

Jahresbericht 2017

AMBULANTES
KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ
HALLE



EDITORIAL

Ein aufregendes und arbeitsintensives Jahr liegt hinter uns.

Das zweite Jahr, seit unserer Neugründung, verging sehr schnell und hielt einige Überraschungen aber auch Unwägbarkeiten für uns bereit. Viele neue Familien haben den Weg zu uns gefunden und leider haben uns auch einige Kinder verlassen. Unsere kostenfreien Angebote für die Eltern, trauernden Kinder, Geschwister- und erkrankten Kinder werden immer mehr in Anspruch genommen. Auch auf das Angebot einer möglichen Begleitung im Krankenhaus kommen immer mehr betroffene Familien zurück.

Ein Dankeschön geht an die Stadt Halle Saale für die Förderung 2017. Auch bei der Firma Telecolumbus, jetzt PYUR bedanken wir uns herzlich für die weitere kostenfreie Bereitstellung unser Telefon- und Internetanschlüsse, bei der Firma Net Con für den fabelhaften Drucker incl. Farbkartuschen und bei den Stadtwerken Halle, die uns in diesem Jahr für die Spendenaktion anlässlich des Empfangs zum Laternenfest ausgewählt haben.

Ein besonderes Highlight war unser Benefizkonzert im Pappelgrund Bad. Hierfür bedanken wir uns bei Sebastian, Christian und ihren Freunden für die tolle Organisation und Durchführung.

Des Weiteren gilt unser Dank all den Firmen und privaten Spendern für die vielen Geldzuwendungen in Form von Spenden anlässlich verschiedenster Jubiläen und sonstiger Aktionen. Auch unseren vielen ehrenamtlichen Familienbegleitern gebührt ein besonderer Dank. Ohne sie wäre unsere Arbeit einfach undenkbar.

DANKE!!!



1. GRÜNDUNG UND LEISTUNGEN DES AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZES HALLE (AKJH)

1.1. Gesetzliche Grundlage und Ziel der Arbeit

Das ambulante Kinder- und Jugendhospiz Halle wurde am 01. Mai 2016 gegründet. Die gesetzliche Grundlage für die Arbeit bildet die Rahmenvereinbarung nach §39a Abs.1 Satz4 SGBV. Das Ziel ist die Verbesserung der Behandlung, Beratung, Begleitung und Betreuung von schwerkranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Angehörigen.

1.2. Leistungen AKJH und Zielgruppe

Das ambulante Kinder- und Jugendhospiz Halle begleitet Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schwer- und unheilbaren Erkrankungen und deren Geschwister und Familien. Das Alter ist auf 0 bis 35 Jahre festgesetzt. Es werden ehrenamtliche Familienbegleiter ausgebildet und in betroffene Familien vermittelt. Das AKJH unterstützt bei der Trauerbewältigung, auch in Form einer Kindertrauergruppe. Die Geschwisterarbeit findet in Zusammenarbeit mit dem Verein zur Förderung krebskranker Kinder statt. Wir arbeiten nach dem Manual des Verbundes für Geschwister und sind Mitglied in diesem Verbund.

Die durch das AKJH begleiteten jungen Menschen leiden an akuten oder chronischen, zumeist tödlich verlaufenden Erkrankungen wie:

- Mukoviszidose und anderen Stoffwechselerkrankungen
- Muskelerkrankungen
- Herzerkrankungen
- Krebs- und Blutkrankheiten
- neurologische Erkrankungen
- genetische Erkrankungen oder
- anderen schweren bzw. unheilbaren Krankheiten

1.3. Mitarbeiter

Im ambulanten Kinderhospizdienst waren 2017 fünf Mitarbeiter beschäftigt. Drei Koordinatorinnen von denen eine zur Fachkraft für Geschwister und

eine zur Trauerbegleiterin ausgebildet ist sowie ein Geschäftsführer. Alle verfügen über die pädiatrische Palliative Care Zusatzqualifikation. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistentin mit einem Stellenanteil von 30 WS. Zwei Koordinatorinnen arbeiten 40 WS und eine 30 WS.

2. ANGABEN ZU DEN ERBRACHTEN LEISTUNGEN

2.1. Familienbegleitung

Das Konzept der Familienbegleitung bietet intensive menschliche Zuwendung zusätzlich zur bestehenden professionellen medizinischen, sozialpädagogischen Versorgung. Umgesetzt wird die Begleitung von ausgebildeten ehrenamtlichen Familienbegleitern die die betroffenen Familien 3-4 Stunde pro Woche im häuslichen Umfeld entlasten.

2.2. Statistik

2017 wurden 61 Familien in denen ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist durch die Mitarbeiterinnen beraten und unterstützt. Jede Begleitung beinhaltet mehrere Hausbesuche durch die Koordinatorinnen – Erstbesuche, Beratungen, klärende Gespräche und vieles mehr. Durch die ausgebildeten ehrenamtlichen Familienbegleiter wurden 55 Familien in der Häuslichkeit begleitet. Neben der Betreuung des erkrankten Kindes gehört auch die Begleitung der Geschwister (58 Kinder) und Eltern bzw. weiterer Familienangehörigen dazu. Zwei Kinder wurden ausschließlich im Krankenhaus begleitet.

