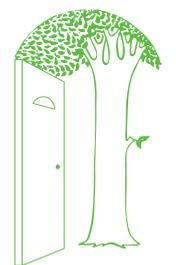




Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Geschäfts- und Ergebnisbericht
für das Jahr 2021



Vorwort Seite 3

Zahlen des Deutschen Kinderhospizvereins Seite 4

Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2021 Seite 5

Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins Seite 6

Neues aus dem Haus der Kinderhospizarbeit Seite 8

Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit Seite 10

Inhalte und Entwicklung Seite 14

Deutsche Kinderhospizakademie Seite 20

Öffentlichkeitsarbeit Seite 24

Bericht des Vorstands Seite 28



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:
Peter Wirtz, Anna Zeien

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,

wie schon das Vorjahr war auch das Jahr 2021 durch zahlreiche Herausforderungen geprägt, denen sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland stellen musste. Die Covid-Pandemie konnte nicht besiegt werden, sondern prägte auch das gesamte letzte Jahr. Mittlerweile ist das Bewusstsein dafür gewachsen, dass Fragen der Hygiene und der Gefährdung durch Viren uns auch in Zukunft stärker begleiten werden, als wir das vor zwei Jahren noch gehant haben.

Das Vorgehen im Verein war immer durch das Bemühen geprägt, so viel an Kommunikation und Begegnung zu ermöglichen, wie es angesichts der gesundheitlichen Gefahren machbar ist – und gleichzeitig für alle so viel Sicherheit wie möglich herzustellen. Alle im Verein Engagierten haben dazu beigetragen, der sich immer neu verändernden Lage stets verantwortungsvoll zu begegnen.

Aber nicht nur das Miteinander der Menschen wurde durch die Pandemie beeinflusst, sondern auch die Möglichkeit, in der Öffentlichkeit auf die Situation der Familien aufmerksam zu machen und Menschen anzusprechen und zur Unterstützung der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu bewegen. Wenn es auch gelang, durch verstärkte Online-Präsenz Menschen für unsere Ziele zu gewinnen, kann dies nicht darüber hinwegtäuschen, dass aufgrund der Absage vieler Feste und öffentlicher Auftritte mögliche Unterstützerinnen und Unterstützer nicht erreicht werden konnten. Dies schlägt sich auch im Spendenaufkommen des letzten Jahres nieder. Während die Spenden in den vergangenen Jahren stetig gestiegen waren, ist im letzten Jahr ein Einbruch zu verzeichnen, der es erforderlich macht, die sich entwickelnde Finanzsituation stärker im Auge zu behalten und in den nächsten Jahren defensiver zu planen. Im Jahr 2021 konnten ausbleibende Spenden durch erhöhte Einnahmen aus Erbschaften weitgehend ausgeglichen werden. Immer bedeutsamer wird es aber werden, neue Möglichkeiten zur Gewinnung von Finanzmitteln aufzutun. So haben wir 2021 damit begonnen, durch Ansprache von Zahnärzten nicht mehr benötigtes Zahngold für den DKHV e.V. zu sichern. In vielen Zahnarztpraxen wurden Spendendosen aufgestellt, in denen Zahngold gesammelt wird. Wir erhoffen uns hierdurch jährlich einen Betrag in sechsstelliger Höhe. Es wird wichtig sein, in den kommenden Jahren ähnliche Projekte zu beginnen, um immer neue Einnahmequellen zu erschließen. Deshalb soll der Ausbau des Fundraisingbereiches eine wichtige Aufgabe für die nächsten Jahre werden.

Ein wichtiges Anliegen des Vereins ist die Partizipation junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Um diese besser miteinander zu vernetzen und bundesweit begleiten zu können, wurde 2021 die Stelle eines Ansprechpartners für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung geschaffen. Hierbei zeigte sich auch, welch große Bedeutung dem Ausbau virtueller Techniken zukommt, denn die meisten Möglichkeiten der Begegnung und des Austausches finden in Form von Videokonferenzen statt. Wir hoffen, immer mehr jungen Menschen durch solch barrierefreie Zugangsmöglichkeiten die Chance zum gemeinsamen Gespräch bieten zu können und Formen der Begleitung gefunden zu haben, die auch über weite Entfernun-

gen hinweg Nähe ermöglichen. Die Begleitung junger Menschen und ihrer Familien ist auch weiterhin die Kernaufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Auch im zweiten Coronajahr bedurfte es großer Kreativität und Anpassungsfähigkeit, um in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten immer wieder neu der jeweiligen gesellschaftlichen Situation angepasst Begleitung zu sichern. Dem Engagement aller haupt- und ehrenamtlich Aktiven ist es zu verdanken, dass die Zahl der durch den DKHV e.V. begleiteten Familien weiter wachsen konnte. Und trotz der weitgehend eingeschränkten Möglichkeiten, Interessierte zur Begleitung im Sinne der Hospizarbeit zu qualifizieren, konnten neue Kurse durchgeführt und Menschen für einen ehrenamtlichen Einsatz gewonnen werden.

Auch die Deutsche Kinderhospizakademie, die 2021 mit Thorsten Hillmann eine neue Leitung bekam, reagierte mit viel Phantasie und Innovationsbereitschaft auf die schwierige Situation. Erstmals fanden 2021 eintägige Treffen für Familien statt, die sich vor allem an Familien wenden, denen keine Zeit für mehrtägige Familienseminare bleibt. Eine überaus gründliche Vorbereitung in Fragen der Hygiene und Sicherheit ermöglichte es, auch wieder einzelne Seminare in Präsenz durchzuführen. Soweit es möglich war, wurden für die Veranstaltungen, die nicht in Präsenz stattfinden konnten, alternative Formen der Bildungsarbeit genutzt.

Nach dem Weggang unseres zweiten Geschäftsführer Stefan Kranz im Sommer 2021 musste die Leitung der Verwaltung im Deutschen Kinderhospizverein neu besetzt werden. Diese Aufgabe übernahm die bisherige stellvertretende Akademieleiterin Nicole Nies. Gerade auf die Verwaltung kommen immer neue Anforderungen zu, die sich aus verändernden Rechtslagen ergeben. Deshalb wird es auch in Zukunft wichtig sein, eine stabile und professionell besetzte Verwaltung zu besitzen, um die zahlreichen dezentralen Aktivitäten des DKHV e.V. ausreichend abzusichern.

Seit seiner Entstehung vor mehr als 30 Jahren musste der Deutsche Kinderhospizverein so manchen Sturm bestehen. Dies gelang, weil viele engagierte Menschen sich dafür einsetzten, dass der Verein zuverlässig an der Seite der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien bleibt. In den nächsten Jahren wird es darauf ankommen, den Verein finanziell und organisatorisch abzusichern und phantasievoll neue Mitwirkungsmöglichkeiten zu schaffen, um die vielen Kompetenzen der engagierten Mitglieder und Mitarbeitenden sinnvoll zu nutzen. Auch in diesen nicht leichten Zeiten blicken wir zuversichtlich in die Zukunft.

Es grüßt sie herzlich
Ihr

Peter Wirtz

Peter Wirtz
Vorstandssprecher



Zahlen des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Mitglieder

- Insgesamt	4.054
- betroffene Mitglieder	698
- fördernde Mitglieder	2.123
- ehrenamtlich tätige Mitglieder	1.233

Unsere Deutsche Kinderhospizakademie

- Anzahl Präsenzveranstaltungen	14
- Anzahl digitale Veranstaltungen	14
- Anzahl abgesagte Seminarangebote aufgrund der Corona-Pandemie	15

Unsere Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste

- Standorte insgesamt	31
- Laufende Begleitungen	654
- Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen	1.122



Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2021

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.

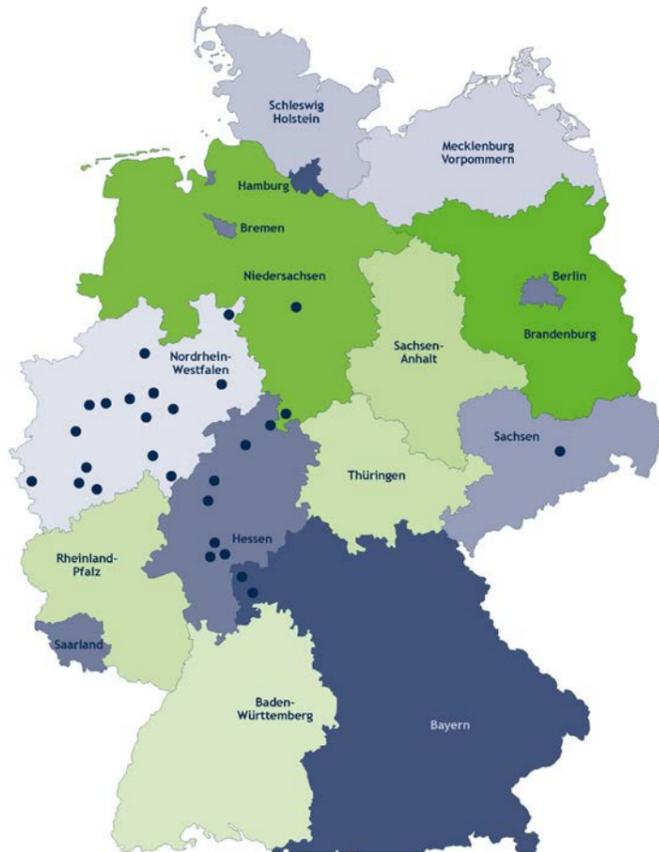
Weitere Informationen dazu erhalten Sie im Internet auf unserem Suchportal „Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind“: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/>

