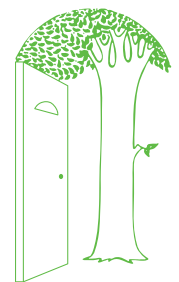




Deutscher Kinderhospizverein e.V. Geschäfts- und Ergebnisbericht für das Jahr 2023



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.

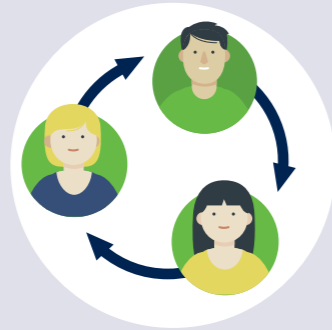
Mission des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

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 der 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 Kinderhospizverein e.V. | Seite 6 |
| Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2023 | Seite 7 |
| Neues aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. | Seite 8 |
| Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit | Seite 13 |
| Inhalte und Entwicklung | Seite 16 |
| Deutsche Kinderhospizakademie | Seite 24 |
| Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising | Seite 32 |
| Mitgliederstatistik 2023 | Seite 36 |
| Haushaltsbericht 2023 | Seite 37 |
| Einnahmen- und Ausgabenübersicht 2023 | Seite 38 |



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:

Marcel Globisch und Petra Kiwitt

Spendenkonto:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden

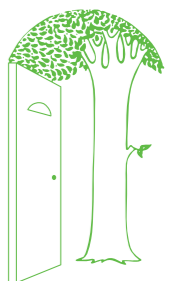
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72

SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen

IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00

SWIFT-BIC: GENODEM1WDD



Deutscher
Kinderhospiz
verein e.V.

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

nach den herausfordernden Jahren 2021 und 2022, die stark von den Auswirkungen der Corona-Pandemie geprägt waren, kehrte in 2023 nach und nach die „Normalität“ zurück. Obgleich Videokonferenzen weiterhin Bestandteil des Alltags sind, wurden persönliche Treffen wieder möglich. Gerade für unsere Arbeit, die von diesen Begegnungen lebt, ist das von immenser Bedeutung. Sich in die Augen zu schauen, ohne Masken die Mimik der anderen zu erleben und zu deuten. Was für ein Segen, dass dies alles wieder Teil unseres Lebens ist.

Viele andere Herausforderungen sind geblieben. Familien erleben tagtäglich den anhaltenden Fachkräftemangel in der Pflege. Häufig müssen Eltern für die Pflege ihrer Kinder genehmigte Stunden selbst übernehmen, weil schlicht und ergreifend nicht genügend Fachpersonal da ist, um die so wichtige und dringend benötigte Arbeit zu leisten. Wir stehen im engen Kontakt mit der Politik und fordern diese gemeinsam mit anderen Partnern dazu auf, entsprechende Maßnahmen zu ergreifen, um langfristig positive Veränderungen zu bewirken. Wir wissen aber auch, wie schwierig dies ist und dass kurzfristige Verbesserungen leider nicht zu erwarten sind.

Die Auswirkungen des Fachkräftemangels sind auch in der Kinder- und Jugendhospizarbeit angekommen. Nicht alle Plätze in stationären Kinder- und Jugendhospizen können daher vergeben werden. Auch in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten spüren wir dies. Wir haben zum Teil erhebliche Probleme, Stellen zu besetzen.

Trotz der vielfältigen Herausforderungen ist es uns als Verein auch im Jahr 2023 gelungen, für die Familien da zu sein: im häuslichen Umfeld über die zuverlässigen Begleitungen der ehrenamtlich Mitarbeitenden sowie der kompetenten Arbeit der hauptamtlich Mitarbeitenden in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten; durch die bundesweite Beratung sowie Begleitung durch die drei Ansprechpartner*innen mit Sitz in der Geschäftsstelle des DKHV e.V., dem Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe; durch umfassende Seminarangebote der Deutschen Kinderhospizakademie.

Aus der Selbsthilfeklausur der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ging ein starker inhaltlicher Impuls aus, der in einem Fachtag sowie einer Fachbroschüre zum Thema Ableismus mündete. Ein klassisches Beispiel für gelungene Selbsthilfe, deren Wirken sowohl in der Kinder- und Jugendhospizarbeit als auch über die Grenzen unserer Arbeit hinaus Wirkung entfaltet und nicht zuletzt gesellschaftliche Veränderungen anstoßen wird.

Als gemeinnütziger Verein, der sich zu etwa 70% aus freiwillig, gegebenen Geldmitteln finanziert, sind wir auf vielfältige finanzielle Unterstützung angewiesen. Hierzu hat die Geschäftsführung bereits zu Beginn ihrer Tätigkeit im Herbst 2022 ein Projekt „Einnahmensicherung- und steigerung“ initiiert, welches im Jahr 2023 in vier Teilprojekten unterschiedliche Maßnahmen erarbeitete, damit der Verein seine Einnahmen nachhaltig sichern bzw. planbarer generieren kann.

Dank der vielfältigen Anstrengungen der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, dem anhaltenden Engagement von vielen Unterstützer*innen aus unterschiedlichsten Teilen der Gesellschaft – Privatpersonen, Unternehmen, Stiftungen u.v.m. – ist es uns, entgegen dem deutschlandweiten Trend gelungen, unsere Einnahmen auf ein Rekordniveau anzuheben. Dafür möchten wir uns von Herzen bei allen bedanken, die dazu beigetragen haben.

Der DKHV e.V. ist seit langem „Mitten in der Gesellschaft“ angekommen. So hieß auch der Titel des 9. Deutschen Kinderhospizforums, welches erstmals nach vier Jahren in Essen wieder stattfinden konnte. Die Rückmeldungen zur Veranstaltung waren überwältigend positiv. Eines wurde unisono von Teilnehmenden geäußert: „Es war so schön, Teil dieser Gemeinschaft zu sein, zu spüren, wie stark die Kinderhospizbewegung ist.“



Wir – als neu gewählter hauptamtlicher Vorstand – haben den Rückenwind aus dem 9. Deutschen Kinderhospizforum in unsere Arbeit mitgenommen. Sie gibt uns Kraft, die vielfältigen Aufgaben in der neuen Struktur, die durch eine umfassende Satzungsänderung am 17. September 2023 in einer außerordentlichen Mitgliederversammlung beschlossen wurde, gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen anzugehen.

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

In der Hoffnung, dass das Jahr 2024 sich friedvoller entwickeln wird als das vergangene Jahr, grüßen wir Sie und Euch.

Herzlichst

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Marcel Globisch".

Marcel Globisch
Vorstand

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Petra Kiwitt".

Petra Kiwitt
Vorstand

Zahlen des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Mitglieder

| | |
|---|-------|
| - Insgesamt | 4.282 |
| - davon fördernde Mitglieder | 2.191 |
| - davon ehrenamtlich tätige Mitglieder | 1.299 |
| - davon betroffene Mitglieder | 696 |
| - davon externe Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen | 96 |

Unsere Deutsche Kinderhospizakademie (DKHA)

| | |
|--|-----|
| - Anzahl Präsenzveranstaltungen DKHA | 27 |
| - Anzahl digitale Veranstaltungen DKHA | 4 |
| - Anzahl ehrenamtlich Mitarbeitende DKHA | 69 |
| - Anzahl Pflegekräfte DKHA | 35 |
| - Anzahl Teilnehmende an Akademieangeboten | 807 |

Unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHD)

| | |
|--|-------|
| - Anzahl AKHD-Standorte insgesamt | 32 |
| - Anzahl begleitete Familien ambulant | 782 |
| - Anzahl ehrenamtlich Mitarbeitende ambulant | 1.240 |



Zahlen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland 2023

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 jungen Menschen, 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 | 33 | 1 |
| Bayern | 13 | 3 |
| 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 | 160 | 21 (davon 2 Tageshospize) |

Deutscher Kinderhospizverein e.V. stellt Weichen für die Zukunft

Das Jahr 2023 stand im Zeichen der Neustrukturierung des Vereins, die eine weitreichende Änderung der Satzung zum Inhalt hatte. Im Rahmen der turnusmäßigen Mitgliederversammlung im April 2023 stellte der ehrenamtliche Vorstand den Mitgliedern einen Vorschlag für eine Satzungsänderung vor. Dieser wurde in der Mitgliederversammlung und im Anschluss in weiteren Beteiligungsformaten mit den Mitgliedern diskutiert, überarbeitet und schlussendlich in einer außerordentlichen Mitgliederversammlung am 17. September 2023 in einer modifizierten Beschlussvorlage zur Abstimmung gebracht. Mit der Zustimmung zu dieser umfassenden Satzungsänderung stellten die Mitglieder des Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e.V.) die Weichen für die zukünftige Arbeit.

Die grundsätzlichen Aufgaben des Vereins bleiben unverändert, jedoch wurde eine der heutigen Organisationsgröße entsprechende Anpassung in der Vereinsstruktur verabschiedet.

Der DKHV e.V. wird nun von zwei hauptamtlichen Vorständen geführt, die für fünf Jahre durch die Mitgliederversammlung gewählt werden und mit zwei Personen (fachlich-inhaltlich und kaufmännisch) hauptamtlich besetzt sind. Die Vertretung der beiden Schwerpunkte – fachlich-inhaltlich und kaufmännisch – ist ein wesentliches Charakteristikum, welches die dafür unterschiedlichen Kompetenzen im Vorstand abbildet. Diese Konstellation bildet die Basis für nachhaltige sowie strategische Arbeit und umfasst neben der inhaltlichen Arbeit auch die finanzielle Planungssicherheit.

Margret Hartkopf (bereits von 1996 – 2014 und erneut von 2022 – 2023 im ehrenamtlichen Vorstand) erklärte: „Der Verein hat eine Größe und Komplexität erreicht, die Anforderungen mit sich bringen, welche von ehrenamtlichen Vorständen kaum leistbar sind.“ Vor diesem Hintergrund ist die neue Struktur dem Verein in seiner jetzigen Größe angepasst worden und dieser zukunftsfähig aufgestellt.

Der hauptamtliche Vorstand

Marcel Globisch (fachlich-inhaltlich)

Marcel Globisch ist seit 2005 in unterschiedlichen Funktionen für den DKHV e.V. tätig und verantwortete u.a. als Leitung des Bereichs ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit die Anfänge sowie den Aufbau der ersten 15 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste (AKHD) des DKHV e.V. Als langjähriger Bereichsleiter für Inhalte und Entwicklung und Co-Herausgeber des Handbuchs der Kinder- und Jugendhospizarbeit war und ist die inhaltliche und



konzeptionelle Arbeit stets ein Schwerpunkt seiner Arbeit. Während seiner ehrenamtlichen Tätigkeit als Beisitzer im Vorstand des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV e.V.) leitete er die Fachgruppe Kinder und Jugendliche und darin beheimatete Projekte, die in Folge deutschlandweit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Anwendung finden.

Von Juli 2022 bis September 2023 war er als Teil der Geschäftsführung für die inhaltlichen Themen im Verein verantwortlich. Am 17. September 2023 wählte ihn die Mitgliederversammlung zum hauptamtlichen DKHV e.V.-Vorstand, in dem er sich auch fortan für die inhaltlich-fachlichen Schwerpunkte einsetzt.

Petra Kiwitt (kaufmännisch)

Petra Kiwitt studierte Betriebswirtschaftslehre mit Schwerpunkt Marketing und Produktpolitik in Köln und schloss dieses 1994 erfolgreich mit Diplom (Dipl.-Kff.) ab. Die erste Station ihres Berufslebens war eine Firma im Bereich Tiefkühl-Lebensmittel (bofrost) in Straelen am Niederrhein, in der sie als Assistentin im Produktmanagement erste Erfahrungen sammeln konnte. Anschließend war sie über 20 Jahre in verschiedenen Führungspositionen eines Bonner Großkonzerns (Deutsche Post DHL) tätig. Ihr Schwerpunkt in dieser Zeit waren die Bereiche Marketing, Produktentwicklung und Innovationen. Seit Juni 2022 war sie als Teil der Geschäftsführung für die kaufmännischen Themen im DKHV e.V. tätig.



Am 17. September 2023 wählte sie die Mitgliederversammlung zum hauptamtlichen DKHV e.V.-Vorstand, in dem sie sich auch fortan für die kaufmännischen Schwerpunkte einsetzt.

Das Kuratorium

Das von der Mitgliederversammlung gewählte Kuratorium berät und kontrolliert stellvertretend für die Mitgliederversammlung, ähnlich einem Aufsichtsrat, die Arbeit des Vorstands des DKHV e.V. und ist darüber hinaus beratendes Gremium der Mitgliederversammlung. Es besteht aus mindestens sieben und höchstens elf Personen, die Mitglied des Vereins sein müssen. Sie üben diese Tätigkeit ehrenamtlich und für die Dauer von fünf Jahren aus.

Das erstmals im September 2023 durch die Mitgliederversammlung gewählte Kuratorium setzt sich aus zwei Personen aus dem Kreis der Familien mit lebensverkürzend erkrankten und/oder gestorbenen jungen Menschen, einer ehrenamtlich Mitarbeitenden, einer Person in leitender Funktion eines stationären Kinder- und Jugendhospizes oder eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes sowie weiteren Personen aus dem juristischen und kaufmännischen Bereich sowie des öffentlichen Lebens zusammen.

Peer Gent, Vorsitzender des Kuratoriums

Beheimatet in Hamburg erlernte Peer Gent einen Pflegeberuf und studierte Theologie, Sozialpädagogik und Betriebswirtschaft. Nach seinem Abschluss als Dipl.-Sozialpädagoge war er für verschiedene Einrichtungen und Verbände auf Landes- und Bundesebene im Gesundheitswesen tätig. Mit anderen Engagierten baute er ab 1999 das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. in Hamburg auf, das 2003 öffnete.

Trägerin des Kinderhospizes ist eine Stiftung, für die er zunächst als Geschäftsführer, später als kaufmännischer Vorstand und aktuell als Vorstandsvorsitzender tätig ist. Nach wie vor verantwortet er dort alle kaufmännischen Prozesse der mittelgroßen Stiftung. Ferner ist er ehrenamtliches Vorstandsmitglied im Förderverein für das Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V., im Landesverband für Hospiz- und PalliativArbeit Hamburg e.V. und im KinderVersorgungsNetz-Hamburg e.V.

