





INHALT

EINBLICKE IN UNSERE ARBEIT

Sonnenhof

Auszeit ermöglichen	4
Unsere Nähstube	6

Ambulante Dienste

Farben des Lebens	8
Ambulanter Kinderhospizdienst – Familienbegleitung	10
Irmengard-Hof	12

Spendenprojekt - Beispiele

Bewegungsraum	14
Inklusive Kindertrauergruppe	16

Finanzen 2021

Unser Jahr in Zahlen	18
Zusammensetzung der Spenden	20
Unser Ehrenamt	21
Stiftungsstruktur	22

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde,

mit Stolz blicken wir zurück auf mehr als 25 Jahre Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie auf unser Netzwerk der Hilfe für betroffene Familien, welches wir seitdem kontinuierlich aufgebaut und erweitert haben.

Die richtigen Dinge tun, gesellschaftliche Relevanz erreichen, wirkungsorientiert arbeiten und getreu dem Motto der Hospizbewegung nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben – diese Themen begleiten und prägen die Menschen, die in allen Bereichen der Björn Schulz Stiftung arbeiten und Verantwortung übernehmen. Ihnen gebühren unser Dank und unsere Anerkennung. Im vergangenen Jahr standen wir erneut vor der Herausforderung, unter Pandemiebedingungen zu arbeiten. Diese Zeit war mit Einschränkungen und Unwägbarkeiten im Stiftungsalltag verbunden. Dabei lebt gerade dieser Alltag, z.B. im stationären Bereich und in den ambulant betreuten Familien, von Nähe und Geborgenheit, von gemeinsam erlebter Zeit und von kleinen besonderen Momenten.

Im Jahr 2021 war das Spendenaufkommen insgesamt rückläufig, bedingt u. a. auch durch nicht stattgefundenen Spendenaktionen und Benefizveranstaltungen. Umso dankbarer sind wir unseren langjährigen und neuen Unterstützer:innen und Förder:innen für das entgegengebrachte Vertrauen und ihre Bereitschaft, zu geben. Danke, dass Sie uns die Treue halten! Ohne dieses gesellschaftliche Engagement wäre unsere Arbeit in all ihren Facetten nicht leistbar. Mit Ihrer Hilfe haben wir im vergangenen Jahr betroffenen Familien zur Seite stehen können – im

stationären Hospiz Sonnenhof, mit verschiedenen ambulanten Diensten in Berlin und Brandenburg sowie im Erholungs- und Nachsorgehaus Irmengard-Hof am Chiemsee. Darüber hinaus komplettiert die hauseigene Akademie für Fort- und Weiterbildung unser Netzwerk der Hilfe.

Die ambulanten Dienste unterstützten und entlasteten 2021 rund 670 Familien zu Hause in ihrem vertrauten Umfeld und begleiteten die Zu- und Angehörigen besonders in Krisensituationen. Im Sonnenhof wurden mit 143 stationären Aufnahmen unheilbar kranke Kinder und Jugendliche liebevoll umsorgt und palliativmedizinisch begleitet. Im Rahmen der Geschwisterarbeit wurden Kinder und Jugendliche aus 88 Familien in ihrem Trauerprozess unterstützt. Trotz Corona konnten sich 222 Familien auf dem Irmengard-Hof erholen, zur Ruhe kommen und neue Kraft schöpfen für die Herausforderungen des Alltags mit einem schwerstkranken Kind.

Mit dem Ziel, der Kinderhospizarbeit noch mehr Sichtbarkeit, Gehör und Akzeptanz zu verschaffen und sie noch fester in der Gesellschaft zu verankern, werden wir unsere Expertise und unser Netzwerk weiter ausbauen. Dazu gehören auch konkrete Überlegungen einer deutlichen räumlichen Erweiterung unseres Hauses am Stiftungssitz in der Wilhelm-Wolff-Straße.

Wir sagen DANKE für Ihre wertvolle Unterstützung unserer Arbeit!

