



Anhaltische Hospiz- und Palliativgesellschaft
Im Verbund von AGAPLESION

EHRENAMTSKOMPASS

für die Mitarbeit im Ambulanten Kinder- und
Jugendhospizdienst „Lila Wolke“
in Dessau-Roßlau, Zerbst und Umgebung



Liebe Interessierte,

wir freuen uns, dass Sie mehr über die Mitarbeit in unserem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst „Lila Wolke“ wissen möchten.

Der Begriff Kinderhospizarbeit lässt viele Menschen erst einmal zurückschrecken, bei einigen können Bilder entstehen, die mit der konkreten ehrenamtlichen Arbeit wenig zu tun haben.

Interessierte Menschen, die helfen wollen und eine ehrenamtliche Mitarbeit im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Betracht ziehen, haben in der Regel viele Fragen. Einige Fragen, die uns immer wieder gestellt werden, möchten wir gerne mit unserem Ehrenamtskompass beantworten.

Wir freuen uns sehr über Ihr Interesse und darauf, Sie vielleicht bald persönlich kennenlernen zu dürfen.

Ihr „Lila Wolke“ Team





Warum gibt es die „Lila Wolke“?

Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. und der Deutsche Kinderhospizverein gehen davon aus, dass es in Deutschland ca. 50.000 betroffene, lebensverkürzend erkrankte Kinder gibt. Sie sterben als Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene.*

Wenn ein Kind oder ein Jugendlicher unheilbar krank ist, dann gerät die ganze Welt der Familie aus den Fugen. Lebensperspektiven zerbrechen, nichts ist mehr so, wie es war.

Dieser Prozess dauert oft Jahre, in denen sich die Familien mit der unabwendbaren Tatsache des Sterbens und des Todes auseinandersetzen. Die betroffenen Kinder verlieren unaufhaltsam immer mehr ihrer Ressourcen, bis sie sterben.

Das Leben ist für alle Familienmitglieder in dieser dramatischen Situation bis an ihre Grenzen belastet. In dieser Zeit leben sie meist zu Hause, wo sie geborgen sind, und können ambulant begleitet werden.

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst „Lila Wolke“ stellt sich mit Hilfs-, Begleitungs- und Beratungsangeboten bedingungslos über die ganze Zeit an die Seite der betroffenen Kinder/Jugendlichen und ihrer Familien, um den Weg zu begleiten.

**Die aktuellsten Zahlen aus einer neuen Handreichung des deutschen Kinderhospizvereins gehen von 53 betroffenen Kinder auf 100.000 Einwohner aus.*



Wie hilft der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst?

So stellt sich der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst „Lila Wolke“ an die Seite der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien:

Begleiten: Unsere geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen begleiten die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen regelmäßig und bedarfsorientiert zu Hause, in ihrer vertrauten Umgebung.

Familiensystem stabilisieren: Das gesamte Familiensystem wird durch unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen begleitet, damit wollen wir die Familien entlasten.

Netzwerkarbeit: Wir vermitteln auf Wunsch weitere Fachdienste und ergänzende Hilfen. Hierzu zählen u. a. die Vermittlung eines Palliative-Care-Dienstes, die Kontaktaufnahme zu Ämtern, Behörden und Institutionen sowie individuelle Hilfen für Geschwisterkinder, Eltern und andere Familienmitglieder.

Selbsthilfe organisieren: Wir vernetzen betroffene Familien untereinander.

Beraten: Im Umgang mit Behörden und Kassen und bei finanziellen Problemen beraten wir und vermitteln ggf. Hilfe.

Trauerbegleitung: Nach dem Tod des Kindes begleiten wir die Familie durch die Trauer.



