

JAHRESBERICHT 2019

AMBULANTES
KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ
HALLE



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

Jahresbericht 2019 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

EDITORIAL

2019 war ein schwieriges aber erfolgreiches Jahr. Eine unserer Kolleginnen hat Zwillinge bekommen und unseren Dienst leider verlassen. Mit ihr haben wir eine gut ausgebildete und sehr engagierte Fachkraft verloren. Trotzdem freuen wir uns für die Familie sehr und wünschen alles Gute. Die halbjährige Überbrückungszeit war eine echte Herausforderung für uns und umso mehr freuen wir uns über unsere beiden neuen Kolleginnen, welche wir Ende des Jahres in unserem kleinen Team begrüßen durften.

Der Lebens-Lauf 2019 wurde sehr gut besucht und unsere Familien nutzten unsere vielen kleinen und größeren Feste gern. Viele neue Familien haben den Weg zu uns gefunden und wurden von unseren Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleitern beraten und unterstützt. Auch einige sehr traurige Anlässe haben uns durch das Jahr begleitet. So haben wir uns von Lena und Caroline verabschiedet. Unsere Gedanken und unser Mitgefühl sind bei ihnen und ihren Familien.

Herzlich bedanken möchten wir uns bei allen Unterstützern und Spendern die uns so toll durch das Jahr begleitet haben.

Danke an Aktion Kindertraum, die uns seit vielen Jahren immer wieder finanziell bei der Ausgestaltung unserer Weihnachtsfeiern großzügig unterstützen. Auch bei der Firma PYUR bedanken wir uns herzlich für die weitere kostenfreie Bereitstellung unserer Telefon- und Internetanschlüsse, bei der Firma Net Con für den immer noch fabelhaften Drucker inkl. Farbkartuschen.

Besonders möchten wir uns bei Edeka für die tolle Geschenkeaktion Weihnachten 2019 bedanken. Ebenso bedanken wir uns bei Real-Peißen, REWE, Galeria Kaufhof und Mäc-Geiz für die großzügige Unterstützung 2019.

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

Unser größter Dank und unsere Hochachtung gelten unseren fleißigen ehrenamtlichen Familienbegleitern. Unermüdlich schenken sie Ihre Zeit den betroffenen Familien. Sie haben immer ein offenes Ohr für die großen und kleinen Nöte der Kinder und ihrer Familien.

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 hinzugekommen 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 z. B. aus Syrien, Afghanistan und dem Irak stellen uns und unsere Familienbegleiter vor große Herausforderungen. Zurzeit begleiten und unterstützen wir 15 Familien aus diesen Regionen. Das sind 21 % unserer Begleitungen. Die Nachfragen nach einer Begleitung im Krankenhaus, besonders auf der Intensivstation, nehmen weiter kontinuierlich zu.

1.3. Mitarbeiter

Im Ambulanten Kinderhospiz waren 2019 4 Mitarbeiterinnen beschäftigt. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistentin mit einem Stellenanteil von 30 WS. Eine Koordinatorin arbeitet 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 welche die betroffenen Familien 3 - 4 Stunden pro Woche im häuslichen Umfeld entlasten.

2.2. Statistik

71 Familien (insges.) wurden durch die Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen beraten, begleitet und unterstützt. **15 Familien stammen u. a. aus Syrien, Afghanistan und dem Irak**, 68 Familien wurden in der Häuslichkeit begleitet und 3 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 2019 **72 ehrenamtliche** Familienbegleiter zur Verfügung.

Im Jahr 2019 wurden **10 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 psychosoziale Beratung ebenso wie die 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 und Jugendliche im Alter von 13 bis 25 Jahren, die einen nahestehenden Menschen verloren haben, liebevolle und professionelle Begleitung durch ausgebildete Trauerbegleiterinnen. Im Jahr 2019 gab es zwei Gruppen mit je 6 Kindern. Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 12 Trauereinzelsprechungen/ 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. Trauerbegleiterinnen helfen auch hier, egal ob im Krankenhaus, zu Hause oder in unseren Beratungsräumen.