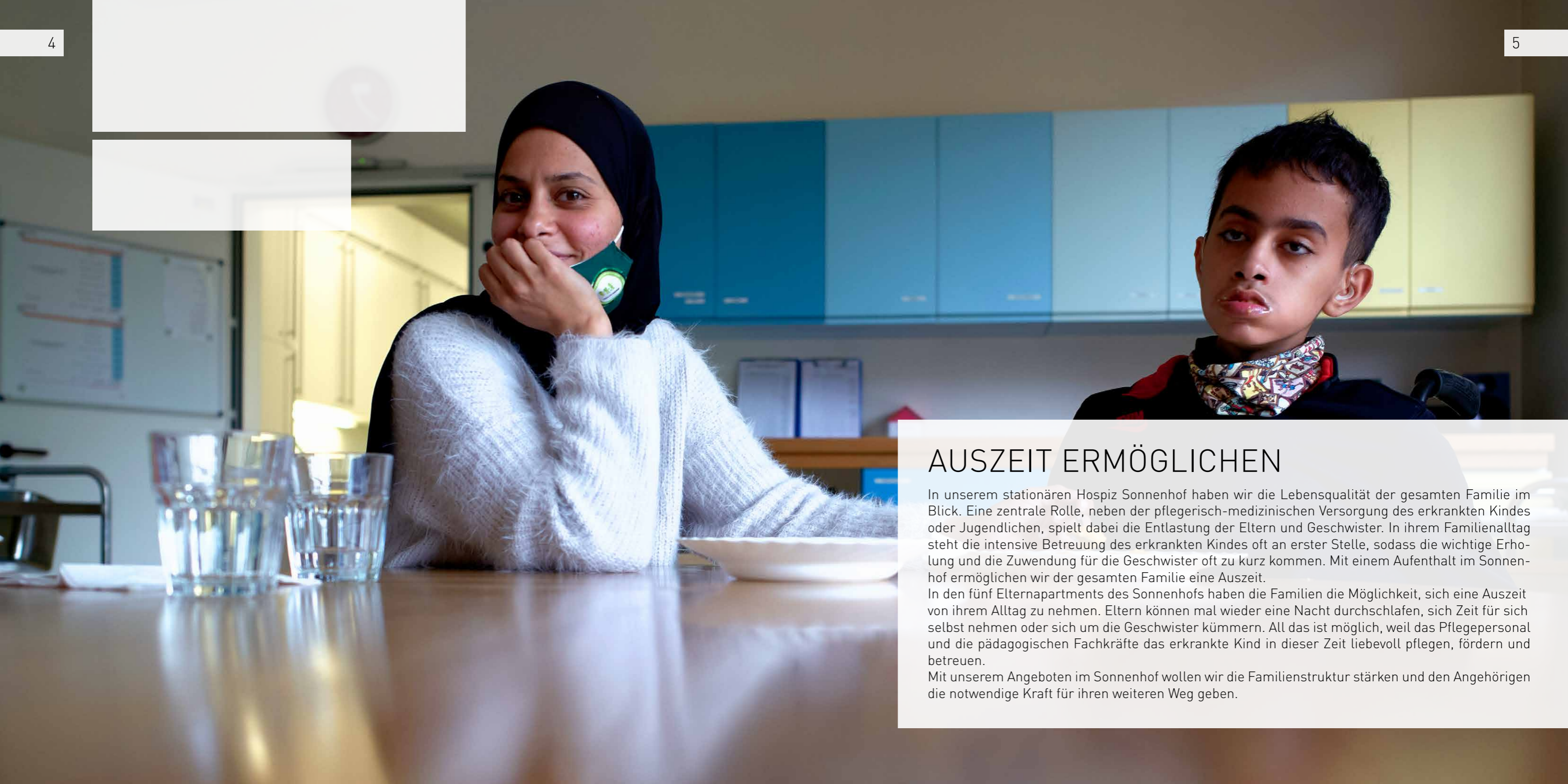
Mit herzlichen Grüßen und besten Wünschen
Ihr Vorstand



H. Proske
Holger Proske



Dr. K. Lieber
Dr. Kerstin Lieber



AUSZEIT ERMÖGLICHEN

In unserem stationären Hospiz Sonnenhof haben wir die Lebensqualität der gesamten Familie im Blick. Eine zentrale Rolle, neben der pflegerisch-medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes oder Jugendlichen, spielt dabei die Entlastung der Eltern und Geschwister. In ihrem Familienalltag steht die intensive Betreuung des erkrankten Kindes oft an erster Stelle, sodass die wichtige Erholung und die Zuwendung für die Geschwister oft zu kurz kommen. Mit einem Aufenthalt im Sonnenhof ermöglichen wir der gesamten Familie eine Auszeit.

In den fünf Elternapartments des Sonnenhofs haben die Familien die Möglichkeit, sich eine Auszeit von ihrem Alltag zu nehmen. Eltern können mal wieder eine Nacht durchschlafen, sich Zeit für sich selbst nehmen oder sich um die Geschwister kümmern. All das ist möglich, weil das Pflegepersonal und die pädagogischen Fachkräfte das erkrankte Kind in dieser Zeit liebevoll pflegen, fördern und betreuen.