Arbeiten Sie ehrenamtlich mit – Schenken Sie Zeit

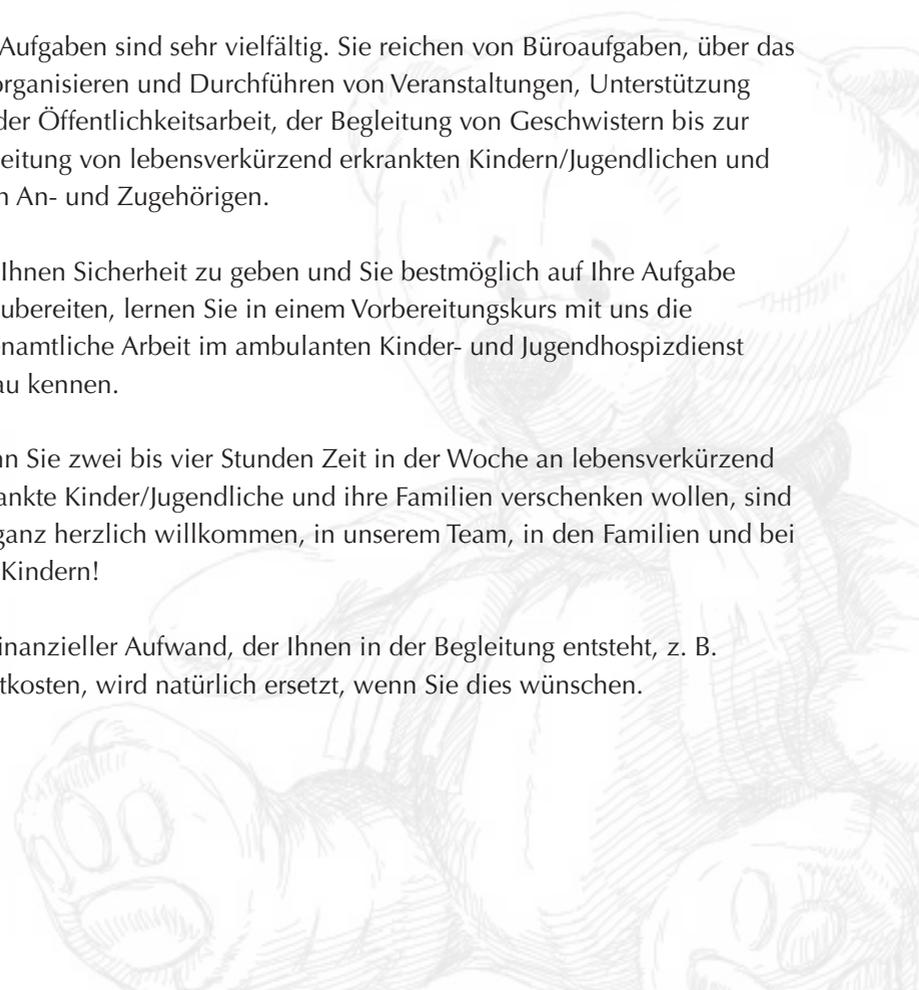
Das Leben ist für alle Familienmitglieder erschwert, verändert und belastet. Um sich in dieser existenziellen Ausnahmesituation an die Seite der Kinder und ihrer Familien zu stellen, brauchen wir stetig viele helfende Hände. **Arbeiten Sie ehrenamtlich mit!**

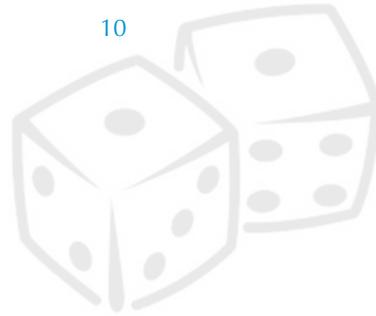
Die Aufgaben sind sehr vielfältig. Sie reichen von Büroaufgaben, über das Mitorganisieren und Durchführen von Veranstaltungen, Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit, der Begleitung von Geschwistern bis zur Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern/Jugendlichen und ihren An- und Zugehörigen.

Um Ihnen Sicherheit zu geben und Sie bestmöglich auf Ihre Aufgabe vorzubereiten, lernen Sie in einem Vorbereitungskurs mit uns die ehrenamtliche Arbeit im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst genau kennen.

Wenn Sie zwei bis vier Stunden Zeit in der Woche an lebensverkürzend erkrankte Kinder/Jugendliche und ihre Familien verschenken wollen, sind Sie ganz herzlich willkommen, in unserem Team, in den Familien und bei den Kindern!

Ihr finanzieller Aufwand, der Ihnen in der Begleitung entsteht, z. B. Fahrtkosten, wird natürlich ersetzt, wenn Sie dies wünschen.





Welche Möglichkeiten der Mitarbeit gibt es?

Familienbegleitung

Die Familienbegleitung ist die Kernaufgabe der Kinderhospizarbeit. Ehrenamtliche begleiten dabei lebensverkürzend erkrankte Kinder/Jugendliche und ihre Familien von der Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus, solange die Familien uns brauchen und möchten.

