BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

JAHRESBERICHT
des Bundesverband Kinderhospiz e. V.

2019/2020

Viel Grund zur Freude

Im Einsatz für die Kinderhospizarbeit

Ich danke Ihnen

ES IST KAUM ZU GLAUBEN. Nun ist der Bundesverband Kinderhospiz e. V. schon 20 Jahre alt. Wie schnell die Zeit vergeht! Wenn ich so auf die Jahre zurückblicke, dann sehe ich viele, viele Meilensteine, die der Bundesverband Kinderhospiz inzwischen erreicht hat. Ich möchte Ihren Blick an dieser Stelle aber auf die Meilensteine der letzten zwei Jahre richten: wie eine Art Spotlight, das einzelne Aspekte unserer Arbeit für Sie aufscheinen lässt.

Die Entwicklungen der Jahre 2019 und 2020 haben auch vor dem Bundesverband Kinderhospiz keinen Halt gemacht. Durch den Wegfall spendenbringender Veranstaltungen, wie u. a. unserer Kinder-Lebens-Lauf, haben wir mit einigen finanziellen Sorgen zu kämpfen gehabt. Aber dort, wo sich eine Tür schließt, öffnet sich eine andere. Das gesamte Team, unsere Mitarbeitenden und Ehrenamtlichen aber auch viele unserer Sponsorinnen und Sponsoren haben gezeigt, dass sie zusammenhalten und ihre Freude am Helfen überwiegt. So haben wir bis heute wesentliche Fortschritte in der Kinderhospizarbeit erreicht und vielen Familien Glücksmomente geschenkt.

Ich bedanke mich von ganzem Herzen bei allen, die sich für die Kinderhospizarbeit stark gemacht haben. Bleiben Sie uns gewogen.

Ihre Sabine Kraft

Satzungsänderung – und Claim

Im vergangenen Jahr konnten wir nach langem Ringen endlich den Untertitel des Bundesverband Kinderhospiz e. V. in der Satzung erweitern. Wir stehen nun für „… Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Zugehörige und trauernde Kinder".

Was ist so wichtig an diesem Zusatz? Kinder, die lebensverkürzend erkrankt sind, leben oft mit ihrer Krankheit noch so lang, dass sie dem Kindesalter entwachsen und nun junge Erwachsene sind. In den Kinderhospizeinrichtungen werden sie von Beginn der Diagnosestellung an betreut und oft über Jahre begleitet. Sollte das Kinderhospiz dann plötzlich nicht mehr für sie da sein, nur weil sie inzwischen erwachsen geworden sind? Es war uns also wichtig, die doch glücklicherweise lange Spanne, die ein Kind häufig noch zu leben hat, durch die Erweiterung auf „junge Erwachsene" zu verdeutlichen.

Vorstand Gert Bufe, Dieter Hallervorden, Vorstand Irene Müller und Bettina Werneburg

Außerdem leben manche Kinder in einer Gemeinschaft aus Angehörigen, die nicht die leibliche Familie ist, wohl aber eine familienähnliche Konstellation bildet. Auch diesen Menschen möchten wir durch den Zusatz Zugehörige Rechnung tragen. Darüber hinaus bleiben nicht immer nur die Eltern in Trauer zurück. Ebenso schrecklich ist es, wenn Kinder ihre Eltern verlieren. Auch über den Tod hinaus sind Kinderhospizeinrichtungen besonders für diese Kinder da und begleiten sie.

Neue Strukturen

Mit Blick auf die letzten beiden Jahre freuen wir uns über eine stete, positive Entwicklung unserer Mitgliederzahlen. Immer häufiger kommen Initiativen auf uns zu, weil sie neue Kinderhospize gründen wollen. Wir können keine Fachkräfte herzaubern, aber wir können dafür Sorge tragen, dass die wunderbare Arbeit der Kinderhospize nach außen getragen wird und viele Interessierte den Schritt gehen, sich durch Teilnahme an unseren Qualifizierungsmaßnahmen als Fachkraft ausbilden zu lassen. So tragen wir ein wenig dazu bei, dem Fachkräftemangel entgegenzuwirken.

Außerdem haben wir im Jahr 2020 große Veränderungen in der Satzung vorgenommen, um der Bedeutung von „palliativ“ auch im Hinblick auf die Struktur der Mitglieder gerecht zu werden. Denn: Palliativversorgung heißt ganzheitliches Arbeiten unter Einbezug aller relevanten Fachgebiete. Heute sind deshalb auch sämtliche Organisationen, die mit Kinderhospizen zusammenarbeiten, stimmberechtigtes Mitglied im Verband. So fallen richtungsweisende Entscheidungen jetzt gemeinsam, unter Beteiligung der Kinder- und Jugendhospize, aber auch der Kindertrauerorganisationen oder Selbsthilfegruppen.