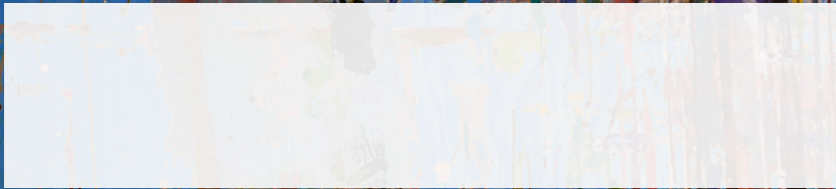
Mit unserem Angebot im Sonnenhof wollen wir die Familienstruktur stärken und den Angehörigen die notwendige Kraft für ihren weiteren Weg geben.

UNSERE NÄHSTUBE

Der Sonnenhof ist vielfältig und bunt – so wie die Stoffe und Materialien unserer Nähstube. Das spendenfinanzierte Kreativangebot richtet sich an die ganze Familie, wird pädagogisch begleitet und bietet Ablenkung vom belastenden Alltag. Alle Angehörigen haben hier einen Raum, um sich frei zu entfalten. Die erkrankten Gäste, die Eltern und auch die gesunden Geschwister werden darin bestärkt, ihre eigenen Wünsche umzusetzen. Unsere pädagogischen Mitarbeiter:innen stehen ihnen dabei unterstützend zur Seite. Die kreative Handarbeit fördert den Beziehungsaufbau und ermöglicht wertvolle zwischenmenschliche Interaktionen. Neben dem kreativen Aspekt spielt für unsere Gäste auch die motorische Förderung eine wichtige Rolle.

Die Entscheidung, was und wie etwas gestaltet werden soll, liegt wortwörtlich in den Händen der Gäste. Viele von ihnen entscheiden sich dafür, etwas Bleibendes zu schaffen. So können die liebevoll gestalteten Stücke dann auch in der Trauerarbeit mit der ganzen Familie eingesetzt werden.





FARBEN DES LEBENS

Isabella ist elf Jahre alt und an NCL erkrankt, einer genetisch bedingten Stoffwechselkrankheit, die das zunehmende Absterben von Nervenzellen zur Folge hat. Die Erkrankung wird auch als Kinderdemenz bezeichnet. Seit mehreren Jahren kommt Isabella einmal in der Woche zu unserer Kunsttherapeutin Jutta. Mit ihren Händen verreibt sie bunte Farben auf Leinwänden und schmückt diese mit Steinen, Muscheln und anderen Dingen, an die sie sich erinnern kann. Isabella ist blind. Ihre Kunstwerke sind ein Spiegel ihrer Erinnerungen aus der Zeit, als sie noch sehen konnte. Gemeinsam mit Jutta verarbeitet sie ihre Erlebnisse und Gedanken und macht so ihre Welt für andere sichtbar.

Unsere kunsttherapeutischen Angebote stehen der gesamten Familie offen, deren Alltag oft ein Balanceakt zwischen Pflege, Beruf und Terminen ist. Aufgrund der anhaltenden Belastung sind Eltern und auch die gesunden Geschwister deutlich anfälliger für Burnout und psychische Störungen. Häufig fehlt ihnen ein Ventil, um Stress und Druck abzubauen. Sie wissen oft nicht wohin mit ihren Gefühlen. Im kreativen Prozess ist es ihnen möglich, diesen Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Wo die Sprache keine Worte mehr findet, fangen Bilder an zu sprechen. Gemeinsam mit Jutta überlegen die Künstler:innen, mit welchen Materialien gearbeitet wird. Ob mit Acryl oder Pappmaché, Ton oder Papier – für Eltern und Geschwister kann die Kunsttherapie einen wertvollen Beitrag zu Entspannung, Entlastung und Stärkung der eigenen Kraftressourcen leisten. Die Kunsttherapie ist sowohl stationär als auch ambulant möglich und wird vollständig über Spenden finanziert.

AMBULANTER KINDERHOSPIZDIENST FAMILIENBEGLEITUNG

Amina ist elf Jahre alt, liebt Bewegung und ist glücklich, wenn sie auf einem Pferd sitzt. Im Familienalltag dreht sich Vieles um die Versorgung und Pflege des kleinen Bruders, der an einer seltenen Muskelerkrankung leidet. Seit nunmehr fünf Jahren steht der Familie ein Familienbegleiter unseres Ambulanten Kinderhospizdienstes zur Seite. Thomas gehört inzwischen zur Familie und begleitet Amina einmal die Woche zum Reiten auf einen nahe gelegenen Reiterhof. Jede Reitstunde ist für sie ein absolutes Highlight.

