

JAHRESBERICHT 2020

AMBULANTES
KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ
HALLE



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

Jahresbericht 2020 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

EDITORIAL

2020 stellte uns, wie viele andere Einrichtungen, vor ungeahnte Herausforderungen. Seit dem Frühjahr legte die Corona-Pandemie viele Bereiche unseres öffentlichen und auch privaten Lebens still. Gerade für unsere begleiteten Familien bedeutete das Auftauchen des Coronavirus vor allem eins, Angst. Ihre ohnehin immungeschwächten Kinder könnten von Covid-19 besonders schwer betroffen sein.

Trotz aller Einschränkungen ist es uns gelungen, weiterhin für die Familien da zu sein. Seit Beginn der Pandemie versuchen wir unsere Begleitungen sowie unsere Angebote für die Familien den Umständen anzupassen. Im März und April wurden durch unsere Büroassistenz unermüdlich Mund-Nasen-Bedeckungen genäht und unter Einhaltung des Hygienekonzeptes konnten auch einige Angebote weiterhin stattfinden.

Ein besonders herzliches Dankeschön gilt dem Pandemiestab der Stadt Halle. Wir werden regelmäßig mit Handschuhen, medizinischen Masken und auch Desinfektionsmittel versorgt und können diese an unsere begleiteten Familien weitergeben.

Besonders bedanken möchten wir uns ebenso bei allen Unterstützern und Spendern, die uns auch 2020 durch das Jahr begleitet haben. Viele Unternehmen erleben seit der Pandemie finanzielle Unsicherheiten und haben sich dennoch entschieden dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospiz mit Ihren Spenden zur Seite zu stehen.

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.

Auch wenn 2020 weniger Jubiläen und private Feiern möglich waren, bedanken wir uns bei allen Privatpersonen, die diese Anlässe nutzten um uns finanziell zu unterstützen.

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. Ebenso gehört die Begleitung von Familien, in denen ein Elternteil im Sterben liegt, zu unseren Angeboten. 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 2020 5 Mitarbeiterinnen beschäftigt. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistentin mit einem Stellenanteil von 30 WS. Eine Koordinatorin arbeitet 40 WS, eine 35 WS und zwei 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

73 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 5 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 2020 84 **ehrenamtliche** Familienbegleiter zur Verfügung.

Im Jahr 2020 wurden **7 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. Das Angebot auf der Intensivstation muss seit März 2020 leider ruhen. Auf der Kinderonkologie durften wir im Sommer weiterhin unser Elterncafé durchführen, seit Beginn des 2. Lockdowns ist dieses allerdings ebenfalls nicht mehr möglich.

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 2020 gab es eine Gruppe mit 6 Kindern. Im September 2020 durfte unter Einhaltung unseres Hygienekonzeptes eine neue Jugendtrauergruppe mit fünf Jugendlichen starten. Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 3 Trauereinzelsprechstunden/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 2020 (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>Januar 2020</i>	Eislaufen im Eisdome Halle
<i>Februar 2020</i>	Geschwistertreff für Mädchen im Tanzstudio Aria Arte
<i>Juli 2020</i>	<i>Geschwistertreffen im Kinderplaneten</i>
<i>August 2020</i>	Geschwistertreffen im Tierpark Petersberg
<i>Oktober 2020</i>	Geocaching in der Heide
<i>Herbstferien 2020</i>	Geschwisterfahrt zum Kulkwitzer See

2.7. Weitere umgesetzte Angebote für Familien 2020

- Magie der Lichterwelten im Zoo (Januar)
- Familienfasching (Februar)
- Sommerfest (Juni)
- Müttertreff (2x möglich)
- virtueller Lebens-Lauf (Oktober)
- Geschenkeübergabe für die sozial schwachen Familien (Dezember)

2.8. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter

Der Ausbildungskurs 2020 zum ehrenamtlichen Familienbegleiter wurde im Juni, unter Einhaltung unseres Hygienekonzeptes, gestartet. Für die Familienbegleiter fanden auch 2020 eine Supervision und zwei Helfertreffen statt.

2.9. Besondere Veranstaltungen

Trotz der Einschränkungen war es uns auch 2020 ein wichtiges Anliegen viele Menschen auf unsere Arbeit und die Thematik Sterben, Tod und Trauer aufmerksam zu machen. Hierfür gab es leider wenige aber dennoch einige besondere Veranstaltungen. Diese konnten sowohl von Betroffenen als auch den Bürgerinnen und Bürgern der Stadt Halle und Umgebung genutzt werden.

Oktober - bei unserem virtuellen Lebenslauf wurden insgesamt 1344 km zurückgelegt. Vielen Dank an alle Läufer, Läuferinnen und Sponsoren.

Dezember - bei unserem Online Adventsmarkt konnte man gegen eine Spende Weihnachtsgeschenke besorgen und Gutes damit tun.

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 2020 leider nur ein Treffen.
Das Kinderpalliativnetz Halle traf sich ebenfalls einmal zur Besprechung.

Im Verbund für Geschwister gab es leider nur ein Arbeitstreffen. Dieses fand in Leipzig 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/ Weiterbildung der Koordinatorinnen

Unser Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle bietet verschiedene Weiterbildungsmöglichkeiten für Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildungsbereiche z.B. Pädiatrische Palliative Care an. Diese Angebote mussten leider weitestgehend ruhen 2020.

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. Die Projekte und Gruppen werden nur aus Spenden finanziert. Das Geld der Krankenkassen werden wir erst im Juni/Juli 2021 erhalten. So lange arbeiten wir mit den Überschüssen aus 2020.

6. Fazit und Ausblick 2021 und personelle/räumliche Situation

Für das Jahr 2021 sind einige Veranstaltungen geplant. Neben den Angeboten für die Familien möchten wir auch den Lebens-Lauf im Oktober wieder auf der Peißnitzinsel organisieren. Eine Kindertrauergruppe beginnt im April 2021. Hierfür gibt es bereits 7 Anmeldungen. Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt im Mai 2021 mit 11 Teilnehmer*innen.

Seit geraumer Zeit sind wir auf der Suche nach neuen Räumlichkeiten, bisher leider erfolglos. 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. 2020 eröffnete sich plötzlich die Möglichkeit, eine denkmalgeschützte Immobilie für unsere Anforderungen umbauen zu lassen und diese im Jahr 2021 oder 2022 zu erwerben. Unser Traum von größeren, behindertengerechten Räumlichkeiten könnte damit wahr werden. In Kooperation mit einem Kinderpflegedienst möchten wir eine kleine WG für junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung errichten und es wird die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege bzw. Nachsorge für bis zu 10 schwer erkrankte Kinder in Notfallsituationen und Krisen geben. Im neuen Zuhause für unser Kinderhospiz sollen viele Angebote für betroffene Familien vereint werden und ein Ort der Entlastung für alle Familienmitglieder könnte so entstehen. Auf unserer Website kann man sich ab sofort über den Baufortschritt informieren. Wir freuen uns auf Unternehmen und Privatpersonen, die mit einer Spende unseren Traum von einem Zuhause für unser Kinderhospiz wahr werden lassen!