

# JAHRESBERICHT 2021

AMBULANTES  
KINDER- UND  
JUGENDHOSPIZ  
HALLE



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

## Jahresbericht 2021 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

### EDITORIAL

2021 war wie das vorherige Jahr leider noch sehr geprägt von Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie. Vor allem im Frühjahr und ab dem Herbst waren Veranstaltungen für unsere begleiteten Familien und auch die meisten unserer Angebote nicht umsetzbar.

Trotz aller Einschränkungen konnten unter Einhaltung des Hygienekonzeptes einige Angebote weiterhin stattfinden. Unsere Familienbegleiter\*innen unterstützten und entlasteten die Familien nach besten Möglichkeiten und auch unsere Koordinatorinnen konnten Beratungsangebote aufrechterhalten.

Ein besonderer Dank gilt unseren Unterstützern und Spendern, die sich trotz der anhaltenden, unsicheren Situation bewusst dazu entschieden haben unser Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz zu unterstützen.

2021 durften sich unsere begleiteten Familien über großzügige und unbürokratische Unterstützung durch die Milech Stiftung freuen.

Der Aktion Kindertraum e.V. hat unser Kinderhospiz im vergangenen Jahr wieder mit einer großen Weihnachtsspende bedacht, aber auch viele große und kleine Familienwünsche im Laufe des Jahres 2021 erfüllt. Dafür gilt dem Verein unser besonderer Dank!

Bei der Firma PYUR bedanken wir uns herzlich für die weitere kostenfreie Bereitstellung unserer Telefon- und Internetanschlüsse, bei der Firma Net Con für die zügige Lieferung eines neuen Druckers inkl. Farbkartuschen, nachdem sich das bisherige Modell in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet hat.

Der Stadt Halle und dem Sozialausschuss der Stadt Halle danken wir für die finanzielle Unterstützung unserer Personalkosten.

Trotz der veränderten Umstände durften wir uns 2021 über viele großzügige Spenden von Privatpersonen freuen, die verschiedene Anlässe nutzten um uns finanziell zu unterstützen. Dafür bedanken wir uns von ganzem Herzen.

Ein besonderer Dank gilt dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. für ihren unermüdlichen Einsatz und die finanzielle Unterstützung von Familienbedürfnissen aber auch die so wichtige politische Arbeit für ambulante und stationäre Kinderhospize.

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, Rumänien und dem Irak stellen uns und unsere Familienbegleiter vor große Herausforderungen. Zurzeit begleiten und unterstützen wir 16 Familien aus diesen Regionen. Das sind 24 % unserer Begleitungen. Die Nachfragen nach einer Begleitung im Krankenhaus, besonders auf der Intensivstation, nehmen zwar kontinuierlich zu, aufgrund der Pandemielage konnten wir allerdings keine neuen Begleitungen starten 2021.

### **1.3. Mitarbeiter**

Im Ambulanten Kinderhospiz waren 2021 7 Mitarbeiter\*innen beschäftigt. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistentin mit einem Stellenanteil von 30 WS. Eine Koordinatorin arbeitet 40 WS, eine 35 WS und zwei 30 WS. Zum Team gehören seit 2021 eine weitere Mitarbeiterin sowie ein weiterer Mitarbeiter, die die Öffentlichkeitsarbeit bzw. die Büroassistentin unterstützen.

## 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. **16 Familien stammen u. a. aus Syrien, Afghanistan, Rumänien und dem Irak**, 68 Familien mit schwerkranken Kindern wurden in der Häuslichkeit begleitet, bei 5 Familien handelte es sich um die Begleitung aufgrund der Erkrankung eines Elternteils.

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 2021 80 ehrenamtliche Familienbegleiter zur Verfügung.

Im Jahr 2021 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 normalerweise 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 2021 leider unser Elterncafé nicht durchführen.

### 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 2021 gab es eine Gruppe mit 5 Kindern.

Im September 2021 durfte unter Einhaltung unseres Hygienekonzeptes eine neue Jugendtrauergruppe mit fünf Jugendlichen starten.

Neben der regelmäßig stattfindenden Kindertrauergruppe gab es 15 Trauereinzelsprache/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 2021 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreffen)

Die Angebote für Geschwisterkinder befinden sich durch die veränderte Situation durch die Pandemielage momentan in der Umstrukturierung. Wir hoffen, dass wir im Sommer 2022 wieder reguläre Angebote unterbreiten können.

## 2.7. Weitere umgesetzte Angebote für Familien 2021

- Sommerfest 23.Juli auf der Heideranch
- Familientreffen inkl Picknick auf der Peißnitzinsel
- Drachenboot fahren mit dem 1. Halleschen Drachenbootverein am 04. August
- Kinder-Lebens-Lauf im Oktober (virtuell)
- Unser Botschafter Henry Winter bot im Herbst Karatekurse für die Familien an
- Wunschbaumaktion von sieben Edeka Filialen Halle

## 2.8. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen

Der Ausbildungskurs 2021 zum ehrenamtlichen Familienbegleiter/zur Familienbegleiterin wurde im Mai, unter Einhaltung unseres Hygienekonzeptes, gestartet. Acht neue Familienbegleiter\*innen konnten wir ausbilden. Für die Familienbegleiter fanden auch 2021 zwei Helfertreffen statt.

## 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 2021 aufgrund der Pandemiesituation leider nur drei Treffen. Das Kinderpalliativnetz Halle traf sich ebenfalls zweimal online zur Besprechung.

Im Verbund für Geschwister gab es leider nur 3 online Treffen.

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 2021.

#### **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 2022 erhalten. So lange arbeiten wir mit den Überschüssen aus 2021.

#### **6. Fazit und Ausblick 2022 und personelle/räumliche Situation**

Für das Jahr 2022 sind einige Veranstaltungen geplant. Neben den Angeboten für die Familien möchten wir am 10. Februar, am Tag der Kinderhospizarbeit, eine neue Botschafterin ernennen und werden im April am bundesweiten Kinderlebenslauf von unserem Dachverband, dem Bundesverband Kinderhospizarbeit e.V., teilnehmen. Wir hoffen, dass wir im Juni unser Sommerfest stattfinden lassen können und planen für Oktober unseren Lebenslauf auf der Peißnitzinsel.

Eine Kindertrauergruppe beginnt im Sommer 2022. Hierfür gibt es bereits Anmeldungen. Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt im September 2022.

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. 2022 wollen wir finanziell unserem Traum von größeren, behindertengerechten Räumlichkeiten näher kommen. 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. Wir hoffen, dass wir 2022 eine geeignete Immobilie finden werden und freuen uns auf Unternehmen und Privatpersonen, die mit einer Spende unseren Traum von einem Zuhause für unser Kinderhospiz wahr werden lassen!