Als einer der ersten in Deutschland 1997 gegründet, begann unser ambulanter Kinderhospizdienst bereits ein Jahr später mit der Ausbildung ehrenamtlicher Familienbegleiter. Die Begleiter:innen stehen den erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, ihren Eltern und Geschwistern zur Seite: Sie nehmen sich Zeit, haben ein offenes Ohr und sind einfach „da“, wenn Hilfe gebraucht wird. Im Fokus der Familienbegleitung stehen die individuellen Interessen und Bedürfnisse der Familienmitglieder, damit diese in ihrem Alltag genau die Entlastung bekommen, die sie brauchen.

Dieses Angebot ist für die Familien kostenfrei. Ein wesentlicher Teil der Arbeit wird über Spenden finanziert.



Familie Schmidt* verbringt seit mehreren Jahren erholsame Tage am Irmengard-Hof. Lange hatten sie nach einem Ort wie diesem gesucht, um Urlaub mit ihrem Sohn machen zu können. Denn Max litt an der seltenen Muskelerkrankung Duchenne, bei der sich seine Muskeln nach und nach abbauten. Er benötigte ein barrierefreies Zimmer mit einem speziellen Pflegebett und einer Hubbadewanne. Diese besondere Ausstattung fand die Familie am Irmengard-Hof. Gemeinsam verbrachten sie dort ihre Auszeit in wunderschöner Natur direkt am Chiemsee – für sie wird es immer ein Ort zum Wohlfühlen bleiben.

Und ein Ort der Entlastung. Denn Jahr für Jahr erlebten die Mitarbeiter:innen des Hofes, dass Max immer weniger selbstständig wurde, die Krankheit stärker zutage trat und damit die psychische und physische Belastung für die ganze Familie spürbar größer wurde. Seit einigen Jahren kam auch Max' Freundin mit an den Irmengard-Hof. Auch sie benötigte ein Pflegebett. Zudem begleitete ein Pflegedienst die Familie, um die beiden jungen Erwachsenen zu versorgen.

2021 war es Max noch einmal besonders wichtig, an den Hof zu kommen. Die Mitarbeiter:innen unternahmen alles, um Max und seine Freundin für eine Woche ein barrierefreies gemeinsames Zimmer mit Bergblick zu geben. Max' Mutter erzählte, wie gut ihm diese Woche tat: Er konnte sich entspannen und Dinge wieder selbst erledigen, die er zu Hause schon aufgegeben hatte. Max lachte viel in dieser Zeit und war sichtlich glücklich. Kurz nach ihrem Aufenthalt schrieb uns Max' Mama, dass er friedlich verstarb. Max' Eltern kommen auch weiterhin an den Irmengard-Hof. Als „verwaiste Eltern“ können sie hier viele Angebote nutzen – beispielsweise spezielle Mütter- und Vätertage – und so eine Auszeit vom Alltag nehmen. In geschützter Atmosphäre begegnen sich betroffene Eltern und Zugehörige, begleitet durch die Mitarbeiter:innen des Hofes, die den Familien seit Langem zur Seite stehen, sie therapeutisch unterstützen und in Krisensituationen auffangen. Gemeinsam erinnern sie sich an die vielen schönen Tage, die auch Max' Eltern mit ihrem Sohn hier erleben durften.

* Familie nicht auf dem Foto abgebildet



BEWEGUNGSRaum

Das ehemalige Spielzimmer im Sonnenhof sollte vor allem für Ablenkung, Beschäftigung und Bewegung sorgen. In der Vergangenheit war dort allerdings wenig Platz, um sich frei entfalten zu können. Im Laufe der Jahre sammelte sich immer mehr Spielzeug an, das von den erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen kaum genutzt wurde. Veränderungen und eine komplette Neugestaltung waren dringend notwendig.

Die Idee, einen barrierefreien Bewegungsraum einzurichten, wurde mit viel Engagement und spendenfinanzierten Anschaffungen umgesetzt. Freie Bewegungsmöglichkeiten sind wichtig, um Glück und Zufriedenheit zu empfinden und sich mit unserer Umwelt zu verbinden.

Da viele schwerstkranke Kinder in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt sind, benötigen sie sowohl Unterstützung als auch Platz, um sich selbstbestimmt entfalten zu können. Im neuen Bewegungsraum bieten wir ihnen genau das. Hier werden sie nicht nur gemeinsam mit ihren Geschwistern und Eltern dazu eingeladen, ihre Umwelt zu erfahren, sondern können, entsprechend ihrer Entwicklung, passende Spielmöglichkeiten nutzen. Darüber hinaus macht das integrierte und barrierefreie Schaukelsystem andere, bisher unbekannte Bewegungen erlebbar. Die speziell angefertigten Schränke helfen dabei, die Materialien zu verstauen und eine Reizüberflutung zu vermeiden. Die Außenseite des raumhohen Schrankes ist zudem als Kletterwand nutzbar.

