

*Auf einen Blick:  
Was der Bundes-  
verband Kinderhospiz  
2018 erreicht hat*

*Das Geschäftsjahr  
in Notizen  
- von Sabine Kraft*

**Mitglieder**

Die Zahl unserer Mitglieder steigt auf 167. Bei unseren korporativen Mitgliedern zeigt sich deutlich, dass wir uns als Verband verstärkt auch mit Organisationen vernetzen, die nicht reine Kinderhospizarbeit betreiben, sondern aus angrenzenden Bereichen stammen: Hier verzeichnen wir 33 Prozent Mitgliederzuwachs! Die Mitgliedsbeiträge machen übrigens gerade mal zwei Prozent unseres Budgets von gut 1,8 Mio. Euro aus.

**Fortbildungen und Wissenschaft**

Wir haben einen wissenschaftlichen Beirat: Prof. Dr. Jochen Becker-Ebel (Theologe, Schwerpunkt Palliative Care), Prof. Dr. Alfred Kohlschütter (Pädiater, Schwerpunkt Hirnabbauerkrankungen), Dr. Arnd T. May (Medizinethiker), Dr. Kai Nitschke (Psychologe, Schwerpunkt Gesundheitsstatistiken), Dr. Helga Schlichting (Pädagogin, Schwerpunkt Förderpädagogik) und Prof. Dr. Christian Schütte-Bäumner (Methoden Sozialer Arbeit, Schwerpunkt Diversitätssensibilität) beraten uns in Fachfragen. Viel Nachfrage gibt es weiterhin nach unserem Kontaktstudiengang „Palliative Care Pädiatrie“, dem gleichnamigen Aufbaumodul (beide von den Krankenkassen anerkannt) und unseren In-House-Schulungen von ehrenamtlichen Kinderhospiz-Mitarbeitern.

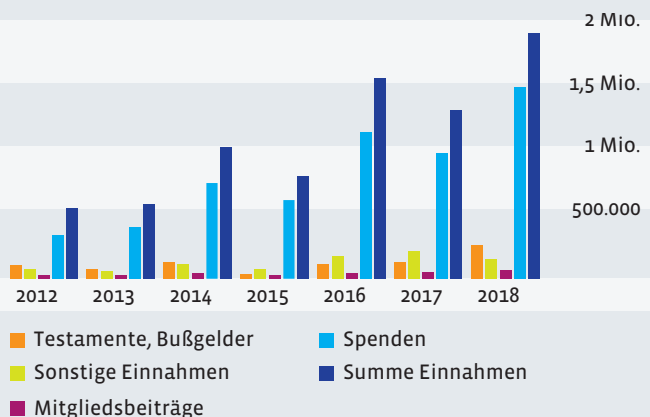
**Öffentlichkeitsarbeit**

Unser Mammutprojekt 2018 – der Kinder-Lebens-Lauf – war ein Riesenerfolg und brachte der Kinderhospizarbeit öffentliche Aufmerksamkeit wie nie zuvor. Auch dank unserer Schirmherrin, der „First Lady“ Elke Büdenbender. Christoph Bohlender (Agentur Serviceplan – inzwischen Mensch Kreativagentur) stellte für uns die Anzeigenkampagne „The last word“ auf die Beine – und mit Kai Schaffran (Zwergperlen), Winfried Rothermel (abcdruck GmbH) und Christoph Knüttel (PACs Verlag) konnten wir weitere Botschafter aus der Wirtschaftswelt gewinnen.