2.6. Geschwisterangebote 2019 (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>
26. Februar 2019	Bowling
12. April 2019	Lasertag
26. April bis 29. April 2019	Osterfahrt Geschwister (6-12 Jährige) Kyffhäuser
17. Mai 2019	Abschiedstreffen für eine Jugendliche die ins Ausland geht, Pizza essen, Gespräche
04. Juli 2019	Heidebadbesuch und thematisches Arbeiten
04. Oktober bis 07. Oktober 2019	Geschwisterfahrt (13 bis 18 Jährige) Naumburg
18.10.2019	Kreatives in der Tonwerkstatt
15. November 2019	Selbstverteidigungskurs (Stärkung des Selbstvertrauens)
20. Dezember 2019	Weihnachtsmarkt Halle + Thematisches

2.7. Weitere Angebote für Familien

- Familienfasching
- Sommerfest
- Müttertreff z.Z. alle zwei Monate
- Herbstfest mit Lebens-Lauf
- Weihnachtsfeier
- Geschenkeübergabe für die sozial schwachen Familien kurz vor Weihnachten
- Weihnachtsmarkt mit Puppentheater u.v.m.

2.8. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter*innen

Der Ausbildungskurs 2019 zum ehrenamtlichen Familienbegleiter wurde im November erfolgreich beendet. Die Zertifikate werden den neuen Helfern im Rahmen unseres Neujahrsempfanges im Januar 2020 feierlich übergeben. Für die Familienbegleiter fanden auch 2019 regelmäßig Supervisionen und Helfertreffen statt.

Außerdem durften wir uns wieder über eine Einladung in das Dorint Hotel Charlottenhof zum Brunch freuen. Im Dezember wurde, wie jedes Jahr, gemeinsam gebastelt. Unser Neujahrsempfang findet im Januar 2020 statt. Hierfür hat uns Aktion Kindertraum ein Essen im Chinarestaurant Pavillion geschenkt.

Ein neuer Ausbildungskurs beginnt im März 2020. Hierfür gibt es schon 10 Anmeldungen.

2.9. Besondere Veranstaltungen 2019

Es ist uns ein wichtiges Anliegen viele Menschen auf unsere Arbeit und die Thematik Sterben, Tod und Trauer aufmerksam zu machen. Hierfür gab es 2019 einige besondere Veranstaltungen. Diese konnten sowohl von Betroffenen als auch von den Bürgerinnen und Bürgern der Stadt Halle und Umgebung genutzt werden.

Oktober

Lebens-Lauf und Herbstfest auf der Peißnitzinsel: - vielen Dank an die Stadt Halle und die vielen Helfer und Unterstützer dieser großartigen Veranstaltung. Insgesamt konnten wir 178 Läuferinnen und Läufer begeistern und unser Fest wurde sehr gut besucht. Ein großes Dankeschön an DJ Jens und Exe für seinen Auftritt als Udo Lindenberg.

Dezember

unser 2. Weihnachtsmarkt: - besonderes Highlight war das Puppentheater. Sowohl die großen als auch kleinen Gäste waren begeistert. Mit Glühwein, Kinderpunsch und vielen Leckereien war es ein rundum gelungener Nachmittag. Zum Abschluss gab es noch ein gemeinsames Weihnachtsliedersingen.

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 2019 fünf 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, Berlin und Halle statt.

Weiterhin arbeiten wir mit anderen sozialen Trägern zusammen und sind im stetigen Austausch. So z. B. mit 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/ Weiterbildungen 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 sowie einem Zuschuss der Stadt Halle Saale. Zwei neue Mitarbeiterinnen werden 2020 noch keine Förderung durch die Krankenkasse erhalten da sie die Voraussetzungen noch nicht erfüllen. D. h., dass wir zwei Personalkostenstellen über Spenden finanzieren müssen! Die Projekte und Gruppen werden nur aus Spenden finanziert. Das Geld der Krankenkassen werden wir erst im Juni/Juli 2020 erhalten. So lange arbeiten wir mit den Überschüssen aus 2019.

6. Fazit und Ausblick 2020 und personelle/räumliche Situation

Auch das Jahr 2019 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 2020 sind wieder einige Veranstaltungen geplant. Neben den Angeboten für die Familien soll es wieder zwei Geschwisterfahrten geben und auch den Lebens-Lauf im Oktober möchten wir wiederholen. Eine Jugendtrauergruppe beginnt im Mai 2020. Hierfür gibt es bereits 6 Anmeldungen. Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt im März 2020 mit 12 Teilnehmer*innen.

Unsere beiden neuen Kolleginnen sind noch in der Einarbeitungsphase. 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.

Unsere Suche nach neuen Räumen war bisher leider erfolglos. Wir hoffen sehr, dass wir im Jahr 2020 mehr Glück haben. 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, sodass es für Familien, die zur Beratung kommen schwer ist, uns mit Kindern im Rollstuhl zu erreichen.