

JAHRESBERICHT 2018

AMBULANTES
KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ
HALLE



Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle gGmbH
Kleine Ulrichstraße 24 a
06108 Halle/Saale
0345-95898609

Jahresbericht 2018 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

EDITORIAL

Auch das Jahr 2018 hat viele Herausforderungen für uns bereitgehalten und neue Ideen und Durchhaltevermögen gefordert.

Ein besonderes Highlight war der deutschlandweit stattfindende Kinder-Lebens-Lauf aber auch unsere vielen kleinen und größeren Feste werden von den betroffenen Familien immer wieder gern in Anspruch genommen. Auch in diesem Jahr haben einige neue Familien den Weg zu uns gefunden und werden von unseren Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleitern beraten und unterstützt. Leider sind auch wieder Kinder verstorben und wir haben uns von einigen Familien verabschieden müssen.

Ein besonderes Dankeschön gilt der Stadt Halle Saale, welche uns auch im Jahr 2018 mit einer Förderung unterstützt hat. Danke an Aktion Kindertraum die uns seit vielen Jahren immer wieder finanziell bei der Kindertrauerarbeit und der Ausgestaltung unserer Weihnachtsfeiern großzügig unterstützten. Auch bei der Firma PYUR bedanken wir uns herzlich für die weitere kostenfreie Bereitstellung unser Telefon- und Internetanschlüsse, bei der Firma Net Con für den immer noch fabelhaften Drucker incl. Farbkartuschen. Bei Real-Peißen und Bäcker Weidner für die jahrelange Unterstützung unserer kleinen und großen Feiern, ebenso bei Selgros und Globus für die Unterstützung unseres Kinder-Lebens-Laufes. Dank Galeria Kaufhof, Real Peißen und der Tattoo Galerie konnten sich unsere Familien Weihnachten über viele Geschenke freuen.

Des Weiteren gilt unser Dank all den Firmen und privaten Spendern/Helfern welche uns zu unterschiedlichsten Anlässen wie Jubiläen, Geburtstagen und sonstiger Aktionen unterstützt haben. Auch den Spendern, die unserem Kinderhospiz regelmäßig Spenden zukommen lassen, danken wir von Herzen.

Unsere ehrenamtlichen Familienbegleiter haben 2018 wieder Herausragendes geleistet, dafür bedanken wir uns sehr und freuen uns auf unseren Neujahrsdankesempfang im Januar 2019.

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. 2 Satz 8 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 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 Halle e.V. 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.

Neu hinzu gekommen ist die Begleitung von Familien in denen ein Elternteil im Sterben liegt. Auch hier beraten und unterstützen wir die Angehörigen und stehen den minderjährigen Kindern hilfreich zur Seite.

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

1.3. Mitarbeiter

Im Ambulanten Kinderhospiz waren 2018 fünf Mitarbeiterinnen beschäftigt. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistenz mit einem Stellenanteil von 30 WS. Zwei Koordinatorinnen arbeiten 40 WS, eine 35 WS und eine 20 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 Familienbegleiter*innen die die betroffenen Familien 3 - 4 Stunden pro Woche im häuslichen Umfeld entlasten.

2.2. Statistik

61 Familien (insges.) wurden durch die Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen

beraten, begleitet und unterstützt. **6 Familien stammen aus Syrien, Afghanistan und dem Irak**

57 Familien wurden in der Häuslichkeit begleitet

4 Familien ausschließlich im Krankenhaus

Jede Begleitung beinhaltet mehrere Hausbesuche durch die Koordinatorinnen - Erstbesuche, Beratungen, klärende Gespräche, Palliativberatungen u.v.m. Auch Unterstützung z.B. bei der Wohnungssuche, Hilfsmittelbeschaffung, Begleitung zu Ämtern bzw. Hilfe bei Widersprüchen gehört hier dazu!

Für die Begleitung standen uns 2018 **68 ehrenamtliche** Familienbegleiter zur Verfügung.

Im Jahr 2018 wurden **6 Begleitungen beendet**.