Peer Gent war von Juni 2022 bis September 2023 ehrenamtlich geschäftsführender Vorstand des DKHV e.V., seit dem 17. September 2023 ist er sowohl Mitglied des DKHV e.V.-Kuratoriums als auch dessen Vorsitzender.



DKHV e.V.-Kuratorium (v.l.):
Andreas Müller, Prof. Dr. Agnieszka Maluga, Peer Gent, Christine Wagner-Behrendt, Victoria Michel, Stefan Bisanz, Gertrud Meier und Georg Fedeler.

Victoria Michel, stellvertretende Vorsitzende des Kuratoriums

Victoria Michel ist Studentin der Medien- und Sozialwissenschaften und lebt seit ihrer Geburt mit einer Behinderung. Sie nutzt einen Elektrorollstuhl, zeitweise ein Beatmungsgerät und hat seit 2013 eine 24-Stunden-Assistenz an ihrer Seite. Sie ist Aktivistin für Inklusion und immer wieder als Fachreferentin in unterschiedlichen Kontexten der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätig. Beruflich und privat engagiert sie sich für Inklusion und Empowerment behinderter Menschen und gegen Ableismus.

Zusammen mit ihren Eltern ist sie seit 2005 Mitglied im DKHV e.V., seit 2013 engagiert sie sich aktiv: Sie hält Vorträge zu Inklusion und macht sich für die Belange von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung im Verein stark. Seit 17. September 2023 ist sie sowohl Mitglied des DKHV e.V.-Kuratoriums als auch dessen stellvertretende Vorsitzende.



Deutsches Kinderhospizforum

Vom 27. bis 28. Oktober 2023 fand das 9. Deutsche Kinderhospizforum in Essen statt und wurde traditionell mit einem musikalischen Beitrag von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung eröffnet. Die Schirmherrschaft hatte der Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach übernommen und in Form einer Videobotschaft Grußworte an die Teilnehmenden gerichtet.

Mit dem Eröffnungsvortrag unter dem Titel: „Mitten in der Gesellschaft – die Bedeutung der Kinder- und Jugendarbeit in Deutschland“ führte Frau Prof. Dr. Margot Käßmann die Teilnehmenden in das Motto des 9. Deutschen Kinderhospizforums ein. Ebenfalls im Rahmen des Eröffnungsplenums wurde der Deutsche Kinderhospizpreis für ehrenamtliches Engagement durch Marcel Globisch, Vorstandsmitglied des DKHV e.V., an den Preisträger Wolfgang Brünker verliehen. Im weiteren Verlauf des Eröffnungstages hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit sich mit gesellschaftlich relevanten, übergreifenden Themen auseinanderzusetzen:

Am Podium 1 „Mitten in der Gesellschaft – Kinder- und Jugendhospizarbeit als gesellschaftlicher Impulsgeber“ nahmen unter anderem Jürgen Dusel als Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen und Dr. Birgt Wehrauch, Staatsrätin a.D., teil. Die Amtszeit von Herrn Dusel steht unter dem Motto „Demokratie braucht Inklusion“ und passt somit hervorragend zu der lebhaften Diskussion, die die Referierenden des Podiums führten. Jürgen Dusel beendete seinen Vortrag mit der

Aussage „Ich stehe an Ihrer Seite“: ein Versprechen, das die Teilnehmenden mit großem Applaus honorierten.

Das Podium 2 widmete sich dem Thema „Ableismus“ und stellte die Frage, ob Ableismus als Diskriminierungsform sich ebenfalls im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit zeigt und wie jede*r Einzelne damit umgehen könnte.

Podium 3 „Erinnern und Bewahren“ war das am stärksten nachgefragte Podium. Dies unterstreicht die Relevanz des Themas für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Im Podium 4 „Wissenschaft“ wurden aktuelle und relevante wissenschaftliche Erkenntnisse vorgestellt und mit interessierten Praktiker*innen in den Dialog gebracht.

Am Samstag, den 28. Oktober 2023, begann der zweite Veranstaltungstag im Plenum mit Musik. Der anschließende Poetry Slam, vorgetragen von Sabrina Lorenz, hat alle Anwesenden tief und nachdrücklich beeindruckt und wurde in den Rückmeldungen häufig als ein großes Highlight bezeichnet. Sabrina Lorenz hat eine chronische Erkrankung, sie ist Beraterin und Aktivistin zu den Themen Inklusion, Anti-Ableismus und Medizinkommunikation und erreicht über die sozialen Medien täglich über 22.500 Menschen.

Im Anschluss teilten sich die Teilnehmenden auf 12 zeitgleich stattfindende Foren auf, in denen eine breite Themenvielfalt behandelt wurde: Zum Beispiel ging es um die Zukunft von ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizangeboten, Gewinnung von jungen Menschen für das Ehrenamt, Pflege oder Geschwistertrauer.

Im Forum „Kinder- und Jugendhospizarbeit im Blick der Medien“ gab Ralf Backwinkel, Vorstand der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG den Teilnehmenden einen Einblick in „TOM – der Medienpreis für Journalisten“, der alle zwei Jahre verliehen wird und journalistische Beiträge aus den Bereichen Film/Funk/Print in Publikums- oder Fachmedien auszeichnet, die auf vorbildliche Weise über die Kinder- und Jugendhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung berichten.

Am Nachmittag wurden 11 Vorträge angeboten – ein Beitrag musste krankheitsbedingt entfallen. Hier wurden Themen wie zum Beispiel pränatale Begleitung, Kinderschutz, Transition oder auch Fundraising in der Kinder- und Jugendhospizarbeit behandelt.

Das Abschlussplenum bildete mit musikalischen Darbietungen den Endpunkt dieser gelungenen Tagung. Spontan hatte sich ein junger Mann mit lebensverkürzender Erkrankung entschlossen, ein Gesangssolo vor den Teilnehmenden darzubieten. Sein Mut und seine Stimmgewaltigkeit beeindruckte die Zuhörenden, die den Beitrag mit tosendem Applaus belohnten.

Das musikalische Duo mit Jördis Tielsch, Botschafterin der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG, und Ian Alexander Griffiths rundete mit leiser, aber auch schwungvoller Musik den Nachmittag für die Anwesenden ab und beendete damit das 9. Deutsche Kinderhospizforum.

Insgesamt haben etwa 470 Personen am 9. Deutschen Kinderhospizforum teilgenommen. Davon waren: 74 Personen hauptamtlich oder ehrenamtlich im DKHV e.V. tätig; 20 Teilnehmende waren Eltern von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. 98 Personen haben als Referent*innen inhaltlich am Veranstaltungsprogramm mitgewirkt; davon waren 26 hauptamtlich im DKHV e.V. beschäftigt, des Weiteren haben 7 junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, 10 Eltern und 5 Geschwister inhaltlich mitgewirkt.

Um Informationen bezüglich des Erfolgs und der Wirksamkeit zu bekommen, wurden die Rückmeldungen zum 9. Deutschen Kinderhospizforum erstmals digital über das Smartphone via eines QR-Codes erfasst, den die Teilnehmenden in ihren Tagungsmappen vorfanden.

Die Rückmeldungen der Teilnehmenden waren überdurchschnittlich positiv:

- 75% bescheinigten der Veranstaltung einen sehr guten Verlauf.
- 90% waren mit der musikalischen Eröffnung, dem Eröffnungsvortrag und dem musikalischen Abschluss sehr zufrieden.

- 80% der Teilnehmenden bescheinigten den Beiträgen der Referierenden eine hohe Qualität.
- 60% sind sich sicher, das 10. Deutsche Kinderhospizforum im Jahr 2025 zu besuchen.

Anregungen und Themenwünsche konnten auf einem Freitextfeld formuliert werden. Hier wurde mehrfach genannt, dass es wünschenswert wäre, wenn zumindest Teile der Veranstaltung auch hybrid angeboten würden. Die Auswahl von 12 zeitgleichen Programmteilen wurde als zu „große Auswahl“ und „schwierig“ benannt.

Bei Nachfragen zur Werbung wurde deutlich, dass Anzeigen in Fachzeitschriften keine Beachtung fanden. Die Informationen zur Anmeldung und zum Programm erhielten:

- 66% der Besucherinnen und Besucher über den Newsletter,
- 22% über Netzwerkpartner,
- 2,5% über die sozialen Medien und der Rest über sonstige Kanäle.

Dieses Ergebnis stärkt die Entscheidung auch künftig im Sinne der Nachhaltigkeit auf einen postalischen Versand von Programmheften zu verzichten.

Die Referierenden konnten ebenfalls über einen eigenen QR-Code Rückmeldungen abgeben:

- 70% bescheinigten eine sehr gute organisatorische und inhaltliche Vorbereitung.
- Die inhaltliche Gestaltung wurde als „Fachlich sehr gut“ bewertet. An dieser Stelle wurde ebenfalls bemerkt: „Gute bis sehr gute Inhalte, aber meiner Meinung nach zu viel parallel“.
- 25% beurteilten die Honorargestaltung für Mitwirkende in Podien, Foren oder Vorträgen als „weniger gut“.
- 33% der Referierenden haben zum ersten Mal bei einem Kinderhospizforum mitgewirkt.

Das 9. Deutsche Kinderhospizforum zeichnete sich dadurch aus, dass während der gesamten Veranstaltung junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung beteiligt und anwesend waren. „Mitten in der Gesellschaft“ – wie viele Teilnehmende positiv zurückgemeldeteten.

Der Preisträger des Deutschen Kinderhospizpreises: ein Herzensmensch



Das Auge: Symbol des Sehens, der Wahrnehmung, das erste Hinschauen – Hin- und Zuwendung – Wolfgang Brünker sieht den Menschen, sieht was zu tun ist, handelt.

Das Herz: Symbol des Gefühls, der Emotion, das Berührt werden – Menschlichkeit, Mitgefühl – Wolfgang Brünker hat das Herz auf dem rechten Fleck. Wenn er sich engagiert, ist er immer mit seinem Herzen dabei.

Die Hand: Symbol des Tuns, des Handelns, der Entschluss aktiv zu werden (Hilfe, Berühren, Kontakt) – Wolfgang Brünker handelt zum Wohl der Menschen, seine Hand ist ausgestreckt, sein Handeln voller Empathie.

Das Ziffernblatt: Symbol der Zeit, eines Zeitabschnitts, die Lebenszeit, die sie mit den Betroffenen teilen – Wolfgang Brünker schenkt viel Zeit, damit die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit gelebt werden können.

Die Freifläche: Sinnbild der Leere, die körperlich, geistig oder emotional in verschiedenen Situationen auch ihren Raum einnimmt – Wolfgang Brünker ist in sich so geerdet, das sein Handeln immer der Situation entspricht, in der er gerade lebt.

6 Punkte: Symbol des Hauptgewinns, des Glücks, das Erreichen der maximalen Punktzahl, der Gewinn, den die Achtung vor dem Menschsein mit sich bringt – Wolfgang Brünker ist ein Gewinn für jeden Menschen, dem er begegnet, für den Deutschen Kinderhospizverein, für das ehrenamtliche Engagement.“

Zum neunten Mal wurde der Deutsche Kinderhospizpreis verliehen. Mit diesem Preis wird – stellvertretend für alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ehrenamtlich Tätigen – eine Person geehrt, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in außergewöhnlicher Weise um die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdient gemacht hat.

In diesem Jahr ging der Preis an Wolfgang Brünker, der sowohl im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf, als auch bei Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie ehrenamtlich begleitet und zudem langjähriges Mitglied des Ehrenamtsrates war.

„Seine Tätigkeiten wirken zu keiner Zeit als Aufgabe, sondern als Herzensangelegenheit. Er ist stets an der Seite der Familien und des Dienstes mit einer Haltung, Leidenschaft und Selbstverständlichkeit, die schon viele berührt hat. Er ist wirklich unermüdlich tätig. Wolfgang begleitet immer wieder mit großem Herzen und vollem Einsatz ...“.
(Ehrenamtliche Kollegin)

Die Jury begründete ihre Entscheidung folgendermaßen: „Aufgrund seines langjährigen und umfangreichen Engagements waren nicht nur die Aussagen in den eingereichten Vorschlägen entscheidend, sondern auch die Erfahrungen einiger Jurymitglieder, die Wolfgang Brünker kennengelernt haben. Ein Jurymitglied machte darauf aufmerksam, dass alle Symbole, die auf dem Würfel des Deutschen Kinderhospizpreises zu erkennen sind, von Wolfgang Brünker gelebt werden. Er ist ein Herzensmensch, der alle Facetten, die dieser Preis hat, abdeckt.“

„Wolfgang ist ein Unikat – immer freundlich, immer an der Seite, immer mit Herzblut“.
(Mutter, die Wolfgang Brünker aus vielen Begegnungen kennt)

Die Jury bestand aus folgenden Personen:

Jutta Fischer,
1. Preisträgerin

Roswitha Limbrock,
ehemaliges Vorstandsmitglied im DKHV e.V.

Jens Nowotny,
Botschafter im DKHV e.V.

Marcel Riepegerste,
Botschafter im DKHV e.V.

Udo Wenzel,
betroffener Vater



Wolfgang Brünker und Marcel Globisch, Vorstand DKHV e.V., bei der Preisverleihung des 9. Deutschen Kinderhospizpreises

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



Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit im DKHV e.V. Bestärkende Begleitung – ermutigende Begegnung – gelebte Selbsthilfe

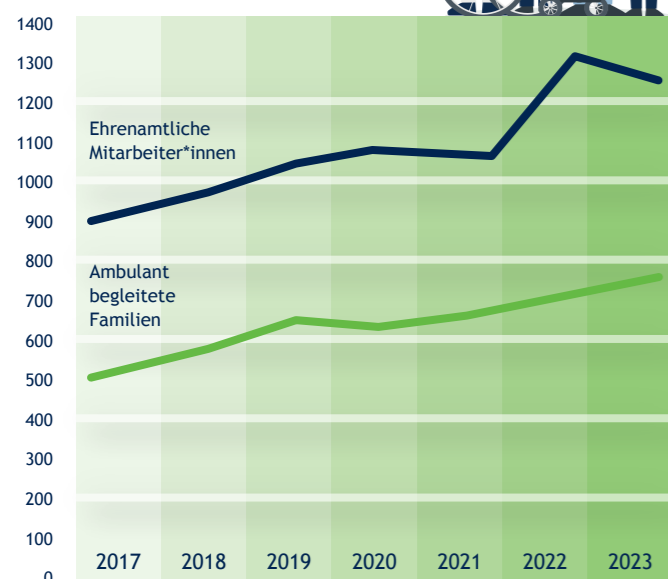
Die ambulante Begleitung von 782 Familien wurde im Jahr 2023 durch 1.240 ehrenamtlich Mitarbeitende an den 32 Standorten der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit ermöglicht.

