

# JAHRESBERICHT 2023

AMBULANTES  
KINDER- UND  
JUGENDHOSPIZ  
HALLE



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

## Jahresbericht 2023 - Ambulantes Kinder- und Jugendhospiz Halle

### EDITORIAL

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.

Der Aktion Kindertraum e.V. hat unser Kinderhospiz 2023 wieder mit einer großen Weihnachtsspende bedacht, aber auch viele große und kleine Familienwünsche im Laufe des Jahres 2023 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 fortlaufende Bereitstellung von Farbkartuschen.

Trotz der veränderten Umstände durften wir uns 2023 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 nach dem Manual des Verbundes für Geschwister statt und wir 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\*innen vor große Herausforderungen. Zurzeit begleiten und unterstützen wir 30 Familien aus diesen Regionen. Das sind 28 % unserer Begleitungen. Die Nachfragen nach einer Begleitung im Krankenhaus, besonders auf der Intensivstation, nehmen zwar kontinuierlich zu.**

### **1.3. Mitarbeitende**

Im Ambulanten Kinderhospiz waren 2023 8 Mitarbeitende beschäftigt. Eine Angestellte arbeitet als Büroassistentin mit einem Stellenanteil von 30 WS. Eine Koordinatorin arbeitet 40 WS, zwei 35 WS und eine 30 WS. Zum Team gehören seit 2021 eine weitere Mitarbeiterin sowie ein weiterer Mitarbeiter, welche die Öffentlichkeitsarbeit bzw. die Büroassistentin unterstützen. Seit 2023 wird die Öffentlichkeitsarbeit durch eine weitere Mitarbeiterin unterstützt. Da unsere Büroassistentin unseren Dienst verlassen hat, wurde eine neue Kollegin eingestellt.

## 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

94 Familien (insges.) wurden durch die Koordinatorinnen und ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen beraten, begleitet und unterstützt. **30 Familien stammen u. a. aus Syrien, Afghanistan, Rumänien und dem Irak**, 64 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 2023 71 **ehrenamtliche** Familienbegleiter zur Verfügung. Im Jahr 2023 wurden **15 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 2023 gab es eine Gruppe mit 8 Kindern und eine Gruppe mit Jugendlichen.

Neben der regelmäßig stattfindenden Kinder- & Jugendtrauergruppe gab es 26 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 2023 (Erlebnispädagogische Nachmittage, Ferienfreizeiten, Geschwistertreffen)**

Die Angebote für Geschwisterkinder befinden sich momentan in der Umstrukturierung. 2023 fanden Online Treffen im Rahmen des Verbundes für Geschwister statt.

## **2.7. GsA-Projekt (Gemeinsam sicher Ankommen)**

Das Bundesministerium des Innern und für Heimat (BMI) hat durch eine Rechtsverordnung festgelegt, dass Geflüchtete aus der Ukraine, die vor dem russischen Angriffskrieg geflohen sind, bis zum 04. März 2025 in Deutschland Schutz erhalten. Das AKJH hat es sich zum Ziel gemacht die Familien solange weiterhin zu begleiten. In der Stadt Halle gibt es keinerlei vergleichbare Angebote für ukrainische geflohene Menschen, was den fortlaufenden Bedarf an unserem Projekt verdeutlicht. 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 2023

- Familienfasching 11.02.2023
- Sportfest SV Franke 10.06.2023 Info- und Kreativstand
- Drachenbootcup 17.06.2023
- 6. Lebenslauf 01.07.2023
- Facing the taboo Ausstellung im Stadtmuseum Halle
- Sommerfest 25.08.2023 auf der Heideranch
- Neumarktfest 02.09.2023 Infostand, Flohmarkt, Kuchenverkauf
- Fontänefest 10.09.2023 Infostand, Flohmarkt, Kuchenverkauf
- Weihnachtsmarkt Elsteraue 18.11.2023 Info- und Glühweinstand
- Weihnachtsfeier mit den Ehrenamtlichen 06.12.2023
- Familienweihnachtsfeier im TRYP by Wyndham 15.12.23
- Schaufensteraktion im ehemaligen Galeria Kaufhof zum Thema Kindertrauer

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

Aufgrund von zu weniger Nachfragen fand 2023 kein Ausbildungskurs zum ehrenamtlichen Familienbegleiter/zur Familienbegleiterin statt. Anfang 2024 beginnt ein neuer Kurs mit 15 angemeldeten Teilnehmenden.

## 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 2023 vier 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.

## 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.

## 6. Fazit und Ausblick 2024 und personelle/räumliche Situation

Auch 2024 möchten wir Familien, die aus der Ukraine fliehen mussten, mit unserem GsA-Projekt unterstützen. Dafür sind wir dringend auf Spenden angewiesen, da die Finanzierung im Jahr 2024 noch nicht gesichert ist. Für das kommende Jahr 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. 2024 werden wir wieder unseren Lebenslauf mit Familienfest im August auf der Peißnitzinsel umsetzen. Ein neuer Familienbegleiterkurs beginnt im Februar 2024.

Seit geraumer Zeit waren wir auf der Suche nach neuen Räumlichkeiten, Ende 2023 sind wir endlich fündig geworden. Mit dem Kauf der Immobilie Anfang 2024 werden wir endlich unseren Traum einer großen, behindertengerechten Immobilie erfüllen können. Im kommenden Jahr stehen einige wenige Umbaumaßnahmen wie zB. die Installation eines Treppenliftes, der behindertengerechte Umbau eines Badezimmers sowie die Umgestaltung des Gartens an. Dafür sind wir auf weitere finanzielle Unterstützung von Spendern angewiesen.