

JAHRESBERICHT 2022

AMBULANTES
KINDER- UND
JUGENDHOSPIZ
HALLE



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

Jahresbericht 2022 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

EDITORIAL

2022 war wie das vorherige Jahr leider noch sehr geprägt von Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie. Um den Herbst herum konnten endlich wieder Veranstaltungen und Angebote für unsere Familien und Familienbegleiter stattfinden und in der zweiten Jahreshälfte konnte unser neu konzipiertes GsA-Projekt beginnen. Auch unser Kinderhospiz wollte nach Beginn des Ukrainekrieges schnelle und unbürokratische Hilfe für geflüchtete Familien mit schwerstkranken Familienangehörigen leisten.

Unsere Familienbegleiter*innen unterstützten und entlasteten die Familien nach besten Möglichkeiten und auch unsere Koordinatorinnen konnten wieder viele Beratungsangebote umsetzen.

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.

2022 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 2022 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 2022 über viele Spenden von Privatpersonen freuen, die verschiedene Anlässe nutzten um uns finanziell zu unterstützen. Dafür bedanken wir uns von ganzem Herzen.

Wir bedanken uns bei NAK-karitativ e.V. sowie Aktion Mensch für die großzügige finanzielle Unterstützung unseres neuen GsA-Projektes.

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

1.1. Gesetzliche Grundlage und Ziel der Arbeit

Das Ambulante Kinder- und Jugendhospiz Halle (AKJH) 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 der Ukraine, Syrien, Afghanistan, Rumänien und dem Irak stellen uns und unsere Familienbegleiter vor große Herausforderungen. Zurzeit begleiten und unterstützen wir um die 25 Familien aus diesen Regionen. Das sind 30 % unserer Begleitungen. Die Nachfragen nach einer Begleitung im Krankenhaus, besonders auf der Intensivstation, nehmen zwar kontinuierlich zu, aufgrund der Pandemielage und der Krankenhausvorschriften konnten wir allerdings keine neuen Begleitungen starten bis November 2022.

1.3. Mitarbeitende

Im Ambulanten Kinderhospiz waren 2022 7 Mitarbeitende 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

81 Familien (insges.) wurden durch die Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen beraten, begleitet und unterstützt. **25 Familien stammen u. a. aus Syrien, Afghanistan, Rumänien und dem Irak**, 79 Familien mit schwerkranken Kindern wurden in der Häuslichkeit begleitet, bei 2 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 2022 **78 ehrenamtliche Familienbegleiter** zur Verfügung. Im Jahr 2022 wurden **9 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 & 2022 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 2022 gab es eine Gruppe mit 8 Kindern & Jugendlichen.

Neben der regelmäßig stattfindenden Kinder- & Jugendtrauergruppe gab es 15 Trauereinzelsprache/Beratungen. Das Angebot der Kindertrauergruppe wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Neben der Kinder- & Jugendtrauergruppe gibt es auch ein Angebot für die erwachsenen Hinterbliebenen. Zu den regelmäßigen Trauergruppenterminen treffen sich die Angehörigen zum Trauercafé, um sich zu dem eigenen Verlust auszutauschen. Diese Zeit wird als sehr wertvoll empfunden, da sich die Erwachsenen angenommen und verstanden fühlen.

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 2022 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreffen)

Die Angebote für Geschwisterkinder befinden sich momentan in der Umstrukturierung. 2022 fanden lediglich zwei Angebote für Brüder und Schwestern von schwerstkranken Kindern statt. Zur Jahreshälfte 2023 sollen wieder regelmäßige Angebote stattfinden.

2.7. GsA-Projekt

Zur Umsetzung des neu konzipierten Projektes „Gemeinsam sicher Ankommen“ wurden zum 01. August 2022 barrierefreie Räumlichkeiten angemietet. In einem offenen Beratungsraum, der neben zwei gemütlichen Sitzecken, eine Spielecke sowie einen Gemeinschaftstisch bereithält, gibt es eine kleine Küche, einen kleinen Beratungsraum um sich für sensible Beratungsthemen zurückziehen zu können sowie einen begehbaren Kleidermarkt und eine Toilette. In den ersten Wochen der Projektumsetzung entstanden aus dem Bedarf der Familien heraus die verschiedenen Angebote. So entstand beispielsweise ein Kleidermarkt. Mit Hilfe von Spendern und Spenderinnen konnten wir ein großes Angebot an Kinderkleidung ab Größe 50/56 bis Erwachsenenkleidung in Größe XL zusammenstellen. In gut sortierten Regalen finden ukrainische Eltern für sich und ihre Kinder die nötige Kleidung die sie aufgrund Ihrer schnellen Flucht aus der Ukraine nicht mitnehmen konnten.