Diese einfühlsame und bedarfsorientierte Begleitung kann allein durch Zahlen kaum verdeutlicht werden. Sie verläuft ebenso zuverlässig wie auch geradezu beiläufig im Alltag der Familien: beim Spielen im Kinderzimmer eines Geschwisters, beim Spaziergang mit einem Elternteil, oder beim Einfach-Da-Sein am Pflegebett eines jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Deshalb möchten wir Sie heute auf eine kleine Reise durch einige ausgewählte Angebote mitnehmen, um zu verdeutlichen, was tagtäglich in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD) im Sinne der bestärkenden Begleitung, im Sinne der ermutigenden Begegnung und im Sinne der gelebten Selbsthilfe ganz selbstverständlich passiert.

Ein erstes Beispiel für die in der Öffentlichkeit meist kaum sichtbaren Begleitungen, bieten die Geschwistergruppen im AKHD Aschaffenburg, die 2023 ihr 10-jähriges Jubiläum feierten.

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen und begleitete Familien Stand 31. Dezember 2023:

Mehr als 1.200 ehrenamtliche Mitarbeiter*innen begleiten 782 Familien in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten bundesweit



Jonglieren, Klettern und Hochseilkünste machen hungrig – Stärkungspause beim Zirkusprojekt der jüngeren Geschwistergruppe im AKHD Aschaffenburg.

Gemeinsam große Sprünge wagen: Altersgerechte Begleitung von Geschwistern

Es ist Samstagvormittag. Eine Gruppe begeisterter Jugendlicher stürmt, begleitet von ehrenamtlichen Begleiter*innen, eine Trampolinhalle unweit von Aschaffenburg. Es herrscht Lärm, Trubel und jede Menge Leben. Die riesigen Trampoline laden ein, sich auszuprobieren, große Sprünge zu wagen und sich für einige Momente einfach leicht zu fühlen.

Wenig später sitzt die gleiche Gruppe in einer Sitzcke der Trampolinhalle zusammen. Der Trubel ist verflogen, doch die Leichtigkeit ist geblieben. Dabei wirkt das Thema, über das die Jugendlichen im Alter zwischen 13 und 18 Jahren in einer Pause sprechen, alles andere als leicht: das Leben als Schwester oder Bruder eines jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung. Sie öffnen sich, denn sie spüren: Hier sind andere Jugendliche, aber auch Erwachsene, die mich verstehen. Gemeinsam gelingt es – wie auf einem großen Trampolin – alles Schwere für einen Moment abzuschütteln und die Welt aus einer anderen Perspektive zu erleben.

- Die Geschwistergruppen im AKHD Aschaffenburg: nur zwei von vielen Geschwistergruppen in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des DKHV e.V.
- Seit 2023 organisiert der AKHD Aschaffenburg zwei altersspezifische Geschwistergruppen (5 – 12 Jahre und 13 – 18 Jahre), um den Bedürfnissen der Geschwister noch besser gerecht zu werden.

Mit viel Ideenreichtum gestalteten die hauptamtlich Mitarbeitenden auch im Jahr 2023 vielfältige Begegnungsangebote für Familien und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen. Sie boten Raum für schöne Momente, besondere Erlebnisse und den intensiven Austausch unter Betroffenen, wie unser nächstes Beispiel, das sogenannte „Familiensporteln“ zeigt.



Gemeinsam Vollgas geben und Grenzen überwinden – Familien und Ehrenamtliche beim gemeinsamen Familiensporteln.

„Hier sind wir alle gleich“: Sportliche Begegnungen für Familien

Beim Sport gibt es Gewinner und Verlierer. Für viele Sportarten mag das gelten, für das „Familiensporteln“ aber nicht. Denn wenn sich die Familien und Ehrenamtlichen aus den AKHDs Hamm/Kreis Warendorf, Lünen, Kreis Soest und Kreis Unna zum Sport treffen, dann wird deutlich: Hier gibt es nur Gewinnerinnen und Gewinner. Der Spaß steht im Vordergrund, wenn sich mutige junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung im Rollstuhlparcours auf schiefe Ebenen und in Tunnel trauen, Geschwister in luftige Höhen schaukeln oder alle gemeinsam mit dem Schwungtuch spielen. „Mit viel Kreativität gelingt es uns mit einfachen Materialien immer wieder so zu zaubern, dass die Übungen den individuellen Bedürfnissen der jungen Menschen gerecht werden.“, so Koordinationsfachkraft Sabine Werthschulte. Gleichzeitig bietet das gemeinsame Sporteln eine gute Möglichkeit, um ungezwungen in Kontakt zu kommen. Wie gut das gelingt, bringt eine Mutter auf den Punkt: „Hier können wir so sein, wie wir sind. Und alle sind gleich.“

- Das Familiensporteln wird möglich durch die kostenlose Hallennutzung – das Angebot des lokalen Sportvereins (TVG Flierich-Lenningsen 1891 e.V.) und es ist damit ein Beispiel für vielfältige gelebte Solidarität für unsere AKHDs.
- Die seit Oktober 2022 in den Wintermonaten stattfindenden Sportnachmittage stehen für die Zusammenarbeit der AKHDs über Landkreisgrenzen hinweg, die ganz selbstverständlich praktiziert werden.

Als Initiative und Begegnungsort von und für betroffene Eltern gegründet, ist der DKHV e.V. der unterstützenden Wirkung der Selbsthilfe der betroffenen Familien verpflichtet. Erfreulicherweise haben sich 2023 viele Begegnungsformate nach den Auswirkungen der Corona-Pandemie wieder fest etabliert.



Ein sympathisches Pokerface! – Junge Erwachsene spielen Poker beim gemeinsamen Treffen im AKHD Rhein-Sieg.

Wenn aus „online“ echte Begegnung wird: junge Erwachsene bestärken sich gegenseitig.

Immer wieder erleben wir: junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sind Meister der Improvisation. So machten auch die jungen Erwachsenen im AKHD Rhein-Sieg aus der Not der Pandemie eine Tugend und verabredeten sich zu gemeinsamen Videotreffen. Alle Teilnehmenden schätzen die Möglichkeit zum Austausch über Alltagsfragen, Alltagsorgen und Zukunftspläne. Im Jahr 2023 wurden deshalb erstmalig Live-Treffen veranstaltet, die noch einen weiteren Vorteil boten: beim gemeinsamen Bubble-Teetrinken, Waffelbacken oder Eisessen lässt es sich gleich noch leichter reden. „Die Treffen sind eine gute Gelegenheit, sich zu sehen. Es freut mich immer, die anderen zu treffen.“, so fasst Egzon, ein Teilnehmer, den Wert der Treffen zusammen.

- 2023 konnten zwei Onlinetreffen und drei Treffen in Präsenz im AKHD Rhein-Sieg stattfinden.
- Für 2024 haben die jungen Erwachsenen im Alter von 16 bis 32 Jahren einen Besuch bei den Telekom Baskets Bonn geplant.

Die Treffen junger Erwachsener im AKHD Rhein-Sieg stehen somit exemplarisch für vielfältige Selbsthilfeangebote in den AKHD-Standorten des Vereins.

Inhalte und Entwicklung

Der Bereich Inhalte und Entwicklung hat unterschiedliche Aufgaben und Arbeitsfelder.

Dazu gehören:

- Begleitung und Beratung von Familien(mitgliedern) durch die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner
- Beratung und Angebote für Mitgliedsorganisationen
- Inhaltliche und konzeptionelle Arbeiten im DKHV e.V. sowie in bundesweiten Fachgremien
- Politische Interessenvertretung für die Belange von jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien sowie von Mitgliedsorganisationen

Regina Wagner übernahm die Führung des Bereichs Inhalte und Entwicklung zum 01. Februar 2023 im Rahmen einer Vollzeitstelle von Marcel Globisch. Sandra Schopen arbeitet mit 30 Wochenstunden in der Funktion der stellvertretenden Leitung seit September 2023 für Inhalte und Entwicklung.

Das Team der Ansprechpartner*innen im DKHV e.V.

Das Team der Ansprechpartner*innen bestand aus Hubertus Sieler (Ansprechpartner für Familien), Kevin Leinbach (Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung) sowie Melanie van Dijk, die im Oktober 2023 die Nachfolge von Anja Schulte als Ansprechpartnerin für Geschwister übernahm.

Ansprechpartner*innen für junge Menschen, Eltern und Geschwister

BUNDESWEITE ANLAUFSTELLE

für Familien, in denen junge Menschen lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind

KONTAKTVERMITTLUNG

zu anderen jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Eltern und Geschwistern im Sinne der Selbsthilfe

BERATUNG UND UNTERSTÜTZUNG

aller Familienmitglieder – ab der Diagnose, im Leben, Sterben und über den Tod der jungen Menschen hinaus

GESPRÄCHSANGEBOTE

zur Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer. Durchführung von Projekten und Workshops mit und für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Eltern und Geschwister, z.B.: digitaler Austausch, Selbsthilfeklausuren

INTERESSENVERTRETUNG

der jungen Menschen und ihrer Eltern und Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein e.V. sowie in bundesweiten Gremien

VERMITTLUNG

von Unterstützungs- und Begleitungsangeboten zu Selbsthilfegruppen, Kinder- und Jugendhospizangeboten, Vereinen etc.

ANGEBOT FÜR NETZWERKPARTNER*INNEN

Beratung von Mitarbeiter*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit bzgl. aller Fragestellungen der jeweiligen Zielgruppe

VERNETZUNG, FACHLICHER AUSTAUSCH SOWIE KONTAKTPFLEGE

zu bundesweiten Vernetzungspartner*innen



Ansprechpartner für Familien
Hubertus Sieler



Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung
Kevin Leinbach



Ansprechpartnerin für Geschwister
Melanie van Dijk

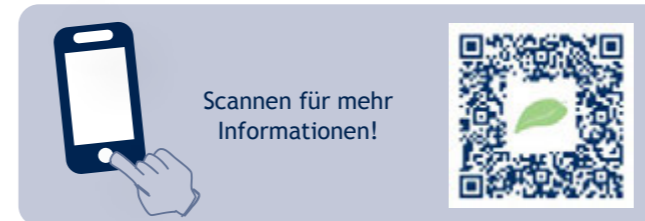
Beratung

Intensive Gespräche (telefonisch, digital, persönlich) bilden nach wie vor den Schwerpunkt der Beratung sowie Begleitung durch die Ansprechpersonen. Erstberatungen von Familien, die unmittelbar nach einer Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes stattfinden, haben im Lauf des vergangenen Jahres deutlich zugenommen. Insgesamt waren es mehr als 60. Hier geht es in erster Linie darum, den Eltern und Familien zuzuhören, ihnen eine Orientierung zu geben, auf welche Angebote sie in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zurückgreifen können. Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner begegnen jungen Menschen, Eltern sowie Geschwistern zudem in diversen Kontexten der Deutschen Kinderhospizakademie (Seminare, Jugendbegegnungen, Deutsches Kinderhospizforum).

Vernetzung, fachlicher Austausch sowie Kontaktpflege: Alle Ansprechpersonen stehen in Kontakt zu bundesweiten Netzwerkpartnern, wie stationären Kinder- und Jugendhospizen, relevanten Selbsthilfegruppen und Organisationen. Im Berichtszeitraum lagen drei Schwerpunkte auf:

- Think-Tank-Veranstaltung des Kindernetzwerkes zum Thema Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz
- Netzwerktreffen der Fokusgruppe erwachsene Geschwister
- Expertengruppe Wohnformen

Wenn Sie sich über die Arbeit unserer persönlichen Ansprechpartner*innen näher informieren möchten, finden Sie weitere Informationen auf unserer Webseite:



Ansprechpartner für Familien



Ansprechpartner für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung



Ansprechpartnerin für Geschwister

Selbsthilfeklausuren für junge Menschen, Eltern und Geschwister

Im Rahmen der Selbsthilfeklausuren kommen einmal jährlich junge Menschen, Eltern bzw. Geschwister für 2 – 4 Tage zusammen, um sich zu wichtigen Themen austauschen und beraten zu können. In 2023 haben insgesamt 39 Personen an unseren Selbsthilfeklausuren teilgenommen. Ziele der Klausuren sind die Stärkung der individuellen und gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie die Identifikation von Themen, an denen die Familien weiterarbeiten und mit denen sie der Kinder- und Jugendhospizarbeit einen Auftrag geben möchten.

Selbsthilfeklausur für junge Menschen

Von den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung wurde als Schwerpunkt die „Pflege“ gewählt. Sie tauschten sich zu ihrer persönlichen Pflegesituation sowie Möglichkeiten des Umgangs damit aus. Dabei gingen sie unter anderem diesen Fragen und Themen nach:

- Wie, wo und von wem werde ich gepflegt?
- Wie groß sind Autonomie und Selbstbestimmung?
- Nähe und Distanz zu den pflegenden Personen
- Privatsphäre
- Verwaltung der pflegerischen Versorgung, die allein quantitativ einen großen Teil der Lebenszeit beansprucht

Die Ergebnisse, Impulse und Gedanken wurden von drei jungen Menschen beim Deutschen Kinderhospizforum vorgestellt und so an Ehren- und Hauptamtliche weitergetragen.

Zitate:

„Durch die Pflegeleistungen haben wir bereits eine gewisse Grundbelastung und weniger Zeit und Energie.“ (Gloria)

„Durch die Selbsthilfeklausur spüre ich ein stärkeres Gemeinschaftsgefühl ... das Gefühl, dass wir alle sehr, sehr viel gemeinsam haben, so unterschiedlich die Lebenssituationen auch sind, so viel ist auch gleich.“ (Gloria)

„Begegnungen mit Euch sind Lebensqualität für mich.“ [gemeint sind Treffen mit anderen jungen Menschen digitale oder in Präsenz] (Egzon)

Selbsthilfeklausur für Eltern

Themen:

- Begleitung von Familien nach dem Tod des Kindes durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit und ihre Verortung im DKHV e.V.
- Pflegenotstand sowie die Gestaltung von Übergängen in der Versorgung durch die Kinder- und Jugendmedizin zu einer Versorgung durch die Erwachsenenmedizin (Transitionsprozesse)
- Zum Thema Beteiligungsformen von Eltern im DKHV e.V. gab es im Rahmen der Veranstaltung einen intensiven Austausch.
- Lebenswelten von Geschwistern aus Sicht der Eltern

Die Ergebnisse, Gedanken und Impulse für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wurden zu einem großen Farbquadrat zusammengeführt und an Vorstand und Geschäftsführung des DKHV e.V. symbolisch übergeben.