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	7	1
Bremen	2	/
Hamburg	4	2 (davon 1 Tageshospiz)
Hessen	12	1
Mecklenburg-Vorpommern	3	/
Niedersachsen	9	2
Nordrhein-Westfalen	40	5
Rheinland-Pfalz	6	1
Saarland	1	/
Sachsen	5	1
Sachsen-Anhalt	6	1
Schleswig-Holstein	6	/
Thüringen	6	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 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. 48 · 60314 Frankfurt am Main
Gießen/Marburg Wingert 18 · 35396 Gießen
Afföllerstr. 75 · 35039 Marburg
Göttingen Danziger Str. 19 · 37083 Göttingen

Hamm/Kreis Warendorf Caldenhofer Weg 79 — 81 · 59063 Hamm
Hanau Hospitalstr. 2 · 63450 Hanau
Hannover Leonhardtstr. 10 · 30175 Hannover
Kassel/Nordhessen Heiligenröderstr. 84 · 34123 Kassel
Am Hospital 11 · 34560 Fritzlar
Köln-Nord und Köln-Mitte Merheimerstr. 312 · 50733 Köln
Köln-Süd Markusstr. 53 · 50968 Köln
Köln-Ost Heinz-Kühn-Str. 41 · 51067 Köln
Lünen Cappenberger Str. 51b · 44534 Lünen
Miltenberg Schlosspark 6 · 63924 Kleinheubach
Minden-Lübbecke Am Exerzierplatz 9 · 32423 Minden
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
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



Verleihung des Deutschen Kinderhospizpreises an Waltraud Henkis - Dank für ehrenamtliches Engagement in der Kinder- und Jugendhospizarbeit -

Als sechs Familien am 10. Februar 1990 den Deutschen Kinderhospizverein gründeten, haben sie mit ihrem ehrenamtlichen Engagement den Grundstein der Kinderhospizarbeit in Deutschland gelegt. Sie machten auf die Bedürfnisse von Familien aufmerksam, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind. Viele Menschen aus dem Umfeld dieser Familien ließen sich berühren und motivieren, sich ebenfalls ehrenamtlich für die Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu engagieren.

Dem Vorstand des DKHV e.V. ist es ein großes Anliegen dieses Engagement sichtbar zu machen und sich dafür zu bedanken. Seit 2007 wird im Rhythmus von zwei Jahren, stellvertretend für alle ehrenamtlichen Mitarbeitenden in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland, eine Person geehrt, die sich durch ihr Engagement in außergewöhnlicher Weise für die Kinderhospizarbeit verdient gemacht hat.

Für das Jahr 2021 hat die fünfköpfige Jury aus allen eingereichten Vorschlägen Waltraud Henkis als Preisträgerin ausgewählt. Neben Roswitha Limbrock und Günther Friedrich (ehemalige Vorstandsmitglieder) sind Maria Grefenberg (betroffene Mutter) sowie die Botschafter*in Jasmin Schwiars und Jens Nowotny Mitglieder der Preisjury. In der Vorschlagsbegründung heißt es:

„Das Engagement von Waltraud Henkis für den Kasseler Dienst und den Deutschen Kinderhospizverein könnte man so zusammenfassen: ‚Sie dient mit Hingabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit.‘ Dieser alte Begriff des ‚Dienstens‘, den man heute nicht mehr so gerne verwendet, steht für die Selbstlosigkeit ihrer Arbeit und der treuen Hingabe, mit der sie diesen Dienst ausfüllt.“

Das Ehrenamt ist, neben dem hohen Engagement von Hauptamtlichen, die starke Säule der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Um diese Aussage noch sichtbarer zu machen, hat sich der Vorstand des DKHV e.V. 2021 für eine Neugestaltung des Deutschen Kinderhospizpreises entschlossen. Die neue Auszeichnung ist eine 28 cm hohe Acrylsäule, die in ihrer Aufteilung die drei wichtigen Fundamente in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zeigt: betroffene Familie, ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, Deutscher Kinderhospizverein.

Leider konnte der Deutsche Kinderhospizpreis in 2021 nicht, wie sonst üblich, im Rahmen der zentralen Veranstaltung zum Tag der Kinderhospizarbeit öffentlich überreicht werden. Der Vorstand des DKHV e.V. holte dies daher im September 2021 nach und überreichte den Preis an Waltraud Henkis in den Räumen des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Kassel/Nordhessen.



Rundgang durch das Haus der Kinderhospizarbeit - ein Blick hinter die Kulissen -

Mit dem Haus der Kinderhospizarbeit wurde bundesweit ein einmaliger Ort geschaffen. Er lässt erleben, was Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet: das Haus schafft Raum für Begegnung, Erinnerung, Information und Vernetzung. Nicht zuletzt bietet es den nötigen Raum für die vielfältige Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins.

Hier tauschen sich junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister sowie die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen aus. Neben Räumen der Begegnung und Verwaltungsbüros finden sich im Haus viele Bilder, Skulpturen und Collagen, die Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie die Geschichte des DKHV e.V. illustrieren.

Einige Kunstwerke sind hier bereits zu sehen. Wir laden Sie zu einer Führung durch das Haus der Kinderhospizarbeit ein. In unserem Videobeitrag zeigen Ihnen Hubertus Sieler, unser Ansprechpartner für Familien und Martin Gierse, Geschäftsführer verschiedene Stationen im Haus und geben Ihnen einen kleinen Einblick hinter die Kulissen.

Erleben Sie hier die vielfältige Arbeit des DKHV e.V.



Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV e.V. - 2021 - das zweite Jahr der Corona-Pandemie -

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie hatte auch im Jahr 2021 einen großen Einfluss auf den Alltag der betroffenen Familien sowie auf unsere ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Einen wichtigen Unterschied gab es jedoch im Vergleich zum Vorjahr: wir haben in der anhaltenden Krise unsere Anpassungsfähigkeit unter Beweis gestellt und konnten so im zweiten Pandemiejahr trotz der zeitweise sehr hohen Inzidenzen nahezu immer in irgendeiner Form Begleitung, Begegnung und Austausch sicherstellen. Möglich wurde dies vor allem durch das Zusammenspiel von anpassungsfähigen und kreativen Menschen, aber auch durch unser ausgereiftes Hygienekonzept und den rasanten Ausbau unserer digitalen Angebote .

Auswirkungen auf die Entwicklung im Bereich Familien und Ehrenamt

Die Zahl der im ambulanten Bereich begleiteten Familien ist mit 654 Familien im Vergleich zum Jahr 2021 (636 Familien) leicht angestiegen. Dies ist unter den vorherrschenden, erschwerten Bedingungen, in denen beispielsweise Familien aus Sorge vor Ansteckungen Kontakte vermieden haben, sich Netzwerkpartner nicht treffen konnten und öffentliche Veranstaltungen zur Außendarstellung nicht möglich waren, ein erwartbares Ergebnis. Auch die Gewinnung von neuen ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und die Durchführung der qualifizierten Vorbereitungskurse stellte unter Corona-Bedingungen eine Herausforderung dar. Die Teilnehmerzahl musste aufgrund des Abstandsgebotes auch weiterhin reduziert werden, um persönliche Treffen zu ermöglichen. Teilweise mussten Pläne sehr kurzfristig an das örtlichen Infektionsgeschehen angepasst

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen und begleitete Familien Stand 31. Dezember 2021:

1.122 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen begleiten 654 Familien in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten bundesweit



werden und Kurse dann doch wieder teilweise oder ganz im Onlineformat stattfinden. Trotz dessen ist es gelungen, neue ehrenamtlich Mitarbeitende für die Arbeit zu gewinnen und vorzubereiten.

Die Situation in der Öffentlichkeitsarbeit

Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit musste pandemiebedingt weiter auf größere Veranstaltungen verzichtet werden. Einige Aktionen mussten entfallen, einige konnten im Virtuellen stattfinden und einige Veranstaltungen wurden kreativ umgestaltet, wie Spendenläufe, die nun mit Einzelläufern absolviert wurden, anstatt sie als Gemeinschaft erleben zu können. Große Kreativität stellten die Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste bei der Gestaltung ihrer Social-Media-Präsenzen unter Beweis. So konnte trotz der eingeschränkten Begegnungsmöglichkeiten dennoch eine breite Öffentlichkeit für die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit sensibilisiert werden. Als besonderer Lichtblick zeigte sich dabei der Tag der Kinderhospizarbeit (10.02.), der - auch dank der Aktion „Lasst uns Deutschland grün erleuchten“ - für eine hohe Präsenz der ambulanten Dienste in Social Media und weit darüber hinaus sorgte.

Dennoch führte die Corona-Pandemie und die Flut im Zusammenspiel mit der weltpolitischen und wirtschaftlichen Lage dazu, dass wir unser Spendenziel im vergangenen Jahr nicht erreicht haben. Als Ausblick für das Jahr 2022 heißt es also: sparen, die Spendenlage genau beobachten und so weit es uns möglich ist, mit unserem Anliegen nach außen treten.

Ausbau und Weiterentwicklung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit

Veränderungen in der Leitungsstruktur

Schon 2019 wurde der Bereich auf Leitungsebene dem aktuellen und zukünftigen Wachstum angepasst. Es wurde die Stelle einer Leitung ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit eingeführt. Das bestehende Team der Bereichsleitungen wurde um zwei Bereichsleitungen erweitert. Mit den erfahrenen Koordinationsfachkräften Nina Stahl und Norbert Becker konnten intern zwei neue Bereichsleitungen gefunden werden, die ihre Tätigkeit zum 1. Januar 2021 aufgenommen haben. Im Sinne der Stärkung einer regionalen Zusammenarbeit und Vernetzung unserer AKHD-Standorte, aber auch im Sinne kurzer Wege und effizienter Arbeitsabläufe gab es in Folge auch Umstrukturierungen in den regionalen Zuständigkeiten. Konkret kam es hier zu Veränderungen in der Zusammensetzung der Regionalgruppen und es sind mit den Regionalgruppen Rheinland und Rhein-Main zwei neue Regionalgruppen mit starker regionaler Bindung entstanden. Der Übergang der AKHDs in die neuen Regionalgruppen und die Anbindung an die neuen Bereichsleitungen wurde gut geplant und konnte so schrittweise bis zum 1. September 2021 vollzogen werden.