Dabei nimmt die Begleitung des erkrankten Kindes eine besondere Rolle ein. Mit der von den Ehrenamtlichen geschenkten Zeit ist dann vieles möglich. Die Begleitung kann konkret ganz unterschiedlich aussehen, da jede Familie anders und jede Begleitung individuell und immer an den Bedürfnissen der Familie ausgerichtet wird.

Ehrenamtliche Familienbegleiter*innen können spielen, vorlesen, spazieren, auf den Spielplatz gehen oder einfach nur da sein. Sie geben durch Ihre Anwesenheit hilfreiche und entlastende Freiräume für Gespräche und ermöglichen der Familie Atempausen im täglichen Bemühen um Lebensqualität und Lebensfreude in dieser schweren Zeit.



Die Familienbegleitung findet in der Regel zwei bis vier Stunden pro Woche statt.

Wir sind da, um unterstützend ein Stück des Lebens und des Weges mit den Familien gemeinsam zu gehen und Ansprechpartner für alltägliche Sorgen und Nöte für alle Familienmitglieder sein.



Geschwisterbegleitung

Die Bedürfnisse des erkrankten Kindes/Jugendlichen stehen nach der Diagnose naturgemäß im Mittelpunkt der Familie. Der Situation der Geschwister sollte daher eine besondere Beachtung geschenkt werden. Gemeinsam mit den Eltern schauen Sie in der Geschwisterbegleitung darauf, die Bedürfnisse der Geschwister sehr ernst zu nehmen und stellen die Wünsche des Geschwisterkindes in den Mittelpunkt der Begleitung: Kino, Eis essen, reden, Freizeiten, Musik machen, vorlesen, spielen, basteln, Fußball spielen, Hausaufgaben begleiten ...

Begleitung bei Familien- und Kinderfreizeiten

Sie helfen bei Tagesfahrten oder Ferienfreizeiten. Diese Aufgaben sind ohne die Hilfe von Ehrenamtlichen Familienbegleitern*innen nicht durchführbar. Die Fahrten und Freizeiten schenken den Kindern und Familien ebenso viel Freude wie den begleitenden ehrenamtlichen Familienbegleitern*innen.

Hilfe bei Veranstaltungen und im Büro

Auch im Büro und in der Vor- und Nachbereitung sowie der Durchführung von Veranstaltungen sind helfende Hände immer ganz herzlich willkommen und auch unbedingt nötig.

Möchten Sie (zunächst) nicht in der Familienbegleitung mitarbeiten, bietet Ihnen dieses Betätigungsfeld die Möglichkeit dabei zu sein, die Arbeit kennen zu lernen und einen Teil Ihrer Zeit für die Kinderhospizarbeit zu schenken, ohne erkrankte Kinder/Jugendliche zu begleiten.



Bin ich für die Arbeit geeignet?

Sind Sie bereit, einen Teil Ihrer Zeit für diese wertvolle Arbeit zu schenken, so ist schon die wichtigste Voraussetzung einer Mitarbeit in unserem Team erfüllt.

Sie begegnen ihren Mitmenschen freundlich, mit Respekt und Empathie? Sie sind tolerant und akzeptieren, dass alle Menschen ihre eigene Art haben, mit Situationen umzugehen und sind bereit, sie auf ihrem Weg zu unterstützen? Sie haben Respekt vor Ihren eigenen Grenzen? **Dann melden Sie sich bitte unbedingt! Wir freuen uns auf Sie!**

Leiste ich pflegerische Arbeit?