Ein neues Leuchtsystem sorgt für blendfreie Lichtverhältnisse, die sich allen Bedürfnissen anpassen lassen.





INKLUSIVE KINDERTRAUERGRUPPE

Im Jahr 2021 riefen wir unsere erste inklusive Kindertrauergruppe ins Leben, in der wir Kinder mit und ohne Beeinträchtigung in ihrem individuellen Trauerprozess begleiten. In der Gruppe erfahren sie, dass jeder Mensch auf seine eigene Weise trauert und dass dabei alle Gefühle wichtig und richtig sind. Im Fokus steht der Verlust von Angehörigen, das Erlebnis einer ähnlichen Situation und die Gemeinsamkeiten der Kinder.

Wir geben Kindern die Möglichkeit, den Verlust zu verstehen und den Tod zu begreifen. Dafür braucht es eine leichte, verständliche Sprache und unterschiedliche Methoden, die sie darin unterstützen, ihre Gefühle wahrzunehmen, einzuordnen und auszudrücken. Die Gedanken und Themen der Kinder werden mit allen Sinnen erfahrbar und erlebbar. So nimmt jedes Kind, unabhängig von seiner Entwicklung, für sich etwas Unterstützendes aus den Gruppenstunden mit.

Das Erlernen verschiedener Methoden hilft den Kindern dabei, die Erinnerung an eine verstorbene Person zu bewahren und neu zu verorten. So haben wir beispielsweise gemeinsam Nachrichten an die Verstorbenen geschrieben, gemalt oder gesprochen. Alles Unausgesprochene haben wir mit Feuernachrichten gen Himmel geschickt.

UNSER JAHR IN ZAHLEN

Das Jahr 2021 war für die Stiftung, trotz Corona-Krise, ein wirtschaftlich erfolgreiches Jahr, auch wenn die Gesamtleistung erneut hinter der des Vorjahres zurückbleibt. Die Gesamtleistung 2021 beträgt 9,5 Mio. Euro (VJ: 10,1 Mio. Euro). Der Rückgang betrifft sowohl die Leistungsentgelte als auch die Spendeneinnahmen. Von der erreichten Gesamtleistung entfallen 4,1 Mio. Euro (VJ: 4,5 Mio. Euro) auf Spenden, Zuweisungen aus Geldauflagen und Zuwendungen aus Nachlässen. Aufgrund äußerer und pandemiebedingter Rahmenbedingungen gestaltete sich das Spendenjahr 2021 noch herausfordernder als im Jahr zuvor.

Bilanz in Euro

Aktiva	2020	2021
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände	39.230,00	61.342,25
II. Sachanlagen	11.511.444,34	10.508.098,08
III. Finanzanlagen	10.000,00	9.000,00
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	1.691.869,99	1.989.018,60
II. Wertpapiere	14.425,18	158.557,89
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	3.160.720,00	6.747.800,31
C. Rechnungsabgrenzungsposten	13.685,13	18.831,16
Summe Aktiva	16.441.374,83	19.492.648,29

Passiva	2020	2021
A. Eigenkapital		
I. Stiftungskapital	660.517,83	721.024,60
II. Rücklagen	7.457.000,00	7.457.000,00
III. Umschichtungsergebnisse	0,00	3.539.711,82
III. Ergebnisvortrag	3.254.608,82	3.406.785,96
B Sonderposten aus Fördermitteln für Investitionen	1.170.379,17	1.127.888,17
C Rückstellung	365.754,69	385.903,86
D Verbindlichkeiten	3.533.114,32	2.854.333,88
Summe Passiva	16.441.374,83	19.492.648,29