In bewährter Weise führen weiterhin Silvia Khodaverdi und Jens Schneider die Regionalgruppen Nord-West sowie Nord-Ost. Beide wurden im Rahmen der Umstrukturierung zu stellvertretenden Leitungen des Bereiches ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit berufen.

Einführung von „PalliDoc“ als Datenbank

Eine weitere Veränderung und zukünftige 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. Im Jahr 2021 konnten alle Koordinationsfachkräfte in der Anwendung geschult werden und die Einführung der neuen Software zur Dokumentation und Datenverwaltung somit zum Ende des Jahres 2021 abgeschlossen werden.

Zahlen, Daten, Fakten

25 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (an 31 Standorten) 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

Regionalgruppe Rhein-Main
zuständiger Bereichsleiter:
Norbert Becker

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

Regionalgruppe Ost
zuständiger Bereichsleiter:
Gregor Schmidt

AKHD Dresden

Regionalgruppe Nord-Ost
zuständiger Bereichsleiter:
Jens Schneider

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



@ evalotti photography - Eva Groddeck

Ausbau und Weiterentwicklung der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit

Überarbeitung des Leitfadens zur Begleitung

Seit vielen Jahren existiert für die ambulanten Familienbegleitungen im Sinne der Transparenz und Qualitätssicherung ein Leitfaden zur Begleitung, der die wesentlichen Aufgaben und Schritte in der Begleitung von Familien sowie in der Einführung und Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen festlegt. Dieser Leitfaden stellte bisher den Prozess der Familienbegleitungen bis zum Versterben der begleiteten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen dar. Der Prozess der Trauerbegleitung war bis dato offen und damit individuell gehalten, obwohl es trotz aller Unterschiede auch Ähnlichkeiten in den Begleitungen gibt. Das führte immer wieder zu Fragen. Im Jahr 2021 wurde der Leitfaden in einem längeren Prozess gemeinsam mit Kollege*innen aus den ambulanten Diensten und Mitarbeiter*innen aus dem Bereich Inhalte und Entwicklung um den Bereich der Begleitung nach dem Tod erweitert.

Neue ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Im Jahr 2020 konnten zwei neue Standorte in Bad Homburg im Taunus (nahe Frankfurt am Main) sowie im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe auf den Weg gebracht werden. Diese beiden Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHD) haben sich in ihren Regionen mittlerweile gut etabliert. Sie führen wie geplant zu einer Entlastung und Unterstützung für die dort im näheren Umfeld bereits lange bestehenden ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in Frankfurt und Siegen. Die neuen AKHD-Standorte werden von Familien wie auch vom Umfeld sehr gut angenommen. 2021 konnten wir den in Olpe geborenen Frank „Froonk“ Matthee als Schirmherren für den AKHD Olpe gewinnen.



Die AKHD-Standorte des DKHV e.V.

Die für 2021 geplanten Gründungen von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten bzw. Standorten im münsterländischen Warendorf sowie in Rheinbach bei Bonn mussten pandemiebedingt verschoben werden. Beide Projekte sollen nun etwas verzögert im Jahr 2022 starten.

Fortbildung für Koordinationsfachkräfte

Wir alle stehen und standen vor der Aufgabe, unsere Angebote zu digitalisieren. Viele Koordinationsfachkräfte waren auf diese Veränderungen nicht ausreichend vorbereitet. Im normalen Dienstbetrieb vor Corona waren die Kompetenzen der digitalen Moderation von Treffen nicht oder nur sehr selten notwendig. Hier hat sich in den vergangenen zwei Jahren einiges geändert. Um unter Pandemiebedingungen gut aufgestellt zu sein und möglichst störungsfrei auch digital weiterarbeiten zu können, wurden im Frühjahr 2021 zwei Fortbildungen für Koordinationsfachkräfte zur Durchführung und Moderation digitaler Veranstaltungen angeboten. Diese Angebote wurden sehr gut angenommen und sie haben zu deutlich mehr Kompetenzen und Routinen in der Durchführung von digitalen Treffen und Veranstaltungen geführt. Zugleich haben die digitalen Kommunikationsmöglichkeiten auch die Vernetzung der Koordinationsfachkräfte verbessert, so dass Kompetenzen z. B. bei der Gestaltung von Kurseinheiten auch gegenseitig gestärkt werden konnten.



Bereich Inhalte & Entwicklung

Der Bereich Inhalte und Entwicklung hat unterschiedliche Aufgaben und Arbeitsfelder. Darin enthalten sind:

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

Marcel Globisch führt den Bereich Inhalte und Entwicklung im Rahmen einer Vollzeitstelle. Regina Wagner arbeitet mit 28,75 Wochenstunden in der Funktion der stellvertretenden Leitung für Inhalte und Entwicklung.



Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler füllt die Funktion des Ansprechpartners für Familien mit einer Vollzeitstelle aus. Die Stelle wird dankenswerterweise anteilig von der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG und der Magdalene-Berker-Stiftung gefördert wird.

Als bundesweite Anlaufstelle ist der Ansprechpartner für Familien häufig die erste Kontaktperson in der in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Den Schwerpunkt der Arbeit bildeten intensive Gespräche, Besuche und Telefonate mit betroffenen Familien. Die Zusammenarbeit mit relevanten Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner*innen in der stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde fortgesetzt.



Hubertus Sieler
Unser Ansprechpartner für Familien
E-Mail:
hubertus.sielert@deutscher-kinderhospizverein.de



Die seit Beginn der Corona-Pandemie eingeführten digitalen Austauschangebote für Eltern wurden auch in 2021 angeboten. An den Gruppenveranstaltungen nahmen über 100 Eltern aus dem gesamten Bundesgebiet teil. Neben einem offenen Austausch über die eigene Lebenssituation wurden auf Wunsch der Eltern spezifische Themen, ähnlich wie im letzten Jahr, aus dem Bereich des Sozialrechts oder zur Corona-Pandemie berücksichtigt. Darüber hinaus fanden zahlreiche Einzelberatungen für Eltern statt.

Zum Weltgedenktag der gestorbenen Kinder (World Candle Lighting Day) wurde für Eltern und Geschwister eine digitale Gedenkveranstaltung angeboten, die in dieser Form erstmalig durchgeführt und sehr gut angenommen wurde.

Gespräche und Begegnungen im Wohnzimmer im Haus der Kinderhospizarbeit konnten pandemiebedingt unter Einhaltung von Hygienemaßnahmen auch 2021 nur begrenzt angeboten werden. Die für das Herbst 2021 geplante Selbsthilfe-Klausur für Eltern musste pandemiebedingt erneut abgesagt werden. Ein neuer Termin ist für den 12. Juni 2022 geplant.

Ansprechpartnerin für Geschwister

Sandra Schopen fungierte bis zu ihrem Weggang im September 2021 als Ansprechpartnerin für Geschwister. Die Stelle wurde erneut von der Sparda-Bank-Stiftung gefördert. Hubertus Sieler übernahm vertretungsweise bis Jahresende die Aufgaben der Ansprechperson für Geschwister. Ab 01. Januar 2022 wird die Funktion von Anja Schulte ausgeübt.

Das Jahr 2021 war erneut maßgeblich durch die Pandemie geprägt. Am 14.-15. Mai 2021 fand zum zweiten Mal ein digitales Geschwisterwochenende statt. Es stand unter dem Motto „Ich selbst.“

14 Geschwister im Alter von 14 bis 29 Jahren tauschten sich unter der Leitung von Sandra Schopen, Hubertus Sieler und Kevin Leinbach zu Fragen rund um das Motto aus.

Vom 17.-19. September 2021 erkundeten 13 Geschwister die Hansestadt Bremen und arbeiteten gemeinsam mit Sandra Schopen und Hubertus Sieler. Schwerpunkt war die Auseinandersetzung mit der eigenen Biografie, insbesondere zu Wendepunkten im eigenen Leben.

2021 wurden die in 2020 eingeführten digitalen Austauschmöglichkeiten für Geschwister fortgeführt. Nach wie vor gab es einen digitalen Austausch für Geschwister ab 14 Jahren, der an jedem ersten und dritten Mittwoch im Monat von Sandra Schopen und Hubertus Sieler moderiert wurde. Zudem wurde ein digitaler Austausch für Geschwister im Alter von 8 bis 14 Jahre angeboten, der wöchentlich von Sandra Schopen sowie einem erwachsenen Bruder moderiert wurde. Insgesamt haben in 2021 44 dieser Angebote stattgefunden, an denen Geschwister aus dem gesamten Bundesgebiet teilnahmen.

Zum Tag der Geschwister am 10. April 2021 machten Geschwister gemeinsam in einem Video-Projekt auf der Plattform Instagram auf ihre Situation aufmerksam. Sie machten deutlich, wie wichtig die Unterstützungsangebote des Vereins für sie sind. „Der DKHV e.V. bedeutet für mich Verbundenheit, Vertrauen und Verständnis“, erklärt Kira, Schwester, deren Bruder unheilbar erkrankt ist.

Darüber hinaus war die Ansprechpartnerin für Geschwister als Fachreferentin in diversen Veranstaltungen mit Geschwistern tätig.