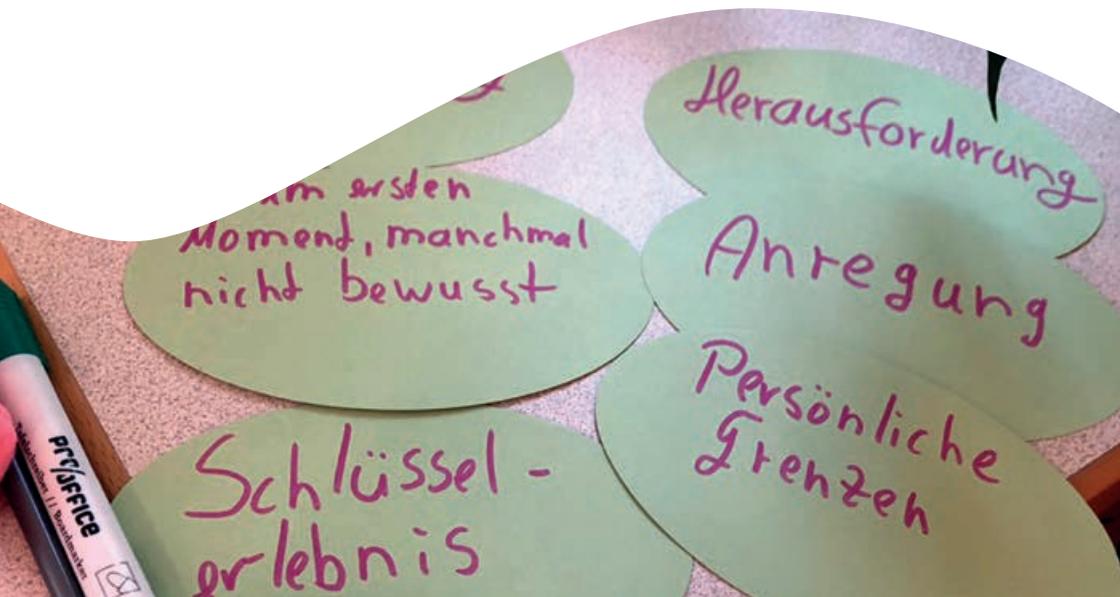
Pflegerische Arbeit ist immer die Aufgabe des Pflegedienstes – nicht die von ehrenamtlichen Familienbegleitern*innen. Pflegerische Arbeit darf und soll im Rahmen der ehrenamtlichen Begleitung durch den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst nicht geleistet werden. Sie sind in der Begleitung auch keine Haushaltshilfe.

Welche Voraussetzungen muss ich noch erfüllen?

Grundlagen der ehrenamtlichen Arbeit sind die in langer Praxis entwickelten Leitlinien der Kinderhospizarbeit. In einem ausführlichen Vorbereitungskurs vermitteln wir Ihnen diese Grundlagen.

Voraussetzung für jegliche Mitarbeit in der Ambulanten Kinderhospizarbeit ist, dass Sie diesen Vorbereitungskurs absolviert haben. Weiterhin benötigen wir, wie bei jeder Arbeit mit Kindern, ein erweitertes Führungszeugnis und den Nachweis des Masernimpfschutzes von Ihnen.

Wichtig sind die Bereitschaft zur Teilnahme an den laufenden Teambesprechungen, Fortbildungen und Praxisbegleitungen sowie die Offenheit zur Selbstreflexion im Rahmen von regelmäßigen Supervisionen, die bei der Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher unabdingbar sind. Sie sollten diese Bereitschaft mitbringen, wöchentlich zwei bis vier Stunden Ihrer Zeit zu schenken und zuverlässig Absprachen einzuhalten, um den Familien Sicherheit und Kontinuität zu vermitteln.



Und wenn etwas passiert? Bin ich versichert?

Ja! Sie sind haftpflicht- und unfallversichert, wenn Sie für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst unterwegs sind. Weitergehende rechtliche Fragen, wie beispielsweise Fragen zur Aufsichtspflicht, werden im Vorbereitungskurs besprochen.

Wie werde ich unterstützt?

Einmal im Monat treffen wir uns in der Gruppe der ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und den hauptamtlichen Koordinatorinnen zur Teambesprechung / Praxisbegleitung.

Hier werden unter anderem persönliche Belastungen, Fragen und aktuelle Situationen besprochen. Darüber hinaus geben Einzelgespräche die Möglichkeit, sich individuell Unterstützung zu holen. Regelmäßige Supervisionen runden die Unterstützung während Ihrer ehrenamtlichen Mitarbeit ab.



Reicht meine körperliche Fitness oder bin ich zu alt?

Vorlesen, Spazieren gehen, Gespräche anbieten, da sein, „Mau, Mau“ oder „Mensch ärgere Dich nicht“ spielen ... alles ohne besondere Fitness und in jedem Alter möglich!

Ihre körperliche Verfassung spielt deshalb keine Rolle – im Gegenteil – wir freuen uns über jeden Helfer, der sich bei uns melden möchte!