Zitate:

„Wir möchten unseren riesigen Erfahrungsschatz weitergeben. Die Selbsthilfeklausur tut uns als Eltern gut! (Judith & Udo Wenzel, Eltern von zwei gestorbenen Kindern)

„Die Selbsthilfe sollte trotz Professionalisierung der Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht aus dem Blick genommen werden. Sie ist so wichtig und wertvoll!“ (Iris Kielau, Mutter eines gestorbenen Kindes)

„Unsere Erfahrungen sollen Antrieb für die Kinder- und Jugendhospizarbeit sein!“ (Detlef Harms, Vater von zwei gestorbenen Kindern)



Das große Farbquadrat mit Ergebnissen, Gedanken und Impulsen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde während der 5. Selbsthilfeklausur für Eltern im April 2023 an Vorstand und Geschäftsführung des DKHV e.V. symbolisch übergeben.

Selbsthilfeklausur für Geschwister

Geschwister haben sich zum Thema „Übergänge und Umbrüche im Leben von Geschwistern“ auseinandergesetzt und sich in einem sehr vertrauensvollen sowie wertschätzenden Miteinander zu folgenden Fragen ausgetauscht:

- Was sind Umbrüche und Übergänge?
- Sind diese positiv oder negativ besetzt?
- Welche Gedanken verbindet man damit?

Zum Welthospiztag wurde ein Artikel veröffentlicht, um die Selbsthilfeklausur und die Themen der Geschwister einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen, darin heißt es:

„In der sicheren Blase der Selbsthilfeklausur und dem Wissen des Verständnisses der Teilnehmenden wird sich viel ausgetauscht. Als sichtbares Zeichen der Verbundenheit gibt es als Abschlussgeschenk ein Festivalbändchen für die Geschwister“

Zitate:

Die Ansprechpartnerin für Geschwister beschreibt die Stimmung während der Selbsthilfeklausur wie folgt: „Eine Mischung aus Leichtigkeit, Intensität und Emotionalität, ein Miteinander mit einer besonderen Balance“.

„Man wird nicht stärker, wenn man nur eine Krise nach der nächsten erlebt. Um stark zu werden oder zu bleiben, benötigt man Auszeiten. Zeiten, in denen man etwas für sich macht.“ (Sabrina in Bezug auf die Selbsthilfeklausur).

„Mensch, das hat mir so gefehlt“, platzt es nach wenigen Minuten aus einer jungen Schwester heraus, die einige Jahre nicht an den Treffen der Geschwister teilnehmen konnte.

Selbsthilfe kompakt



Dieses Format stellt sicher, dass alle hauptamtlich Tätigen im DKHV e.V. die Chance haben, an den aktuellen Themen, die die Familien in den Selbsthilfeklausuren platzieren und diskutieren, teilzuhaben.

Neben Impulsvorträgen von jungen Menschen, Geschwistern, Eltern mit der*dem jeweiligen Ansprechpartner*in besteht im Anschluss an diese die Möglichkeit, zu den jeweiligen Themen gemeinsam in den Austausch zu kommen, eigene Erfahrungen einzubringen, von Erfahrungen anderer zu profitieren sowie Fragen zu stellen.

Digitaler Austausch

Für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Eltern sowie Geschwister wurde der digitale Austausch fortgeführt. Die digitalen Angebote ergänzen die Präsenzveranstaltungen, bieten Raum für Austausch über die eigene Lebenssituation und eine niedrigschwellige Möglichkeit der Vernetzung sowie Teilhabe. Sie richten sich an Familien aus dem gesamten Bundesgebiet. 2023 haben insgesamt 28 digitale Angebote mit 236 Teilnehmenden stattgefunden. Besonders hervorzuheben ist ein digitaler Austausch zum Thema außerklinische Intensivpflege, der für junge Menschen sowie Eltern gemeinsam angeboten wurde. Der Einladung folgten 40 Personen.

Angebote zum digitalen Austausch des DKHV e.V. für:



Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Jeden 2. Mittwoch im Monat von 18:30 - 20:00 Uhr
Fragen und Anmeldung unter:
kevin.leinbach@deutscher-kinderhospizverein.de

Mo. | Di. | **Mi.** | Do. | Fr. | Sa. | So.

Eltern

Immer in der letzten Woche eines Monats.
2 Möglichkeiten der Teilnahme Tage variieren
von 20:00 - 21:30 Uhr bzw. 9:30 - 11:00 Uhr

Fragen und Anmeldung unter:
caroline.schirmmayer-behler@deutscher-kinderhospizverein.de

Mo. | Di. | **Mi.** | Do. | Fr. | Sa. | So.

Geschwister

Alter: von 8 - 14 Jahren
Jeden 4. Montag im Monat von 16:00 - 17:00 Uhr
Fragen und Anmeldung unter:
melanie.vandijk@deutscher-kinderhospizverein.de

Mo. | Di. | **Mi.** | Do. | Fr. | Sa. | So.

Geschwister

Alter: ab 14 Jahren
Jeden 1. Mittwoch im Monat von 19:00 - 20:00 Uhr
Fragen und Anmeldung unter:
melanie.vandijk@deutscher-kinderhospizverein.de

Mo. | Di. | **Mi.** | Do. | Fr. | Sa. | So.

Bundesweite Beratung externer Kinder- und Jugendhospizangebote

Neben der allgemeinen Beratungstätigkeit via Telefon, digital über Videocall und Mail, oder auch persönlich, wird Koordinationsfachkräften aus dem gesamten Bundesgebiet eine Plattform geboten, um sich auszutauschen, zu vernetzen und Fachthemen kollegial zu besprechen, oder durch Referent*innen fortgebildet zu werden.

Drei digitale Austauschangebote für Mitglieder im DKHV e.V. und zwei zusätzliche für Mitglieder und Nicht-Mitglieder konnten angeboten werden. Diese wurden von insgesamt 90 Fachkräften aus allen Bundesländern genutzt.

Besonders gut angenommen wurde die Vorstellung der Dokumentationssoftware PalliDoc, die gemeinsam mit der Firma StatConsult als Kids Version erarbeitet wurde und nun den Mitgliedern angeboten werden kann.

Des Weiteren fand im Frühjahr 2023 ein zweitägiges bundesweites Vernetzungstreffen für Koordinationsfachkräfte statt. Hier wurde u.a. ein Fortbildungstag zum Thema Resilienz, mit einer versierten Referentin, angeboten. Teilgenommen haben 13 Personen aus ganz Deutschland.



15 Teilnehmende haben in 2023 das Koordinator*innen-Seminar als Pflichtfortbildung für neue Koordinationsfachkräfte erfolgreich abgeschlossen.

Ebenso konnte erneut ein Koordinator*innen-Seminar angeboten werden. Hierbei handelt es sich um eine Pflichtfortbildung für neue Koordinationsfachkräfte zur Anerkennung der Förderfähigkeit nach §39a SGB V. Die 80-stündige Fortbildung fand, verteilt auf zwei Blockwochen, statt und wurde von 15 Teilnehmenden erfolgreich abgeschlossen.

Zitate aus der Rückmeldung zum Kurs:

- „Sehr gelungene Abwechslung in der Methodik“
- „Guter Austausch mit kompetenten Kolleg*innen -> vielfältige Perspektiven auf die Themen“
- „Viele Anregungen für eigene Arbeit im Team und mit den Ehrenamtlichen“
- „Für mich waren Ideen, wie es in anderen Diensten läuft, also der Austausch mit Kolleginnen, das Highlight der Woche.“
- „Sehr gerne möchte ich in dem Bereich tätig werden und freue mich, mein Netzwerk erweitert zu haben.“

Das Suchportal

Auf der Webseite des DKHV e.V. wurde das Suchportal im Jahr 2022 insgesamt 1.350 mal und in 2023 insgesamt 3.172 mal aufgerufen. Dies ist ein Anstieg von 134,96%.



Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung tauschten sich während der 3. Selbsthilfeklausur zum Schwerpunktthema „Pflege“ zu ihrer persönlichen Pflegesituation sowie Möglichkeiten des Umgangs damit aus.

Fachorganisation

Inhaltliche-konzeptionelle Arbeit

Katrin Weimann und Larissa Engelhardt arbeiteten als Referentinnen für Inhalte und Entwicklung, wobei Larissa Engelhardt im September 2023 in Elternzeit verabschiedet wurde.

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

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

Das Projekt „Strukturstärkung und Förderung der Selbsthilfe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, welches durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in 2022/2023 mit einer Summe von 60.000 € gefördert wurde, konnte im Sommer 2023 erfolgreich abgeschlossen werden.

Neben den durchgeführten digitalen Angeboten im Rahmen des Projekts ist hier insbesondere der bundesweite Fachtag sowie die Erstellung einer digitalen Broschüre zum Thema Ableismus zu nennen.

Im Rahmen einer Selbsthilfeklausur des DKHV e.V. haben junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung das Thema Ableismus in die Kinder- und Jugendhospizarbeit gebracht. Ableismus beschreibt die ungerechtfertigte Ungleichbehandlung von Menschen aufgrund einer körperlichen, kognitiven oder psychischen Behinderung.

Somit wurde ein neuer Diskurs eröffnet, der einen Reflexionsprozess über Strukturen, Denk- und Handlungsweisen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ausgelöst hat. Während strukturelle Diskriminierung kein neues gesellschaftliches Phänomen ist, so ist die Auseinandersetzung mit ableistischen Gedanken und Praktiken für die Kinder- und Jugendhospizarbeit neu.



Unter maßgeblicher Mitwirkung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung fand ein bundesweiter Fachtag, an dem 70 hauptamtlich Mitarbeitende verschiedener Organisationen teilnahmen, statt. Darüber hinaus wurde das Thema im Rahmen einer Fachbroschüre der neu konzipierten Broschürenreihe „Kinder- und Jugendhospizarbeit KOMPAKT“ veröffentlicht. Die in digitaler und als Printversion bereitgestellte Broschüre gibt einen umfassenden Einblick in das Thema Ableismus in der Kinder- und Jugendhospizarbeit und bietet Impulse für den weiteren Umgang mit ableistischen Strukturen sowie der Frage, was jede*r Einzelne gegen Ableismus tun kann.

Scannen für mehr Informationen!

Fachinformationen – Erweiterung der Webseite

Als bundesweite Fachorganisation der Kinder- und Jugendhospizarbeit wird der DKHV e.V. vonseiten Fachöffentlichkeit, Politik, Wissenschaft, Verantwortlichen aus Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie der breiten Gesellschaft zu Zahlen und Informationen rund um die Kinder- und Jugendhospizarbeit und Schnittstellenthemen angefragt. Um diesen Anfragen nachzukommen und fachspezifische Fakten und Wissen strukturiert verfügbar zu machen, wurde die Webseite des DKHV e.V. mit Blick auf den Bereich „Fachorganisation“ erweitert. Der neue Themenbereich ermöglicht über verschiedene Unterbereiche und -seiten Einblicke in Fachthemen, wie Zahlen & Fakten, gesetzliche Grundlagen, politische Interessenvertretung, Zusammenarbeit mit Fachorganisationen, Informationen für Familien sowie Wissenschaft & Forschung.



Scannen für mehr Informationen!



Arbeit in Netzwerken und Gremien

Bundesweites Fachgremium der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Der Vorstand des DKHV e.V. hat das Bundesweite Fachgremium der Kinder- und Jugendhospizarbeit im Sommer 2023 mit den Projekten „Kinderschutz“ und „Begleitung“ beauftragt, deren Ziel jeweils die Entwicklung einer Handreichung ist, die bundesweit fachliche und praktische Relevanz hat. Das Bundesweite Fachgremium besteht aus 14 Expert*innen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland, die für eine Dauer von fünf Jahren für dieses Gremium vonseiten des Vorstands berufen worden sind.

Unter Einladung zur Mitarbeit der Mitglieder und Mitgliedsorganisationen des DKHV e.V. hat sich für beide Themen jeweils eine Projektgruppe von rund 40 Personen aus dem gesamten Bundesgebiet zusammengefunden, die in einzelne Fokusgruppentreffen aufgeteilt mit verschiedenen Rollen die unterschiedlichen Praxisfelder beleuchten. Diese gemeinschaftliche Zusammenarbeit von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden des DKHV e.V. und seinen Mitgliedsorganisationen aus den Settings ambulant, (teil-)stationär und Bildung sowie durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiteten Zielgruppen: Kinder, Jugendliche und junge



Geschwister haben sich während der Selbsthilfeklausur mit dem Thema „Übergänge und Umbrüche im Leben von Geschwistern“ auseinandergesetzt und sich in einem vertrauensvollen sowie wertschätzenden Miteinander ausgetauscht.

Politische Arbeit

Der DKHV e.V. stand auch 2023 im kontinuierlichen Dialog mit der Politik und anderen Verbänden. Grundlage für die Gespräche bleibt der im Dezember 2021 zu Beginn der 20. Legislaturperiode veröffentlichte Forderungskatalog. Der DKHV e.V. war in unterschiedlichen bundesweiten Gremien bzw. Arbeitstreffen beteiligt. Dazu zählen u.a. der interfraktionelle Gesprächskreis für Hospiz im Deutschen Bundestag, das Begleitgremium der Koordinierungsstelle für schwerstkranke und sterbende Menschen in Deutschland oder auch der vom Kindernetzwerk e.V. initiierte Think Tank zum inklusiven Kinder- und Jugendhilfegesetz, dessen Gesetzgebungsverfahren 2024 beginnen wird.

