandemie – zu spüren. Sie hatten weiterhin Einfluss auf den Alltag der betroffenen Familien sowie auf unsere ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden.

Als Deutscher Kinderhospizverein waren wir den Vorgaben für Gesundheitseinrichtungen unterworfen und mussten die entsprechenden Regelungen zum Tragen von Masken sowie Testungen ebenfalls beibehalten. Teilweise war dies zum Jahresende 2022 nur noch schwer zu vermitteln. Überall gab es weitreichende Lockerungen, die wir aber nicht mit einführen konnten und wollten. Hier stand für uns der bestmögliche Schutz aller Beteiligten, insbesondere mit Blick auf die Gruppe der jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen im Vordergrund, die eine Aufrechterhaltung der Maßnahmen rechtfertigten.

Weiterhin hielten wir uns auch an die regelmäßigen Testungen vor Treffen und Begleitungen, um alle Beteiligten bestmöglich vor Ansteckungen zu schützen.

Entwicklung der Begleitungszahlen und Gewinnung von ehrenamtlich Mitarbeitenden

In den Jahren 2020 und 2021 war die Zahl der Begleitungen nur mäßig steigend. Ein Grund dafür lag in der Verunsicherung, die durch die Corona-Pandemie ausgelöst wurde.

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen und begleitete Familien Stand 31. Dezember 2022:

Mehr als 1.300 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen begleiten 708 Familien in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten bundesweit

Zum Teil vermieden Familien aus Sorge vor Ansteckungen Kontakte. Und auch Netzwerkpartner*innen konnten sich nicht treffen und öffentliche Veranstaltungen zur Außen-darstellung waren nicht möglich.

Mit der Besserung der pandemischen Lage konnten wir in 2022 einen deutlichen Anstieg von Familienanfragen verzeichnen. Die Zahl, der im ambulanten Bereich begleiteten Familien ist zum 31. Dezember 2022 auf 708 Familien angestiegen, was einen Zuwachs von 8% zum Vorjahr bedeutet.

Auch die Gewinnung neuer ehrenamtlich Mitarbeitender*innen und die Durchführung der qualifizierten Vorbereitungskurse stellte unter Corona-Bedingungen eine Herausforderung dar. Die Teilnehmerzahl musste aufgrund des Abstandsgebotes oft reduziert werden, um persönliche Treffen zu ermöglichen.

Auch hier zeichnete sich gegen Jahresende eine Normalisierung ab. Die Qualifizierungskurse können zum größten Teil wieder in Präsenz geplant werden.



Die Situation in der Öffentlichkeitsarbeit

Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit musste lange pandemiebedingt auf größere Veranstaltungen verzichtet werden. Auch hier ist seit einigen Monaten eine große Entspannung erkennbar. Viele Aktionen konnten wieder in Präsenz stattfinden.

Große Kreativität stellten die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste auch weiterhin bei der Gestaltung ihrer Social-Media-Präsenzen unter Beweis. Ein Novum bildete dabei die Präsenz auf Instagram. So begleitete ein vierköpfiges Projektteam 16 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste im Rahmen einer einjährigen Pilotphase beim Start in die Plattform. Auch in diesem Jahr konnte am 10.02 durch zahlreiche Präsenzveranstaltungen in den AKHD-Standorten wieder eine breite Öffentlichkeit über die sozialen Medien für die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit sensibilisiert werden.

Dennoch führte die Corona-Pandemie, die Flut 2021 gefolgt vom Krieg in der Ukraine im Zusammenspiel mit der allgemeinen weltpolitischen und wirtschaftlichen Lage dazu, dass wir unsere Spendenziele nur durch erhöhten Aufwand erreichen konnten. Der Bereich ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste ist in das von der Geschäftsführung initiierte, bereichsübergreifende „Projekt Einnahmensicherung“ eingebunden, insbesondere durch die Federführung des dritten Teilprojektes: dezentrale Öffentlichkeitsarbeit.



Entlastung der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen – Konzeptveränderungen Praxisbegleitung & Supervision

Befragungsergebnisse des DKHV e.V. lassen darauf schließen, dass die persönlichen Belastungen der Engagierten zunehmen, z.B. durch steigende Anforderungen in den persönlichen Bereichen Familie und Beruf, die in Einklang zu bringen sind. Hier möchte der Verein adäquat reagieren, um so auch weiterhin gute Rahmenbedingungen für das ehrenamtliche Engagement vorzuhalten.

Gleichzeitig hat der DKHV e. V. die Verantwortung, die ehrenamtlich Mitarbeitenden bestmöglich in ihrer Arbeit zu unterstützen. Zu diesem Zweck gibt es seit vielen Jahren das Konzept zur Praxisbegleitung und Supervision für ehrenamtliche Kinderhospizmitarbeiter*innen. Dieses wurde unter Berücksichtigung der veränderten Gesamtsituation und neuen Herausforderungen angepasst, indem z.B. die Anzahl der verbindlichen Termine reduziert wurde, um die zeitlichen Belastungen von ehrenamtlich Mitarbeitenden zu reduzieren.

Dies wurde auf der Annahme getroffen, dass mit den vorhandenen Angeboten die bestmögliche Koordinierung der Begleitungen und die Unterstützung der ehrenamtlich Mitarbeitenden gewährleistet bleibt. Die Änderungen werden nach einem Jahr evaluiert und das Konzept ggf. erneut angepasst.

Darüber hinaus werden Möglichkeiten von digitalen Formaten, die Zeitaufwände minimieren können, fortlaufend überprüft. Gleichzeitig bleiben persönliche Begegnungen fester Bestandteil und können nicht gänzlich durch digitale Formate gänzlich ersetzt werden.



Ausbau und Weiterentwicklung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit

„PalliDoc“ als Datenbank und Dokumentationssoftware

Eine Arbeitserleichterung stellte die Umstellung unserer Dokumentation und Datenverwaltung auf die Software „PalliDoc“ dar. Dieses speziell auf die Palliativarbeit und den Hospizbereich ausgerichtete Programm erleichtert die Erfassung der notwendigen Daten in einer datenschutzkonformen Weise und führt so bei den jährlichen Förderanträgen an die Krankenkassen zu einer deutlichen Arbeitserleichterung.

Ab 2023 soll PalliDoc zur Erstellung der Förderanträge bei den Krankenkassen für alle AKHD-Standorte des Vereins verwendet werden.

Neue ambulante Kinder- und Jugendhospizstandorte

Neuer Standort in Bünde, Kreis Herford

Im ostwestfälischen Kreis Herford haben wir Ende des Jahres 2022 ein neues Büro bezogen. Ausgehend vom lange bestehenden AKHD Minden-Lübbecke mit Sitz in Minden ist deutlich geworden, dass für unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen sehr lange Wege entstehen, um die Begleitungen in und um Bünde herum aufrecht zu erhalten. Mit dem kleinen Büro am Elsedamm 18 in Bünde, dessen Betrieb durch die Hettich Stiftung finanziell gefördert wird, sind wir nun nahe bei den Bänder Familien und Ehrenamtlichen.

Neuer Standort im Kreis Warendorf/Westkirchen

Im August 2022 wurde ein neuer Standort des AKHDs Hamm/Kreis Warendorf in Westkirchen eröffnet. Einige ehrenamtlich Mitarbeitende und Familien haben den Standort zusammen mit der Koordinationsfachkraft Martina Abel neu auf- und ausgebaut. Momentan sind dem neuen Standort 11 Familien zugehörig, die auf unterschiedliche Art und Weise Unterstützung erfahren.

Von Seiten der teilweise neu gewonnenen Netzwerkpartner gibt es viel Zuspruch und gute Kontakte. Bereits nach kurzer Zeit ist der Standort im Kreis Warendorf etabliert.