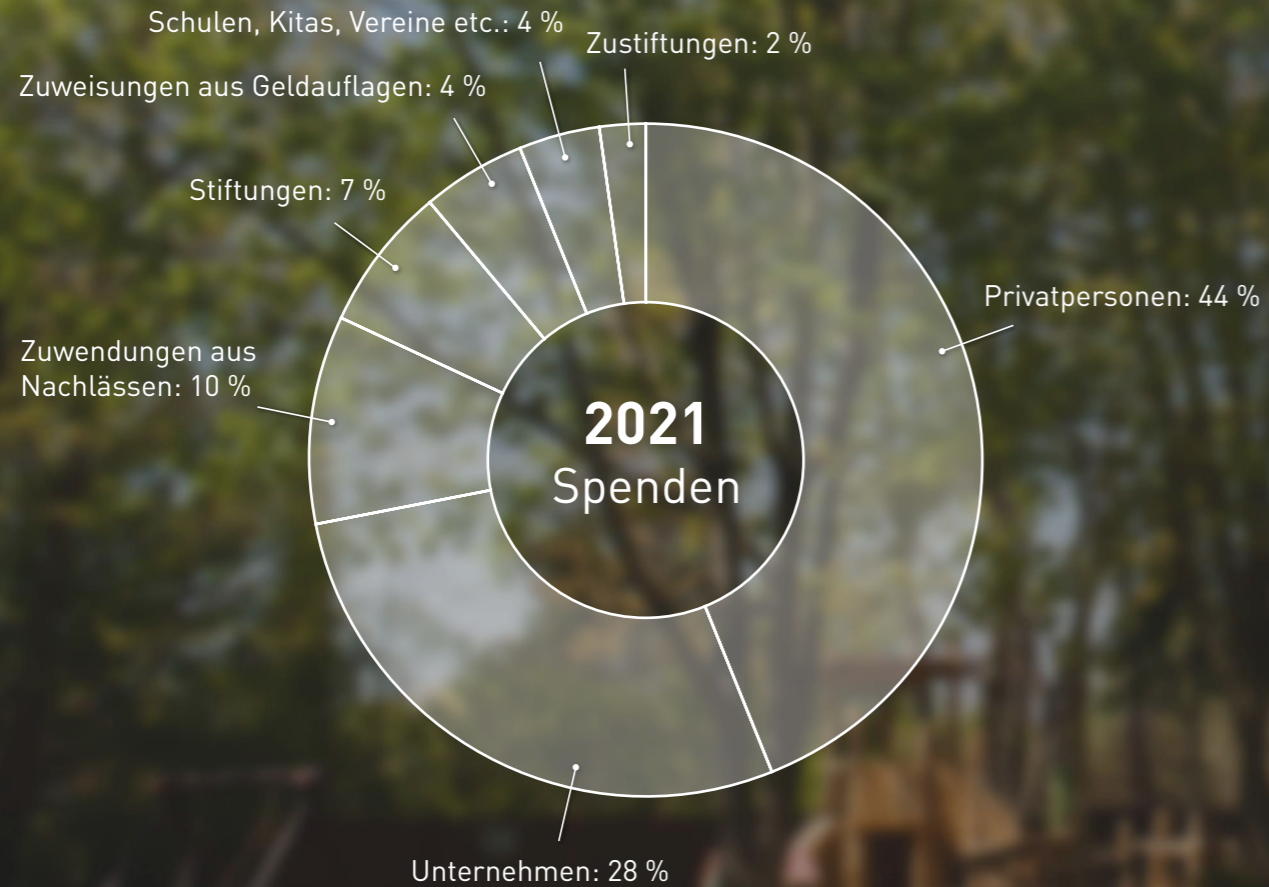
Gewinn- und Verlustrechnung in Euro

	2020	2021
1. Umsatzerlöse	10.061.593,72	9.544.138,84
2. sonstige betriebliche Erträge	476.773,05	4.365.309,15
3. Materialaufwand	98.669,81	178.466,42
4. Rohergebnis	10.439.696,96	13.730.981,57
5. Personalaufwand	6.483.090,31	6.450.839,99
6. Abschreibungen	797.854,13	756.461,40
7. sonstige betriebliche Aufwendungen	2.896.554,00	2.757.955,44
8. Betriebsergebnis	262.198,52	3.765.724,74
9. Erträge aus anderen Wertpapieren und Ausleihungen des Finanzanlagevermögens	0,00	1.425,79
10. sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	2,08	2,62
11. Abschreibungen auf Finanzanlagen und auf Wertpapiere des Umlaufvermögens	41.000,00	1.000,00
11. Zinsen und ähnliche Aufwendungen	68.384,43	74.264,19
12. Steuern vom Einkommen und Ertrag	4.900,61	0,00
13. Ergebnis nach Steuern	147.915,56	3.691.888,96
14. sonstige Steuern	757,39	0,00
15. Jahresüberschuss	147.158,17	3.691.888,96