Anja Schulte
Unsere Ansprechpartnerin für Geschwister
E-Mail:
anja.schulte@deutscher-kinderhospizverein.de

Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Stelle des Ansprechpartners für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung wird seit dem 15. September 2021 von Kevin Leinbach besetzt. In Ergänzung zum Ansprechpartner für Familien sowie der Ansprechpartnerin für Geschwister haben nun auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung bundesweit eine eigene Ansprechperson für ihre Themen und Belange. Die Stelle wurde von September 2021 bis Februar 2022 von Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

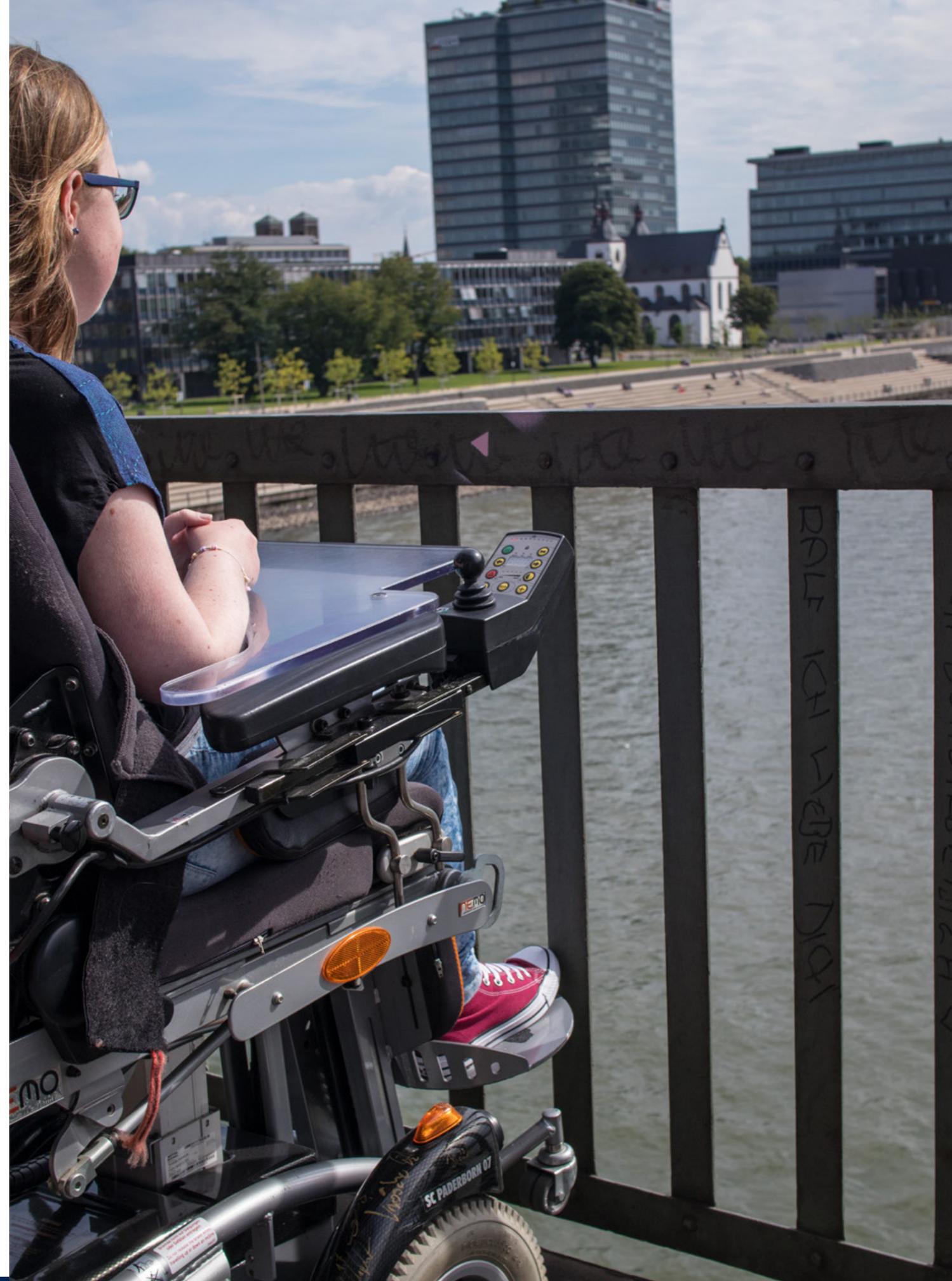
Bis zur Übernahme der Aufgaben durch Kevin Leinbach verantwortete Regina Wagner den digitalen Austausch sowie die Organisation der ersten Selbsthilfeklausur für junge Menschen, die ihre Wünsche und Bedürfnisse diesbezüglich, insbesondere vor dem Hintergrund der andauernden Pandemie, an den DKHV e.V. adressierten.

In 2021 fanden weiterhin monatlich digitale Austausche statt, die allesamt sehr gut besucht waren. Zu den Themen, die von den Teilnehmenden selbst eingebracht wurden, gehörten u.a. der Umgang mit der eigenen Erkrankung, Begleitung und Assistenz sowie das Thema Sexualität.

An der ersten Selbsthilfeklausur für junge Menschen, die vom 01.-03. Oktober 2021 in Halten am See unter der Leitung von Regina Wagner, Hubertus Sieler und Kevin Leinbach stattfand, nahmen 8 junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung teil.



Kevin Leinbach
 Unser Ansprechpartner für junge Menschen
 E-Mail: kevin.leinbach@deutscher-kinderhospizverein.de



Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote

Die Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote wird von Caroline Schirmmacher-Behler durchgeführt. Ende 2021 waren 76 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein. Die Mitgliedszahl der stationären Kinder- und Jugendhospize beträgt nach wie vor 13.

- Durchführung eines Koordinator*innenseminars mit 15 Teilnehmenden: Block I als Online-Format, Block II in Präsenz.
- Weiterführung der bundesweiten Suchmaschine

Zentrale Aufgaben der Beratung waren u.a.:

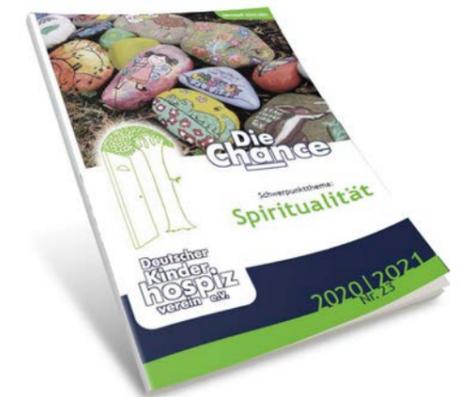
- Ausführliche Einzelberatung von Organisationen zu verschiedenen Themen, schwerpunktmäßig zu Begleitungen und Vorgehensweisen, Hygienekonzepten etc. bezogen auf die Begleitung und Leitung eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes in Zeiten der Coronapandemie
- Durchführung von 6 digitalen Austauschformaten, davon 2 in Form von ganztägigen bundesweiten Vernetzungstreffen.



Inhaltliche und konzeptionelle Arbeit sowie politische Arbeit in Netzwerken und Gremien

Vereinszeitschrift DIE CHANCE

Die Mitarbeiter*innen des Bereichs Inhalte und Entwicklung sind redaktionell sowie als Autor*innen für die Erarbeitung der Chance tätig. Unter der Leitung von Andreas Schmid (Honorarkraft) wurde die Ausgabe „Die Chance 2020 / 2021“ erarbeitet und im Herbst veröffentlicht. Als Schwerpunktthema wurde „Spiritualität“ ausgewählt. Aus unterschiedlichen Perspektiven wurde der Begriff Spiritualität facettenreich beleuchtet. Im Mittelpunkt standen die Beiträge von Betroffenen und Mitarbeitenden aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Auch Menschen aus angrenzenden Arbeitsfeldern kamen zu Wort, u.a. die ehemalige EKD-Ratsvorsitzende Margot Käßmann.



Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Entwicklung des Handbuches, welches von Thorsten Hillmann und Marcel Globisch als Herausgeber verantwortet wird, wurde unter der Projektkoordination von Katrin Weimann zum Jahresende abgeschlossen. An dem Buch waren über 100 Autor*innen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Familien sowie Expert*innen aus der Wissenschaft 2021 beteiligt. Das erste Standardwerk der Kinder- und Jugendhospizarbeit wird im Frühjahr 2022 im hospiz verlag erscheinen.

Forschungsprojekte

Der Deutsche Kinderhospizverein war auch 2021 Kooperationspartner der Humboldt Universität zu Berlin. Unter der Leitung von Prof. Sven Jennessen wurde das 2020 begonnene Forschungsprojekt FamPalliNeeds, welches die Bedürfnisse betroffener Familien im Hinblick auf ihre Unterstützung, Beratung und Begleitung untersucht, fortgeführt. Das Forschungsprojekt wird durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert. Der DKHV e.V. vermittelte Zugang zu Familien, in denen Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung leben.

Politische Arbeit in Netzwerken und Gremien

Der DKHV e.V. stand im kontinuierlichen Dialog mit der Politik und anderen Verbänden. Anlässlich des neu konstituierten Bundestags veröffentlichte der DKHV e. V. im Dezember 2021 zu Beginn der 20. Legislaturperiode einen Forderungskatalog.

Ein Fokus lag wie in 2020 in der intensiven Befassung mit dem im Juli 2020 verabschiedeten „Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, GKV-IPReG). Der DKHV e.V. bezog mit einer Stellungnahme zur Richtlinie des G-BA Stellung.