Von den 57 Kindern und Jugendlichen leiden

- 22 Kindern an neurologischen Erkrankungen
- 21 Kinder an seltenen Stoffwechselerkrankungen und anderen lebensverkürzenden Erkrankungen
- 11 Kinder an onkologischen Erkrankungen
- 3 Kinder an Mukoviszidose.

Dafür stehen uns gegenwärtig 64 ehrenamtliche Familienbegleiter zur Verfügung.



Die zunehmenden Begleitungen von Familien aus Syrien und Afghanistan stellen uns und unsere Familienbegleiter vor große Herausforderungen. Zurzeit begleiten und unterstützen wir 4 Familien aus diesen Regionen. Die Nachfragen nach einer Begleitung im Krankenhaus, besonders auf der Intensivstation nehmen kontinuierlich zu.

Im Jahr 2017 wurden 9 Begleitungen beendet.

2.3. Eltern Café in der Universitätsklinik Halle

Jeden Montag von 14.00 bis 16.00 Uhr auf der Kinderonkologie und jeden Mittwoch auf der Kinderintensivstation von 14.30 bis 17.00 Uhr haben Eltern die Möglichkeit, bei Kaffee und Kuchen ins Gespräch zu kommen, sich durch unsere Fachkraft beraten und begleiten zu lassen. Hierzu gehört die sozialrechtliche Beratung ebenso wie Trauerbegleitung und Krisenintervention.

2.4. Kindertrauergruppe

Für die Zeit des Abschieds und der Trauer können die Betroffenen sich einzeln beraten lassen und/ oder unsere Trauergruppen nutzen. Dabei stehen besonders trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Bedürfnisse sich von denen der Erwachsenen unterscheiden, im Fokus. Wir vermitteln Familien an unsere Kooperationspartner des Trauernetzes und stehen in Kontakt mit dem Sozialpsychiatrischen Dienst der Stadt Halle.

In der 14-tägig stattfindenden Kindertrauergruppe bekommen Kinder im Alter von 6 bis 12 Jahren, die einen nahestehenden Menschen verloren haben, liebevolle und professionelle Begleitung durch ausgebildete Trauerbegleiterinnen. In diesem Jahr gab es eine Gruppe mit 7 Kindern. Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 2017 zwölf Trauer-einzelgespräche/Beratungen. Das Angebot der Kindertrauergruppe wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

2.5. Individuelle Trauerberatung und Begleitung

Wenn ein Elternteil oder naher Angehöriger stirbt, beraten und unterstützen die Koordinatorinnen Eltern, Großeltern u.a. Angehörige.

Besonders der Umgang mit Kindern verlangt betroffenen Familien in solch schweren Situationen viel ab. Unsere ausgebildeten Trauerbegleiter helfen auch hier, egal ob im Krankenhaus, zu Hause oder in unseren Beratungsräumen.

2.6. Geschwisterangebote 2017 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreff)

Die hier aufgeführten Angebote wurden durch unsere Fachkraft für Geschwister, nach dem Manual des Verbundes für Geschwister, durchgeführt.

1. Kennlerntreffen der neuen Geschwistergruppe
2. Besuch im Zoo Halle
3. Super Sommer Camp
4. Geschwistertreff im Maya Mare
5. Geschwistertreff in der Boulderhalle
6. Fahrt in den Herbstferien in den Thüringer Wald
7. Geschwistertreff (Pizzaessen und Weihnachtsmarktbesuch)

2.7. Weitere Angebote für Familien

Im Juni fand in Kooperation mit dem Peißnitzhaus unser Sommerfest statt. Im Oktober wurden unsere Familien zum Kochduell in das Micheel Küchenstudio eingeladen. Hier kochten die Kinder im Wettstreit mit ihren Eltern und Familienbegleitern. Die Weihnachtsfeier am 01. Dezember hat zum Abschluss des Jahresprogrammes die schönste Zeit des Jahres eingeläutet.

2.8. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter

Der laufende Ausbildungskurs zum ehrenamtlichen Familienbegleiter wurde im Juni erfolgreich beendet. Die Zertifikate werden den neuen Helfern im



Rahmen unseres Neujahrsempfanges feierlich übergeben. Zu unserem großen Bedauern konnte im September 2017 kein neuer Kurs beginnen. Die Suche nach Interessenten gestaltete sich schwierig und wir hoffen, dass ein neuer Kurs im Januar 2018 beginnen kann. Leider gibt es in der Stadt Halle bis auf die Freiwilligenagentur kaum Möglichkeiten die Suche nach Ehrenamtlichen zu veröffentlichen und auch die MZ tut sich immer schwerer mit unseren Anfragen.

Für die Familienbegleiter fanden auch 2017 regelmäßig Supervisionen und Helfertreffen statt.

Zusätzlich gab es ein Weiterbildungsangebot zum Thema „Basale Stimulation“, ein gemeinsames Frühstück sowie Adventsbacken und -basteln. Auf Grund der vielen Veranstaltungen im Dezember haben wir beschlossen statt der Weihnachtsfeier einen Neujahrsempfang zu geben. Hierfür spendet uns die Fleischerei Barner das Buffet. Den neuen Familienbegleitern werden im feierlichen Rahmen ihre Zertifikate überreicht.