2.2. Eltern-Café in der Universitätsklinik Halle

Jeden Montag von 14.00 bis 16.00 Uhr auf der Kinderonkologie und jeden Mittwoch auf der Kinderintensivstation haben Eltern von 14.30 bis 17.00 Uhr 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 die Trauerbegleitung und Krisenintervention.

2.3. 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 5 Kindern. Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 2018 zwölf Trauereinzelsprache/ Beratungen. Das Angebot der Kindertrauergruppe wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

2.4. 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. Trauerbegleiterinnen helfen auch hier, egal ob im Krankenhaus, zu Hause oder in unseren Beratungsräumen.

2.5. Geschwisterangebote 2018 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreffen)

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

<i>Datum</i>	<i>Inhalt</i>
<i>Samstag, 13. Januar 2018</i>	Gemeinsamer Besuch Basketballspiel (z.T. mit Eltern)
<i>Freitag, 16. März 2018</i>	Trampolinpark + McDonalds
<i>Freitag, 13. April 2018</i>	Peißnitzinsel: thematisches Arbeiten
<i>Freitag, 11. Mai 2018</i>	Trommelbau, Thementag Gefühle (im Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle e.V.)
<i>Montag, 28. Mai 2018</i>	Elternabend Mallorcareise (Abendbrot mit Eltern und Kindern)
<i>Freitag, 8. Juni 2018</i>	Mit Sommerfest AKJH zusammen
<i>Sonntag, 01. bis Sonntag, 08. Juli 2018</i>	Mallorca Geschwisterreise Jugendliche
<i>Freitag, 14. September 2018</i>	Eisleben GoKart fahren
<i>Freitag, 09. November 2018</i>	Escape Room
<i>Diennstag, 18. Dezember 2018</i>	Weihnachtsmarkt Halle + Thematisches

2.6. Weitere Angebote für Familien

- Familienfasching
- Sommerfest
- Elterntreff (neues Projekt für die Eltern z.Z. alle zwei Monate)
- Herbstfest mit Kinder-Lebens-Lauf
- Weihnachtsfeier
- Geschenkeübergabe für die sozial schwachen Familien kurz vor Weihnachten

2.7. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter

Der laufende Ausbildungskurs zum ehrenamtlichen Familienbegleiter wurde im November erfolgreich beendet. Die Zertifikate werden den neuen Helfern im Rahmen unseres Neujahrempfanges feierlich

übergeben. Für die Familienbegleiter fanden auch 2018 regelmäßig Supervisionen und Helfertreffen statt.

Zusätzlich gab es auch wieder ein Weiterbildungsangebot zum Thema Aromatherapie. Durchgeführt wurde es von Frau Meschede, unserer neuen Koordinatorin. Außerdem durften wir uns über eine

Einladung in das Dorint Charlottenhof zum Brunch freuen. Im Dezember wurde, wie jedes Jahr, gemeinsam gebastelt. Unser Neujahrsempfang findet im Januar 19 statt. Hierfür hat uns Aktion Kindertraum ein Essen im Lokal Wenzels Prager Bierstuben gespendet. Den neuen Familienbegleitern werden dann im feierlichen Rahmen ihre Zertifikate überreicht.

Ein neuer Ausbildungskurs beginnt im Januar 2019.

2.8. Besondere Veranstaltungen 2018

Es ist uns ein wichtiges Anliegen viele Menschen auf unsere Arbeit und die Thematik Sterben, Tod und Trauer aufmerksam zu machen. Hierfür gab es 2018 einige besondere Veranstaltungen. Diese konnten sowohl von Betroffenen als auch den Bürgerinnen und Bürgern der Stadt Halle und Umgebung genutzt werden.

März - **Ausstellung zum Thema „Trauer Tattoo“** - vielen Dank an die Stadt, welche uns kostenfrei

eine Etage des Rathhofes zur Verfügung gestellt hat.