Zahlen, Daten, Fakten

33 ambulante Kinder- und Jugendhospizstandorte und regionale Aufteilung:

Regionalgruppe Nord-West
zuständige Bereichsleiterin:
Silvia Khodaverdi

AKHD Region Aachen
AKHD Hamm/Kreis Warendorf
AKHD Lünen
AKHD Kreis Unna
AKHD Paderborn-Höxter
AKHD Kassel/Nordhessen
AKHD Fritzlar/Nordhessen

Regionalgruppe Rhein-Main
zuständiger Bereichsleiter:
Norbert Becker

AKHD Aschaffenburg
AKHD Miltenberg
AKHD Frankfurt/Rhein-Main
AKHD Bad Homburg/Taunus
AKHD Hanau
AKHD Gießen
AKHD Marburg

Regionalgruppe Rheinland
zuständige Bereichsleiterin:
Nina Stahl

AKHD-Köln-Ost
AKHD Köln-Nord
AKHD Köln-Mitte
AKHD Köln-Süd
AKHD Bonn
AKHD Rhein-Sieg
AKHD Düsseldorf

Region Ost
zuständiger Bereichsleiter:
Gregor Schmidt (zugleich Leiter
ambulante Kinder- und Jugend-
hospizarbeit im DKHV e.V.)

AKHD Dresden

Regionalgruppe Nord-Ost
zuständiger Bereichsleiter:
Jens Schneider

AKHD Emscher-Lippe
AKHD Kreis Recklinghausen
AKHD Südliches Münsterland
AKHD Kreis Soest
AKHD Olpe
AKHD Siegen
AKHD Minden-Lübbecke
AKHD Hannover
AKHD Göttingen

Inhalte und Entwicklung

Der Bereich Inhalte und Entwicklung hat unterschiedliche Aufgaben und Arbeitsfelder. Dazu gehören:

- Begleitung und Beratung von Familien(mitgliedern)
- Beratung und Angebote für Mitgliedsorganisationen
- Inhaltliche und konzeptionelle Arbeiten im Deutschen Kinderhospizverein sowie in bundesweiten Fachgremien
- Politische Interessenvertretung für die Belange von jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien sowie von Mitgliedsorganisationen

Marcel Globisch führte den Bereich Inhalte und Entwicklung, bis zum August 2022 im Rahmen einer Vollzeitstelle, anschließend neben seiner Tätigkeit als Geschäftsführer mit dem Umfang von 18,75 Wochenstunden. Regina Wagner arbeitet mit 28,75 Wochenstunden in der Funktion der stellvertretenden Leitung für Inhalte und Entwicklung.

Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler nimmt wie bisher die Funktion des Ansprechpartners für Familien mit einer Vollzeitstelle ein, die dankenswerterweise anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG gefördert wird.

Intensive Gespräche, Besuche und Telefonate mit betroffenen Familien bildeten wie immer den Schwerpunkt der Arbeit.

Die Zusammenarbeit mit relevanten Selbsthilfegruppen und Organisationen der Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde fortgesetzt.



Die seit Beginn der Corona-Pandemie eingeführten digitalen Austauschangebote für Eltern wurden weiterhin angeboten und sind gut besucht. Neben offenen Austauschen über die eigene Lebenssituation wurden auf Wunsch der Eltern spezifische Themen berücksichtigt. Darüber hinaus fanden zahlreiche digitale Einzelberatungen für Eltern statt.

Zum Weltgedenktag der gestorbenen Kinder (World Candle Lighting Day) wurde für Eltern und Geschwister erneut eine digitale Gedenkveranstaltung angeboten. Die Veranstaltung wurde von vielen Familien sehr gut angenommen.

Gespräche und Begegnungen im Wohnzimmer im Haus der Kinderhospizarbeit konnten wieder vermehrt stattfinden.

Vom 11. bis 12. Juni 2022 fand Olpe im Haus der Kinderhospizarbeit die Selbsthilfeklausur für Eltern statt. Sie wurde gemeinsam mit zwei Müttern von Hubertus Sieler und Larissa Engelhardt vorbereitet und durchgeführt.




Hubertus Sieler
Unser Ansprechpartner für Familien

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

Ansprechpartnerin für Geschwister

Die Vollzeitstelle von Anja Schulte wurde 2022 dankenswerterweise anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG sowie von der Stiftung Familienbande gefördert.

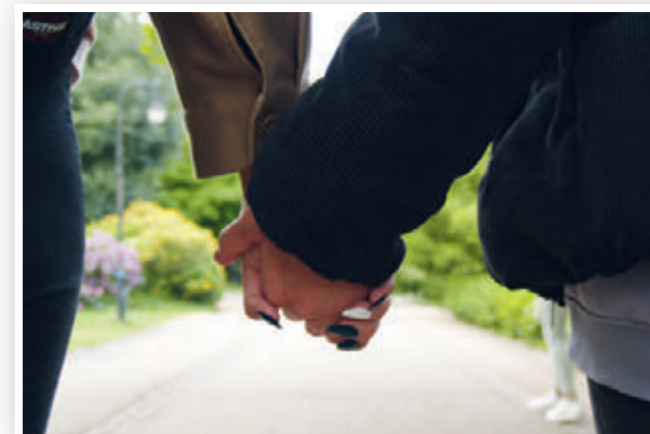
Intensive Gespräche (persönlich, telefonisch oder digital) mit den Geschwistern bilden nach wie vor den Schwerpunkt der Geschwisterbegleitung. Insbesondere die Begleitung jüngerer Geschwister hat im Jahr 2022 zugenommen.

Die digitalen Geschwisterangebote werden auf Wunsch der Geschwister fortgeführt und ergänzen damit Präsenzveranstaltungen. Der Bedarf nach bzw. die Teilnahme an digitalen Austauschen ist gesunken, je mehr Lockerungen es im Rahmen der Pandemie gibt und je mehr persönliche Treffen untereinander/mit Freund*innen möglich sind. Sowohl das Angebot für Geschwister ab 14 Jahren als auch das Angebot für 8- bis 14-jährige Geschwister findet alle vier Wochen statt. Letzteres wird mit Unterstützung durch einen erwachsenen Bruder durchgeführt.

Im Mai 2022 fand die Selbsthilfeklausur zum Thema „Entscheidungen in der Lebenswelt der Geschwister“ in Bremen statt. Hier trafen sich 14 Geschwister zwischen 14 und 31 Jahren, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben ist. Das Wochenende wurde fachlich durch Anja Schulte und Hubertus Sieler begleitet und gemeinsam mit zwei Geschwistern geplant. Im Nachgang zur Selbsthilfeklausur entstand ein Fotobuch, welches in digitaler Form bei Anja Schulte (anja.schulte@deutscher-kinderhospizverein.de) angefordert werden kann.

Neben den direkten Kontakten zu den Geschwistern liegt ein großer Arbeitsschwerpunkt in der Netzwerkarbeit, um Geschwister zu erreichen, die eigene Arbeit vorzustellen und einen fachlichen Austausch sicher zu stellen. Die Ansprechpartnerin für Geschwister war in unterschiedlichen Veranstaltungsformen – teilweise gemeinsam mit Geschwistern als Referentin, teilweise alleine – eingebunden. Dazu gehören Vorträge in diversen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, im Kurs für Koordinationsfachkräfte sowie auf der Messe „Leben und Tod“ in Freiburg.

Es gehen weiterhin Anfragen von Studierenden ein, die sich Beratung bei der Erstellung ihrer diversen Abschlussarbeiten wünschen. Anja Schulte unterstützt dies, z.B. durch Literaturhinweise und*oder Interviews, und erhält viele abgeschlossene Arbeiten, die für die Arbeit der Ansprechpartnerin für Geschwister nutzbar sind.




Anja Schulte
Unsere Ansprechpartnerin für Geschwister

E-Mail:
anja.schulte@
deutscher-kinderhospizverein.de

Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Auch die Vollzeitstelle von Kevin Leinbach als Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung wurde dankenswerterweise ebenfalls anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG gefördert.

Der digitale Austausch, bei dem sich Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung regelmäßig zu von ihnen gesetzten Themen austauschen können, wurde monatlich weitergeführt und ist nach wie vor gut besucht. Das Angebot richtet sich bundesweit an Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung.

Ende Mai 2022 fand die zweite Selbsthilfeklausur für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in Witten statt, an der 10 junge Menschen teilgenommen haben. Auf Wunsch der Teilnehmenden umfasste diese Klausur vier Tage. Die Teilnehmenden haben zum Thema „Ableismus“ gearbeitet. Die Selbsthilfeklausur wurde von Kevin Leinbach und Anja Schulte geleitet und mit Unterstützung durch zwei junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung vorbereitet.




