

# Jahresbericht 2016

AMBULANTES  
KINDER- UND  
JUGENDHOSPIZ  
HALLE





## EDITORIAL

Nach fünf Jahren Aufbauarbeit unseres ambulanten Kinderhospizes in Halle wurde eine Trennung von der Björn Schulz Stiftung nötig. Weite ineffektive Wege, hohe Kosten und damit einhergehend eine schwierige Zusammenarbeit führten zu diesem Entschluss. Die Loslösung aus der Björn Schulz Stiftung erfolgte einvernehmlich.

Die Neugründung unseres ambulanten Kinder- und Jugendhospizes Halle stellte uns vor große Herausforderungen. Die Kooperationspartner wurden in Kenntnis gesetzt, begleitete Familien, unsere Spender und Unterstützer mussten über die Trennung informiert werden. Auch intern mussten viele Dinge bedacht und neu geregelt werden. Nun gibt es eine neue Website, neue Flyer wurden erstellt, Visitenkarten geändert und vieles mehr.

Besonders bedanken möchten wir uns bei der Firma Telecolumbus für die kostenfreie Bereitstellung unser Telefon- und Internetanschlüsse. Bei der Firma Dögel IT für die unkomplizierte Einrichtung unserer Rechner, der GISA für die Rechner und bei der Firma Net Con für den super Drucker inklusive Farbkartuschen.

Ebenso bedanken wir uns bei Möbel Porta Wiedemar. Das Einrichtungshaus hat uns gleich zu unserem Neustart finanziell großzügig unterstützt. Weiterhin bedanken wir uns bei all den Firmen und privaten Spendern für die vielen Geldzuwendungen anlässlich verschiedenster Jubiläen und sonstiger Aktionen. Alles zusammen hat uns einen guten Neustart ermöglicht und für die nahtlose Weiterbegleitung unserer Familien gesorgt.

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 Satz 4 SGB V. 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 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:

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

### 1.3. Mitarbeiter

Im ambulanten Kinderhospizdienst sind zur Zeit 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 die Koordinatorinnen arbeiten 40 WS.

## 2. ANGABEN ZU DEN ERBRACHTEN LEISTUNGEN

### 2.1. Familienbegleitung

Das ganzheitliche Konzept der Familienbegleitung bietet intensive menschliche Zuwendung zusätzlich zur bestehenden professionellen medizinischen, sozialpädagogischen Versorgung.

2016 wurden 61 Familien in denen ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist durch die Mitarbeiterinnen beraten und begleitet. Durch die ausgebildeten ehrenamtlichen Familienbegleiter wurden 55 Familien in der Häuslichkeit begleitet und unterstützt. Hierzu gehören neben der Betreuung des erkrankten Kindes auch die Begleitung der Geschwister und Eltern bzw. weiterer Familienangehörigen. Im Jahr 2016 wurden 9 Begleitungen beendet.

Jede Begleitung beinhaltet mehrere Hausbesuche durch die Koordinatorinnen. Hierzu zählen Erstbesuche, Beratungen, klärende Gespräche und vieles mehr.

Eine besondere Herausforderung ist die Begleitung von Familien aus Syrien und Afghanistan. Zurzeit begleiten und unterstützen wir 6 Familien aus diesen Regionen. Auch die Begleitung erkrankter Kinder im Krankenhaus spielt eine immer wichtigere Rolle.

### 2.2. Eltern Café in der Universitätsklinik Halle

Jeden Montag von 14:00-16:00 Uhr auf der Kinderonkologie und jeden Mittwoch auf der Kinderintensivstation von 14:30-17:00 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.

### 2.3. Kindertrauergruppe

Für die Zeit des Abschieds und der Trauer bieten wir Einzelberatungen und Trauergruppen an. Dabei stehen besonders trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Bedürfnisse sich von denen der Erwachsenen unterscheiden, im Fokus.

In der 14tägig stattfindenden Kindertrauergruppe bekommen Kinder im Alter von 6-12 Jahren, die einen nahestehenden Menschen verloren haben, liebevolle und professionelle Begleitung durch ausgebildete Trauerbegleiterinnen. In diesem Jahr gab es zwei Gruppen mit jeweils 5 Kindern. Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 2016 sechs Trauer-einzelgespräche/Beratungen. Das Angebot der Kindertrauergruppe wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

