

1) Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)

Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen. Getreu diesem Motto betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) seit 2004 Familien mit Ungeborenen, Neugeborenen, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen, aber auch betroffene junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung sowie auch schwerstkranke Eltern mit Minderjährigen im Haushalt. Die Stiftung ist in München und ganz Bayern ab der Diagnose der Erkrankung, im Krankenhaus und zu Hause, bis über den Tod hinaus für die gesamte Familie da.

Das Ehepaar Christine und Florian Bronner gründete im Herbst 2004 zuerst den eigenständigen Kinderhospizdienst AKM. Ein halbes Jahr später folgte die Gründung einer Stiftung als Träger des Hospizdienstes. Jährlich werden mittlerweile über 350 Familien von etwa 60 hauptamtlichen und über 250 ehrenamtlichen Mitarbeitern sowie einem großen Partnernetzwerk betreut. Da der Bedarf an Unterstützung auch in der Region stetig wächst, sind im Jahr 2018 Zentren für die Regionen Südostoberbayern, Südwestoberbayern und Niederbayern entstanden, um die Versorgung vor Ort direkt und schnell leisten zu können.

Der Versorgungsauftrag der Stiftung AKM

Lebensbedrohlich erkrankte Kinder und Neugeborene ab Diagnose bis ins junge Erwachsenenalter sowie deren Familien, aber auch schwer kranke Eltern mit minderjährigen Kindern siedeln sich im Bereich der pädiatrischen Palliativ-Versorgung an. Diese stellt die Lebensqualität und nicht die Verlängerung der Überlebenszeit in den Mittelpunkt. Die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen sind häufig über einen längeren Zeitraum (von Monaten bis hin zu Jahren) und in allen Lebensbereichen vielen Belastungen ausgesetzt. Der Alltag ist geprägt von Phasen der relativen Normalität bis hin zu dramatischen Krisen. Um diese Zielgruppe stützen und Hilfe leisten zu können, bedarf es ein hohes Maß an Expertise und Multiprofessionalität. Die Stiftung AKM hat sich zum Ziel gesetzt, hier eine Versorgungslücke zu bedienen und diese zusammen mit anderen Netzwerkpartnern so weit möglich abzudecken. Das AKM bietet eine interdisziplinäre Betreuung in Krisensituationen an und entlastet betroffene Familien im Alltag, 365 Tage im Jahr, gemäß den individuellen Bedürfnissen.

Das Leistungsangebot

Die Stiftung AKM bietet mittlerweile eine Vielzahl an Leistungen und Angeboten für die betroffenen Familien an. Durch ein multiprofessionelles Team aus Ärzten, Psychologen, Kinderkrankenschwestern, Sozialarbeitern und vielen weiteren Berufsgruppen, sowie einem großen Netzwerk ist der Dienst einzigartig aufgestellt in Bayern. Unterstützt wird das hauptamtliche Team durch den Einsatz von über 250 Ehrenamtlichen, die in den Bereichen Krisenintervention RUF24, Familienbegleitung und Öffentlichkeitsarbeit eingesetzt werden.

Die regionalen Zentren

Die drei regionalen Zentren bieten seit 2018 Anlaufstellen für Betroffene in verschiedenen Regionen: Das Zentrum in Inning am Ammersee ist für den Bereich Südwestoberbayern zuständig, Rosenheim für den Bereich Südostoberbayern und Landshut für Niederbayern. Neben kürzeren Wegen für Familien und Helfer können die Mitarbeiter die Versorgung vor Ort den individuellen Bedürfnissen anpassen und u.a. bei Notfällen schneller vor Ort sein. Mit den regionalen Zentren verbunden ist auch eine bessere, lokale Vernetzung mit Kliniken, Ärzten, Therapeuten, spezialisierten Fachdiensten und – Kräften sowie Behörden der jeweiligen Städte und Landkreise. Gleichzeitig sollen bereits gute und bestehende Kooperationen mit vielen Erwachsenenhospizvereinen, Kinderhospizvereinen, Kliniken, Nachbarschaftshilfen, SAPV Teams, Jugendämtern, Pflegediensten, Kinderärzten, Sozialstationen, Sozialpsychiatrischen Diensten, Stiftungen und Beratungszentren weiter vertieft, gepflegt und ausgebaut werden.