Kevin Leinbach
Unser Ansprechpartner für junge Menschen

E-Mail:
kevin.leinbach@deutscher-kinderhospizverein.de

Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote

Für die Beratung ist mit 23,75 Wochenstunden von Caroline Schirmmacher-Behler verantwortlich. Aktuell sind 83 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein, hinzu kommen 33 eigene AKHD-Standorte. Die Mitgliedszahl der stationären Kinder- und Jugendhospize liegt unverändert bei 13.

Zentrale Aufgaben der Beratung waren u.a.:

- Weiterführung einer bundesweiten Suchmaschine auf der Webseite des DKHV e.V.
- Ausführliche Einzelberatung von Organisationen
- Durchführung des ersten Blocks des Koordinator*innen-Seminars mit 14 Teilnehmenden
- Durchführung von zwei digitalen bundesweiten Vernetzungstreffen im Juni und November 2022 mit insgesamt 64 Teilnehmenden aus dem gesamten Bundesgebiet
- Durchführung von digitalen Austauschangeboten für Mitgliedsdienste
- Überarbeitung des Koordinator*innenseminars




Caroline Schirmmacher-Behler
Beratung externe Kinder- und Jugendhospizangebote

E-Mail:
beratung@deutscher-kinderhospizverein.de

Inhaltliche und konzeptionelle Arbeit

Katrin Weimann (30 Wochenstunden) und Larissa Engelhardt (37,5 Wochenstunden) arbeiten als Referentinnen für Inhalte und Entwicklung.

Alle Mitarbeitende im Bereich Inhalte und Entwicklung waren in unterschiedlichem Umfang an Veröffentlichungen in externen Fachorganen beteiligt und als Referent*innen bei (digitalen) Kongressen etc. tätig. Im Folgenden einige ausgewählte größere Projekte, Themenfelder, die inhaltlich-konzeptionell ausgerichtet sind:

Vereinszeitschrift DIE CHANCE

Dem Redaktionsteam gehörten, neben Larissa Engelhardt und Katrin Weimann auch Susanne Lehn (betroffen Mutter), Hubertus Sieler sowie die Kollegin Silke Keller, Leiterin des Bereichs Öffentlichkeitsarbeit und Marcel Globisch an. Schwerpunktthema der Chance 2022 war „Haltung“. Aus unterschiedlichen Perspektiven wurde das Thema facettenreich beleuchtet. Wie üblich standen die Beiträge von Betroffenen und Mitarbeitenden aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit im Mittelpunkt.



Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Das Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit, an dem über 100 Autor*innen mitgewirkt haben, konnte im September 2022 veröffentlicht werden.

Das Handbuch ist Etappenziel und Meilenstein zugleich. Es vereint als Standardwerk das Erfahrungswissen von betroffenen Familien sowie das Fachwissen von Expert*innen. Mit Beschreibung der Grundlagen sowie der Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit anhand ihrer drei wesentlichen Handlungsfelder – Ambulant | Stationär | Bildung – gewährt das Handbuch – aus verschiedenen Perspektiven – einen umfassenden sowie einmaligen Überblick der Vergangenheit und Gegenwart der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland.

Darüber hinaus werden Perspektiven und Themen aufgezeigt, die für eine erfolgreiche Zukunft gemeinsam zu gestalten sind. Die Erstellung des Handbuches wurde von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG gefördert.



BMFSFJ-Projekt „Strukturstärkung und Förderung der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) hat im Oktober 2022 unser Projekt „Strukturstärkung und Förderung der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ mit einer Förderung von 60.000 € bewilligt. Hierbei sind alle Mitarbeitenden des Bereichs Inhalte und Entwicklung involviert.

Im Rahmen des Projekts fanden verschiedene digitale Veranstaltungen zu den in den drei Selbsthilfeklausuren von jungen Menschen, Geschwistern und Eltern eingebrachten Themen statt:

1. Ableismus (von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung)
2. Entscheidungen im Leben von Geschwistern (von Geschwistern)
3. Transition (von Eltern)

Das Projekt wird bis Frühsommer 2023 fortgeführt und hat neben weiteren Fachveranstaltungen die Erstellung einer digitalen Broschüre zum Thema Ableismus zum Inhalt.

Politische Arbeit in Netzwerken und Gremien

Die vom Gesetzgeber festgelegte eigene Rahmenvereinbarung (RV) für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde federführend vom Deutschen Kinderhospizverein und dem Bundesverband Kinderhospiz gemeinsam vorbereitet. Marcel Globisch kam dabei die Rolle des Sprechers der Verbände der Leistungserbringer zu, Gregor Schmidt unterstützte als zweite Person von Seiten des DKHV e.V. Im Dezember 2022 wurde die Rahmenvereinbarung nach neun monatigen Verhandlungen von den Verhandlungspartnern der Kassenseite und Leistungserbringer unterschrieben. Die Rahmenvereinbarung regelt die komplexen inhaltlichen, personellen sowie sächlichen Anforderungen ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit und ist neue Grundlage für die Förderung. Eine wesentliche Errungenschaft ist die Anhebung des Faktors der Begleitungen pro Leistungseinheit, die von bisher 5 auf 6,5 angehoben wurde. Ab 2023 wird sich die Anhebung in einer erhöhten Fördersumme zeigen.

Der DKHV e.V. stand im kontinuierlichen Dialog mit Politik und anderen Verbänden. Grundlage für die Gespräche bleibt der im Dezember 2021 zu Beginn der 20. Legislaturperiode veröffentlichte Forderungskatalog. Dazu gehörten u.a. die Teilnahme am Interfraktionellen Gesprächskreis für Hospiz im Deutschen Bundestag wie auch der Besuch des Jahresempfangs des Bundesbeauftragten für Menschen mit Behinderung, Jürgen Dusel.

Höhepunkt war ein persönlicher Gesprächstermin mit Lisa Paus, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) im Amtssitz in Berlin. An dem Gespräch nahmen Peer Gent (Geschäftsführender Vorstand), Marcel Globisch und Petra Kiwitt (Geschäftsführung) sowie Thorsten Hillmann (Leitung Deutsche Kinderhospizakademie) teil. Zum einen bedankten sich die Vertreter*innen des DKHV e.V. für die finanzielle Unterstützung des BMFSFJ, durch die u.a. neue Formate, wie die erste Selbsthilfeklausur für junge Menschen, möglich wurden. Die Ergebnisse und daraus resultierende Maßnahmen wurden der Ministerin erläutert. Die Ministerin zeigte sich sehr interessiert daran und an den aktuellen Herausforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Als Geschenk wurde das in Kürze erscheinende Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit überreicht. Silvia Hartwig, Leitung des für Hospizarbeit zuständigen Referats im BMFSFJ, stellte die „bemerkenswerte Weiterentwicklung des Vereines“ heraus, die beispielhaft am Handbuch erkennbar sei. Auf Grundlage des Gesprächs, entstand das „Projekt zur Stärkung und Förderung der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, welches die anhaltende und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem BMFSFJ unterstreicht. Für die umfangreiche Unterstützung durch das Ministerium an dieser Stelle unseren herzlichen Dank.

Zu unterschiedlichen Themen hat sich der DKHV e.V. mit eigenen Stellungnahmen bzw. durch die Unterstützung von Initiativen anderer Verbände eingebracht. Im April 2023 bezog der Verein mit einer weiteren Stellungnahme zur Änderung der Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-RL) Position, um auf die Notwendigkeit von ergänzenden Regelungen, wie z.B. verlängerten Übergangsfristen, aufmerksam zu machen.

Ein besonderer Dank gilt zum wiederholten Male Markus Behrendt, Mitglied im DKHV e.V., Vorsitzender von Intensivleben e.V. und Vater eines intensivpflegebedürftigen Sohnes, der sich weiterhin unermüdlich mit hoher Fachkompetenz und zeitlichem Aufwand für die Belange der jungen Menschen einsetzt.

Fachgremium Kinder- und Jugendhospizarbeit

Der Name des Gremiums wurde von „Expert*innengremium Kinder und Jugendhospizarbeit“ zu „Fachgremium Kinder und Jugendhospizarbeit“ geändert.