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. Um diesen Forderungen Nachdruck zu verleihen gab es mehrere Austausche mit Mitgliedern des Bundestages. Der Verein ist als Verhandlungspartner an den Gesprächen zur Überarbeitung der Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize (§39a Abs. 1 SGB V) beteiligt, die in 2024 abgeschlossen werden. Gemeinsam mit dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. ist der DKHV e.V. federführend in den Verhandlungen mit den Vertreter*innen der Krankenkassen.

Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie deren Eltern und Geschwister, ermöglicht eine Sondierung von Fachwissen, das angereichert durch die Erfahrung der Projektbeteiligten strukturiert aufbereitet sowie aus verschiedenen Perspektiven betrachtet dargelegt werden kann.

Beide Handreichungen sollen sich jeweils an hauptamtliche Praktiker*innen und ehrenamtlich Mitarbeitende wie auch an weitere verantwortliche Personen und Gremien in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie die Fachöffentlichkeit, wie Netzwerk, Fachverbände und Wissenschaft richten. Die Veröffentlichung beider Handreichungen ist zu Ende 2025 als Print- sowie digitale Version geplant.

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

Im Februar 2023 präsentierte uns das Team um Prof. Sven Jennessen (Humboldt Universität zu Berlin) erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Studie zur „Bundesweite Erhebung zu den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Angehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung“ (FamPalliNeeds), deren Kooperationspartner der DKHV e.V. war. Der Bereich Inhalte und Entwicklung unterstützte das Team um Prof. Jennessen in mehreren Projektphasen. Die Ergebnisse der Studie wurden im Herbst 2023 veröffentlicht und können hier eingesehen werden.



Scannen für mehr Informationen!



Darüber hinaus erreichen uns vielzählige Anfragen von Forscher*innen, z.B. zum fachlichen Austausch, zur 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 weiterhin an, diesen Dialog im Rahmen begrenzter Ressourcen weiter fortzuführen bzw. zukünftig auszubauen.



Scannen für mehr Informationen!



Deutsche Kinderhospizakademie

Ein paar Worte vorweg

Nachdem in den vorherigen drei Jahren die Corona-Pandemie umfänglichen Einfluss auf die Bildungsangebote und Bildungsprozesse der Deutschen Kinderhospizakademie (DKHA) hatte, konnte im Jahr 2023 erstmalig hiervon unabhängig wieder Bildungsarbeit betrieben werden. Gleichwohl hat die Pandemie Rahmenbedingungen hierfür nachhaltig verändert. In ökonomisch-organisatorischer Hinsicht ist ein Anstieg der Beleghauskosten zu verzeichnen. Außerdem haben sich Stornofristen gegenüber früheren Gepflogenheiten gewandelt und sind nun deutlich früher gesetzt. Dies korrespondiert nicht mit dem gewohnten Anmeldeverhalten unserer Teilnehmenden und beeinflusst die Steuerung bei der Durchführung der Bildungsangebote. Aber auch aufgrund gesamtgesellschaftlicher Belastungen und beobachtbarer Erschöpfung innerhalb der Bevölkerung führten zögerliche und nicht ausreichende Anmeldungen teilweise zu Absagen von Veranstaltungen bzw. nicht immer zu einer Auslastung wie sie aus der Vergangenheit gewohnt war. Diese Tendenzen und Erfahrungen korrespondieren mit Berichten anderer Anbieter von kinderhospizspezifischer Bildung und der allgemeinen Weiterbildungslandschaft.

Eine weitere Veränderung gegenüber früheren Jahren betrifft den erforderlichen Grad an pflegerischer Versorgung. Die teilnehmenden jungen Menschen mit lebens-

verkürzender Erkrankung haben diesbezüglich zunehmend komplexere Bedürfnisse. Die Deutsche Kinderhospizakademie hat hierauf mit einem grundsätzlich erhöhtem Pflegefachkräfteschlüssel im Begleiteteam reagiert. Diesbezüglich besteht eine hohe Teilnehmerszufriedenheit und Überlastungen der Pflegefachkräfte werden vermieden.

Ein Höhepunkt im Akademiejahr 2023 war sicherlich das 9. Deutsche Kinderhospizforum vom 27. bis 28. Oktober im Haus der Technik in Essen. Bei dieser größten europäischen Fachtagung zur Kinder- und Jugendhospizarbeit kamen etwa 470 Personen zusammen, um zu aktuellen und essenziellen Fragen und Themen neue Impulse zu bekommen, den Dialog zwischen Wissenschaft und Praxis zu suchen und – ein Alleinstellungsmerkmal für die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins insgesamt – die aktive Mitgestaltung und Beteiligung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung selbst, ihrer Eltern und Geschwister zu erleben. Neben den standardisierten digitalen Rückmeldungen erreichten uns auch zahlreiche E-Mails und Briefe:

„Es war ein großartiges Kinderhospizforum. Genau wie das Motto: „Mitten in der Gesellschaft“ waren die jungen Menschen von Anfang bis Ende dabei, eben mittendrin, besser hätte es nicht laufen können.“



Natürlich kreativ – Farbexperimente aus der Natur: Geschwister ab 11 Jahren sind während der Süddeutschen Tage der Familienbegegnung im Kloster Roggenburg (Bayern) auf kreative Entdeckungsreise gegangen.



Unter dem Motto „Zeit für mich, Zeit für Dich, Zeit für uns“ begegnen sich Eltern, Geschwister und junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung während dem Sommer-Familienseminar in Hohenroda (Hessen).

Insgesamt konnte der Aufwärtstrend im Akademiebetrieb fortgesetzt werden. Die Anzahl der durchgeführten Präsenzveranstaltungen wurde weiter gesteigert. Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister haben wieder eine Vielzahl von Bildungs- und Begegnungsangeboten wahrgenommen und von dieser dritten Säule hospizlicher Unterstützung – neben stationären und ambulanten Angeboten – zur Bewältigung der Herausforderungen, die mit ihrer Lebenssituation verbunden sind, profitiert.

Bildungs- und Begegnungsangebote für Familien

Basierend auf den oben dargestellten Rahmenbedingungen konnten im Jahr 2023 vier große Familienseminare stattfinden:

- Familienseminar in Haltern vom 08.06. bis 11.06.2023
- Sommer-Familienseminar in Hohenroda vom 16.07. bis 22.07.2023
- Süddeutsches Familienseminar in Kloster Roggenburg in Kooperation mit der Süddeutschen Kinderhospizakademie vom 03.08. bis 06.08.2023
- Silvester-Seminar in Mühlheim an der Ruhr vom 29.12.23 bis 01.01.2024

Hinzu kamen eine Tagesveranstaltung in einem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst, drei Seminarangebote für Mütter, eine Vätertour und ein Angebot für Väter mit ihren Kindern:

- Mütterseminar Fladungen in Kooperation mit dem JoMa-Projekt e.V. vom 10.02. bis 12.02.2023
- Mit Wildkräutern durch das Jahr am 25.03.2023
- Mütterseminar vom 07.09. bis 10.09.2023 in Augsburg
- Vätertour vom 01.09. bis 03.09.2023 in Olpe
- Mütterseminar Bayern in Kooperation mit dem JoMa-Projekt e.V. vom 13.10. bis 15.10.2023
- Seminar für Väter und ihre Kinder vom 30.09. bis 03.10.2023 in Potsdam

Leider mussten die Geschwister-Seminare aufgrund von mangelnden Teilnehmerszahlen abgesagt werden.

Ebenfalls aufgrund zu geringer Anmeldezahlen konnten im Jahr 2023 die beiden geplanten Erinnerungseminare nicht durchgeführt werden.

Familienseminare sind in der Regel mehrtägige Veranstaltungen mit Bildungscharakter. Sie bieten den einzelnen Familienmitgliedern vielfältige Möglichkeiten, ganzheitliche und neue Erfahrungen jenseits des Familienalltags zu machen. Die Teilnehmenden können hier Zugehörigkeit in der Gemeinschaft anderer „Wissender“ erfahren und sich selbst als individuelle Persönlichkeiten in ihrer Selbstwirksamkeit erleben. Die Angebote zeichnen sich dadurch aus, dass sich die Teilnehmenden in angeleiteten Workshops mit der eigenen Lebenssituation auseinandersetzen und dabei individuelle Ressourcen und Potenziale entdecken können.

Der Erwerb neuer Kenntnisse und Kompetenzen des persönlichen Ausdrucks befördert die Möglichkeiten der Teilnehmenden, ihre Sprache zu finden und sich Gehör zu verschaffen – auch jenseits von Lautsprache. Sich dabei nicht allein zu fühlen, Solidarität und Hilfe zur Selbsthilfe zu erfahren, scheint gerade in Zeiten gesellschaftlicher Unsicherheiten, in denen Minderheiten für ihre Rechte kämpfen müssen, besonders wichtig zu sein. Eine Haltung der Anerkennung, dass die Teilnehmenden die Experten für ihr Leben und ihr Empfinden sind, ist in der Durchführung aller Angebote handlungsleitend. Niemand kennt die eigenen Bedürfnisse und Empfindungen so gut wie die Teilnehmenden selbst – unabhängig davon, auf welche Weise sie diese zum Ausdruck bringen können. 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.

Die Nachfrage in den Seminarangeboten für Mütter war – wie in der Vergangenheit auch – außerordentlich hoch. Zum Beispiel ermöglichte es die Veranstaltung „Wir sind dann mal weg ... Begegnung für Mütter, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind“ 21 Teilnehmenden für vier Tage aus ihrem Alltag und dem ständigen Spagat zwischen Funktionieren-Müssen und den persönlichen Bedürfnissen herauszutreten. Kreatives Tun und gemeinsames Unterwegssein boten die Möglichkeit, sich selbst in den Blick zu nehmen, eigene Bedürfnisse zu spüren und sich darüber auszutauschen.

Für Väter gibt es zwei spezifische Seminarformate. Das Angebot „Väter unterwegs – Wochenende für Väter, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind“ führte die Gruppe diesmal nicht in die Ferne, sondern fand auf der kleinen Halbinsel Kirchesohl im Gästehaus von Bigge ELEMENTS statt. Für drei Tage konnten 18 Teilnehmende



Zum Sommerbeginn haben wir Eltern, Geschwister und junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung zum Familienseminar nach Haltern am See (NRW) eingeladen, um Erfahrungen zu teilen, Neues zu erleben, gemeinsam zu lachen und auch der eigenen Traurigkeit Raum zu geben.



Die Welt entdecken, heißt sich selbst entdecken! unter diesem Motto fand im Juli 2023 eine Begegnungswoche für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in Overijssel (Niederlande) statt.

Abstand zum Familienalltag gewinnen, ihre eigenen Lebens-themen in den Blick nehmen und in den Austausch mit anderen Vätern in ähnlicher Lebenssituation gehen. Das zweite Angebot richtete sich an Väter und ihre Kinder. Es findet bereits seit mehreren Jahren statt und zum ersten Mal war ein Kind mit lebensverkürzender Erkrankung dabei. Für diese Familie – alleinerziehender Vater und drei Kinder, die erst seit kurzem bei ihm leben – war es die erste Berührung mit anderen Familien im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Die Familie hat sehr vom Austausch mit den anderen Teilnehmenden profitiert und „Lernen am Modell“ praktiziert. Der unsichere Umgang der Familienmitglieder untereinander zu Beginn des Seminars hat sich im Laufe des Miteinanders spürbar und sichtbar positiv gewandelt.

Es wurde sehr deutlich, wie wichtig es ist, den Zugang zu Gemeinschaftserfahrungen und Partizipation zu ermöglichen. Das Gemeinschaftsgefühl, die Vertrautheit und empfundene Nähe untereinander, sich nicht erklären müssen und doch verstanden zu fühlen, wurde als höchst positiv empfunden und von diesem Vater mit folgenden Worten auf den Punkt gebracht:

„Was ich mir mitnehme, ist vor allem das Gefühl, dass ich gar nicht allein bin, dass ich mich trauen kann, mit meinen Kindern rauszugehen und die Gesellschaft mit uns konfrontieren kann. Wir sind ja ein Teil davon. Das ist mir hier bewusst geworden. Danke.“

Angebote für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Im Jahr 2023 konnten folgende Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene stattfinden:

- Jugendbegegnung im Allgäu vom 19.02. bis 25.02.2023
- Ferienbegegnung zu Ostern in Much vom 02.04. bis 06.04.2023
- Zelten in Westernohe – Naturworkshop vom 23.06. bis 25.06.2023
- Ferienbegegnung in Overijssel (NL) vom 04.07. bis 09.07.2023
- Ferienbegegnung in Schillig an der Nordsee vom 30.07. bis 05.08.2023
- Naturerlebnis Möhnesee vom 15.09. bis 17.09.2023
- Musik-Workshop für Jugendliche in Witten vom 06.10. bis 08.10.2023

Die Jugendbegegnungen und Workshops bieten den Teilnehmenden die Möglichkeit, neue Lebenserfahrungen zu machen und gleichzeitig eine erholsame Zeit miteinander zu verbringen. Mit erfahrenen Leitungen und ehrenamtlich Mitarbeitenden wird den jungen Menschen ein Zugang zu neuen Erlebniswelten ermöglicht, die sie in ihrer Identitätsbildung und Selbstwirksamkeit stärken.



Gemeinsam zelten, Abenteuer in der Natur erleben und zusammen am Lagerfeuer sitzen ... während unserem Naturseminar in Westernohe (NRW) können junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Geschwister der Natur so nah wie möglich sein.

Gerade das Zusammensein mit anderen Kindern und Jugendlichen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation wie sie befinden, soll ihnen helfen, sich mit der eigenen Situation auseinanderzusetzen. Dabei erfahren sie Solidarität und Unterstützung durch andere.

Bildungs- und Begegnungsangebote im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit grenzen sich vom Bild der klassischen formalen Bildungsarbeit ab (z.B. feste Zielformulierungen anhand eines Curriculums). Im Vordergrund der Bildungsarbeit bei Jugendbegegnungen steht die Weiterentwicklung der individuellen Haltung zur Bewältigung der eigenen Lebenssituation und orientiert sich an den Ressourcen des lebensverkürzt erkrankten jungen Menschen (non-formale Bildung). Die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bewegen sich somit in einem offenen pädagogischen Setting.