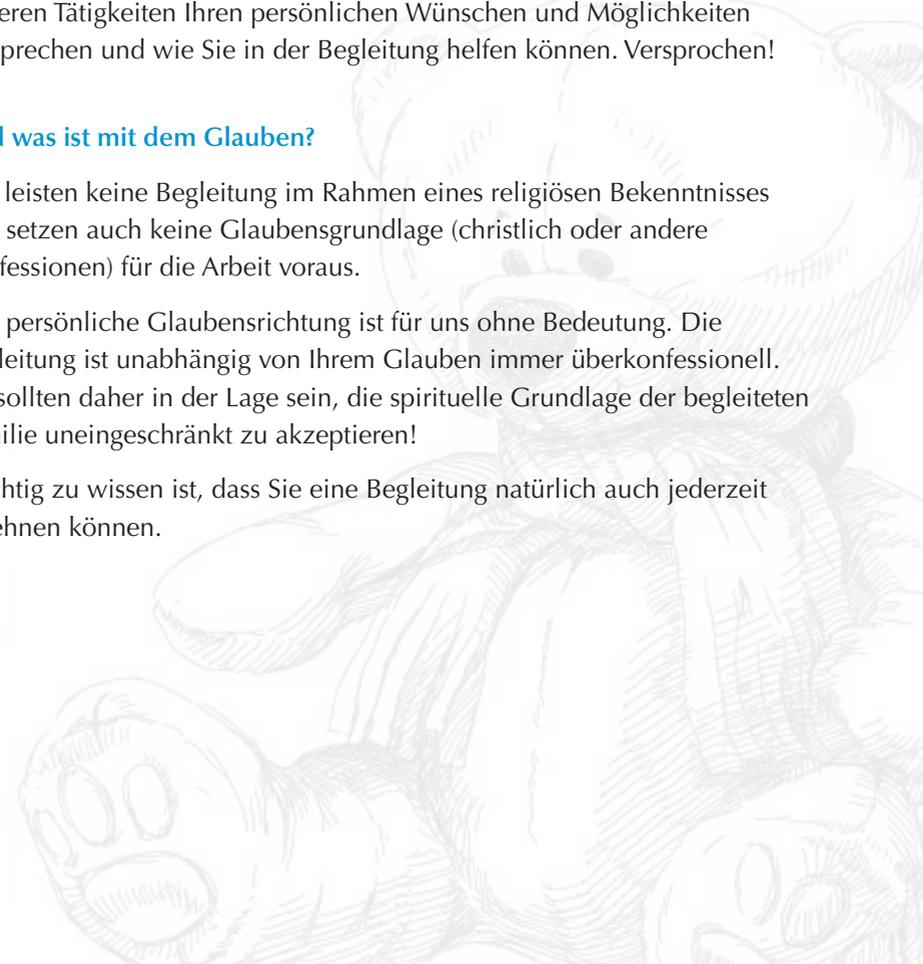
Gemeinsam überlegen wir, welche Form der Begleitung oder welche anderen Tätigkeiten Ihren persönlichen Wünschen und Möglichkeiten entsprechen und wie Sie in der Begleitung helfen können. Versprochen!

Und was ist mit dem Glauben?

Wir leisten keine Begleitung im Rahmen eines religiösen Bekenntnisses und setzen auch keine Glaubensgrundlage (christlich oder andere Konfessionen) für die Arbeit voraus.

Ihre persönliche Glaubensrichtung ist für uns ohne Bedeutung. Die Begleitung ist unabhängig von Ihrem Glauben immer überkonfessionell. Sie sollten daher in der Lage sein, die spirituelle Grundlage der begleiteten Familie uneingeschränkt zu akzeptieren!

Wichtig zu wissen ist, dass Sie eine Begleitung natürlich auch jederzeit ablehnen können.