3. KOOPERATIONEN / MITGLIEDSCHAFTEN

Wir sind Mitglied:	Trauernetz Halle Kinderpalliativnetz Sachsen-Anhalt Verbund für Geschwister Bundesverband Kinderhospiz
Kooperationspartner sind:	Universitätsklinikum Halle Saale (in Arbeit) Med Concret Häusliche Kinderkrankenpflege Palliativverein Halle e.V. (in Arbeit) Freiwilligenagentur Halle Ambulantes Palliativzentrum Saalekreis

Im Trauernetz Halle gab es im Jahr 2017 sechs Treffen und zwei gemeinsame Veranstaltungen zum Thema Trauerbegleitung mit Märchen. Das Kinderpalliativnetz Halle trifft sich vier Mal im Jahr zur Besprechung.

Es wurden 5 Familien aus unserem ambulanten Kinderhospiz an das Palliativnetz vermittelt und dort begleitet.

Im Verbund für Geschwister gab es ebenfalls 4 Arbeitstreffen. Diese fanden in Leipzig, Dresden, Magdeburg und Halle statt.

Weiterhin arbeiten wir mit anderen sozialen Trägern zusammen und sind im stetigen Austausch. So z.B. mit den Kinderhospizen Bärenherz, Mitteldeutschland, Magdeburg und der Björn Schulz Stiftung Berlin sowie dem Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V.

4. EXTERNE WEITERBILDUNGSANGEBOTE / WEITERBILDUNG DER KOORDINATORINNEN

Unser ambulantes Kinder- und Jugendhospiz bietet verschiedene Weiterbildungen für Kitas, Schulen und Ausbildungsbereiche z.B. pädagogische Palliative Care an. In diesem Jahr veranstalteten wir im Rahmen der „Stadt der Sterblichen“ einen Workshop zum Thema Museumskoffer **VERGISS MEIN NICHT Sterben und Tod, Bestatten, Trauern, Erinnern**.

5. ANSCHAFFUNGEN UND TECHNISCHE UMSTRUKTURIERUNG

5.1. Umbau und Neubeschaffung der Technik

Der Umbau unserer Technik war von großen Schwierigkeiten begleitet. Trotz der Datensicherung durch eine Firma, kam es zu einer großen Panne. Die zwei Festplatten welche die Daten sichern sollten waren defekt und unsere Daten konnten nur mit großem Aufwand gerettet werden. Die viele hieraus entstandene Arbeit hat uns sehr zurückgeworfen. Zum Glück ist alles zu einem guten Ende gekommen.

5.2. Anschaffung neuer Möbel

In unserem Ausbildungsraum für die Familienbegleiter und unserer Küche stehen dank Porta nun wunderschöne große neue Tische. Als nächstes ist die



Anschaffung neuer stapelbarer Stühle geplant damit unsere ehrenamtlichen Familienbegleiter und begleiteten Eltern wieder gut sitzen können.

6. FINANZIERUNG

Unser ambulantes Kinderhospiz finanziert sich aus einem Zuschuss zu den Personalkosten durch die Krankenkassen entsprechend SGB V §39a Abs.1 Satz 4., einem Zuschuss der Stadt Halle Saale und zum Großteil aus Spenden.

7. FAZIT UND AUSBLICK 2018

Auch das Jahr 2017 hat unserem Team einiges abverlangt. Die Begleitungen in der Klinik, besonders auf der ITS konnten ausgebaut werden und sind sehr Zeitintensiv. Durch unsere Koordinatorinnen wurden verschiedene Weiterbildungen unter anderem bei der Diakonie und im Universitätsklinikum Halle gehalten.

Frau Friedrich ist im September zu unserem Dienst zurückgekehrt und hat ihren alten Aufgabenbereich wieder übernommen. Geplant sind für dieses Jahr wieder verschiedene Veranstaltungen für die Familien und die Familienbegleiter. So z.B. eine Weiterbildungsveranstaltung, ein Sommerfest und eine Weihnachtsfeier. Für die Geschwisterarbeit sind wieder monatliche thematische Treffen, eine weitere Ferienfahrt über den Verbund für Geschwister, sowie ein gemeinsames Wochenende im Thüringer Wald geplant.

Auch eine neue Kindertrauergruppe beginnt im März 2018. Hierfür gibt es bereits 6 Anmeldungen. Ein neuer Familienbegleiter Kurs hat im Januar 2018 mit 13 Teilnehmern und Teilnehmerinnen begonnen.

AMBULANTES KINDER- UND JUGENDHOSPIZ HALLE GGMBH



BANKVERBINDUNG: Saalesparkasse Halle

IBAN: DE09 8005 3762 1894 0627 16
BIC: NOLA DE21 HAL

Kleine Ulrichstraße 24a
06108 Halle

Telefon: 0345-958 986 09
Telefax: 0345-251 999 71

info@ambulantes-kinderhospiz-halle.de
www.ambulantes-kinderhospiz-halle.de