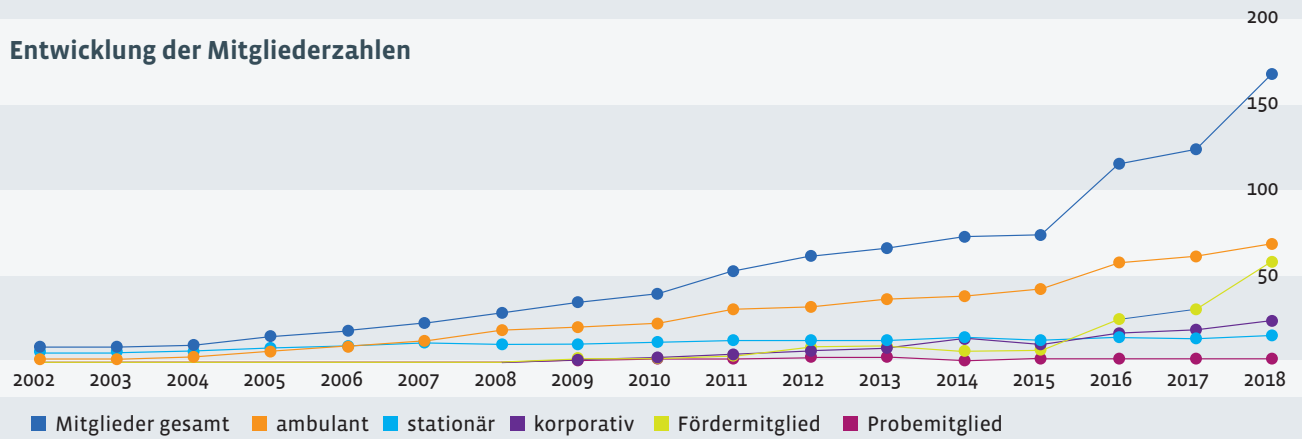
**Betroffene**

Wir geben inzwischen rund ein Drittel unseres Haushalts aus, um Betroffene zu fördern – direkt und indirekt (etwa über das Sorgentelefon OSKAR, das nach wie vor gut angenommen wird). Bei unserer Weihnachtsaktion haben wir 500 Geschenkpakete für Betroffene und Kinderhospize verschickt. Ein echtes Highlight: Für eine Familie, die sich das selbst nicht hätte leisten können, haben wir mit Hilfe von Spendern eine unvergessliche Hochzeitsfeier organisiert. Und dann waren da noch unsere „Traditionsveranstaltungen“ für Betroffene – wie „Aus der Trauer wächst die Kraft“ und der Welt-hospiztag im Europa-Park unter dem Motto „Hut auf!“.

**Einnahmen**



### Entwicklung der Mitgliederzahlen



### Politische Lobbyarbeit

Besonders spannend in 2018: Die Verhandlungen mit den Kostenträgern auf Landesebene über die Tagesbedarfssätze in stationären Kinderhospizen. Vielfach bekommen die Kinderhospize jetzt deutlich mehr Geld! Ein Riesenerfolg, der nur zustande kommen konnte, weil wir als Verband in den Jahren zuvor politisch viel Druck gemacht haben, dass entsprechende Änderungen kommen müssen. Wir sind Mitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Kinder Netzwerk, der National Coalition for the Child, der Liga des Kindes und wirken politisch in vielfältigen Arbeitskreisen mit, unter anderem arbeiten wir auch mit der Koordinationsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung und dem Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege zusammen. Und nicht zuletzt haben wir unser Jahresmagazin breit in der Politik verteilt – etwa an alle Bundes- und Landtagsabgeordneten.

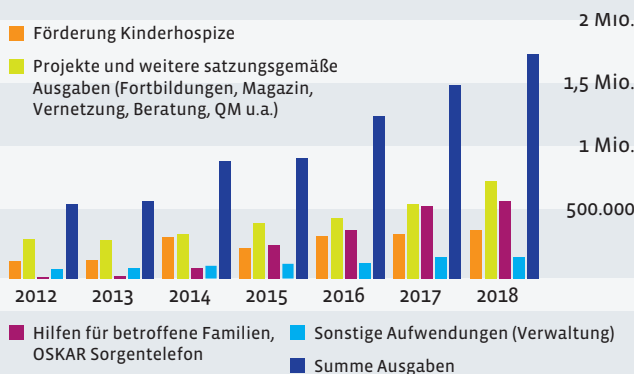
### In der Geschäftsstelle

Nach dem Personal- und Aufgabenzuwachs in den letzten Jahren wurde es Zeit für Umorganisation: Wir haben jetzt eigenständige Fachbereiche – etwa Wissenschaft und Fortbildung, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen. Auch wenn es wegen knapper Finanzen keine Gehaltserhöhungen und kein Weihnachtsgeld gibt: Das ganze Team ist unglaublich motiviert – und macht mich sehr stolz!

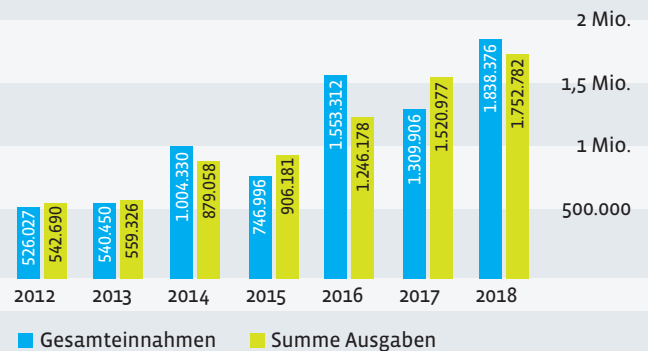
### Vernetzung und Kooperation

Wir haben mehrere Workshops für unsere Mitglieder organisiert – etwa zu Rechts- und Pflegefragen – und weiter eng zusammengearbeitet mit dem Bundesverband Verwaister Eltern. Was uns richtig freut: Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend verlinkt (wie viele andere auch) inzwischen auf unser Sorgentelefon OSKAR. Und dann waren da noch die 50 Angel-Fackeln, die ich bei einem Treffen des Internationalen Netzwerks für Kinderpalliativversorgung verteilt habe – auf dass der Kinder-Lebens-Lauf sich um den Globus herum fortsetze!