ZUSAMMENSETZUNG DER SPENDEN

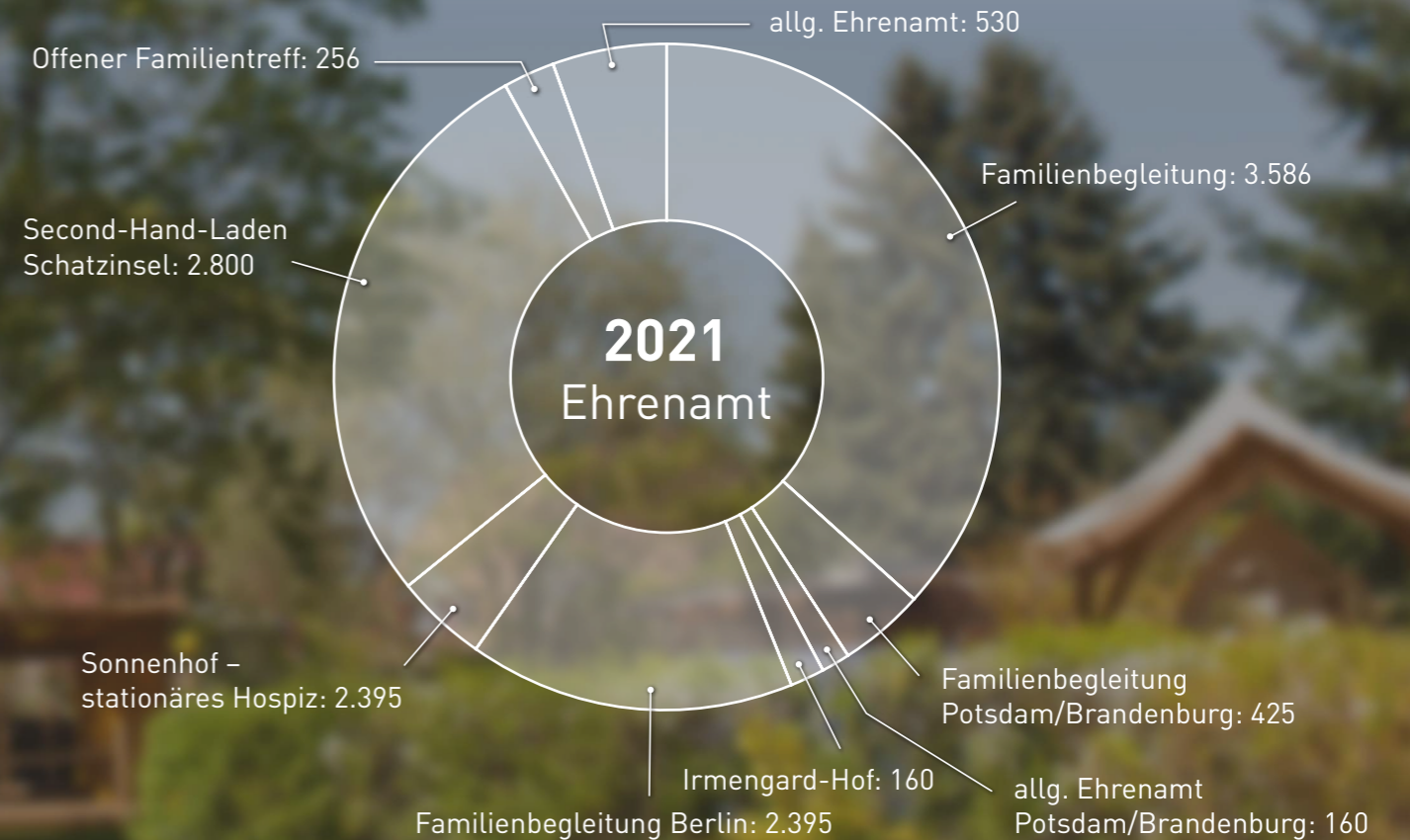
Etwa 40 Prozent unserer Arbeit werden durch Spenden finanziert. Die Corona-Pandemie wirkte sich im zweiten Jahr in Folge nachteilig auf die Höhe unserer Spendeneinnahmen aus. Zum einen fanden erneut weniger Spendenaktionen und Benefizveranstaltungen statt, zum anderen war ein deutlicher Spendenrückgang von etwa 50 Prozent im ersten Quartal 2021 zu verzeichnen.

Dieser Rückstand konnte im Laufe des Jahres zwar gemindert werden, ein kompletter Ausgleich war jedoch nicht möglich. Umso mehr danken wir allen Spender:innen für ihre Unterstützung und ihr Vertrauen.