Die Durchführung von Jugendbegegnungen setzt hohe personelle sowie organisatorische Standards voraus. Für eine Veranstaltung, an der acht jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung teilnehmen, werden zwei pädagogische Leitungen, vier Krankenpflegekräfte sowie 12 ehrenamtliche Begleiter*innen benötigt. Das Programm muss so organisiert sein, dass alle Unternehmungen rollstuhlgerecht durchgeführt werden können und die pflegerische und medizinische Versorgung der Kinder und Jugendlichen jederzeit gewährleistet ist.

Dies setzt das Vorhandensein besonderer Rahmenbedingungen und pflegerisch-medizinischer Gerätschaften voraus. Für junge Menschen jenseits des 27. Lebensjahres (dies ist die Altersgrenze zur Bewilligung eines Aufenthalts in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz) gehören die Seminarangebote der Deutschen Kinderhospizakademie zu den wenigen Möglichkeiten, Begleitung auf ihrem Lebensweg und ihrer Persönlichkeitsentwicklung im Sinne einer hospizlichen Haltung zu erfahren, sich zu treffen und auszutauschen sowie Neues miteinander zu erleben. Die Sorge, dass ihnen solche Möglichkeiten nicht mehr zur Verfügung stehen könnten, äußern die Teilnehmenden regelmäßig in Gesprächen und Rückmeldebögen.

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. An dieser inklusiven Jugendbegegnung haben fünf junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und drei Geschwister teilgenommen. Begleitet wurden sie von zwei pädagogischen Seminarleitungen, acht ehrenamtlichen Begleitpersonen und vier examinierten Pflegekräften. Im Vordergrund dieser Begegnung stand das Miteinander verschiedener Menschen, mit und ohne Einschränkung, und das Einfühlen in die Natur mit allen Sinnen.

Es wurden Methoden der Natur-, Umwelt-, Kunst- und Erlebnispädagogik angewendet. Ein Lagerfeuer am letzten Abend rundete das erlebnisreiche Wochenende ab. Alle Teilnehmer*innen empfanden das Wochenende als emotional höchst bereichernd, fühlten sich gut begleitet und hatten viel Spaß mit dem engagierten Team. Der Begleitungsschlüssel (sowohl Pflegekräfte als auch ehrenamtlich Mitarbeitende) wurde als hervorragend bezeichnet.

Am Klangwelt-Musikworkshop haben sechs junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung teilgenommen. Der Fokus dieser Begegnung bestand im Erleben musikalisch-kreativer Sinneserfahrungen. Unter fachkundiger Anleitung von zwei Sonderpädagoginnen mit musiktherapeutischer Zusatzqualifikation erkundeten die Teilnehmenden die unterschiedlichsten Klänge und entwickelten ihre individuellen Möglichkeiten, Klänge zu erzeugen. Bei dem Programmpunkt „Karneval der Tiere“ war es die gemeinsame Aufgabe der jungen Menschen, ein Aquarium neu zu gestalten.

Fischfiguren, Quallen und Meerespflanzen wurden mit Hilfestellung gebastelt und mit passender Musik untermauert. Die Umsetzung fand für die jungen Menschen unter dem pädagogischen Ansatz von Maria Montessori „Hilfe zur Selbsthilfe“ statt. Individuelle Fähigkeiten und die eigene Persönlichkeit wurden dementsprechend selbstwirksam gestärkt.

Zum Abschluss kreierten die Teilnehmenden in der Gruppe ein gemeinsames Klangwelt-Erlebnis beeindruckender Art – hiervon konnten sich die Besucher*innen des 9. Deutschen Kinderhospizforums 2023 bei der musikalischen Eröffnung der Veranstaltung überzeugen.

Die „Winter-Jugendbegegnung im Allgäu“ hat im Jahr 2023 erstmalig stattgefunden und stellt ein Angebot für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung in Kooperation mit der Süddeutschen Kinderhospizakademie dar. Bei diesem Angebot handelt es sich um ein neues Format, das zum ersten Mal stattgefunden hat. Insgesamt haben 7 lebensverkürzt erkrankte Kinder und Jugendliche teilgenommen. Begleitet wurden sie von 12 ehrenamtlichen Helfer*innen, 7 Pflegekräften und 3 pädagogischen Leitungen.

Während der Jugendbegegnung bestand für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Wechsel aus Phasen der Erholung und Momenten, in denen neue Lebenserfahrungen gesammelt werden konnten. Ein besonderer Fokus wurde auf Gruppenerfahrungen und das Erleben eines Gemeinschaftsgefühls gelegt. Es wurde viel Zeit in der Natur verbracht, daneben konnte kreativ und musikalisch gearbeitet werden. Das erstmalig mögliche und besondere Erlebnis bestand darin, im Winter, also in der kalten Jahreszeit, ein Bildungs- und Begegnungsangebot wahrnehmen zu können.

Wirkungsbeobachtung

Für die Deutsche Kinderhospizakademie ist die Evaluation ihrer Angebote kontinuierlicher Bestandteil der Arbeit:

Welche Wirkung hat die Teilnahme an Veranstaltungen?

Welche Schlüsse zieht die Organisation aus den Erfahrungen?

Wie wirkt sich dies auf die Planung zukünftiger Veranstaltungen aus?

Neben einer inhaltlich unter kinderhospizspezifischen Aspekten sorgfältig formulierten Konzeption sowie Intention der Bildungs- und Begegnungsangebote findet eine kontinuierliche Reflexion der Wirkung von durchgeführten Seminarveranstaltungen und Jugendbegegnungen statt. Natürlich befinden wir uns – wie oben bereits erwähnt – in einem offenen pädagogischen Setting, das kein Curriculum vorsieht und entsprechend auch keine „Lernzielüberprüfung“ beinhalten kann. Somit erfolgt in diesem Kontext eine Wirkungsbeobachtung überwiegend durch Reflexion von Wahrnehmungen der pädagogischen Fachkräfte in der Interaktion mit den Teilnehmenden sowie durch Rückmeldungen von Eltern. Die Rückmeldungen der jungen Menschen und ihrer Eltern zeigen in den letzten Jahren eine langfristige positive Wirkung. Insbesondere die Zeiten des gemeinsamen Erlebens sind sehr wichtig für die Teilnehmenden, da die Erfahrung von Solidarität in einer Gruppe junger Menschen in ähnlicher Lebenssituation stärkend wirkt. Durch die Gelegenheit, ein paar Tage außerhalb des gewohnten familiären Umfelds zu verbringen, wird zudem das Selbstbewusstsein der Kinder und Jugendlichen nachhaltig gestärkt. Beobachtet wird diese Wirkung durch die fachliche Expertise der pädagogischen Leitung sowie durch Rückmeldebögen, die durch die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung (ggf. mit Unterstützung von den ehrenamtlichen Begleitungen) sowie von den ehrenamtlichen Begleitungen und Pflegekräften ausgefüllt werden. Zudem erreichen die Akademie im Anschluss an Veranstaltungen immer auch frei formulierte Rückmeldungen per Mail, meist durch die Eltern. Mit den Leitungen wird ein abschließendes Gespräch durch die Leitung der Akademie geführt.

Zusammenfassend gesagt sieht das Konzept der Wirkungsbeobachtung für die beschriebenen Veranstaltungen folgende Instrumente vor:

- Standardisierter Auswertungs-/Rückmeldebogen nach Veranstaltungsende
- Auswertungsgespräche mit den pädagogischen Leitungen der Veranstaltungen
- Einzelgespräche mit Teilnehmenden
- Einzelgespräche mit ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen, die die Durchführung des Seminars unterstützt haben



„Winter im Allgäu“ – Teilnehmende der Begegnungswoche für Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

Im Folgenden sollen am Beispiel der aufgeführten „Winter-Jugendbegegnung im Allgäu“ das Spektrum von mittel- und langfristigen Wirkungen einer Teilnahme an Bildungsangeboten im Kontext von Kinder- und Jugendhospizarbeit aufgezeigt werden. Diese sind als exemplarisch für ähnliche Angebotsformate zu erachten.

Aspekte:

- Zeit ohne Eltern: In der Zeit ohne Eltern vollzogen sich bei den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung Impulse zur Identitäts- und Persönlichkeitsentwicklung. Diese Entwicklung nahm positiven Einfluss auf die eigene Selbstständigkeit und die Selbstwirksamkeit. Die Teilnehmer*innen wurden stets dazu angeregt, sich mit sich selbst und den eigenen Problemlagen auseinanderzusetzen. Dies führte dazu, dass sie sich eigenständig Strategien zur Problemlösung überlegten (Hilfe zur Selbsthilfe) und Partizipation einüben konnten.
- Beobachtungen im Verhalten der jungen Menschen während der Jugendbegegnung: Die Teilnehmenden zeigten deutliche Entspannungszeichen, sowohl physisch als auch psychisch. Darunter ist bspw. zu verstehen, dass einige Teilnehmer*innen in einen ausgewogeneren Schlaf-Wach-Rhythmus fanden und eine deutliche Reduzierung ihres Aggressionspotentials zeigten. Auch konnte beobachtet werden, dass eine Zunahme an Lebensqualität bzw. Lebensfreude gewonnen werden konnte. Dies war anhand von gesteigerten körperlichen Aktivitäten zu sehen (z.B. mehr eigenständige Bewegungen im Rollstuhl, viel gemeinsames lachen).

- Beobachtungen bezüglich des Körpergefühls: Durch die täglich durchgeführten kreativ-pädagogischen Angebote wurde die Sinneserfahrung der jungen Menschen weiter ausgebaut. Die Fein- und Grobmotorik wurde somit gezielt geschult und hatte eine positive Wirkung im Alltagsgeschehen z.B. Finger- und Handmotorik zur Bedienung des eigenen E-Rollstuhls.
- Die soziale Vernetzung der jungen Menschen untereinander: Die Jugendbegegnung fand in einem sehr geschützten Rahmen statt. Darunter ist zu verstehen, dass sensible und intime Themen während der Begegnungen Raum und Verständnis fanden. Themen wie die eigene Sexualität, Beziehungen, der Loslösungsprozess von den Eltern, eine eigene Wohnung, Schulproblematiken und viele Träume haben Platz gefunden. Aber auch belastende Themen, welche in der Gesellschaft oft als Tabu behandelt werden, wie Ängste, Tod und Trauer wurden aufgefangen und gemeinsam in einem stabilen Gruppengefühl bearbeitet und wahrgenommen. In diesem geschützten Rahmen hat sich eine persönliche Stabilität entwickelt, die bis in den Alltag fort dauert.
- Beobachtungen von Eltern bzw. Erziehungsberechtigten: Am Ende der Jugendbegegnung im Allgäu verdeutlichen verschiedene Rückmeldungen von Eltern, welche die Wirkung die Teilnahme an Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie haben kann:
„Mir fällt das Loslassen unglaublich schwer. Aber ich bin so glücklich, dass meiner Tochter das gleiche ermöglicht werden konnte wie unseren zwei gesunden Söhnen, welche auch auf Ferienfreizeiten mit ihren Freunden

fahren. Bisher haben wir nur Erfahrungen mit ambulanten Hospizdiensten gemacht aber unserer Tochter hat es nicht gefallen dort. Hier melden wir sie erneut an.“

„Als wir unseren Sohn am ersten Tag bei ihnen abgegeben haben, saß er versunken und verträumt in seinem Rollstuhl. Jetzt sitzt er aufrecht und aktiv. So wach und freudig sehen wir ihn selten.“

Nach der Jugendbegegnung haben sich Familien zusammengeschlossen und sind weiter regelmäßig in einem freundschaftlichen Austausch. Die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung werden zum Teil gemeinsam zu weiteren Jugendbegegnungen angemeldet.

Qualifizierung von ehrenamtlich Mitarbeitenden

Ehrenamtlich Mitarbeitende unterstützen auf vielfältige Weise die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie begleiten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien und übernehmen zahlreiche Aufgaben in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, in stationären Kinder- und Jugendhospizen oder in der Öffentlichkeitsarbeit der jeweiligen Einrichtung.

Sie schenken ihre Zeit und ihre Fähigkeiten, um an der Seite der betroffenen Familien zu stehen. Um diesen Anforderungen zu genügen, ist es unerlässlich, sich mit Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit regelmäßig auseinanderzusetzen und sich weiterzubilden. In Seminaren oder Workshops der Deutschen Kinderhospizakademie befassen sich ehrenamtlich Engagierte mit unterschiedlichen Fragestellungen und qualifizieren sich somit weiter für ihr Ehrenamt. Die Angebote stehen bundesweit allen ehrenamtlich Engagierten offen. Alle Veranstaltungen orientieren sich an den Bildungsbedürfnissen der Teilnehmenden und den hospizlichen Grundlagen. Das Seminarangebot beinhaltet Themen wie zum Beispiel „Abschiede im Leben“, „Lange Begleitungen“ oder auch „Humor als Haltung“. Im Austausch mit anderen wird gleichzeitig der Blick für die eigenen Möglichkeiten und Grenzen geschärft.

Die Deutsche Kinderhospizakademie plante für das Jahr 2023 neun Fortbildungsangebote, einen Qualifizierten Vorbereitungskurs (QVK) sowie das zweitägige Jahrestreffen von ehrenamtlich Mitarbeitenden der Deutschen Kinderhospizakademie, um die Begleitungserfahrungen des abgelaufenen Jahres zu reflektieren, thematische Impulse zu erhalten sowie Rückmeldungsprozesse zwischen ehrenamtlich und hauptamtlich Mitarbeitenden zu ermöglichen. Die Veranstaltungen fanden überwiegend in Präsenz, teilweise digital statt.

Der Anteil der Teilnehmenden, die sich ehrenamtlich im Deutschen Kinderhospizverein e.V. engagieren, lag bei ca. 50% und stellte somit ein ausgeglichenes Verhältnis zur Gesamtzahl aller Teilnehmenden dar.

Angebote für hauptamtliche Fachkräfte

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

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

Angebote für hauptamtliche Fachkräfte nahmen bislang einen quantitativ geringen Anteil ein. Im Jahr 2023 ist damit begonnen worden, diesen Programmbereich weiterzuentwickeln und Themen wie zum Beispiel „Haltung“ oder „Trauer“ im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufzunehmen. Für Koordinationsfachkräfte ist ein zweiteiliges Seminar (Teil I in Präsenz; Teil II in digitaler Form) „Orientierung in sozialrechtlichen Fragen“ konzipiert worden.