Gerade Winterkleidung wurde von den Familien dringend benötigt. In den Beratungsräumen finden wöchentlich drei Sprechtage für die Familien statt. Im Laufe des Projektes stellten sich eine Vielzahl an Beratungsbedarfen bei den Familien heraus. An dieser Stelle sollen exemplarisch einige davon genannt werden:

- Antragstellung beim Jobcenter und Krankenkasse
- Vereinbarung von Terminen bei Fachärzten
- Sämtliche Unterlagen übersetzen, Anträge ausfüllen für Schwerbeschädigtenausweis
- Arbeitsamt Schriftstücke /Rechnungen erklären (von Kindertagesstätten, Befreiungsanträge für Schulmahlzeiten etc.)
- Kleidung für Kinder und Mütter raussuchen, Bettwäsche, Handtücher und Geschirr akquirieren
- Begleitung bei der Wohnungssuche
- Wohnungseinrichtungen im Sozialkaufhaus begleiten
- Widersprüche bei Ämtern anleiten
- Termine beim Orthopäden sowie anschließend bei Orthopädietechnikern begleiten
- Kitaplatzsuche und Schulplatzsuche
- Anträge für Schulen ausfüllen/mit dem Schulamt telefonieren/E-Mails schreiben an das Schulamt

2.8. Weitere umgesetzte Angebote für Familien 2022

- Familientreffen mit Picknick auf der Peißnitzinsel
- 07.04. - 07.10. Kinder- Lebens- Lauf Bundesverband Kinderhospiz e.V.- 22.04.22 Übergabe und Fackel nach Leipzig
- Sommerfest 17. Juni auf der Heideranch
- Startschuss 5. Kinder-Lebens-Lauf 29.09.22 auf der Peißnitzinsel
Ernennung neuer Botschafter Falk Cierpinski und Laufbotschafter Marcel Schmidt
- 08.11. Eröffnung neue Beratungsräume Georg- Cantor-Straße 1a & Siegerehrung Lebens- Lauf
- 02.12.22 Familienweihnachtsfeier im TRYP by Wyndham
- 09.12.22 unser 1. Adventslichter- Flohmarkt im Neumarktviertel
- 17.12.22 Mitmachtheater für unsere Familien „Hoppel wartet auf den Weihnachtsmann“
- Wunschbaumaktion von sieben Edeka Filialen Halle

2.9. Ausbildungskurse und weitere Angebote für ehrenamtliche Familienbegleiter*innen

Der Ausbildungskurs 2023 zum ehrenamtlichen Familienbegleiter/zur Familienbegleiterin startet im August 2023. Neun neue Familienbegleiter*innen konnten wir im Jahr 2022 ausbilden. Für die Familienbegleiter fanden im Jahr 2022 vier Helfertreffen statt. Ein besonderes Highlight war ein Kochkurs mit anschließenden vier Gänge Menü mit einem professionellen Koch und der Neujahresempfang mit nachträglicher Zertifikatsübergabe für den Abschlusskurs von 2021.

3. Kooperationen/ Mitgliedschaften

Wir sind Mitglied im:

Trauernetz Halle
 Kinderpalliativnetz Sachsen-Anhalt
 Verbund für Geschwister
 Bundesverband Kinderhospiz e.V.
 Universitätsklinikum Halle Saale (in Arbeit)

Kooperationspartner sind:

Med Concret Häusliche Kinderkrankenpflege
 Palliativverein Halle e. V.
 Freiwilligen-Agentur Halle-Saalkreis e.V.
 Ambulantes Palliativzentrum Saalekreis

Im Trauernetz Halle gab es im Jahr 2022 aufgrund der Pandemiesituation leider nur drei Treffen. Das Kinderpalliativnetz Halle traf sich ebenfalls zweimal online zur Besprechung.

Im Verbund für Geschwister gab es 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 konnten wir 2022 wiederaufnehmen. Ein großer Teil der Halleschen Schulen nahm an unserem Online Workshop zum Thema Umgang mit Trauer im schulischen Kontext teil. Aufgrund der großen Nachfrage gab es zwei Termine.

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 2023 sind wieder viele Veranstaltungen geplant. Neben den Angeboten für die Familien wie Fasching, Sommerfest und Weihnachtsfeier gibt es auch einige externe Veranstaltungen an denen wir uns beteiligen, wie z.B. das Fontänefest im September und das Neumarktfest über die Wohnunion.

Im nächsten Jahr wollen wir nach langer Zeit wieder unseren Lebenslauf im Sommer mit Familienfest auf der Peißnitzinsel umsetzen. Nach drei Jahren Zwangspause durch die Corona Maßnahmen freuen wir uns besonders auf dieses große Event.

Es wird zwei Trauergruppen geben. Im März startet eine Jugendtrauergruppe und im August eine Kindertrauergruppe. Für beide Gruppe gibt es bereits vier Anmeldungen. Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt voraussichtlich Ende August 2023.

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.

2023 wollen wir finanziell unserem Traum von größeren, behindertengerechten Räumlichkeiten näherkommen. Im neuen Zuhause für unser Kinderhospiz sollen viele Angebote für betroffene Familien vereint werden und ein Ort der Entlastung für alle Familienmitglieder soll entstehen. Wir hoffen, dass wir 2023 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!