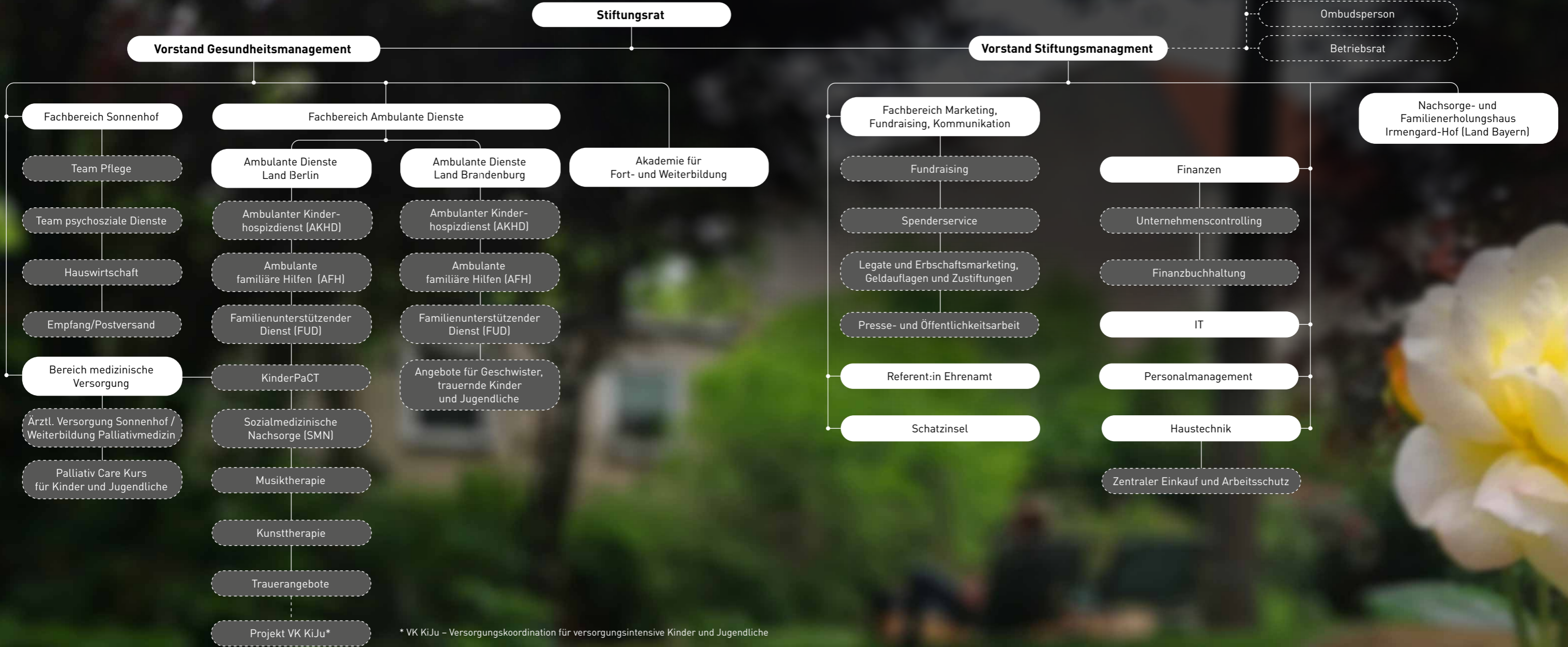


UNSER EHRENAMT

Über 300 freiwillige Helfer:innen unterstützen die Björn Schulz Stiftung mit ihrer Zeit und mit großem persönlichem Engagement. Dafür sagen wir von Herzen DANKE! Auch während der Corona-Pandemie waren ehrenamtliche Einsätze mit teilweisen Einschränkungen möglich. So halfen Ehrenamtliche als Botenfahrer:innen oder bei der Gartenarbeit, in der Hauswirtschaft und Gästebetreuung mit. Aufgrund des Lockdowns musste unser durch Ehrenamtliche betriebene Second-Hand-Laden „Schatzinsel“ zwar zeitweise schließen, dennoch wurden mit 10.029 Stunden ehrenamtlicher Unterstützung im Jahr 2021 insgesamt mehr Stunden als im Vorjahr geleistet. Die Stundenangaben beziehen sich, soweit nicht anders angegeben, auf den Standort Berlin.



STIFTUNGSSTRUKTUR



* VK KiJu – Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche



SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE34 1002 0500 0001 1456 00

BIC: BFSWDE33BER

IMPRESSUM

Herausgeber

Björn Schulz Stiftung
Wilhelm-Wolff-Str. 38
13156 Berlin

Tel: 030 398 998 50
info@bjoern-schulz-stiftung.de
www.bjoern-schulz-stiftung.de

V.i.S.d.P

Holger Proske

Redaktion + Text

Björn Schulz Stiftung

Gestaltung

Björn Schulz Stiftung

Bildnachweis

BSS: 6-7 | 12-13 | 14-15 | 22-23

Edith Held: 16-17

Frank Nürnberger: 18-19

TomasoBaldessarini: Titel | 2 | 4-5 | 10-11

Uta Kellermann: 20-21

Stand August 2022