Analog zum Vorjahr war ein Schwerpunkt die Mitwirkung an der Vereinbarung von entsprechenden Sonderregelungen für das Förderverfahren der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste, die aufgrund der Auswirkungen der Coronapandemie notwendig wurden. Durch die mit den Krankenkassen getroffenen Sonderregelungen konnten die negativen Effekte abgemildert und die Stabilität der Angebote erhalten werden.



Tätigkeitsbericht Deutsche Kinderhospizakademie 2021

Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie

Im Berichtszeitraum Januar bis Dezember 2021 mussten aufgrund der nach wie vor bestehenden Corona-Pandemie eine Reihe von Veranstaltungen in Präsenz, die die Deutsche Kinderhospizakademie geplant hatte, abgesagt werden. Für einige Seminare wurden Alternativangebote durchgeführt. In der zweiten Jahreshälfte konnten wieder Bildungs- und Begegnungsangebote für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern sowie Geschwister durchgeführt werden. Dafür wurde ein striktes Schutzkonzept mit Hygiene- und Abstandsregeln sowie Test- und Impfnachweisen entwickelt.

Angebote für Familien

Familienseminare

Trotz anhaltender Pandemie und weiter bestehender erschwerter Bedingungen für die Durchführung von Präsenzveranstaltungen konnten im Jahr 2021 vier Familienseminare stattfinden.

Hierbei handelt es sich um folgende Angebote:

- Wildkräuter am 31. Juli 2021
- Süddeutsches Familienseminar in Kloster Roggenburg in Kooperation mit der Süddeutschen Kinderhospizakademie 05. bis 08. August 2021
- Wildkräuter am 09. Oktober 2021
- Herbst-Familienseminar in Wiesbaden vom 21. bis 24. Oktober 2021

Das Veranstaltungsformat „Wildkräuter“ reagiert auf das von Familien geäußerte Bedürfnis, eintägige Seminarangebote zur Verfügung zu haben, da nicht für alle interessierten Familien die Teilnahme an mehrtägigen Veranstaltungen zu realisieren ist.

Im Erfahrungsraum „Natur“ konnten sich die Teilnehmenden mit allen Sinnen auf Entdeckungsreise begeben und dabei mannigfaltige neue Erfahrungen machen, Eigensinn und Selbstwirksamkeit spüren und in der Begegnung mit anderen Gemeinschaft und Solidarität erfahren. Dadurch wurde ein Gefühl erzeugt, sich selbst als Teil eines größeren Ganzen zu erleben und darin auch aufgehoben zu fühlen. Dies führt zu einer Ressourcenstärkung im Alltag.

Das „Süddeutsche Familienseminar“ bot Eltern, erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Geschwistern Gelegenheit, in verschiedenen Workshopangeboten Menschen mit ähnlichen Erfahrungen zu begegnen, sich auszutauschen und im Sinne der Selbstbefähigung neue Denk- und Verhaltensweisen zu entwickeln. Dadurch wurden Selbsthilfe- und Vernetzungspotenziale der Familien untereinander gestärkt.

Neben der Möglichkeit zur Beschäftigung mit der individuellen Lebensgeschichte, ging es auch darum, gerade den jugendlichen Teilnehmenden Möglichkeiten eines alters- und interessenangemessenen Ausdrucks ihrer Person und ihrer Bedürfnisse im inklusiven Sinne zu geben. Die Zusammenarbeit der Deutschen Kinderhospizakademie mit dem Kinderhospiz im Allgäu hat eine langjährige Tradition und wie gewohnt sehr gut funktioniert. Das Kloster Roggenburg mit seinem angegliederten Tagungshaus erwies sich auch unter Corona-Hygiene-Bedingungen als optimal für die Durchführung der Veranstaltung. Die Barrierefreiheit der Räumlichkeiten, große Seminarräume, das angrenzende Gelände mit Lagerfeuerplatz und einem Atelier boten viele Möglichkeiten für eine bedürfnisorientierte Gestaltung der Seminareinheiten und der Freizeitangebote.

Das „Herbst-Familienseminar“ bot Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, die Möglichkeiten, sich jenseits ihrer lebenspraktischen Alltagsanforderungen mit den Themen ihres (Familien)Lebens auseinanderzusetzen, sich mit anderen darüber auszutauschen und dabei vielfältige neue Erfahrungen zu sammeln. Daher konnte hiermit ein kompaktes Begleitungsangebot im Sinne einer hospizlichen Haltung realisiert werden. Darüber hinaus bestand genug Zeit und Raum für den Austausch und die Begegnung mit anderen Betroffenen, um von den jeweiligen Erfahrungen zu profitieren und die eigenen Selbsthilfepotenziale zu stärken.

Mütter- und Väterseminare

Es wurde sehr begrüßt, dass im Jahr 2021 wieder spezifische Angebote für Mütter und Väter stattfinden konnten.

In Dießen am Ammersee wurde in Kooperation mit dem JoMa-Projekt die Veranstaltung „Zeit für mich – Begegnung für Mütter“ mit insgesamt acht Teilnehmerinnen durchgeführt. Auch das Mütterseminar „Wir sind dann mal weg...“ in Bremen war mit 18 Teilnehmerinnen sehr gut besucht.

Ebenfalls auf gute Resonanz stieß die Vätertour zum Ijsselmeer „Väter unterwegs“ mit 12 Teilnehmenden.

Erinnerungsseminare

Trotz anhaltender Pandemie und weiter bestehender erschwerter Bedingungen für die Durchführung von Präsenzveranstaltungen konnten im Jahr 2021 zwei Erinnerungsseminare stattfinden.

Hierbei handelt es sich um folgende Angebote:

- Erinnerungsseminar in Kooperation mit LEONA e.V. vom 12. bis 14. November 2021 in Willebadessen
- Erinnerungsseminar in Kooperation mit dem JoMa-Projekt vom 30. Oktober bis 02. November 2021 in Ruhpolding

Es ist eine Grundsätzlichkeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, dass, aufgrund der progredienten, nicht heilbaren lebensverkürzenden Erkrankung bei den Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, die Gruppe der verstorbenen Kinder insgesamt stetig größer wird. Dies führt zu einem vermehrten Bedarf an Trauerangeboten wie z.B. Erinnerungsseminaren.

Im Erinnerungsseminar in Kooperation mit LEONA e.V. konnten sich die Familien, aufgeteilt in eine Elterngruppe und eine Geschwistergruppe, über Erfahrungen von Krankheit, Sterben, Tod sowie der eigenen Trauer auseinandersetzen. Darüber hinaus konnten die Teilnehmenden ursprüngliche und zukünftige Lebensthemen reflektieren und sich zu zweit oder in Kleingruppen darüber austauschen. So konnte sich Vergangenes mit einem Leben ohne das verstorbene Kind verbinden. Symbolhaft äußerte sich das in einem kreativen - begleitete durch Reflexion und Austausch - Prozess, in dessen Verlauf die Väter, Mütter und Geschwister mit Hilfe von Naturmaterialien eine Brücke gestalteten. Hiervon profitierten die Teilnehmenden in ihrem jeweils höchst individuellem Trauerverlauf. Mit dem Angebot „Aus meinen Händen?“ - Erinnerungsseminar an verstorbene Kinder in Kooperation mit dem JoMa-Projekt e.V. hatten Eltern sowie Geschwister die Möglichkeit, sich mit ihrer Trauer und den dazugehörigen Gefühlen auseinanderzusetzen. Sie konnten ganz ihren individuellen Bedürfnissen folgend persönliche Gestaltungsmöglichkeiten entwickeln, um ihre Trauerprozesse zum Ausdruck zu bringen. Dies führte zum Aufbau bzw. zur Erweiterung der Handlungskompetenzen, um ihr Trauerempfinden in den Alltag des täglichen Lebens besser integrieren zu können.

Ferienbegegnungen für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Dieses Veranstaltungsformat konnte pandemiebedingt im Jahr

2021 nicht durchgeführt werden. Alternativ dazu wurde ein Angebot konzipiert, an dem die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen von Zuhause aus teilnehmen konnten. Kreatives Gestalten, Naturerleben und multisensorisches Wahrnehmen wurden dabei u.a. angeregt. Die Pakete, die an die Teilnehmenden geschickt wurden, ermöglichten den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ein niederschwelliges und flexibel nutzbares Angebot für Zuhause.

Seminar für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

Dieses Veranstaltungsformat konnte pandemiebedingt im Jahr 2021 nicht durchgeführt werden.

Workshops für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Im Jahr Herbst 2021 konnte seit Ausbruch der Corona-Pandemie erstmalig wieder eine Veranstaltung für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in Präsenz stattfinden. Im Musikseminar „Auf die Plätze, fertig, losgetrommelt“ 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.

In die Konzeption des Seminars sind Rückmeldungen und Wünsche der Jugendlichen und jungen Erwachsenen selbst eingeflossen. Der Verlauf des Seminars wurde zu Beginn vor Ort mit den Teilnehmenden abgestimmt. Damit konnte ein gewisses Maß an Partizipation - als ein wesentlicher Aspekt von Selbsthilfe - ermöglicht werden, um eigene Bedürfnisse mitzuteilen und auch den Gruppenprozess mitzugestalten.

Qualifizierung ehren- und hauptamtlich Mitarbeitender

Die Deutsche Kinderhospizakademie plante für das Jahr 2021 vier Seminare in Präsenz für hauptamtlich Mitarbeitende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Aufgrund der Corona-Pandemie konnten nicht alle Veranstaltungen durchgeführt werden. Dennoch fanden zwei Seminare in digitaler Form statt:

- Unterstützte Kommunikation und Folgen der Raumgestaltung
- Begleiten in der Trauer

Ehrenamtlich Mitarbeitende unterstützen auf vielfältige Weise die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Um diese Aufgaben angemessen wahrnehmen zu können, ist es wichtig, sich mit Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden. Für das Jahr 2021 wurden 14 Seminarangebote geplant.