In diesem Programmbereich bestätigte sich sehr deutlich die bereits oben erwähnte Beobachtung – auch anderer Anbieter von kinderhospizspezifischer Bildung und Akteuren der allgemeinen Weiterbildungslandschaft – und Erfahrung, dass sich gesamtgesellschaftliche Belastungen und Arbeitsverdichtung in einer Erschöpfung niederschlagen, die Konsequenzen für die Fortbildungsbereitschaft hat. Die Absage von Veranstaltungen aufgrund nicht ausreichender Anmeldungen betraf insbesondere Angebote zu den „klassischen“ Hospizthemen.

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.

10.02 Tag der Kinderhospizarbeit 2023: „Wir stehen zusammen“

Der Tag der Kinderhospizarbeit wurde am 10. Februar 2006 vom Deutschen Kinderhospizverein ins Leben gerufen. Seitdem findet er jährlich an diesem Tag statt. Er hat das Ziel, die Inhalte der Kinder- und Jugendhospizarbeit und ihre Angebote stärker in der gesellschaftlichen Wahrnehmung zu verankern, Menschen von der Sinnhaftigkeit ehrenamtlichen Engagements zu überzeugen, finanzielle Unterstützer*innen zu gewinnen, das Thema „Tod und Sterben von jungen Menschen“ zu enttabuisieren sowie insbesondere am Tag der Kinderhospizarbeit solidarisch an der Seite betroffener Familien zu sein.

Im Jahr 2023 stand der Tag der Kinderhospizarbeit unter dem Motto: „Wir stehen zusammen.“ Denn kaum ein Wort prägt die Kinder- und Jugendhospizarbeit so sehr, wie dieses Adverb. So verstehen wir Kinder- und Jugendhospizarbeit: Als ein Zusammenstehen, ein Zusammenhalten, ein Für-einander-da-sein – mit den erkrankten jungen Menschen und ihren Familien, mit den haupt- und ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Tätigen, mit Unterstützer*innen, mit Interessierten und der gesamten Gesellschaft.

Dieses Zusammenstehen symbolisiert auch das grüne Band zum 10.02, welches an diesem Tag an so vielen Orten in ganz Deutschland zu sehen war. Es ist ein Symbol für die Hoffnung, dass sich immer mehr Menschen mit den erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Familien verbinden – und zusammenstehen.

Ein weiteres Zeichen der Solidarität war die Aktion #deutschlandleuchtetgruen, die in den vergangenen Jahren

für grün beleuchtete Gebäude im gesamten Bundesgebiet gesorgt hat: Auch in 2023 erstrahlte Deutschland grün, jedoch energieschonend, mit selbst gebastelten grünen Laternen.

Und auch die sozialen Netzwerke erstrahlten in einem leuchtenden grün: zahlreiche Politiker*innen, Sportler*innen, Prominente und Unterstützer*innen beteiligten sich und posteten am Tag der Kinderhospizarbeit Fotos und Grüße. Stündlich haben wir an diesem besonderen Tag jede Menge spannende Beiträge bei Facebook, Instagram und auf unserer Webseite veröffentlicht und auf unsere tollen Mitmachaktionen aufmerksam gemacht.

Wie schon im Jahr zuvor waren sämtliche Impressionen auf der „Grünen Wand“ sichtbar. Auf unserer digitalen Pinnwand laufen alle Beiträge unseres Vereins, unserer über 30 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste sowie Beiträge von in der Kinder- und Jugendhospizarbeit wirkenden Institutionen, Organisationen, Interessierten und Engagierten aus ganz Deutschland zusammen.

Die Beteiligung der Bevölkerung an unseren zahlreichen Aktionen war bundesweit sehr groß und wächst von Jahr zu Jahr. Zusammen ist es uns gelungen die Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein Stück weiter in die Gesellschaft zu tragen.



Die neue Nachlassbroschüre des Deutschen Kinderhospizverein e.V.



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. Wir sind nicht nur dankbar, finanziell bedacht zu werden, sondern können auch als Erbe oder Miterbe zuverlässig, kompetent, respektvoll und nachhaltig einen Nachlass abwickeln.

Mit großer Sorgfalt haben wir eine Broschüre vorbereitet, die Einblicke in unsere Arbeit gibt und Möglichkeiten aufzeigt, wie interessierte Menschen durch gemeinnütziges Testieren die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland nachhaltig, finanziell absichern können. Darüber hinaus werden auch erbrechtliche Aspekte erläutert.

Sie haben Fragen zum gemeinnützigen Vererben oder sich bereits entschieden, den DKHV e.V. in Ihr Testament aufzunehmen?



Sie möchten unsere Informationsbroschüre auf dem Postweg erhalten? Rufen Sie uns gerne an oder schreiben Sie uns eine E-Mail. Wir beraten Sie gerne – unverbindlich, individuell und diskret.

Ihre Ansprechpartnerin
Sandra Ehrhardt
Referentin Erbschaften
Tel.: 0 27 61 · 94 12 9-39
Fax: 0 27 61 · 94 12 9-60
E-Mail: sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de



Lebenswege begleiten – verlässlich und langfristig! Durch die Übernahme einer DKHV-Patenschaft



Als Pate unterstützen Sie die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins mit einem monatlichen Beitrag ab 30 Euro. Sie können selbst bestimmen, wie Ihre Dauerspende eingesetzt werden soll. Unterstützen Sie unsere Angebote für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien, die Begleitung von Geschwistern, das Ehrenamt im DKHV e.V. oder direkt die Arbeit eines unserer ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste. Natürlich können Sie auch gern übergreifend dort helfen, wo Ihre Spende am nötigsten gebraucht wird.

Denn nur durch eine sichere finanzielle Grundlage können wir den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien das Versprechen einer langfristigen Begleitung geben.

Entscheiden Sie selbst, wo Ihre Spende eingesetzt werden soll:

- für das Ehrenamt
- für Angebote für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien
- für die Begleitung von Geschwistern
- für einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst
- dort, wo sie gebraucht wird

Haben Sie noch Fragen? Dann sprechen Sie uns gern an oder informieren Sie sich auf unserer Webseite.



Ihre Ansprechpartnerin
Melanie Zeppenfeld
Stellv. Leitung Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising
Mobil: 01 51 · 122 446 30
Tel.: 0 27 61 · 9 41 29-23
E-Mail: melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de

Als Unternehmen unterstützen – nur in der Gemeinschaft sind wir stark!

Seit mehr als 30 Jahren begleitet und unterstützt der Deutsche Kinderhospizverein Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister auf ihrem Lebensweg. Ab der Diagnose – im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus.

Das Versprechen langfristig an ihrer Seite zu sein und zu bleiben ist nur möglich durch die Unterstützung vieler. Auch Unternehmen unterstützen uns, denn soziales Engagement ist für viele Menschen eine Herzensangelegenheit. Ob kleines Handwerksunternehmen oder börsennotierter Großkonzern – Ihre Bereitwilligkeit betroffene junge Menschen und ihre Familien zu unterstützen, wirft ein positives Licht auf Ihr Unternehmen:

1. Ihr Unternehmen gewinnt an Bekanntheit
2. Mitarbeitermotivation und Arbeitgeberattraktivität steigen
3. Kundenbindung nimmt zu
4. Ihr Markenimage wird mit Engagement in Verbindung gebracht
5. Positive Außenwirkung Ihres Unternehmens wird erhöht
6. Ihr Unternehmen wird als Vorreiter/Vorbild wahrgenommen

Übernehmen Sie als Unternehmen soziale Verantwortung und gehen Sie als gutes Beispiel voran!

Wofür steht CSR und was bewirkt es?

CSR bedeutet Corporate Social Responsibility bzw. unternehmerische Gesellschaftsverantwortung. Immer mehr Unternehmen erkennen die Bedeutung und Vorteile dieses sozialen Engagements und werden in vielfältiger Weise aktiv. Doch nicht nur Konzerne und Großunternehmen übernehmen gesellschaftliche Verantwortung. Längst haben auch kleine und mittlere Unternehmen erkannt, wie wertvoll CSR-Engagement ist. Nicht nur, weil ein wichtiger Beitrag zur Lösung gesellschaftlicher Herausforderungen geleistet wird. Sondern auch, weil eine Reihe von Vorteilen damit einhergehen kann: erhöhte Mitarbeiterloyalität und -motivation, größere Kundenbindung und -zufriedenheit, eine Vorbildfunktion für die Region – und vieles mehr.

Gemeinsam mit Ihrem Unternehmen an unserer Seite können wir das Versprechen gegenüber den betroffenen Familien einhalten: Unterstützung, die da ankommt, wo sie am dringendsten benötigt wird.

Wie kann ich als Unternehmer*in wirksam werden?

Es gibt die unterschiedlichsten Möglichkeiten wie Sie als Unternehmer*in oder auch Ihre Mitarbeitenden Gutes tun und unsere Arbeit unterstützen können:



1. Unternehmensspende

Sie können die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihrer Familien in Ihrer Region oder bundesweit schnell und unbürokratisch mit einer Spende an den Deutschen Kinderhospizverein unterstützen. Auch durch Restcent-Spenden, Mitarbeiter-sammlungen oder eine CRM-Maßnahme ist es möglich unsere Arbeit langfristig, finanziell abzusichern und uns dabei zu unterstützen, das Versprechen dauerhaft an der Seite der betroffenen Familien zu sein aufrechterhalten zu können. Bei Fragen, Ideen oder Anregungen freuen wir uns sehr über Ihre Rückmeldung und Kontaktaufnahme.



2. Sachspende

Immer wieder kommt es vor, dass aus unterschiedlichen Gründen bei Unternehmen Produkte nicht mehr verkauft werden können oder Inventar nicht mehr benötigt wird. Wir freuen uns sehr, wenn diese Produkte in unserem Verein oder in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten ein „zweites Leben“ erhalten und Menschen unterstützen.

Da wir individuell bei jeder Sachspende schauen müssen, ob und wenn ja in welchen Bereichen des Deutschen Kinderhospizvereins diese benötigt werden, sprechen Sie im Vorfeld Ihrer Spenden bitte mit uns.



3. Besondere Unternehmensspende (Helfen statt Schenken)

Ob ein Firmenjubiläum, Weihnachten oder andere Anlässe – immer mehr Unternehmen verzichten bei solchen Anlässen auf Geschenke und sammeln stattdessen Spenden für einen guten Zweck. Auf Karten, Ihrer Webseite und in den sozialen Medien können Sie gern Ihre Kunden und Gäste auf Ihr soziales Engagement aufmerksam machen. Wir unterstützen Sie gerne bei der Auswahl eines passenden Spendenprojektes und der Darstellung für Ihre Kunden bzw. Gäste. Dabei stellen wir Ihnen Informationsmaterial über den Deutschen Kinderhospizverein und Bildmaterial gern zur Verfügung. Auch Spendenboxen und weiteres Material können Sie bei uns erfragen.

Sprechen Sie uns an, wir finden für Ihre Ideen und Wünsche eine passende Lösung.



4. Mitarbeiteraktion

Oftmals kommen Ideen und kreative Vorschläge von Unternehmen und deren Mitarbeitenden. Gemeinsam ein soziales Projekt zu unterstützen und das „Wir-Gefühl“ zu stärken sind oftmals die Ziele solcher Aktionen.

Wir suchen gemeinsam mit Ihnen und Ihrem Team nach geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten und beraten Sie gerne auch in den ersten Umsetzungsideen. In der Entwicklung solcher Projekte versuchen wir individuell auf Ihre und unsere Anforderungen einzugehen und passende Aktionen mit Ihnen gemeinsam zu erarbeiten.

Melden Sie sich gerne bei uns, wir freuen uns über Ihre kreativen Ideen und Vorschläge.



5. Hands-on-Projekt (aktive Mitarbeit in einem Projekt)

Aktive Mitarbeiter-Projekte, sogenannte „Hands-on-Projekte“, „Corporate-Volunteering-Projekte“ oder „Social Days“ werden in Unternehmen immer wichtiger, um die Mitarbeitenden aktiv in die CSR-Maßnahmen einzubinden. Auch der Einblick in die soziale Arbeitswelt ist für viele Beteiligte sehr wichtig.

Wir bieten Ihnen die Möglichkeit bundesweit Projekte in unseren ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten oder unserer Deutschen Kinderhospizakademie umzusetzen. Hierbei planen wir jeden Einsatz individuell, um auf Ihre Wünsche einzugehen und die Besonderheiten unserer Organisation mit zu berücksichtigen. Es kann vorkommen, dass wir nicht alle Anfragen berücksichtigen können, da Mitarbeitenden-Anzahl, Zeitraum und Themenwunsch zu unseren Angeboten passen müssen.

Ihre Mann- oder Frau-Power ist gefragt. Wir freuen uns von Ihrem Team zu hören.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf. Wir beraten Sie auf der Suche nach einem passenden sozialen Engagement.

Jede Unternehmenskooperation wird individuell nach den Bedürfnissen des Unternehmens und dem Deutschen Kinderhospizverein erstellt. Unser Ziel ist, dass beide Seiten möglichst optimal von einer Zusammenarbeit profitieren.