Am 03. und 04. November 2022 fand in Berlin das erste Treffen in Präsenz mit 12 Teilnehmenden statt.

Es gibt zwei aktuelle Projekte des Fachgremiums:

1. Kinderschutz
2. Begleitung

Im Rahmen beider Projekte werden Handreichungen erstellt. Die beiden Steuerungsgruppen haben inzwischen ihre Arbeit aufgenommen. Im weiteren Verlauf werden die Projektgruppen für weitere Mitarbeitende geöffnet.



Politische Arbeit in Netzwerken und Gremien

Expertengruppe Wohnformen

Nach längerer Pause findet wieder der digitale Austausch der Expert*innen Gruppe Wohnformen unter dem Dach der Koordinierungsstelle für Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland statt. Aktuell wird die angestrebte „Orientierungshilfe für Eltern, Angehörige, Pflegefamilie und Zugehörige zu Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung“ fertiggestellt.

Ende März 2022 fand dazu ein Austausch zwischen den jungen Menschen des digitalen Austauschs vom Deutschen Kinderhospizverein und der Grünen Bande des Bundesverbandes Kinderhospiz statt, um das Kapitel 4 Selbstbestimmung und Bedürfnisse in der Entscheidungsfindung aus Sicht der jungen Menschen zu bearbeiten.

Der Bereich Inhalte und Entwicklung war darüber hinaus in diversen Gremien und Netzwerken aktiv, die hier nicht im Einzelnen benannt werden können.

Wissenschaft und Forschung

Als Kooperationspartner der Studie zur „Bundesweite Erhebung zu den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Angehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung“ (FamPalliNeeds) unterstützte der DHKV e.V. durch Mitarbeitende des Bereichs Inhalte und Entwicklung das Team um Prof. Jennessen (Humboldt Universität zu Berlin) weiterhin.

Die Ergebnisse der Studie sind für Sommer 2023 angekündigt.

Darüber hinaus erreichen uns vielzählige Anfragen von Forscher*innen, z. B. zum fachlichen Austausch, Fachliteratur oder auch bezüglich der Vermittlung von Interviewpartner*innen aus dem Bereich der Familien. Gleichzeitig haben wir den Kontakt zu Wissenschaftler*innen initiativ gesucht, um uns zu aktuellen Fragen und Entwicklungen zu informieren bzw. auszutauschen. Wir streben an, diesen Dialog im Rahmen begrenzter Ressourcen weiter fortzuführen bzw. zukünftig auszubauen.



Tätigkeitsbericht Deutsche Kinderhospizakademie für das Jahr 2022

Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie

Die Corona-Pandemie behielt auch im Jahr 2022 umfänglichen Einfluss auf unser gesellschaftliches Leben und stellte nach wie vor für die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie eine Herausforderung dar, um Bildungsangebote und Bildungsprozesse unter diesen Bedingungen zu ermöglichen. Auch im Berichtszeitraum Januar bis Dezember 2022 mussten aufgrund der, zwar abklingenden aber nach wie vor einflussnehmende Pandemie einzelne Veranstaltungen in Präsenz, die die Deutsche Kinderhospizakademie geplant hatte, abgesagt werden.

Auf diesem Hintergrund freut sich das gesamte Team der Deutschen Kinderhospizakademie, dass es gelungen ist – unter strikter Berücksichtigung des bewährten Schutzkonzepts mit Hygiene- und Abstandsregeln sowie Test- und Impfnachweisen – das geplante Jahresprogramm in großen Teilen durchzuführen. An dieser Stelle gilt ein großer Dank auch allen ehrenamtlich Mitarbeitenden, die trotz eines nicht zu vermeidenden Infektionsrisikos die Durchführung der Angebote sehr engagiert mitgetragen haben. In vielen Einzelgesprächen mit Eltern wurden wir in diesem Vorgehen bestärkt, Mütter und Väter versicherten uns, dass sie davon überzeugt sind, dass die Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie gewissenhaft vorbereitet und durchgeführt werden. Für dieses Vertrauen danken wir an dieser Stelle ebenfalls sehr herzlich.

Gleichzeitig kam es zur Absage von Veranstaltungen, da die notwendige Anzahl von Teilnehmenden nicht erreicht wurde und das Seminar sowohl aus pädagogischen als auch wirtschaftlichen Gründen nicht durchgeführt werden konnte. Das von uns beobachtete zögerliche Anmeldeverhalten zeigt sich auch in anderen Bereichen des Bildungsbereichs sowie des gesellschaftlich-kulturellen Lebens und zeigt welche tiefgreifende Wirkung die Corona-Pandemie seit drei Jahren entfaltet.

In diesem Zusammenhang gilt es ebenfalls die große Herausforderung zu erwähnen, ehrenamtlich Mitarbeitende sowie Pflegefachkräfte auf Honorarbasis zu gewinnen, die nach der langen pandemiebedingten Pause nicht selbstverständlich wieder zur Verfügung standen.

Umso erfreulicher ist es und stimmt optimistisch, dass insgesamt gesehen, der Akademiebetrieb in Präsenz wieder aufgenommen werden konnte und junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister wieder Bildungs- und Begegnungsangebote wahrgenommen haben.



Angebote für Familien

Auf dem Hintergrund der zuvor dargestellten Rahmenbedingungen konnten im Jahr 2022 vier große Familienseminare stattfinden:

- Familienseminar in Haltern im Juni 2022
- Sommer-Familienseminar in Hohenroda im Juli 2022
- Süddeutsches Familienseminar in Kloster Roggenburg in Kooperation mit der Süddeutschen Kinderhospizakademie im August 2022
- Silvester-Seminar in Mühlheim an der Ruhr im Dezember 2022

Hinzu kamen Tagesveranstaltungen im Haus der Kinderhospizarbeit, Seminarangebote für Mütter und Väter sowie Angebote für Geschwister:

- Mit Wildkräutern durch das Jahr im Juli, September und November 2022 (Tagesveranstaltung im Haus der Kinderhospizarbeit)
- Mütterseminar im September 2022
- Vätertour im September 2022
- Mütterseminar Bayern in Kooperation mit dem JoMa-Projekt e.V. im Oktober 2022
- Seminar für Väter und ihre Kinder im Oktober 2022
- Twister-Seminar für Geschwister (9 bis 15 Jahre) im September 2022
- Geschwisterwoche Kinder (8 bis 13 Jahre) im April 2022
- Geschwisterwoche Jugendliche (14 bis 17) im April 2022

Die Familienseminare bieten Eltern, jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihren Geschwistern vielfältige Möglichkeiten, sich jenseits vertrauter Alltagsstrukturen mit den Themen ihres (Familien)Lebens zu beschäftigen, sich mit anderen darüber auszutauschen, vielfältige, ganzheitliche, neue Erfahrungen zu sammeln und dabei Begleitung im Sinne einer hospizlichen Haltung zu erfahren. Dies findet in jeweils eigenen Workshops für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Eltern und Geschwister statt. Gleichzeitig wird ein Familienseminar immer auch zu einem Ort der Erinnerung, um der verstorbenen jungen Menschen zu gedenken und in dieser Erinnerung dem Leben neu zu begegnen.

Im Sinne der Selbstbefähigung werden neue Denk- und Verhaltensweisen entwickelt und dadurch die Selbsthilfe- und Vernetzungspotenziale der Familien untereinander gestärkt. Neben der Möglichkeit zur Beschäftigung mit der individuellen Lebensgeschichte, geht es auch darum, gerade den jugendlichen Teilnehmenden Möglichkeiten eines alters- und interessenangemessenen Ausdrucks ihrer Person und ihrer Bedürfnisse im inklusiven Sinne zu geben.

Nach langer, pandemiebedingter Isolation bzw. Kontaktreduzierung war das Bedürfnis nach Gemeinschaftserleben und Austausch enorm hoch und der Erschöpfungsgrad der Familien sichtbar. Die Rückmeldungen der Familien zeigen auf, welche große Bedeutung – besonders auch für die Familien, deren Kinder schon vor längerer Zeit gestorben sind – die Gemeinschaft der Kinder- und Jugendhospizarbeit hat und in den Seminaren willkommen zu sein.