Hiervon mussten zwei Seminare pandemiebedingt abgesagt werden. Ein Seminar konnte aufgrund einer kurzfristigen Erkrankung eines Referenten nicht stattfinden. In digitaler Form konnten 7 Seminare stattfinden. In Präsenz konnten zwei Mehrtagesseminare für ehrenamtliche Mitarbeitende der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Köln und Marburg und 2 Tagesseminare in Soest und Paderborn durchgeführt werden.

Bundesarbeitskreis der Kinderhospizakademien

Der auf Initiative und unter Federführung der Deutschen Kinderhospizakademie im Mai 2019 gegründete „Bundesarbeitskreis der Kinderhospizakademien“ hat nach pandemiebedingten Unterbrechung seine kontinuierlichen Austausch wieder aufgenommen und folgt dem ursprünglich geplanten Rhythmus von Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Der regelmäßige, intensive Diskurs setzte sich mit inhaltlichen Fragen von Bildungsveranstaltungen im Kontext von Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie mit Aspekten von Bildungsorganisation auseinander. Durch diesen engen Austausch entstehen wichtige Impulse für die eigene Arbeit und gleichzeitig kann die Qualität der Zusammenarbeit auf Bundesebene wesentlich erweitert werden.

Personalentwicklung

Nach dem Ausscheiden von Peter Wirtz als hauptamtlich beschäftigter Mitarbeiter des DKHV e.V. und dem Wechsel von Nicole Nies in die Verwaltungsleitung des DKHV hat die Deutsche Kinderhospizakademie eine neue Führungsstruktur. Seit dem 01. September 2021 hat Thorsten Hillmann die Akademieleitung inne; Sylvia Mühlbacher-Martin ist seit 01. Januar 2022 in der Funktion der stellvertretenden Akademieleitung. Seit dem 01. August 2021 ist Jolina Hegner zuständig für die Sachbearbeitung für Veranstaltungen mit Familien.

Zur Jahresmitte 2021 schied Tim Zimmermann, Referent für Pflege und Hygiene, als Mitarbeiter aus. Diese Funktion wurde zum 01. September 2021 mit Lisa Vogel neu besetzt.

Anfang November 2021 begann die Elternzeit der Bildungsreferentin Hanna Klein. Sie wird voraussichtlich Anfang 2023 aus der Erziehungszeit wieder zurückkehren. Für die Elternzeitvertretung von Hanna Klein konnte Gisela Ewert-Kolodziej, langjährig erfahrene Mitarbeiterin im ambulanten Bereich des DKHV e.V., als neue Bildungsreferentin gewonnen werden.

Finanzen

Für die Familienseminare, für die Ferienbegegnungen, für das Sommerseminar für junge Erwachsene, Workshops für erkrankte Kinder und Jugendliche sowie für die Erinnerungseminare wurden Verlängerungsanträge bei der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG für den Überschuss im Jahr 2020 für das Jahr 2021 gestellt. Im abgelaufenen Jahr 2021 wegen pandemiebedingter Absagen nicht in Anspruch genommene Fördermittel wurden an die Stiftung zurücküberwiesen.

Förderungen

Wichtigste finanzielle Förderer der Akademiearbeit waren im Jahr 2021 wieder die Aktion Mensch und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG, durch deren Unterstützung es gelang, die Veranstaltungen beziehungsweise die Alternativprogramme zu fördern.

Darüber hinaus stellte Marga und Walter-Boll-Stiftung stellte 10.000 Euro Fördermittel zur Finanzierung der Bildungsreferentenstelle für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung zur Verfügung.

Impressionen aus unseren Bildungs- und Begegnungsangeboten



Die zentrale Öffentlichkeitsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

10.02 - Erster digitaler Tag der Kinderhospizarbeit

„Ein starkes Signal für die Kinder- und Jugendhospizarbeit“

„Beeindruckend. Würdig. Wertschätzend.“ - so fielen die Reaktionen der vielen Teilnehmer*innen am digitalen Programm zum ersten digitalen Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar. aus. Darunter waren auch viele betroffene Familien.

„Die Beteiligung an den kreativen Mitmach-Aktionen und der Zuspruch aus der Bevölkerung war so groß, dass wir einfach überwältigt sind“, sagte Martin Gierse. Über die sozialen Medien wurden stündlich Programmpunkte veröffentlicht, wie Fotocollagen, ein Erklärvideo und ein Quiz sowie Videobotschaften von Familien und Botschaftern unseres Vereins.

Zu unseren Botschaftern gehört auch die Prinzen-Garde in Köln, die in diesem Jahr zur Karnevalszeit selbst besonders vom Lockdown betroffen ist. Getreu dem Motto: „Mer stonn zesamme“ haben sie extra den Prinzenturm in Köln neu beflaggt. Auch zahlreiche Politiker*innen, Sportler*innen und Prominente posteten Fotos in den sozialen Netzwerken, auf dem sie das grüne Band, als ein bundesweit verbindendes Symbol in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, in die Kamera hielten.

Ein besonderer Höhepunkt des Tages war die Beleuchtungsaktion, an der sich zahlreiche Städte, Gemeinden und Organisationen beteiligt haben. Dem Aufruf „Lasst uns Deutschland grün erleuchten“ folgend, strahlten am Abend des 10. Februar in ganz Deutschland Gebäude, besondere Orte, Kirchen und Brücken in Grün. Darunter auch das Kleisthaus in Berlin oder der Rheinturm in Düsseldorf. „Damit wurde ein starkes Signal für die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland gesetzt! Wir danken allen Beteiligten, die diesen Tag so einzigartig gemacht haben und an unserer Seite stehen.“, betont Martin Gierse.

Durch die vielen bunten Aktionen ist es gelungen, auf die Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam zu machen und vor allem sichtbar zu werden. Gemeinsam haben wir Deutschland an diesem besonderen Tag grün leuchten lassen! Das wichtigste Signal ging aber an die betroffenen Familien: „Ihr seid nicht allein!“ Es hat uns nochmals deutlich gemacht, welch starke Gemeinschaft in den vergangenen 30 Jahren entstanden ist. Wir sind immer verbunden, egal wie herausfordernd und schwierig die Umstände sein mögen!

Fotos und Impressionen können Sie über die Website und die sozialen Medien des Deutschen Kinderhospizvereins ansehen, unter dem #tagderkinderhospizarbeit



Erklärvideo zum Tag der Kinderhospizarbeit

- 10.02 ganz einfach erklärt -

Anlässlich des Tages der Kinderhospizarbeit richtet unser Verein seit vielen Jahren eine zentrale Veranstaltung an besonderen Orten in Deutschland aus, um den Tag weiter in das Bewusstsein der Menschen zu rücken, zu den Themen und Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu informieren und in den Austausch zu kommen.

Aufgrund der Auswirkungen der Pandemie war es uns in 2021 nicht möglich solch eine zentrale Veranstaltung durchzuführen. Dies war jedoch kein Grund, den 10.02 im Jahr 2021 komplett ausfallen zu lassen. Gerade in Zeiten der Pandemie war es uns wichtig alternative, kreative Ideen einfallen zu lassen, um die Kinder- und Jugendhospizarbeit am 10. Februar 2021 wie in den Jahren zuvor in den Fokus der Öffentlichkeit zu holen.

So ist mit Unterstützung eines professionellen Dienstleisters ein „Erklärvideo“ entstanden, in dem der Tag der Kinderhospizarbeit niederschwellig erläutert wird.

Was ist eigentlich der Tag der Kinderhospizarbeit?

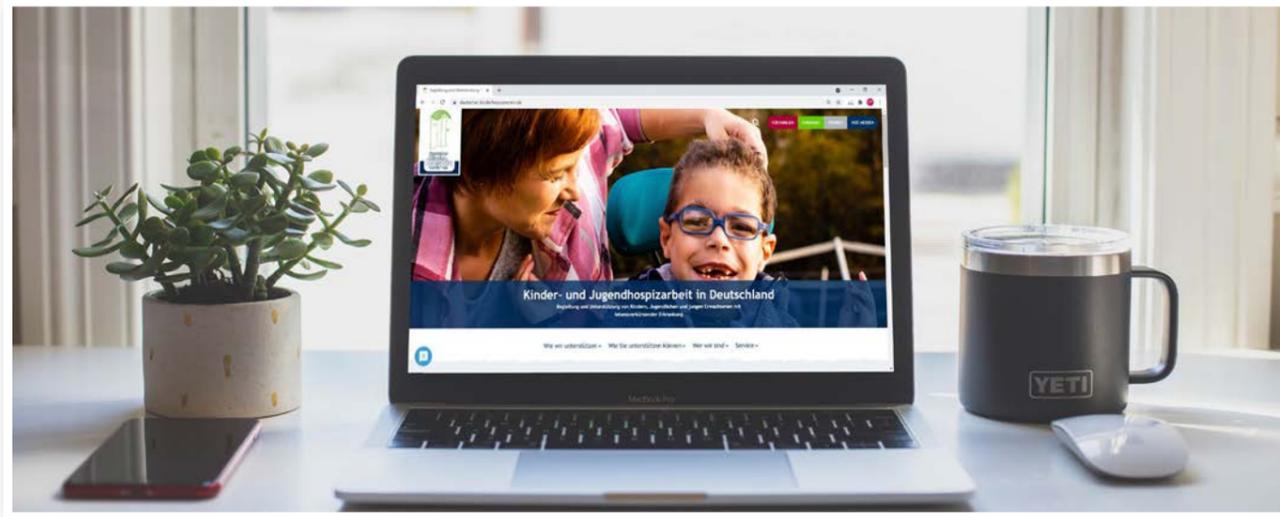
Warum wird er jährlich am 10. Februar gefeiert?