Insgesamt hat der Verband sich sozusagen modernisiert, mehr Integration und Transparenz geschaffen und zeigt auch nach außen mit seinem neuen Namenszusatz, dass Kinderhospizarbeit weitaus mehr als die Betreuung lebensverkürzend erkrankter Kinder bedeutet. Besonders hervorzuheben ist dabei, dass nun auch die Begleitung von Kindern in Trauer integraler Bestandteil der Kinderhospizarbeit ist.

Wir freuen uns, dass immer mehr Mitglieder den Nutzen dessen, was wir für sie tun können, erkennen. Damit wächst die Stärke des Verbandes und seine Schlagkraft gegenüber Politik und Kostenträgern.

Die Digitalisierung schreitet voran

Das Thema Corona kann in einem Bericht über das Jahr 2020 leider nicht fehlen. Es war in vielerlei Hinsicht eine schwierige Zeit, nicht nur für Mitarbeitende, die in Kurzarbeit waren, sondern auch für den Verband und vor allem die betroffenen Familien. Wer wären wir, wenn wir als Experten fürs Leben nicht auch in schlimmen Umständen Gutes sehen könnten? Wir haben sehr schnell reagiert und uns das digitale Zeitalter zunutze gemacht. Emsig wurden in allen Bereichen neue Angebote geschaffen:

- Vernetzungstreffen via Zoom und Co.
- Digitale Teamsitzungen
- Digitaler Kontaktstudiengang
- Hybride Mitgliederversammlung
- Digitale Workshops und Fortbildungen
- Online-Curriculum für Ehrenamtliche
- Digitale Supervision

Zu guter Letzt hat sogar unser Botschafter Dieter Hallervorden trotz Corona im Oktober 2020 persönlich an unserer ersten hybriden Mitgliederversammlung teilgenommen. Zoom und Co. machten es möglich.

Erstaunlicherweise konnten wir eine positive Entwicklung bei den ambulanten Vernetzungstreffen feststellen. Die bislang in Präsenz abgehaltenen Veranstaltungen fanden digital größeren Anklang und weitaus mehr Mitglieder nahmen aktiv teil. Wir legen weiterhin großen Wert auf den persönlichen Kontakt, freuen uns aber, dass wir nun auch Mitglieder, die zeitlich belastet sind und wenig Ressourcen haben, erreichen und einbinden können. Deshalb wird es auch zukünftig bei hybriden Veranstaltungsangeboten bleiben.

Website und Flyer von Frag-OSKAR.de

Frag-OSKAR.de

Das schwierige Jahr 2020 hat auch vor dem Bundesverband Kinderhospiz nicht haltgemacht und wir mussten unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein Dreivierteljahr in Kurzarbeit schicken. Was tun mit dem OSKAR-Sorgentelefon, das rund um die Uhr besetzt sein muss? Mit Hilfe eines großzügigen Spenders und später der Förderung durch das BMFSFJ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) konnten wir unser Sorgentelefon aufrechterhalten und es sogar zu einem digitalen Frag-OSKAR.de-Hilfeportal ausbauen. 2020 ging es an den Start und bietet seitdem neben dem Sorgentelefon den OSKAR-Chat, die sozialrechtliche Sprechstunde und OSKAR-Sorgenmail, einen persönlichen E-Mail-Service, an. Auch in Zeiten der häuslichen Isolation konnten und können sich die Betroffenen und Mitglieder auf diese Weise weiter vernetzen.

Charity-Fußball gegen den Bundestag

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit in den Jahren 2019 und 2020 lag auf dem Ausbau nachhaltiger und zuverlässiger Unternehmenspartnerschaften. Im Oktober 2020 stellte der Bundesverband Kinderhospiz mit dem 1. FC Bundesverband Kinderhospiz eine eigene Fußballmannschaft zusammen, die in dem jährlichen Charity-Fußballspiel des Bundestags gegen den 1. FC Bundestag antreten durfte. Welch Glück, dass wir unseren Botschafter, den Profifußballer Thomas Helmer, in der Mannschaft hatten, der zusammen mit betroffenen Kindern, weiteren Botschaftern, SpenderInnen und SponsorInnen gegen die Abgeordneten des Bundestags antrat und uns zu einem würdigen 3:12 verhalf. Spannend wurde es in der dritten Halbzeit, in der wir mit Abgeordneten ins Gespräch über die so wichtige Kinderhospizarbeit kamen.

Der „Engel für Dich“ auf dem Kirchentag

Auf dem Kirchentag 2019 konnten wir im Zelt zum Thema Kinderhospizarbeit zum ersten Mal ein eigenes kleines Fotostudio einrichten. Hier durfte sich jede und jeder auf Wunsch mit unserem „Engel für Dich“-Aufsteller ablichten lassen. Und wer kam noch vorbei? Die damalige Familienministerin Franziska Giffey besuchte uns am Stand, was den ohnehin schon bestehenden Kontakt zum Familienministerium natürlich gestärkt hat.