Entsprechend war auch die Nachfrage in den Seminarangeboten für Mütter außerordentlich hoch. Sich selbst in den Blick nehmen zu können, eigene Gefühle wahrzunehmen und kreative Ausdrucksformen dafür zu finden sowie gemeinsamen Austausch zu haben, eröffnet neue Impulse und gibt Energie für die Bewältigung des Alltags.

Für Väter gibt es zwei spezifische Seminarformate; die Vätertour führte 2022 nach Bremen und die Teilnehmenden konnten sich während der Erkundung der Hansestadt oder beim gemeinsamen Kochen mit ihrer Lebenssituation befassen und sich darüber austauschen, wie sie den Spagat zwischen Familie und Beruf, Verpflichtungen und eigenen Bedürfnissen im Alltag bewältigen.

Das zweite Angebot richtete sich an Väter und ihre Kinder. In der Wasserburg Rindern konnten die Teilnehmenden erkunden, was zwischen Vätern und Kindern wichtig und verbindend ist, was ihre Familien so besonders macht und sich auf andere und neue Weise kennenlernen und damit ihre Beziehung vertiefen.

Erinnerungsseminare

Von zwei geplanten Erinnerungsseminaren in 2022 konnte das Angebot in Kooperation mit dem JoMa-Projekt e.V. durchgeführt werden:

- Trauerseminar Bayern im Oktober 2022 in Sulzberg, Allgäu

In parallelen Workshops konnten sich Eltern und Geschwister der Begegnung, der Erinnerung und wohlthuender Rituale widmen. Mit Hilfe kreativer Methoden wurde nach Wegen gesucht, neben dem Verlustschmerz auch eine innere Brücke zu dem verstorbenen Kind zu gestalten und Nähe zu den Kindern zu spüren.

Angebote für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Auf dem Hintergrund der zuvor dargestellten Rahmenbedingungen konnten im Jahr 2022 folgende Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene stattfinden:

- Ferienbegegnung zu Ostern in Much im April 2022
- Zelten in Westernohe – Naturworkshop im Mai 2022
- Ferienbegegnung in den Niederlanden im Juli 2022
- Ferienbegegnung I in Schillig an der Nordsee im Juli 2022
- Ferienbegegnung II in Schillig an der Nordsee im August 2022
- Seminar für junge Erwachsene im September 2022
- Musik-Workshop für Jugendliche in Haltern im Oktober 2022

Die Jugendbegegnungen in den Ferienzeiten boten den Teilnehmenden die Möglichkeit, neue Lebenserfahrungen zu machen und gleichzeitig eine erholsame Zeit miteinander zu verbringen. Mit erfahrenen Leitungen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden wurde den jungen Menschen ein Zugang zu neuen Erlebniswelten ermöglicht, die sie in ihrer Identitätsbildung und Selbstwirksamkeit stärkten.

Die Themenschwerpunkte der Workshops für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung waren zum einen „Natur“ und zum anderen „Musik“.

Während des Zelt-Workshops in Westernohe wurden Lern- und Erfahrungsräume eröffnet, um Natur mit einem neuen Zugang kennenzulernen und sich selbst als Teil der Natur zu erleben.

Im Musikseminar „Klangwelt-Erlebnisse“ hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, im Kontakt mit Musik und Rhythmus sowie verschiedenen kreativen und künstlerischen Materialien neue Lernerfahrungen zu machen. Im Hinblick auf Autonomie und Selbstbestimmung bestand für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine besondere Qualität darin, dass sie ohne elterliche Begleitung an diesem mehrtägigen Workshop teilnehmen konnten. Als Teil dieser „musikalisch-künstlerischen Gemeinschaft auf Zeit“ haben sich die Teilnehmenden mit ihrer eigenen Lebenssituation auseinandergesetzt und gleichzeitig die Erfahrungen des Miteinanders und der Solidarität untereinander erlebt.



Unter Bildungsaspekten betrachtet steigerte das musikalische und künstlerische Arbeiten die Entfaltung der eigenen kreativen Fähigkeiten und ermöglichte Selbstwirksamkeitserfahrungen, die gerade für Menschen mit Behinderung von hoher Bedeutung sind. Der Einsatz von musik- und kunstpädagogischen Methoden förderte dabei die Selbstwahrnehmung und führte zur Stärkung der Ich-Identität bei den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Das Seminar für junge Erwachsene führte die Teilnehmenden im Jahr 2022 ins Ruhrgebiet. Bei dem Angebot ging es vor allem darum, dass sich junge Erwachsene mit ihrer eigenen Lebenssituation im Kontext von Gesellschaft und Politik auseinandersetzen und sie damit in Selbstständigkeit und Selbstbestimmung ihrer eigenen Lebensführung gefördert werden. Die Stadt Witten wurde im Rahmen einer Stadtführung mit dem Schwerpunkt Strukturwandel erkundet und in diesem Zusammenhang die Barrierefreiheit und die daraus resultierende Bedeutung für das Leben mit Behinderung in der Stadt reflektiert. Auch das Thema professioneller Sport für Menschen mit Behinderung wurde im Kontext einer Stadtführung in Dortmund diskutiert. Weitergehend wurden die Stadt Dortmund und die Universität Bochum unter dem Aspekt einer selbstbestimmten Lebensführung aus der Perspektive junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung erkundet.

Qualifizierung ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen

Ehrenamtlich Mitarbeitende 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 Jugendhospizdiensten, 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 Kinder- und Jugendhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden.

Die Angebote stehen bundesweit allen ehrenamtlich Engagierten offen. Alle Veranstaltungen orientieren sich an den Bildungsbedürfnissen der Teilnehmenden und den hospizlichen Grundlagen.

Die Deutsche Kinderhospizakademie plante für das Jahr 2022 14 Seminarangebote. Hiervon mussten vier aufgrund von Erkrankung der Honorarreferierenden abgesagt werden. Es wurden somit acht Bildungsseminare und zwei Vorbereitungsseminare durchgeführt. Die Veranstaltungen fanden teilweise in Präsenz, teilweise digital statt. Die Seminarangebote bezogen sich auf Themen wie „Trauer begleiten“, „Kind und Schmerz“ sowie allgemeine Fragen der Begleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Neu hinzugekommen sind die Themen „Interkulturelle Begleitung“, „Humor als Haltung“ und „Emotionserkennung“.

Mit den Seminarangeboten werden in erheblichem Maß ehrenamtlich Mitarbeitende des Deutschen Kinderhospizvereins erreicht; die Zahl der Teilnehmenden, die sich in externen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten engagieren, lag bei etwa 50 Prozent.

Qualifizierung hauptamtlicher Fachkräfte

Die strategische und inhaltliche Ausrichtung der Deutschen Kinderhospizakademie und ihrer Angebote bezieht sich seit der Gründung auf Seminare und Begegnungsveranstaltungen für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Geschwister, Mütter und Väter oder – bei den großen Familienseminaren – auf die Familie als Ganze. Flankierende Angebote für ehrenamtlich Mitarbeitende stärken diese in ihren Begleitungskompetenzen.

Damit sind die Angebote der vereinseigenen Akademie – neben Aufhalten in stationären Kinder- und Jugendhospizen sowie Begleitung durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste – zur dritten Säule eines umfassenden hospizlichen Unterstützungsangebotes für die Familien geworden.

Angebote für hauptamtliche Fachkräfte nehmen quantitativ einen geringen Anteil ein und sind im Berichtszeitraum aufgrund von Arbeitsverdichtung und Veränderungen durch die Corona-Pandemie wenig angenommen worden. Dieser Bereich soll in den kommenden Jahren strategisch neu ausgerichtet werden und in strukturierter und differenzierter Abstimmung mit den anderen Bereichen des DKHV e.V. entwickelt werden.

9. Deutsches Kinderhospizforum

Seit August 2022 laufen die Planungen und Vorbereitungen für das 9. Deutsche Kinderhospizforum am 27. und 28. Oktober 2023 in Essen. Aufgrund nicht kalkulierbarer pandemiebedingter Risiken sowie zurückhaltender Förderzusagen seitens des Bundes und des Landes mussten die Planungen mehrfach verschoben werden; auch auf ein – zwischenzeitlich diskutiertes digitales Veranstaltungsformat wurde verzichtet, um finanzielle Risiken für den DKHV e.V. zu vermeiden.