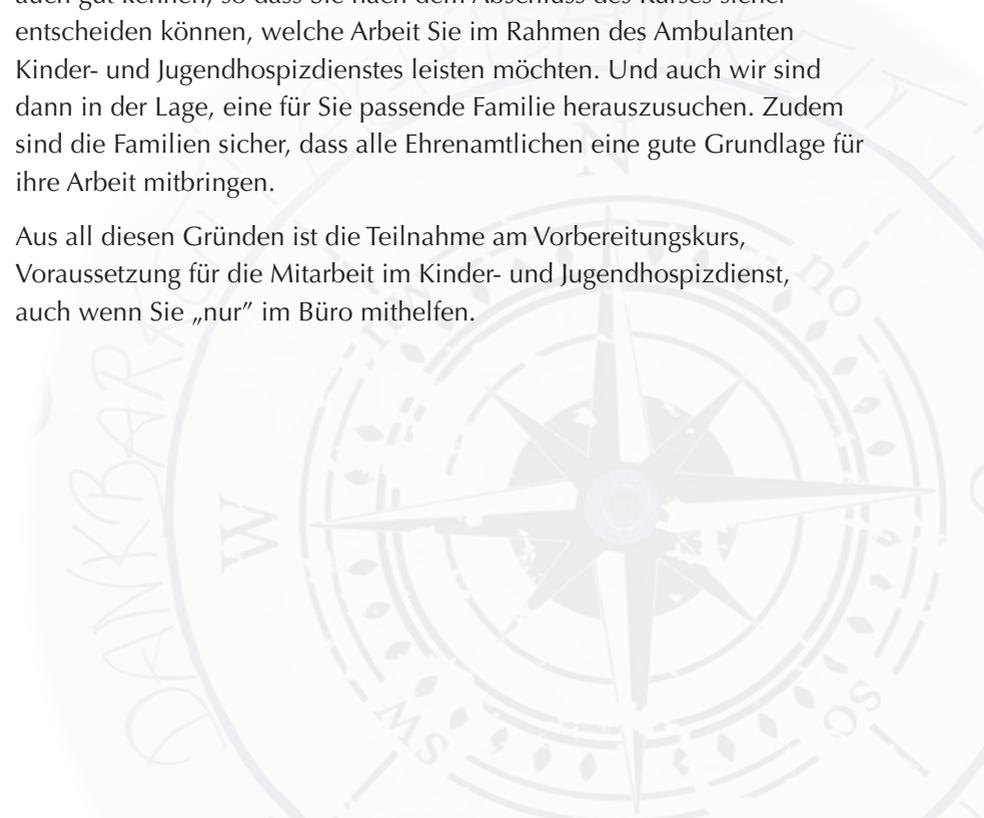
Manchmal braucht es eine neue Perspektive, um das Besondere zu sehen.

Die ehrenamtliche Arbeit mit lebensverkürzend erkrankten Kindern/ Jugendlichen, ihren Geschwistern und Familien ist eine erfüllende und sehr sinnvolle Aufgaben – aber auch sehr fordernd.

Um diese Aufgabe sicher und mit einem guten Gefühl zu leisten, werden Sie in einem 100-stündigen, abgestuften Kurs auf Ihre Tätigkeit als ehrenamtlicher Familienbegleiter*in vorbereitet. Die Themen des Kurses finden Sie im Detail auf den nächsten Seiten.

Der Kurs bereitet Sie nicht nur auf Ihre Arbeit vor. Wir lernen uns dabei auch gut kennen, so dass Sie nach dem Abschluss des Kurses sicher entscheiden können, welche Arbeit Sie im Rahmen des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes leisten möchten. Und auch wir sind dann in der Lage, eine für Sie passende Familie herauszusuchen. Zudem sind die Familien sicher, dass alle Ehrenamtlichen eine gute Grundlage für ihre Arbeit mitbringen.

Aus all diesen Gründen ist die Teilnahme am Vorbereitungskurs, Voraussetzung für die Mitarbeit im Kinder- und Jugendhospizdienst, auch wenn Sie „nur“ im Büro mithelfen.



Damit Sie Ihre Aufgabe kennenlernen und mit Freude erfüllen können, bereiten wir Sie in einem ausführlichen Kurs, der ca. 100 Stunden umfasst, darauf vor.

Modul 1 Einführung /Geschichte

Kinderhospizarbeit in Deutschland

Modul 2 Selbstreflexion (Betrachten des eigenen Lebensbogens / Zeitmanagement / Stressmanagement)

Modul 3 Vertiefende Selbstreflexion / Eigen- und Fremdwahrnehmung kennenlernen / Erklärungsmodelle zu Trauer und Sterben / Wünsche, Hoffnungen und Ängste in Bezug auf den eigenen Tod / Eigen- und Fremdwahrnehmung vertiefen

Modul 4 Krankheitsbilder bei Kindern

Grunderkrankungen bei Kindern, die nicht heilbar und progredient sind - Symptome

Modul 5 Pädiatrische Palliative Pflege – Pflege verstehen

Grundlagen der pädiatrischen Palliativpflege

Modul 6 Notfallprophylaxe

Wie handele ich in Notfällen, welche rechtlichen Aspekte spielen hier eine Rolle?