Laufen für die Kinderhospizarbeit

Unter dem Motto „Laufen für die Kinderhospizarbeit“ steht der BVKH in Kontakt mit vielen Anbietern von Charity-Laufwochen und hängt sich laufend an alles und jeden, der/die für den guten Zweck läuft oder geht. Wir sind Veranstalter des Kinder-Lebens-Laufs und laufen sogar selbst aktiv mit, wo immer es geht.

Mitwirkung am Fachbuch

Palliative Pflege Neugeborener

Das hochsensible Thema der Palliativversorgung von Neugeborenen behandelt ein im letzten Jahr erschienenes Fachbuch, an dem Sabine Kraft vom Bundesverband Kinderhospiz als Autorin mitgewirkt hat. Wenn es vor, während oder kurzzeitig nach einer Geburt zum Tod des Kindes kommt, ist das für Eltern oft eine traumatisierende Erfahrung. Es bedarf qualifizierter Fachkräfte, die Familien in dieser Situation beratend und stützend zur Seite stehen. Zusammen mit der Krankenschwester Alexandra Mancini aus England wirkte Sabine Kraft an der wissenschaftlichen Aufarbeitung kostbarer Erkenntnisse rund um das Thema pädiatrische Palliativversorgung mit.

Ein Abschnitt des Buchs beschäftigt sich mit den international sehr unterschiedlichen Standards und Herangehensweisen an die Palliative Pflege von Kindern und Jugendlichen. Für Deutschland schrieb Sabine Kraft gemeinsam mit Ulrike Lindwedel-Reime, Dozentin für Pflege an der Hochschule Furtwangen, eine Einschätzung mit dem Ergebnis: „Die Sterblichkeitsrate von Kindern in Deutschland ist zwar gering. Trotzdem müssen im Bereich der pränatalen Palliativversorgung noch mehr Hilfen aufgebaut werden.“

Grüne-Bande-Chefin Nina bekommt die „Goldene Bild der Frau“

Als damaliges Oberhaupt des Jugendprojekts Grüne Bande ist sie seit 2020 eine der fünf Preisträgerinnen der renommierten Ehrenamt-Auszeichnung „Goldene Bild der Frau“. Nina Lindtner wurde von der Redaktion des Magazins aufgrund ihres außergewöhnlichen Engagements für schwerstkranke Jugendliche entdeckt. Sie setzt sich mit aller Kraft dafür ein, deren Integration und Chancengleichheit voranzutreiben.

Geschäftsführerin Sabine Kraft bekommt das Bundesverdienstkreuz verliehen

Am 18. Januar 2020 bekam Sabine Kraft für hervorragende Leistungen für das Gemeinwesen von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz durfte die hohe Auszeichnung von Bärbl Mielich, Staatssekretärin des baden-württembergischen Ministeriums für Soziales und Integration, entgegennehmen. Diese betonte in ihrer Ansprache: „Sabine Krafts Wirken und ihr engagierter Einsatz für Kinder, Jugendliche und Familien sind wahrhaft außergewöhnlich!“ – „Das war für mich eine überwältigende Freude, weil es zeigt, wie sehr Kinderhospizarbeit inzwischen wahrgenommen und wertgeschätzt wird,“ so die Reaktion von Sabine Kraft. Wir freuen uns mit ihr über diese Würdigung.

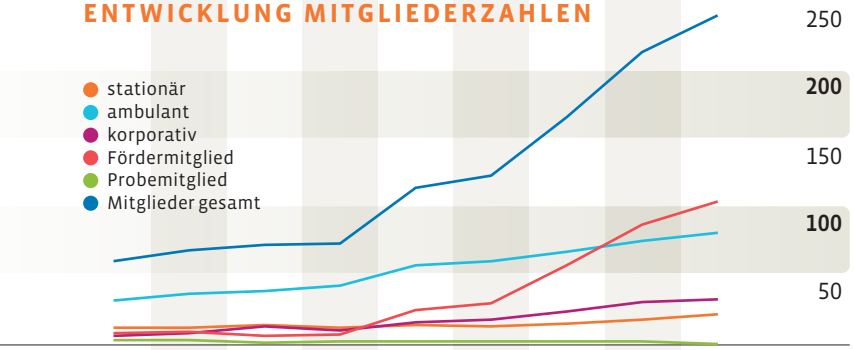
IN DEN MEDIEN

SOCIAL MEDIA: **Der Bundesverband Kinderhospiz in den sozialen Medien. Auf Facebook, Instagram, LinkedIn und Co. wird rege gepostet und sich vernetzt**