Unter dem diesjährigen Leitmotto „Mitten in der Gesellschaft – Kinder- und Jugendhospizarbeit als gesellschaftlicher Impulsgeber“ wird es vier große Podien und je 12 Foren sowie Vorträge geben. Es werden z.B. wissenschaftliche Forschungsergebnisse präsentiert, gesellschaftlich aktuelle Themen wie Ableismus aufgegriffen oder auch Diskurse zur Zukunft der ambulanten, wie stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit eröffnet. Ebenso werden praktische Themen wie beispielsweise komplexe Herausforderungen in der Begleitung oder Trauer. In der gesamten Programmplanung sind die zentralen Zielgruppen – Familien und junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ehrenamtlich Mitarbeitende, hauptamtliche Fachkräfte – berücksichtigt.

Förderungen

Wichtigste finanzielle Förderer der Akademiearbeit waren im Jahr 2022 wieder die Aktion Mensch und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG. Durch deren Unterstützung gelang es, die Veranstaltungen stattfinden zu lassen.

Impressionen aus unseren Bildungs- und Begegnungsangeboten



Die zentrale Öffentlichkeitsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

10.02 – Rückblick zweiter digitaler Tag der Kinderhospizarbeit

Der bundesweite „Tag der Kinderhospizarbeit“ macht jeweils am 10. Februar auf die Situation von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien aufmerksam. Der Deutsche Kinderhospizverein als Initiator dieses Tages, hat eigens dafür ein grünes Stoffband entworfen. Damit soll die Verbindung zu den betroffenen Familien, Wegbegleitern und Unterstützern symbolisiert werden. Es steht als Zeichen für Hoffnung und dass sich immer mehr Menschen an die Seite der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland stellen.

Das grüne Band wird dabei auf vielfältige Art und Weise genutzt: Taschen, Autoantennen, oder Bäume werden geschmückt. Auch zahlreiche Politiker, Sportler und Prominente beteiligen sich und posten am Tag der Kinderhospizarbeit Fotos und Grüße.

Bunte Aktionen zum Tag der Kinderhospizarbeit

Aufgrund der Corona-Pandemie mussten wir leider auch im Jahr 2022 wieder vieles ins Digitale verlagern. Die Beiträge wurden in den sozialen Medien unseres Vereins veröffentlicht sowie auf unserer Website und der digitalen grünen sozialen Wand, die für den Tag der Kinderhospizarbeit erstellt und veröffentlicht wurde. Impressionen können über folgenden Link eingesehen werden:

<https://my.walls.io/p5dk9>

Auch die im letzten Jahr durch unseren Verein ausgerufene Mitmachaktion „Lasst uns Deutschland grün erleuchten“ fand erneut bundesweit statt, an der sich wieder zahlreiche Städte, Gemeinden und Organisationen beteiligt haben. Dem Aufruf folgend strahlten am Abend des 10.02 in ganz Deutschland Gebäude, besondere Orte, Kirchen und Brücken in Grün – zum Beispiel die Paulskirche und die Fußball-Arena Deutsche Bank Park in Frankfurt am Main, die Auto-stadt in Wolfsburg oder das Staatstheater in Dresden. Darüber hinaus machten auch viele Feuerwehren, Schulen, Rathäuser, Polizeipräsidien, Bankgebäude, Firmengebäude, Arzt-/Therapeutenpraxen, Bahnhöfe und Kliniken mit und halfen dadurch mit Deutschland einen Tag lang grün zu erleuchten.

Um noch mehr Menschen verständlich zu machen, worum es am Tag der Kinderhospizarbeit eigentlich geht, haben wir ein Erklärvideo entwickelt, das über unsere sozialen Netzwerke zu sehen ist. In der Woche vor dem 10. Februar wurde das Video auch in zahlreichen Kinos im Vorprogramm ausgestrahlt. Die Beteiligung der Bevölkerung an unseren vielen Aktionen war bundesweit sehr groß.



Autor und Podcaster Marcel Riepegerste neuer Botschafter des DKHV e.V.

Seine „subtile Art des Erzählens geht mächtig unter die Haut“ sagt ein Leser über den Bestseller-Autor und Podcaster (Podcast „writeNspeak“) Marcel Riepegerste. Seine Stimme setzt der gebürtige Lüdenscheider jetzt allerdings noch auf eine ganz andere Art und Weise ein: Seit November 2022 ist Marcel Riepegerste neuer Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins.

Im Rahmen eines Botschaftertreffens im Prinzenturm der Prinzen-Garde Köln 1906 e.V., die seit Januar 2020 Botschafter des DKHV e.V. ist, wurde Marcel Riepegerste ernannt. „Der Tod von Kindern ist nach wie vor ein großes Tabuthema in unserer Gesellschaft“, unterstrich der Autor. „Dabei geht es nicht nur darum, den jungen Menschen bis zum letzten Tag möglichst viel Lebensqualität zu erhalten, sondern auch die Familien langfristig auf dem schwierigen Weg zu begleiten“. Er sei sehr dankbar, nun als Botschafter dazu beitragen zu können, mehr Öffentlichkeit für diese wichtige Arbeit herzustellen.

Marcel Riepegerste ist 29 Jahre alt und lebt im Raum Lüdenscheid. Nach seinem Abitur studierte er an der Hochschule Koblenz und arbeitete zuletzt als Sozialarbeiter und Sozialpädagoge sowie Bezugstherapeut in einer Forensischen Psychiatrie, einer Hochsicherheitseinrichtung für psychisch kranke Straftäter.

In den letzten mehr als 30 Jahren hat der Verein erst 11 Botschafter ernannt, da nicht einfach Personen ernannt werden sollen, die nur ihr Bild und ein Zitat von sich geben, sondern wirklich Teil der Gemeinschaft sein und sich mit der Arbeit des Vereins identifizieren und diese unterstützen möchten.



Bei Marcel Riepegerste hat sich dieses Gefühl innerhalb kürzester Zeit aufgebaut, so dass wir ihn von Herzen zum 12. Botschafter unseres Vereins ernannt haben.

Im Rahmen des Botschaftertreffens erhielt er aus den Händen von Petra Kiwitt und Marcel Globisch (Geschäftsführung) sowie Silke Keller (Leitung Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising) seine Botschafter-Urkunde.

Während des geselligen Abends im Prinzenturm lernte Marcel Riepegerste außerdem das Botschafter-Projektteam der Prinzen-Garde Köln 1906 e.V. sowie die beiden Botschafter Jasmin Schwiars (Botschafterin seit 2010) und Jens Nowotny (Botschafter seit 2007) kennen.

Es wurden Erfahrungen ausgetauscht und weitere Initiativen der Botschafter entwickelt, um die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins und damit die Begleitung der Familien mit lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen langfristig zu sichern.





Unser neuer Newsletter „Das Blättchen“ ist da

Regelmäßig Neues über die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins erfahren? Das ist seit April 2022 über unseren DKHV-Newsletter „Das Blättchen“ möglich.

„Das Blättchen“ wird ergänzend zu unseren bereits vorhandenen Medien „Infoblatt“ und „Patenblatt“ regelmäßig (1 – 2 Mal im Monat) über spannende und neue Themen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit berichten, Neuigkeiten aus dem DKHV e.V. mit Ihnen teilen und auf Termine hinweisen. Schnell, kompakt und informativ.

Bei der Auswahl der Inhalte legen wir den Fokus immer auf ein ausgewähltes Thema. In 2022 haben Unterstützer*innen, Interessierte und Wegbegleiter*innen insgesamt 12 Newsletter zu Themen wie Einblick in den Alltag unserer Ansprechpartner*innen für Familien, Geschwister und junge Menschen, Geschichten von ehrenamtlichen Begleiter*innen und Familien sowie Interessantes aus dem Vereinsleben erhalten.

Seit Beginn des Newsletter-Marketings im April 2022 ist der Verteilerkreis bis heute kontinuierlich gewachsen. Derzeit wird das Blättchen an rund 1.000 Interessierte versendet.