Und was hat es eigentlich mit dem grünen Band auf sich?

Auf all diese Fragen findet der Film eine Antwort. Das Video Film wurde in 2021 vorrangig über die sozialen Medien verbreitet. Bereits in den ersten fünf Tagen nach Veröffentlichung hat der Film über Facebook bereits über 22.000 Menschen erreicht. Auf Instagram im gleichen Zeitraum mehr als 2.500 Menschen. Künftig werden wir auch versuchen den Film bei Ministerien, Netzwerkpartnern, Kinobetreibern oder TV-Sendern zu platzieren. .

Sehen können Sie den Clip über [den Kanal des Deutschen Kinderhospizvereins auf Youtube](#). Oder scannen Sie einfach den QR-Code ein.





Digitalisierungsschub durch die Pandemie

- bedürfnisorientierte Modernisierung der Website -

Digitalisierung ist auch im Deutschen Kinderhospizverein ein großes Thema und hat neue Türen geöffnet. Vor allem für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sind digitale Kommunikationswege oft eine gute Möglichkeit, um mit anderen Menschen in Kontakt zu treten und zu bleiben.

Das Vernetzen und die Nutzung digitaler Angebote über verschiedene Endgeräte wie Smartphones und Tablets bedeuten ein Stück mehr Selbstständigkeit in ihrem Alltag. Diesen technischen Anforderungen und Möglichkeiten konnte die Webseite des Vereins nach gut einem Jahrzehnt nicht mehr gerecht werden.

Seit Beginn der Pandemie 2020 stieg der Bedarf an digitaler Kommunikation sprunghaft. Der DKHV e.V., dem es ein wichtiges Anliegen ist, einen einfachen und zeitgemäßen Zugang zu den Angeboten, Ansprechpartner*innen und Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu gewährleisten, stellte sich auf die neuen Rahmenbedingungen ein: eine Runderneuerung unserer Homepage wurde in Angriff genommen, sodass Familien, aber auch (Fach-)Interessierte und Unterstützer*innen schneller auf unsere Informationen und Angebote zugreifen können. Aspekte wie „möglichst barrierefrei“, „responsives Design“ und „Zielgruppenorientierung“ standen beim Relaunch-Prozess unter anderem im Vordergrund. So besteht beispielsweise die Möglichkeit, sich die Seiten vorlesen zu lassen. Zusätzlich ist in Zukunft eine Darstellung in einfacher Sprache geplant. Die neue Seite soll leben, sich mit den Anforderungen wandeln und sich immer weiterentwickeln.

Das Projekt war mit Kosten verbunden, die wir als gemeinnütziger Verein allein nicht stemmen konnten. Umso größer war die Freude über die Nachricht, dass das Bundesfamilienministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend den

Relaunch der neuen Website mit einer großzügigen Förderung unterstützt. Wir wollen mit dem neuen Internetauftritt noch mehr Menschen erreichen, um auch auf diesem Weg zeitgemäß über unsere Arbeit und die vielfältigen Angebote zu informieren.

Nutzung sozialer Medien

Neues aus dem Verein „mal eben“ entdecken? Kein Problem. Der DKHV e.V. ist mit einem offiziellen Account sowohl auf Facebook als auch auf Instagram vertreten. Gerade während der Pandemie haben wir immer wieder gespürt, wieviel Zuspruch unsere Postings in den sozialen Medien erhalten und wie wichtig es ist, mit Familien, Mitgliedern, Netzwerkpartner*innen und Unterstützer*innen auch auf diesem Wege in Kontakt zu treten und zu bleiben.

Vor allem die jüngeren Zielgruppen sind besonders über unseren Instagram-Account gut zu erreichen. Dies ermöglicht es uns, noch mehr Menschen die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland zugänglich zu machen und unsere Themen einem breiteren Publikum vorzustellen.

Über unseren Account gewinnen Besucher*innen regelmäßig Einblicke in unsere aktuelle Arbeit, finden Informationen zu besonderen Veranstaltungen, Aktionen und vieles mehr. Dadurch ist ein „kleiner Blick hinter die Kulissen des Vereinslebens“ möglich. Schauen Sie doch einfach mal auf unserem Instagram-Profil vorbei:



Ausbau Fundraising im DKHV e.V.

- zur finanziellen Absicherung der Arbeit -

Jahrelang war das Geldauflagenmarketing die einzige zentral gesteuerte Fundraisingaktivität im Deutschen Kinderhospizverein. Die Spenderakquise, -kommunikation und -pflege wurde vorrangig dezentral durch die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste betrieben.

Aufgrund des kontinuierlichen Wachstums unseres Vereins und des immer höher werdenden Bedarfs nach Begleitung seitens der betroffenen Familien ist das Fundraising zur finanziellen Absicherung unserer Arbeit stärker in den Fokus gerückt. Um junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien verlässlich und langfristig auf ihrem Lebensweg begleiten zu können, sind wir in hohem Maße auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Aus diesem Grund haben wir beschlossen, dass Fundraising im DKHV e.V. weiter auf- und auszubauen und neben den DKHV-Patenschaften und Akquise von Geldauflagen weitere zentrale Maßnahmen zur Geldmittelbeschaffung umzusetzen.



Zahngold spenden

- ein Angebot für Zahnärzt*innen und Praxisteams -

An dieser Stelle möchten wir Ihnen ein neues Projekt vorstellen, dass wir in 2021 auf den Weg gebracht haben. In Kooperation mit der BonAureus GmbH arbeiten wir seit letztem Jahr strategisch im Bereich Zahngoldsammlung zusammen. Als Spendenprojekt haben wir uns für die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit entschieden, um Zahnärzt*innen die Möglichkeit zu geben regional zu unterstützen.

Mit dem Aufstellen der DKHV-Sammeldose in einer Praxis und durch das Sammeln von Scheidgut können Zahnärzt*innen und Praxisteams direkt die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland unterstützen. Wie das geht? Das erfahren Sie hier:

Zahnärzt*innen, die unsere DKHV-Sammeldose aufstellen, empfehlen ihren Patientinnen und Patienten ihr Zahngold zu spenden und damit viel Gutes zu bewirken. In enger Zusammenarbeit mit der BonAureus GmbH kümmern wir uns zu einem gewünschten Termin um die Abholung der vollen Sammeldosen. Für die Praxis ist das kostenfrei. Die Dose wird in der Praxis versiegelt, gewogen und protokolliert. Da die Patientinnen und Patienten das Zahngold direkt an den Deutschen Kinderhospizverein spenden, hat unsere Sammeldose für die Praxis keinerlei steuerrechtliche Relevanz.



Das gesammelte Zahngold in der Dose gelangt nach der Abholung durch unseren Kooperationspartner BonAureus GmbH in eine zertifizierte deutsche Scheideanstalt. Dort wird es eingeschmolzen, analysiert und geschieden, der Ertrag zum aktuellen Goldpreis ermittelt und an unseren Verein überwiesen. Für den Deutschen Kinderhospizverein entstehen dabei keine Kosten, da die Scheideanstalt Kulzer GmbH gegen Ausstellung einer Spendenquittung auf die Erstattung der Schmelzkosten verzichtet. Jede teilnehmende Praxis erhält von uns eine DKHV-Freundesurkunde, die sie als Förderin und Förderer unserer Arbeit auszeichnet.

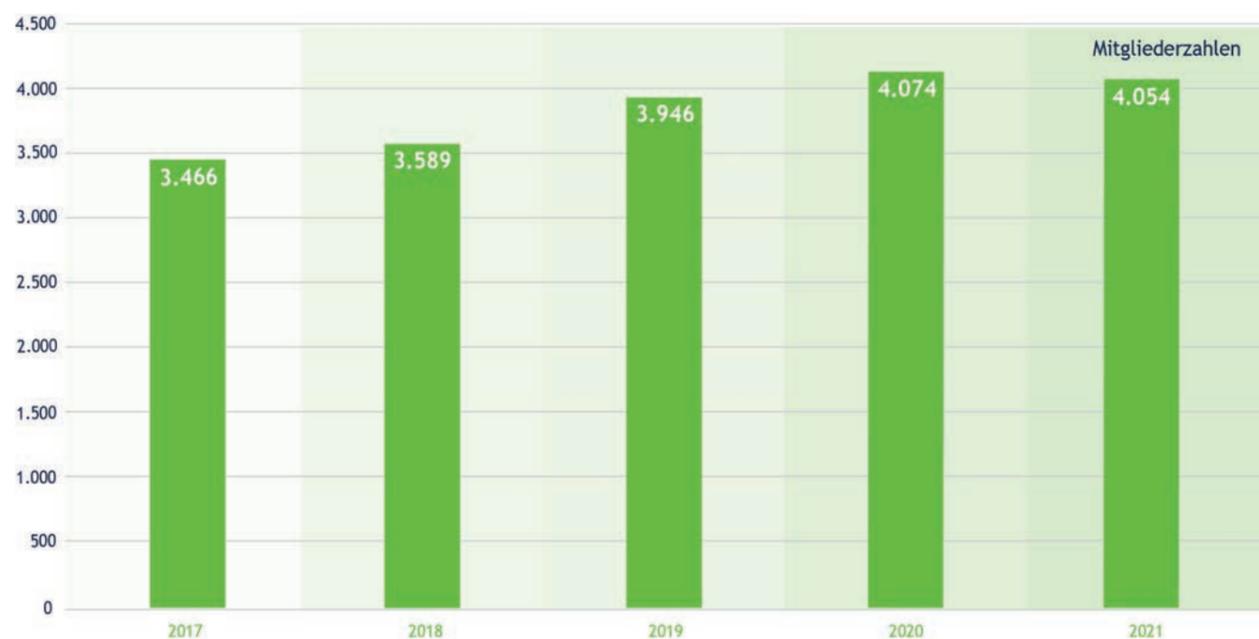
Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann nehmen Sie gern Kontakt mit uns auf oder informieren Sie sich auf unserer Webseite über unser Zahngold-Projekt.