Oktober - **Kinder -Lebens-Lauf und Herbstfest auf der Peißnitzinsel.** - vielen Dank an die Stadt

und die vielen Helfer und Unterstützer dieser großartigen Veranstaltung.

Insgesamt

haben wir 200 Läuferinnen und Läufer erreicht und unser Fest wurde sehr gut besucht.

Dezember - **1.Weihnachtsmarkt** - besonderes Highlight waren die Auftritte der Chorespondenten

sowie der Trommelgruppe TAKT!LOS!

3. Kooperationen/ Mitgliedschaften

Wir sind Mitglied im: Trauernetz Halle

Kinderpalliativnetz Sachsen-Anhalt

Verbund für Geschwister

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Kooperationspartner sind: Universitätsklinikum Halle Saale (in Arbeit)

Med Concret Häusliche Kinderkrankenpflege

Palliativverein Halle e.V.

Freiwilligen-Agentur Halle-Saalkreis e.V.

Ambulantes Palliativzentrum Saalekreis

Im Trauernetz Halle gab es im Jahr 2018 sechs Treffen.

Das Kinderpalliativnetz Halle trifft sich vier Mal im Jahr zur Besprechung.

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

Weiterhin arbeiten wir mit anderen sozialen Trägern zusammen und sind im stetigen Austausch. So z.B. dem CVJM Familienarbeit Mitteldeutschland e.V., 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 Halle bietet verschiedene Weiterbildungsmöglichkeiten für Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildungsbereiche z.B. Pädiatrische Palliative Care an.

5. Finanzierung

Unser Ambulantes Kinderhospiz finanziert sich aus einem Zuschuss zu den Personalkosten durch die Krankenkassen entsprechend §39a Abs. 2 Satz 8 SGB V., einem Zuschuss der Stadt Halle Saale und zum Großteil aus Spenden.

6. Fazit und Ausblick 2018 und personelle/räumliche Situation

Auch das Jahr 2018 hat unserem Team einiges abverlangt. Die Begleitungen in der Klinik, besonders auf der Intensivstation konnten weiter ausgebaut werden und sind sehr zeitintensiv. Durch unsere Koordinatorinnen wurden verschiedene Weiterbildungen angeboten und genutzt. Auch für das Jahr 2019 sind wieder einige Veranstaltungen geplant. Neben den Angeboten für die Familien soll es wieder eine Geschwisterfahrt geben und auch den Kinder- Lebens-Lauf im Oktober möchten wir wiederholen.

Auch eine neue Kindertrauergruppe beginnt im Februar 2019. Hierfür gibt es bereits 6 Anmeldungen.

Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt im Januar 2019 mit 15 Teilnehmern und Teilnehmerinnen.

Unsere beiden neuen Kolleginnen haben sich gut eingearbeitet. Frau Meschede hat ihre Koordinatoren-Ausbildung erfolgreich beendet und Frau Rähler wird diese 2019 beenden. Jede neue Koordinatorin muss verpflichtend die Zusatzausbildungen pädiatrische Palliative Care, Führen und Leiten und Koordination absolvieren. Erst nach erfolgreichem Abschluss (ca. ein bis anderthalb Jahre später) können diese dann von der Krankenkasse bei der Finanzierung berücksichtigt werden. Allerdings nur, wenn bis zur Antragstellung im März des Folgejahres alles eingereicht wird.

Da wir mit unseren räumlichen Ressourcen sehr an unsere Grenzen stoßen, sind wir auf der Suche nach anderen Räumlichkeiten. Der Ausbildungs- und Kindertrauergruppenraum ist nicht mehr ausreichend. Unsere Büroarbeitsplätze sind sehr begrenzt. Leider sind die Räume auch nicht behindertengerecht. Der Fahrstuhl geht nur bis zur halben Treppe, so dass es für Familien, die zur Beratung kommen, schwer ist uns mit Kindern im Rollstuhl zu erreichen.

Das Geld der Krankenkassen werden wir erst im Juni/ Juli 2019 erhalten. So lange arbeiten wir mit den Überschüssen aus 2018.