Sollten Sie auch Interesse daran haben zukünftig kein Blättchen mehr zu verpassen, dann melden Sie sich jetzt gerne bei unserem Newsletter an:



**Gemeinnützig Testieren
Ihr Nachlass – Ihr Vermächtnis**

Was hinterlasse ich nach meinem Tod? Diese Frage beschäftigt viele Menschen. Sie ist vielschichtig und bringt viele Überlegungen mit sich.

Das Wissen, den eigenen Nachlass zuverlässig nach den eigenen Wünschen geregelt zu haben, fühlt sich gut an. Viele Menschen haben dabei auch den Gedanken, eine gemeinnützige Organisation wie den Deutschen Kinderhospizverein im eigenen Testament zu bedenken.

Doch wir sind nicht nur dankbar, finanziell bedacht zu werden, sondern können auch als Erbe oder Miterbe zuverlässig, kompetent, respektvoll und nachhaltig einen Nachlass abwickeln. Gerade Menschen, die keinem aus ihrem näheren Umfeld die Abwicklung aller Angelegenheiten überantworten möchten, stellen sich oft die Frage, wer sich später einmal verantwortungsvoll um alles kümmern wird. Dazu ist es wichtig, vorab mit uns Kontakt aufzunehmen, damit der Nachlass später nach den Vorstellungen des Testierenden abgewickelt wird und – soweit dies eben möglich ist – auch individuelle Wünsche berücksichtigt werden können.

Wenn Sie mit Ihrem Nachlass den Deutschen Kinderhospizverein unterstützen, geben Sie das, was Ihnen im Leben wichtig ist, an nachfolgende Generationen weiter.

Unterstützen Sie uns dabei Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister auf ihrem Lebensweg zu begleiten. Sie haben vielfältige Möglichkeiten uns mit Ihrem letzten Willen zu unterstützen.

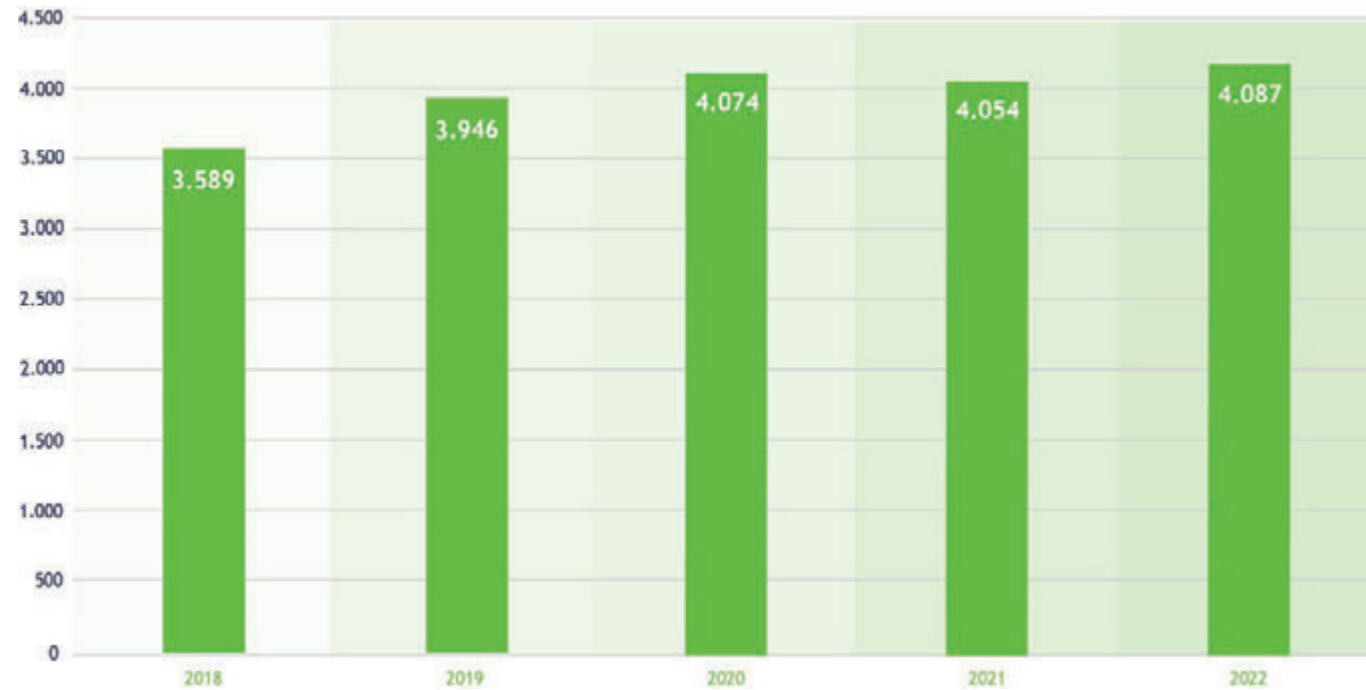
Wir informieren Sie gerne und zeigen Ihnen Möglichkeiten auf, wie Sie unsere Arbeit besser kennenlernen können. Ihr Vertrauen ist uns wichtig. Denn wer mit seinem Testament einen gemeinnützigen Zweck bedenkt, hat nicht nur Dank, sondern auch Unterstützung verdient!

Nähere Informationen erhalten Sie auf unserer Webseite unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de/nachlass

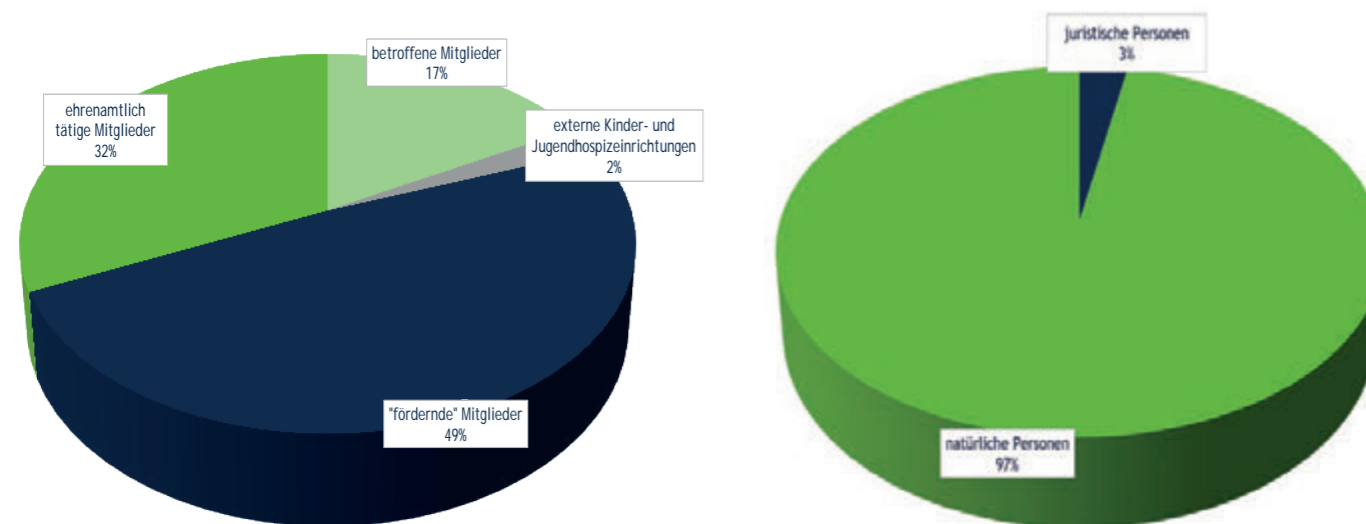


Mitgliederentwicklung im Jahr 2022

Mitglieder zum 31. Dezember 2022: 4.087
 Neumitglieder im Jahr 2022 gesamt: 287



Mitgliederverteilung im Jahr 2022



Quelle: Mitgliederverwaltung DKHV e.V.

Haushaltsbericht für das Jahr 2022

Vermögensentwicklung 2014 – 2022

Der geplante Liquiditätsverbrauch lag deutlich über dem erreichten IST-Stand. Das bedeutet mit rund 277.000 Euro wurden deutlich weniger Rücklagen als geplant verbraucht.