Bericht des Vorstands

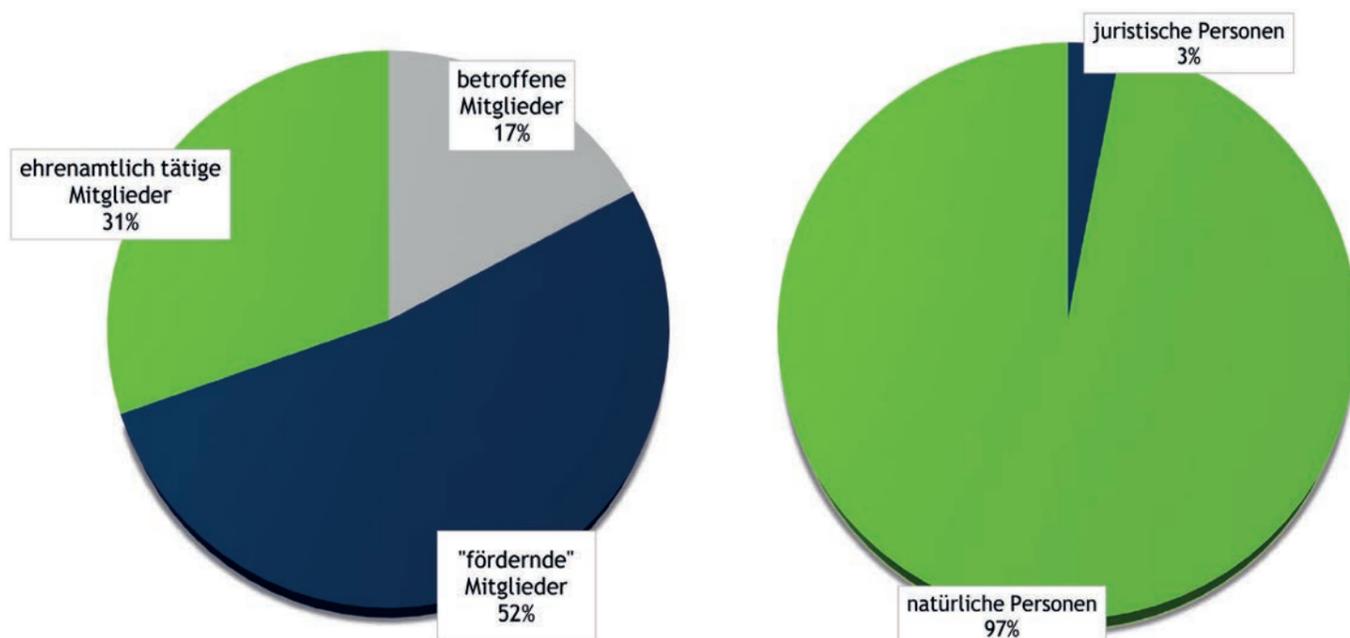
Mitgliederentwicklung

Mitglieder zum 31. Dezember 2021: 4.054

Neumitglieder im Jahr 2021 gesamt: 220



Mitgliederverteilung in 2021



Haushaltsbericht 2021

Vermögensentwicklung 2013 – 2021

Der Deutsche Kinderhospizverein hat im Jahr 2021 einen Liquiditätsverbrauch von 42.322 Euro zu verzeichnen.

Geplant waren 0 Euro an Liquiditätsverbrauch. Der geringfügige Liquiditätsverbrauch ist durch geringere Spenden und Förderungen entstanden¹.



Eine ausführliche Erläuterung zu der Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben in 2021 finden Sie auf den Seiten 30 und 31.

¹ Quelle: Finanzbuchhaltung

Einnahmen 2021

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2021 9.286.500 Euro Einnahmen geplant und 8.666.581 Euro Einnahmen durch freiwillige finanzielle Unterstützung, gesetzliche Förderungen sowie Erträge und Beiträge realisiert.

- Das sind **619.919 Euro weniger Einnahmen** als geplant.

Wesentliche Gründe waren:

- Spenden: 366.937 Euro **weniger** als geplant
- Stiftungsförderungen: 486.603 Euro **weniger** als geplant
- Erbschaften: 141.946 Euro **mehr** als geplant und
- Geldauflagen: 68.225 Euro **mehr** als geplant

Erbschaften und Geldauflagen gleichen Mindereinnahmen ein wenig aus. Aufgrund der Corona-Pandemie und der Flutkatastrophe haben wir im Jahr 2021 einen deutlichen Spendeneinbruch zu verzeichnen. Wir haben rund 8% weniger Spendeneinnahmen erhalten als geplant.

Erläuterungen der Einnahmen

Freiwillige finanzielle Unterstützung

Spenden

- 4.252.062,91 Euro

Geldauflagen

- 568.225,42 Euro

Förderungen (Stiftungen)

- 250.786,78 Euro

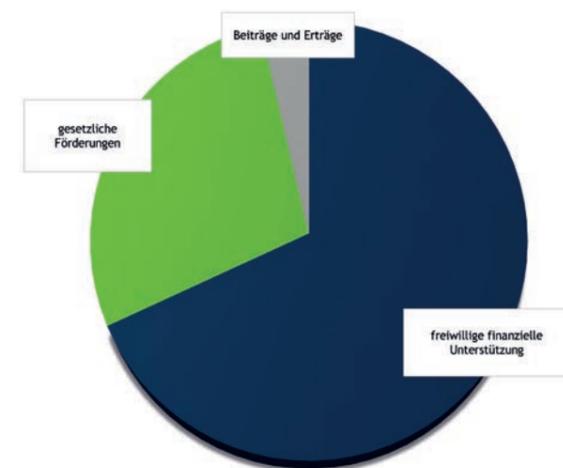
Erbschaften

- 837.946,30 Euro

Gesetzliche Förderungen

Krankenkassen (§ 39a SGB V)

- 2.437.609,59 Euro



Erträge und Beiträge

Mitgliedsbeiträge

- 159.396,15 Euro

Veranstaltungsgebühren

- 55.324,02 Euro

Handelswaren

- 24.904,25 Euro

Umsatzsteuerrückzahlungen

- 55.948,49 Euro

Zinserträge

- 1.456,18 Euro

Sonstige Einnahmen

- 22.921,01 Euro

Ausgaben 2021

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2021 9.286.500 Euro Ausgaben geplant und 8.708.903 Euro Ausgaben realisiert.

- Das sind **577.597 Euro weniger Ausgaben** als geplant.

Wesentliche Gründe waren:

- Personalkosten: 187.840 Euro **weniger** als geplant
- Sachkosten Veranstaltungen: 165.923 Euro **weniger** als geplant
- Reisekosten: 34.782 Euro **weniger** als geplant
- Honorarkosten: 21.225 Euro **weniger** als geplant

Erläuterungen der Ausgaben

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

- 5.304.270,75 Euro

Inhalte und Entwicklung

- 463.647,83 Euro

Deutsche Kinderhospizakademie

- 830.556,11 Euro

Öffentlichkeitsarbeit

- 494.346,04 Euro

Selbsthilfe

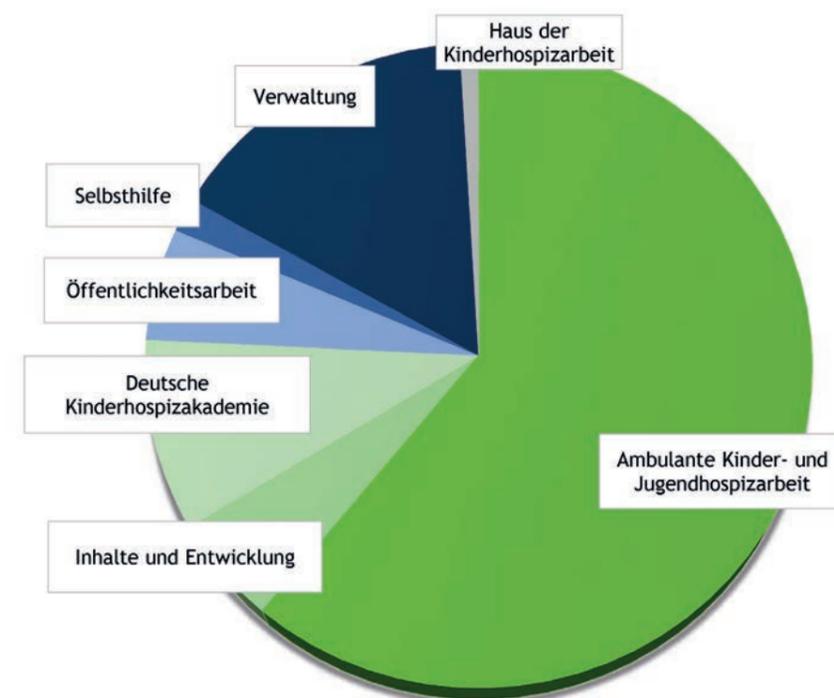
- 151.133,74 Euro

Verwaltung

- 1.383.285,18 Euro

Haus der Kinderhospizarbeit

- 81.664,13 Euro



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

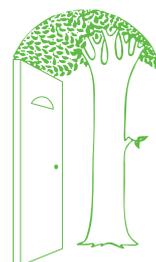
E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

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

www.deutscher-kinderhospizverein.de



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.