Ihre Ansprechpartnerinnen:

Silke Keller
Leitung Öffentlichkeitsarbeit
und Fundraising
Mobil: 01 77 · 562 70 05
E-Mail: silke.keller@
deutscher-kinderhospizverein.de

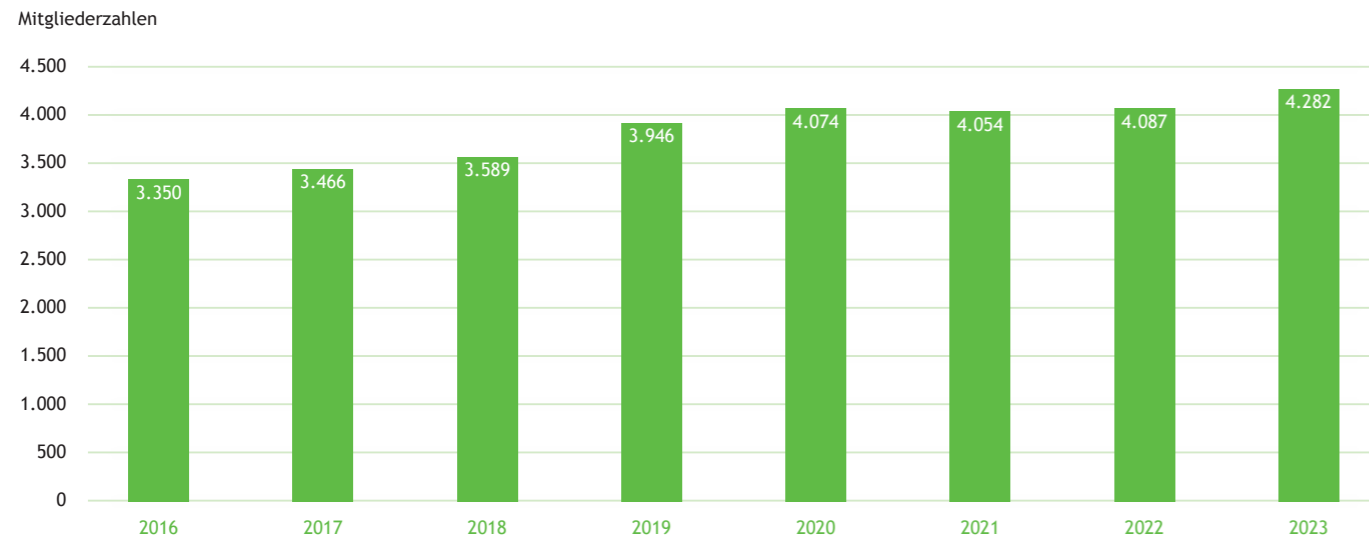


Melanie Zeppenfeld
Stellv. Leitung Öffentlichkeits-
arbeit und Fundraising
Mobil: 01 51 · 122 446 30
E-Mail: melanie.zeppenfeld@
deutscher-kinderhospizverein.de

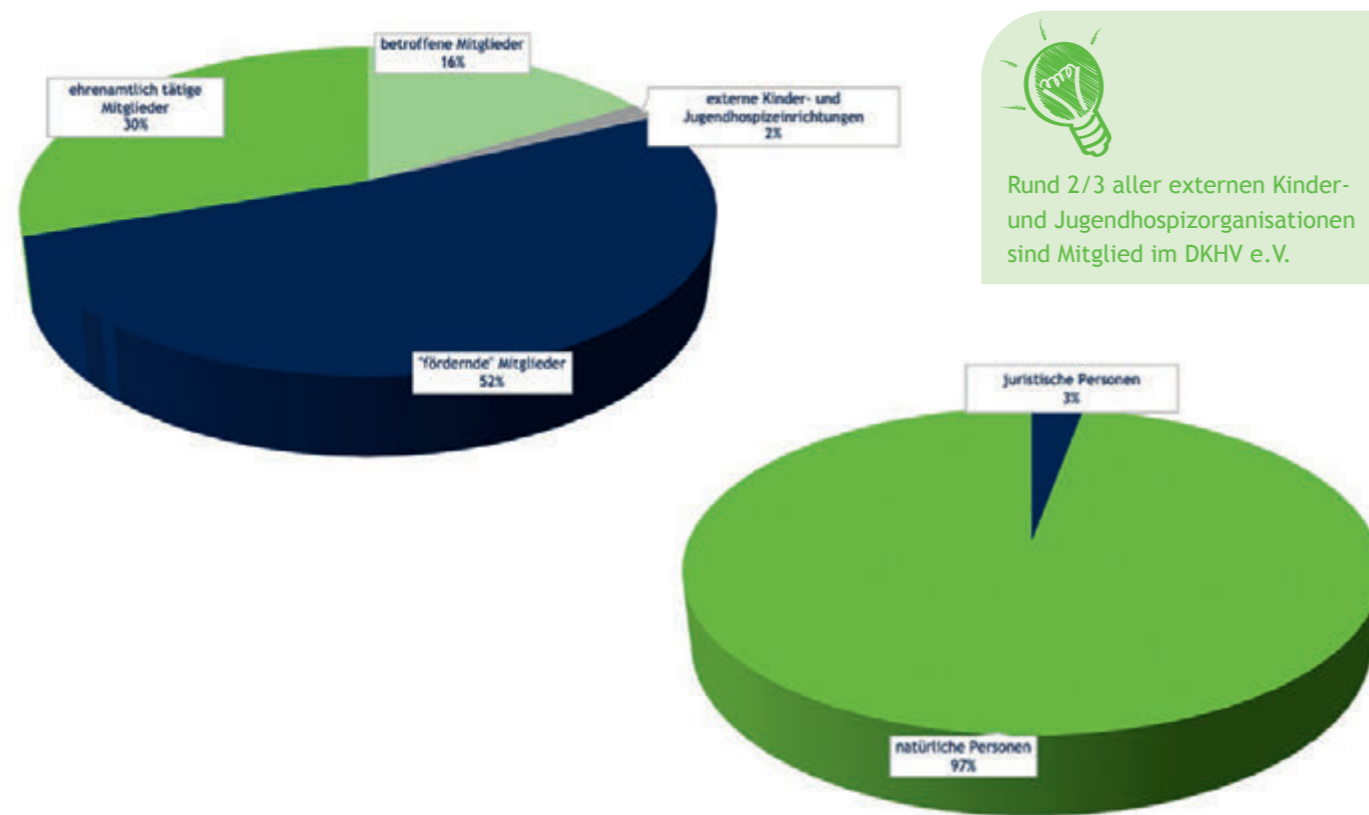


Mitgliederentwicklung im Jahr 2023

Mitglieder zum 31. Dezember 2023: 4.282
 Neumitglieder im Jahr 2023 gesamt: 326



Mitgliederverteilung im Jahr 2023



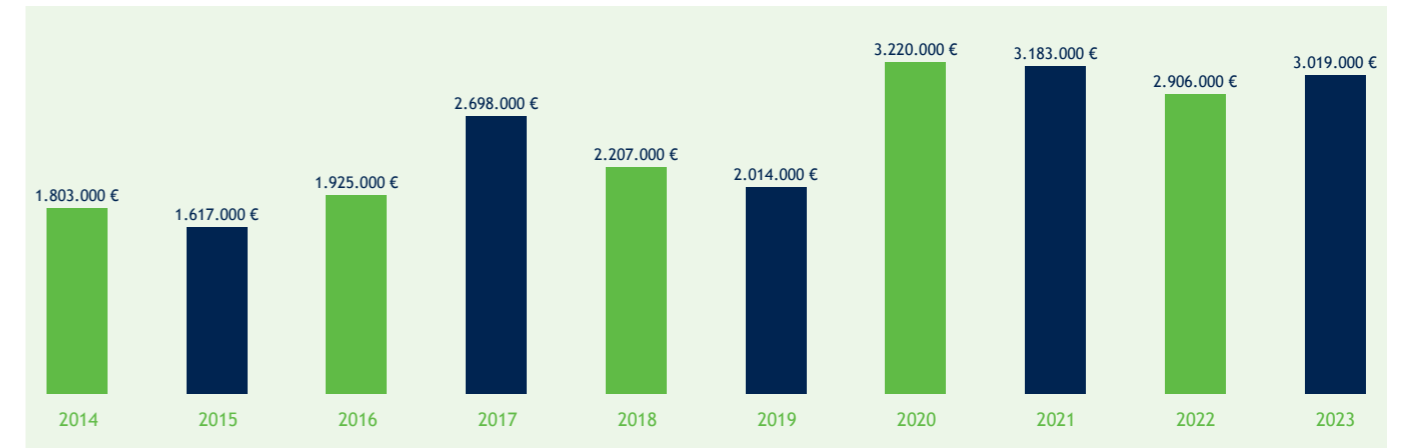
Quelle: Mitgliederverwaltung DKHV e.V.

Haushaltsbericht für das Jahr 2023

Vermögensentwicklung 2014 – 2023

Das Jahr 2023 beendet hat der DKHV e.V. mit einem Vermögen in Höhe von rund 3.019.000 Euro. Dieses beinhaltet die liquiden Mittel wie Bankbestände, Barkassen, Wertpapiere

sowie Mietkautionen. Insgesamt ist damit ein Überschuss von rund 113.000 Euro erwirtschaftet worden.



Eine ausführliche Erläuterung zu der Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2023 finden Sie auf den Seiten 38 und 39.

Quelle: Finanzbuchhaltung DKHV e.V.



Personalprozesse

Der DKHV e.V. hat ein Projekt zur Analyse und Verbesserung von Personalprozessen durchgeführt. Dieses mündete in die Einführung einer neuen, verbesserten HR Software. Prozesse können durch diese verschlankt und Kosten eingespart werden. Die daraus resultierende Verbesserung digitaler Personalakten führt zu einer besseren Umweltbilanz durch geringeren Papierverbrauch.

Erneuerung der Telekommunikationsinfrastruktur

Es bestanden die Ziele, eine bessere Erreichbarkeit für Familien zu gewährleisten und die Organisationsinfrastruktur zu modernisieren. Daher wurde im Jahr 2023 eine vereinsweite, digitale Telefonanlage eingeführt. Sie ermöglicht eine bessere Ansprechbarkeit für Familien und Spender*innen an zentralen Stellen sowie in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten.

Einnahmen im Jahr 2023

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2023 11.402.223 Euro Einnahmen geplant und 11.607.183 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 **204.960 Euro mehr Einnahmen** als geplant.

Wesentliche Gründe waren:

- Spenden: rund 901.000 Euro mehr als geplant
- Zinserträge: rund 13.000 Euro mehr als geplant

Erläuterungen der Einnahmen

Freiwillige finanzielle Unterstützung

Spenden

- 5.885.985 Euro

Geldauflagen

- 630.180 Euro

Förderungen (Stiftungen)

- 905.079 Euro

Erbschaften

- 341.615 Euro

Gesetzliche Förderungen

Krankenkassen

- 3.169.278 Euro

Erträge und Beiträge

Mitgliedsbeiträge

- 180.495 Euro

Veranstaltungsgebühren

- 161.890 Euro

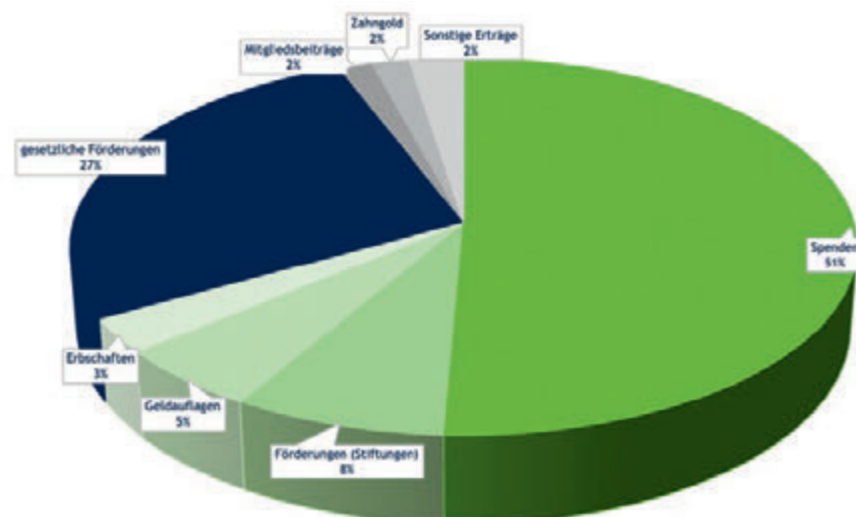
Handelswaren/Zahngolderlöse

- 202.429 Euro

Sonstige Erträge

(Zinserträge, Umsatzsteuerrückzahlungen, sonstige Einnahmen)

- 130.232 Euro



Quelle: Finanzbuchhaltung DKHV e.V.

Ausgaben im Jahr 2023

Deutscher Kinderhospizverein e.V. gesamt Plan/Ist

Der Deutsche Kinderhospizverein hat für das Jahr 2023 11.686.880 Euro Ausgaben geplant und 11.494.237 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 **192.643 Euro weniger Ausgaben** als geplant.

Erläuterungen der Ausgaben

Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

- 6.727.830 Euro

Deutsche Kinderhospizakademie

- 1.357.224 Euro

9. Deutsche Kinderhospizforum

- 153.393 Euro

Inhalte und Entwicklung

- 764.539 Euro

Öffentlichkeitsarbeit

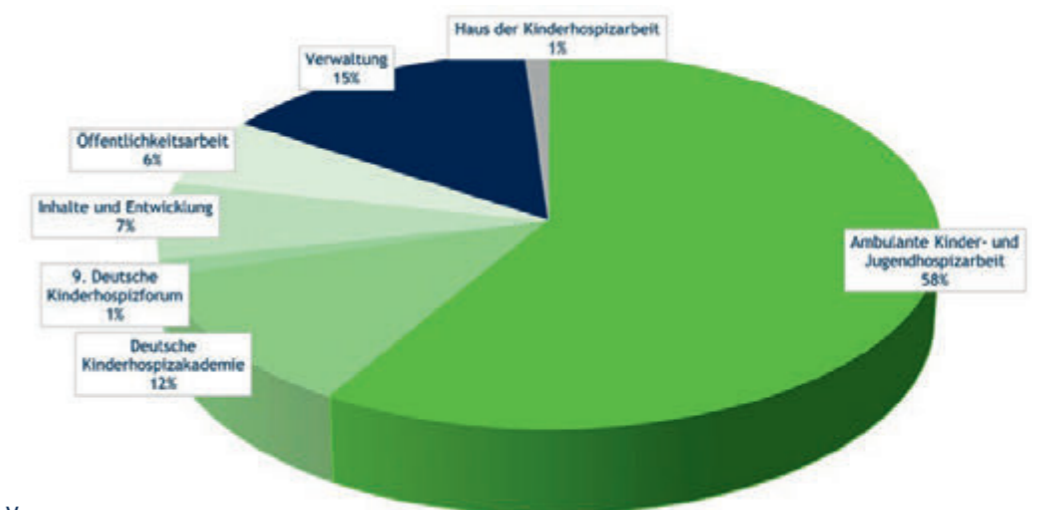
- 689.108 Euro

Verwaltung

- 1.676.492 Euro

Haus der Kinderhospizarbeit

- 125.651 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

info@deutscher-kinderhospizverein.de

Spendenkonten:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden

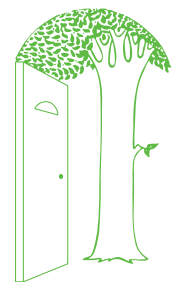
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72

SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen

IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00

SWIFT BIC: GENODEM1WDD



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.