TV-AUFTRITT: **Sabine Kraft erläutert am 26.09.2019 in der WDR-Lokalzeit den belastenden Alltag von Familien mit einem unheilbar kranken Kind und beschreibt die wertvolle Arbeit der Kinderhospize**

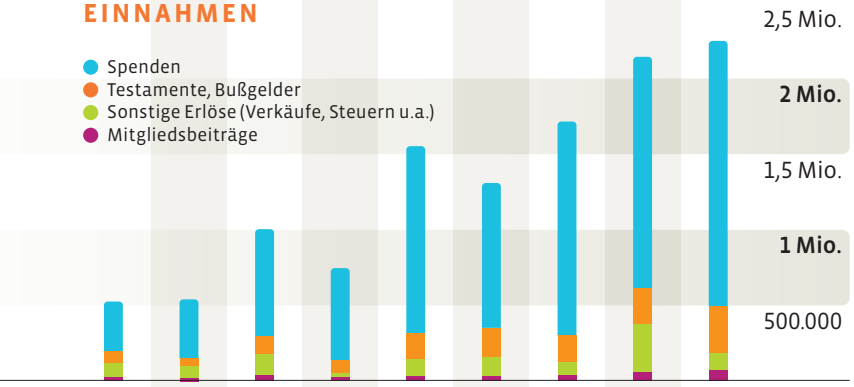
2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020

ENTWICKLUNG MITGLIEDERZAHLEN



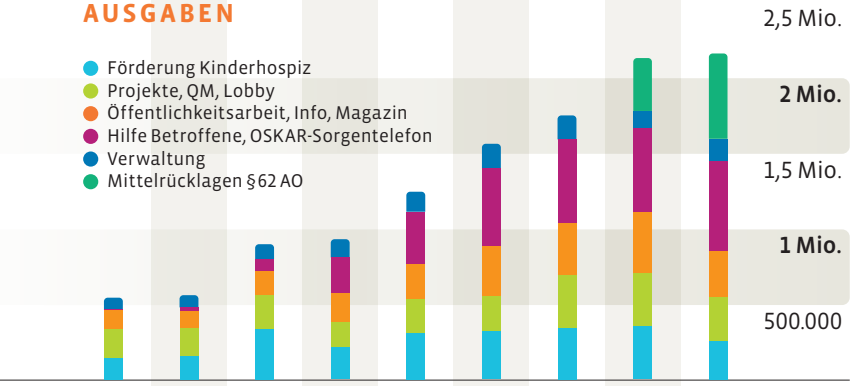
MEILENSTEIN
Es wird eigene Rahmenvereinbarungen für ambulante Kinderhospizdienste geben

EINNAHMEN



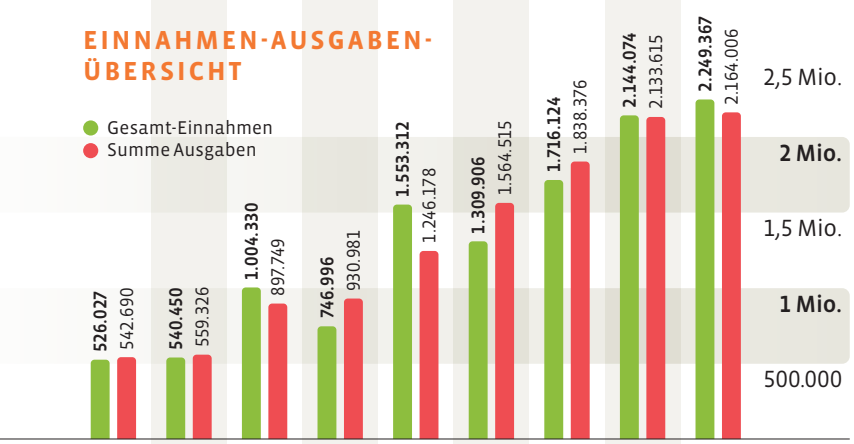
MEILENSTEIN
Sabine Kraft bekommt das Bundesverdienstkreuz verliehen

AUSGABEN



MEILENSTEIN
Großzügige Finanzspritze für unseren Einsatz während Corona sichert das Angebot von Frag-OSKAR.de ab

EINNAHMEN-AUSGABEN-ÜBERSICHT



MEILENSTEIN
Wir sind anerkannter Vertragspartner bei der SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) für Kinder und Jugendliche

SPENDENKONTO

Bundesverband Kinderhospiz e. V.
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33 **BIC** WELADED1OPE

BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.

VERANTWORTLICH

Bundesverband Kinderhospiz e. V.
Sabine Kraft
Schloß-Urach-Straße 4, 79853 Lenzkirch
Telefon 07653 82640-99 **Zentrale** 07653 826400
Mobil 0171 7273350 **Fax** 07653 8264019
kraft@bundesverband-kinderhospiz.de
www.bundesverband-kinderhospiz.de