

PRESSEMITTEILUNG

12. April 2021

**Arbeit im Kinder-Hospiz in Zeiten der Pandemie -
Staatssekretärin Anna Stolz besucht das Kinderhospiz Sternenzelt
Mainfranken e.V.**

KARLSTADT/WÜRZBURG. Frau Anna Stolz, MdL und Staatssekretärin für Unterricht und Kultus besuchte das Kinderhospiz Sternenzelt in Marktheidenfeld, um sich persönlich einen Eindruck über die ohnehin schon sehr herausfordernde Arbeit des Vereins unter den Erschwernissen der Corona-Pandemie zu verschaffen.

„Lieber die Tage mit Leben füllen - als das Leben mit Tagen.“

Dieses wunderbare Motto lebt das Team vom Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken Tag für Tag, auch in diesen besonderen Zeiten der Corona-Pandemie, die zusätzlich vielfältige Herausforderungen mit sich bringt. Der Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzt erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu begleiten und psychosozial zu unterstützen, überdies aber auch Kinder mit einem erkrankten Elternteil, wenn es im äußersten Fall darum geht, diese Kinder auf das Versterben eines Elternteils vorzubereiten und während der Krankheitsphase zu entlasten. 2. Vorsitzender **Dr. Thomas Stähler**: „Mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes ändert sich in einer Familie alles. Das Leben danach fordert viel Zeit und Kraft und bringt alle Beteiligten an ihre Grenzen. Die Unterstützung durch unsere Familienbegleiterinnen und -begleiter erfolgt überwiegend im häuslichen Bereich oder während eines Klinikaufenthaltes, richtet sich aber immer nach den Bedürfnissen der Familie.“

Dazu hat der Verein, der von einem ehrenamtlichen Vorstand geführt wird, nachhaltige Strukturen geschaffen, um das Kinderhospiz langfristig finanziell abzusichern. Den Mitgliedern des Vorstandes obliegt neben der verantwortlichen Führung der laufenden Geschäfte insbesondere auch die Auswahl geeigneter zu fördernder hospizbezogener Maßnahmen, die Entscheidung über die Förderung von Vorschlägen der Mitglieder des Vereins sowie Steuerung und Koordinierung der Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Mitgliedern des Vereins zur Durchführung hospizbezogener Maßnahmen. Die Arbeit in den Familien wird von besonders geschulten ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern geleistet. Ein Team von vier

hauptamtlichen Kräften in Teilzeit koordiniert die Einsätze der Familienbegleiter und übernimmt die gesamte Verwaltung und Abwicklung der Förder- und Unterstützungsanträge sowie die Organisation der Veranstaltungen.

„Spezielle Ausbildung für die herausfordernde Arbeit in den Familien.“

Leitende Koordinatorin, **Frau Dagmar Pfeuffer**: „Für ihren ambulanten Dienst, der schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien ab Diagnosestellung unterstützt und über den Tod hinaus begleitet, brauchen unsere ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen und -begleiter eine spezielle Ausbildung, um mit den besonderen Situationen und Herausforderungen angemessen umgehen zu können. Die Ausbildung führen wir nach dem Lehrplan des Bundesverbandes zusammen mit externen Fachkräften vor Ort durch, um die richtigen Betreuungskräfte für die betroffenen Familien, die aus einem Umkreis von ca. 40 km kommen, zu finden. Die mittlerweile bereits 3. Staffel dieses von uns durchgeführten Qualifizierungskurses wird im Herbst des Jahres stattfinden.“

Derzeit betreut das Team 16 Familien, insgesamt kann der Verein auf 31 ausgebildete Betreuungskräfte sowie 20 Helferinnen und Helfer zurückgreifen. Die Familienbegleiterinnen und -begleiter kommen regelmäßig in die Familie und sind für das erkrankte Kind da. Sie führen Gespräche mit den Eltern, besprechen Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen und unternehmen etwas mit Geschwisterkindern, für die auch vieles anders ist im Familienleben. In Zeiten von Corona ist diese Arbeit besonders herausfordernd: Es wird versucht, so gut es geht, einiges online aufzufangen, manches kann aber nur persönlich – natürlich unter Einhaltung aller Schutzmaßnahmen – erfolgen. Wenn nicht anders darstellbar, hilft der Verein auch mit Schutzmasken aus.

„Familien entlasten und Lebensfreude in schweren Zeiten ermöglichen.“

Sofern nicht – wie derzeit – „coronabedingt“ Einschränkungen bestehen, bietet der Verein in seinem Gebäude mit Geschäftsstelle zudem regelmäßige Treffen für Eltern und Geschwisterkinder an. Regelmäßig treffen sich dann dort auch die Mütter schwer erkrankter Kinder zu einem gemütlichen Frühstück im Vereinshaus. Der geschützte Rahmen bietet die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und Zeit für sich zu nehmen. Den Geschwisterkindern wird die Möglichkeit geboten, gemeinsam Zeit zu verbringen, zu spielen, zu basteln, kleine Ausflüge zu machen, Spaß miteinander zu haben und sich mit Kindern in der gleichen Situation auszutauschen. Einmal im Jahr treffen sich die begleiteten Familien bei leckerem Essen und Unterhaltungsprogramm. Sie können sich an diesem Tag eine Auszeit gönnen und mit den anderen Familien, dem Vereinsvorstand und den Koordinatorinnen in Kontakt treten. Zu einem weiteren festen Bestandteil hat sich mittlerweile auch die Trauerarbeit entwickelt, die gerade in der aktuellen „Coronazeit“

neue Wege erfordert, um auch die betroffenen Familien in ihrer besonders schweren Zeit nicht alleine zu lassen.

Der Förderverein Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken e.V. - zugleich Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz e.V. - ist selbstlos tätig, er verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Mittlerweile hat der Verein rund 240 Mitglieder. Mit dem sich gerade im Aufbau befindlichen Stationären Kinder- und Jugendhospiz Sternenzelt in Bamberg be- und entsteht eine enge und vertrauensvolle Kooperation, auch arbeitet das Kinderhospiz Sternenzelt Mainfranken vertrauensvoll mit dem Kinderpalliativ-Team der Malteser, ebenso mit den niedergelassenen Ärzten im Landkreis zusammen. Über die Netzwerkarbeit gibt es einen Austausch auch mit „angrenzenden“ ambulanten Kinderhospizen und dem Hospizverein Main-Spessart, um für alle betroffenen Familien in der Region eine möglichst gute Begleitung, Betreuung und Beratung zu gewährleisten.

In Anbetracht dessen, dass es in Deutschland weiterhin keine kostendeckende Finanzierung für Kinderhospize gibt, ist auch das Kinderhospiz „Sternenzelt“ allerdings dauerhaft auf Spenden angewiesen.

Frau **Staatssekretärin Anna Stolz** war nach dem Treffen sichtlich bewegt und beeindruckt: „Der außergewöhnliche Einsatz und die perfekte Zusammenarbeit des Teams aus ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen und -begleitern, hauptamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützern und dem gesamten Vorstand, geeint in dem Bemühen, den betroffenen Familien beizustehen, die schweren Tage mit Leben zu erfüllen und ein wenig Lebensfreude zu ermöglichen, verdient unseren allergrößten Respekt und unsere höchste Wertschätzung!“



Frau Staatssekretärin Anna Stolz (vorne) nach dem Gespräch mit dem 2. Vorsitzenden Herrn Dr. Thomas Stähler und Frau Dagmar Pfeuffer (leitende Koordinatorin). (Foto: Paul Kruck, Abgeordnetenbüro Anna Stolz, MdL)