### 2.4. Geschwisterangebote 2016 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreff

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

- 12. Februar: Geschwistertreff zum Thema „Ich wünsche mir“ — Methode „Wunschbaum“ aus der Kunsttherapie angewendet
- 13. März: Geschwistertreff im Maya Mare
- 13. Mai: Geschwistertreff bei Trommelkursleiterin
- 10. Juni: Geschwistertreff auf der Peißnitzinsel
- 24. September: Geschwistertreff im Kletterwald „Schwindelfrei“
- 12. Oktober: Geschwistertreff in der Boulderhalle
- 17. Dezember: Geschwistertreff zum Eislaufen und Weihnachtsmarktbesuch

### 2.5. Weitere Angebote für Familien

Dank der guten Zusammenarbeit mit dem Kinderhilfe e.V. Berlin konnten in diesem Jahr drei Familien den schönen Chiemsee besuchen und auf der Fraueninsel ein paar erholsame Tage verbringen. Es fand ein Kinderfasching, ein Sommerfest und eine Weihnachtsfeier statt.

### 2.6. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter

Den Ausbildungskurs der im September 2015 begann, haben 11 Familienbegleiter im Juni 2016 erfolgreich abgeschlossen. Fast alle konnten ihren Einsatz in einer Familie oder im Krankenhaus beginnen. Ihre Zertifikate erhielten unsere neuen Familienbegleiter zur gemeinsamen Weihnachtsfeier. Im September 2016 starteten wir wieder mit einem Kurs. Momentan nehmen 10 Teilnehmer daran teil. Es fanden regelmäßig Supervisionen und Familienbegleitertreffen statt. Ebenso gab es ein Weiterbildungsangebot, ein gemeinsames Frühstück im Dorintheotel, Adventsbacken und eine gemeinsame Weihnachtsfeier inklusive Zertifikatsübergabe.

## 3. KOOPERATIONEN / MITGLIEDSCHAFTEN

Wir sind Mitglied:	im 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 Palliative Zentrum Saalekreis

Im Trauernetz Halle gab es im Jahr 2016 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 begleitet. Im Verbund für Geschwister gab es ebenfalls 6 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. pädiatrische Palliative Care) an.

#### 5. BAUMASSNAHMEN UND TECHNISCHE UMSTRUKTURIERUNG

##### 5.1. Umbau und Neubeschaffung der Technik

Mit der Loslösung von der Björn Schulz Stiftung wurde eine komplette Trennung der Technik zwischen Halle und Berlin nötig. Dank der GISA die uns vier Rechner zur Verfügung stellte und der Firma Dögel IT war es uns möglich schnell wieder gut arbeiten zu können.

##### 5.2. Fußbodeneinbau Büro und Gruppenräume

Im August war es endlich soweit und der Fußboden in unseren Räumen konnte erneuert werden. Nun ist überall schönes Laminat verlegt. Die Finanzierung wurde dank einer großzügigen Spende von DOW möglich.



## 6. FINANZIERUNG

Die Spendeneingänge welche sich auf unserem Konto befanden wurden uns von der Björn Schulz Stiftung überlassen. Ebenso das gesamte Mobiliar der Büroeinrichtung. Lediglich der Anteil in der sogenannten Handkasse in Höhe von 2600,00 € musste zurückgezahlt werden.

Insgesamt konnten wir so mit einem Guthaben in Höhe von 60.000 € starten. Der Zuschuss zu den Personalkosten durch die Krankenkasse betrug im Jahr 2016 84.593,60 €. In dieser Zeit konnten wir einen Spendeneingang in Höhe von 63.367,20 € verzeichnen.

## 7. FAZIT UND AUSBLICK 2017

Der Neustart unseres ambulanten Kinderhospizes ist uns dank vieler Helfer und Unterstützer gut gelungen. Auch unserem Team hat er einiges abverlangt und viel Arbeit erfordert. Die begleiteten Familien konnten nahtlos weiter betreut werden und die laufenden Projektangebote wurden ohne Probleme fortgeführt. Hinzugekommen sind die intensive Betreuung auf der Kinder ITS des Universitätsklinikums Halle und verschiedene Weiterbildungsangebote unter anderem für die Akademie der Diakonie in Halle, durch Frau Müller.

Durch den Weggang von Frau Friedrich im Dezember 2016 musste eine neue Kollegin eingestellt und eingearbeitet werden. Sie soll vorrangig die Geschwisterangebote und Kindertrauerarbeit weiterführen. 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 ist eine weitere Ferienfahrt über den Verbund für Geschwister, sowie ein gemeinsames Wochenende im Thüringer Wald geplant.





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](mailto:info@ambulantes-kinderhospiz-halle.de)  
[www.ambulantes-kinderhospiz-halle.de](http://www.ambulantes-kinderhospiz-halle.de)