Der geringfügige Liquiditätsverbrauch ist u.a. durch steigende Kosten für die finanzielle Unterstützung von Familien entstanden.



Eine ausführliche Erläuterung zu der Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2022 finden Sie auf den Seiten 34 und 35.

Quelle: Finanzbuchhaltung DKHV e.V.



Vorstellung bereichsübergreifendes Projekt „langfristige Einnahmensicherung“

Um einer stabilen Einnahmesituation Rechnung zu tragen, hat die Geschäftsführung des Deutschen Kinderhospizvereins im Herbst 2022 das bereichsübergreifende Projekt „langfristige Einnahmensicherung“ ins Leben gerufen.

In vier Teilprojekten wird die Einnahmesituation analysiert und Maßnahmen werden abgeleitet. Ziel ist es, langfristig Einnahmen für den DKHV e.V. zu sichern, indem neue Quellen erschlossen und bestehende noch stärker planbar werden.

Die vier Teilprojekte sind: Unternehmenskooperationen, Ausbau der Fördermittelakquise, Stärkung der dezentralen Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch Ausbau und

Standardisierung von Ansprechkonzepten) sowie die Erschließung von öffentlichen Fördermitteln von Bund, Land, Kommunen, Kostenträger.

Erste Ergebnisse dieser bereichsübergreifenden Zusammenarbeit sind erfreulich. Es konnten bereits neue Förderungen in nicht unerheblichem Maße erreicht werden.

Ein weiterer Meilenstein ist die geplante Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, für die ein Ansprechkonzept bereits fertig erstellt wurde und nun im Jahr 2023 verprobt werden soll.

Einnahmen im Jahr 2022

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2022 8.807.000 Euro Einnahmen geplant und 9.456.358 Euro Einnahmen durch freiwillige finanzielle Unterstützung, gesetzliche Förderungen sowie Erträge und Beiträge realisiert.

Fast 70 Prozent unserer Arbeit refinanzieren wir derzeit über freiwillig gegebene Geldmittel. Rund 30 Prozent unserer Einnahmen erhalten wir über gesetzliche Förderungen der Krankenkassen sowie Beiträge und Erträge.

- Das sind **650.000 Euro mehr Einnahmen** als geplant.

Wesentliche Gründe waren:

- Spenden: 474.000 Euro **mehr** als geplant
- Erbschaften: 133.000 Euro **mehr** als geplant
- Geldauflagen: 118.000 Euro **mehr** als geplant
- Zahngolderlöse: 34.000 Euro **mehr** als geplant

Erläuterungen der Einnahmen

Freiwillige finanzielle Unterstützung

Spenden

- 4.728.440 Euro

Geldauflagen

- 667.781 Euro

Förderungen (Stiftungen)

- 618.798 Euro

Erbschaften

- 333.122 Euro

Gesetzliche Förderungen

Krankenkassen

- 2.493.945 Euro

Erträge und Beiträge

Mitgliedsbeiträge

- 172.987 Euro

Veranstaltungsgebühren

- 130.513 Euro

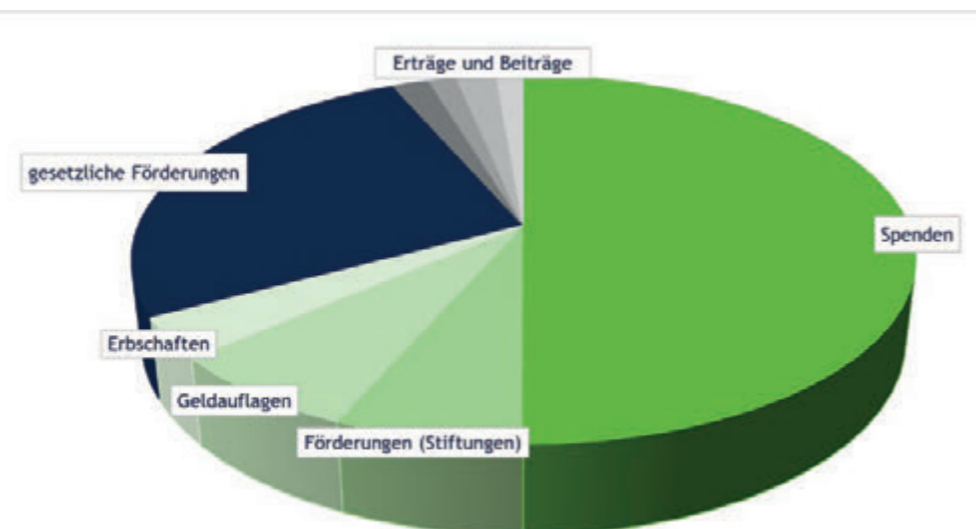
Handelswaren/Zahngolderlöse

- 185.410 Euro

Sonstige Erträge

(Zinserträge, Umsatzsteuerrückzahlungen)

- 125.362 Euro



Quelle: Finanzbuchhaltung DKHV e.V.

Ausgaben im Jahr 2022

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2022 9.598.000 Euro Ausgaben geplant und 9.733.140 Euro Ausgaben realisiert. Die Ausgaben für unsere Verwaltung liegen bei rund 15 Prozent und somit in einem moderaten Rahmen.

Rund 85 Prozent der Ausgaben setzen wir ein für unsere ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, unsere Bildungs- und Begegnungsangebote, Selbsthilfe und unsere Arbeit im Bereich Inhalte und Entwicklung sowie für Öffentlichkeitsarbeit.

- Das sind **135.000 Euro mehr Ausgaben** als geplant.

Wesentliche Gründe waren:

- Finanzielle Unterstützung für Familien: 64.000 Euro **mehr** als geplant
- Sachkosten Veranstaltungen und Projekte: 56.000 Euro **mehr** als geplant
- Kosten für das Haus der Kinderhospizarbeit: 20.000 Euro **mehr** als geplant

Erläuterungen der Ausgaben

Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

- 5.723.649 Euro

Deutsche Kinderhospizakademie

- 1.148.018 Euro

Inhalte und Entwicklung

- 765.613 Euro

Öffentlichkeitsarbeit

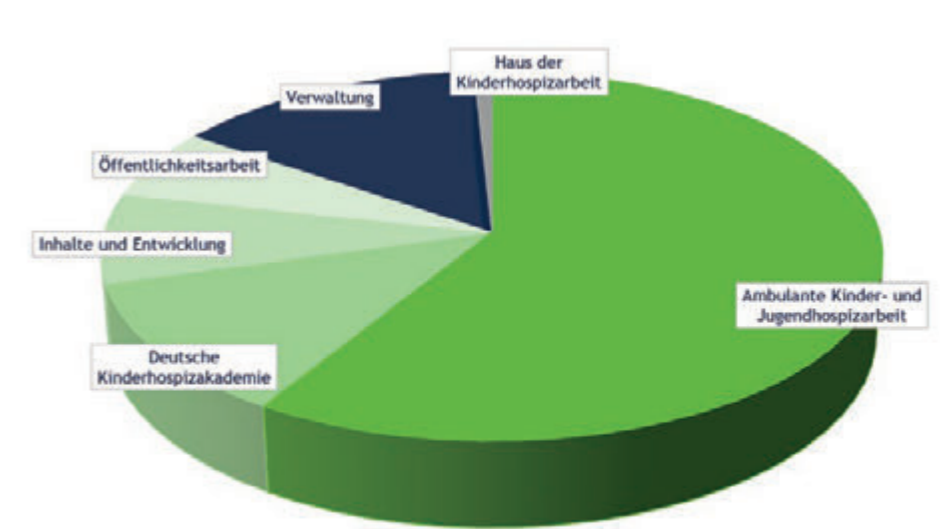
- 594.261 Euro

Verwaltung

- 1.419.197 Euro

Haus der Kinderhospizarbeit

- 82.402 Euro



Quelle: Finanzbuchhaltung DKHV e.V.

Begleitung auf dem Lebensweg

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13
57462 Olpe

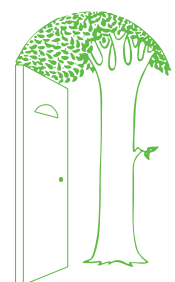
Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

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



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.