Modul 7 Leben und Sterben aus Sicht des Kindes

Vorstellungen von Kindern und Jugendlichen zum Leben, Sterben und Tod aus entwicklungspsychologischer Sicht

Modul 8 Helfende Beziehung

Die hilflosen Helfer, was ist eine helfende Beziehung, welche Qualitätskriterien machen eine professionelle Beziehungsarbeit aus?

Modul 9 Grundlagen der Kommunikation

Welche Aspekte sind in der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen zu berücksichtigen in Hinblick auf deren Entwicklungsstand, ihren Ressourcen, Stärken und Fähigkeiten der verbalen und nonverbalen Kommunikation

Modul 10 Kommunikation in Konfliktsituationen

Umgang mit Spannungen und Konflikten

Modul 11 System Familie

Das System Familie in Verbindung mit einer unheilbaren Erkrankung

Modul 12 Geschwister

Wie geht es den Geschwistern von lebensverkürzend erkrankten Kindern? Welche Interventionen sind angemessen?

Modul 13 Religion und Kultur

Vorstellungen verschiedener religiöser und kultureller Aspekte im Kontext der Kinderhospizarbeit

Modul 14 Kraftquellen

Welche Kraftquellen können hilfreich sein?
Aktivieren von Kraftquellen

Modul 15 **Rituale**

Vorstellung und Kennenlernen unterschiedlicher Rituale in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer

Modul 16 **Begleitung**

Die Rolle der Begleitung, Aufgaben, Funktionen, Möglichkeiten und Grenzen, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten als Begleitende

Modul 17 **Distanz und Nähe**

Helfen und Hilfe annehmen / Wie gehe ich mit Situationen um, in der eine Krankheit Distanzzonen nicht zulässt

Modul 18 **Formerfordernisse**

Dokumentation, Regelungen des Kinderhospizdienstes zu Abläufen, Supervisionen, Teambesprechungen und Fortbildungen

Modul 19 **Recht und Begleitung**

Grundwissen zu rechtlicher Situation in der Begleitung

Modul 20 **Soziales Umfeld**

Unterstützungssysteme und Vernetzungen des Kinderhospizdienstes

Modul 21 **Koordination**

Die Rolle der Koordinatorin, Aufgaben und Funktionen

Modul 22 **Trauer**

Trauerbegleitung in der Familie, Grundlagen der Trauerbegleitung kennenlernen

Modul 23 **Ethik und Würde**

Professionelles Handeln, Ethik und Würde berücksichtigen, Kontinuität und Verlässlichkeit in der Begleitung, Umgang mit Sexualität und Intimität

Modul 24 **Praxis**

Supervisierte Fallbeispiele in der Gruppe

Modul 25 **Abschluss**

Rückblick, Bilanz, Ausblick und Auswertung





Annett Simroth (links)

Palliative Care Kinderkrankenschwester

Telefon: 0340 65 02-19 93

Mobil: 0152 08 92 61 93

E-Mail: annett.simroth@ediacon.de

Sabine Stolle (rechts)

Palliative Care Kinderkrankenschwester

Telefon: 0340 65 02-19 93

E-Mail: sabine.stolle@ediacon.de

SPRECHZEITEN

(im Mutterhaus der ADA)

Montag und Freitag nach telefonischer Vereinbarung unter
0340 6502-1993 oder per SMS unter 0152 08 92 61 93

Der Träger des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes
„Lila Wolke“ in Dessau-Roßlau und Umgebung ist die:

Anhaltische Hospiz- und Palliativgesellschaft gGmbH

Kühnauer Str. 40

06846 Dessau-Roßlau

Telefon: 0340 650 196-0

Telefax: 0340 650 196-129

E-Mail: info@anhalt-hospiz.de

www.anhalt-hospiz.de



SPENDENKONTO

Anhaltische Hospiz- und Palliativgesellschaft gGmbH

Stichwort: Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst

IBAN: DE14 8102 0500 0001 4894 00

BIC: BFSWDE33MAG

VIELEN DANK!