### Ausgaben



### Einnahmen-Ausgaben-Übersicht



## Politische Lobbyarbeit

verbessert die gesetzlichen Rahmenbedingungen für Kinderhospizeinrichtungen und betroffene Familien

## Öffentlichkeitsarbeit

z.B. das Magazin „365“, Pressemitteilungen und Kampagnen wie den Kinder-Lebens-Lauf

## Vernetzung

- Vertretung bei Veranstaltungen und Messen
- Vermittlung von Spenden an Einrichtungen vor Ort
- Veröffentlichung von Stellenanzeigen
- Werbung für Veranstaltungen unserer Mitglieder
- über Social Media

## Wissenstransfer

- Workshops zu aktuellen Themen
- Fortbildungen
- Qualitätsmanagement

## Oskar-Sorgentelefon

- bringt Betroffene in Kontakt mit unseren Mitgliedern
- sichert die 24-Stunden-Erreichbarkeit für alle ambulanten Kinderhospizdienste

## Individuelle Beratung und Begleitung

- bei Hospizneugründungen
- bei Verhandlungen mit Kostenträgern
- bei Umstrukturierungen und Strategieentwicklung
- bei praxisbezogenen Fragen

## Unterstützung für Familien, die von unseren Mitgliedern begleitet werden

- durch Sachspenden
- durch Finanzhilfen
- durch Events und Wunscherfüllungen



Das bietet der Bundesverband Kinderhospiz  
seinen Mitgliedern

# Hilfe in dunklen Stunden

Das OSKAR Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz ist immer erreichbar

„Hallo, hier ist das OSKAR Sorgentelefon. Wie kann ich Ihnen helfen?“ Heute Nacht ist es schon der sechste Anrufende, der so begrüßt wird. Doch in der Leitung bleibt es zunächst still. Wer die Nummer 080088884711 wählt, will meist nicht locker plaudern. Das OSKAR Sorgentelefon ist die Hotline, die der Bundesverband Kinderhospiz für alle eingerichtet hat, die Fragen haben zu lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Betroffene Familien und Menschen aus ihrem Umfeld, Familien in Trauer um ein Kind, aber auch Fachleute finden bei OSKAR Rat und Hilfe.

Schließlich beginnt der Anrufer leise zu sprechen. Er muss seinen Namen nicht nennen, OSKAR darf auch anonym in Anspruch genommen werden. Die Telefonberaterin, die heute Nacht Dienst hat, lässt ihm Zeit. Der Mann hat vor zwei Jahren seine kleine Tochter verloren. Ein Hirntumor. Es ging viel zu schnell.

Seit 2015 gibt es das Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz. „Wir haben bemerkt, dass der Bedarf nach einer solchen Hotline riesig ist“, berichtet Geschäftsführerin Sabine Kraft. In Deutschland leiden über 40.000 Kinder und Jugendliche an unheilbaren Krankheiten, an denen sie in absehbarer Zeit sterben werden. „Bei all den Ängsten und all dem Schmerz, den die Familien aushalten müssen, kommt meist noch die soziale Isolation

dazu, die den Betroffenen schwer zusetzt“, weiß Sabine Kraft. „Viele Menschen, die sich an uns wenden, haben sonst niemanden, der noch zuhören will.“

Rund 40 Telefonberater arbeiten vorwiegend ehrenamtlich für das OSKAR Sorgentelefon und gewährleisten, dass die Hotline rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr ansprechbar ist. „Nachts, an Feiertagen oder Wochenenden ist oft sonst niemand erreichbar“, berichtet Heike Steinich, die als Koordinatorin die Dienstpläne schreibt. Das OSKAR Team, das über ganz Deutschland verteilt ist, wird speziell geschult und tauscht sich regelmäßig in gemeinsamen Sitzungen und Weiterbildungen aus.

Das OSKAR Sorgentelefon umfasst eine Datenbank mit Tausenden hilfreicher Adressen, die an die Anrufer weitergegeben werden können. Heute Nacht entscheidet sich Sophies Vater dazu, seinen Wohnort anzugeben. Die Abfrage über die Datenbank ergibt, dass es ganz in seiner Nähe zum Beispiel eine Selbsthilfegruppe gibt, die er kontaktieren könnte. Darüber möchte er nachdenken.

„Wir machen natürlich nur Vorschläge“, sagt Heike Steinich. „Aber es ist sehr schön, dass sich Anrufer manchmal noch ein weiteres Mal melden, um sich zu bedanken und zurückzumelden, dass wir ihnen helfen konnten!“ **AB**



**BUNDESVERBAND  
Kinderhospiz e.V.**