Im operativen Bereich der Stiftung werden folgende Leistungsschwerpunkte angeboten:

Ambulante Kinderhospizarbeit

Durch das Erstgespräch mit einer Koordinatorin wird der betroffenen Familie die Vielzahl an Möglichkeiten der Unterstützung aufgezeigt. In dieser Beratung werden sowohl psychosoziale als auch sozialrechtliche Themen gemeinsam durchgesprochen. Die Koordination unterstützt vollkommen individuell, denn jede Familie hat andere Bedürfnisse und unterschiedliche Familienstrukturen. Nach Bedarf werden die von uns selbst geschulten ehrenamtlichen Familienbegleiter in der Familie zur Unterstützung und Entlastung eingesetzt. Des Weiteren unterstützt die Koordination bei der Vermittlung ergänzender Hilfen (z.B. Therapiemöglichkeiten, Rechtsberatung, Psychologische Hilfe etc.) für die betroffenen Familien entweder direkt aus unserem Angebot oder aus dem großen Netzwerk. Dies wird teilweise durch die Krankenkassen (§39a SGB V) bezuschusst, der Rest ist spendenfinanziert. Für die betroffenen Familien ist der Dienst kostenfrei.

Die Leistungen:

Aufnahme und individuelle Auftragsklärung; Hilfestellung bei der Aktivierung des eigenen Systems der betroffenen Familie (bsp. Großeltern, Freunde); Klärung von Bedürfnissen und Wünschen, immer individuell und situationsbedingt; Einsatz und Begleitung von geschulten ehrenamtlichen FamilienbegleiterInnen; Krisengespräche; Alltagsentlastung und Hilfsangebote; Aufbau und Gestaltung eines Netzwerks durch unsere Partner (medizinisch, pflegerisch, psychosozial); multiprofessionelles Team aus Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen, Heilpädagogen (alle haben eine Palliativ Care Ausbildung absolviert).

Sozialmedizinische Nachsorge

Ziel der Sozialmedizinischen Nachsorge ist es, für die Patienten Krankenhausaufenthalte zu verkürzen oder zu vermeiden, die anschließende ambulante Behandlung sicherzustellen und den Übergang ins häusliche Umfeld gut zu gestalten. Dies ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen (§43 II SGB V) und umfasst 20 Stunden in einem Zeitraum von 12 Wochen.

Die Leistungen:

Pflegerisch-therapeutische Anleitung und Beratung im häuslichen Umfeld; psychosoziale Betreuung, auch in Belastungssituationen; Vermittlung sozialrechtlicher Beratung; bedarfsorientierte Vernetzung, Koordination und Begleitung mit weiteren Versorgungspartnern; multiprofessionelles Team aus Sozialpädagogen, Pflegefachkräften mit Weiterbildung Case Management im Gesundheitswesen (DGCC), bzw. Case Management Assistent, Diabetesberater (DDG), Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin.

Teilhabeorientierte Nachsorge

Die Kernaufgabe der teilhabeorientierten Nachsorge (TN) ist es, Familien mittels unterschiedlichster Angebote zu stärken und präventiv zu stützen. Inhaltlich stehen Angehörigen sowohl individuelle als auch Gruppenangebote zur Verfügung. Die TN soll ermöglichen, dass sich Menschen mit einer ähnlichen Lebenssituation austauschen und gemeinsam Zeit verbringen können.

Die Leistungen:

Das Angebot umfasst für Angehörige vielseitige und präventiv wirkende Aktivitäten, die auf einer ressourcenorientierten Grundhaltung aufbauen. Dazu gehören u.a. Mütter-/Vätertreff, Bewegungs- und Entspannungsangebote, Outdoor Aktivitäten oder Geschwistertage.

Therapeutische Kurzintervention

Das Angebot der psychotherapeutischen Kurzintervention ist eine Hilfe für die betroffenen Familien. Die Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten arbeiten familienorientiert und ressourcenstärkend im Sinne der Prävention. Bei Bedarf erhalten die Betroffenen eine direkte therapeutische Unterstützung und dies zeitnah. Hausbesuche sind dabei die Regel, um so die Familien zu unterstützen. Die therapeutische Kurzintervention hat das Ziel, das System Familie zu entlasten und vor allem zu stärken. Hierzu ist das Team der Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten sehr vielfältig aufgestellt.

Die Leistungen:

Zeitnahe therapeutische Unterstützung durch Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten; zeitnahe Terminvergabe mit einem Erstkontakt innerhalb von meist 2 – 3 Wochen; bei Bedarf Hausbesuche

Krisendienst – RUF24

Wenn man sich mit lebensbedrohlichen Erkrankungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen beschäftigt, zeigt sich schnell, dass vieles nicht vorherseh- und planbar ist. Ein Kind, das eben gerade noch gestrahlt hat, muss plötzlich auf die Intensivstation, steht am Rande des Todes. Eltern sind plötzlich so erschöpft, dass sie nicht wissen, wie es weitergehen kann. Hinzu kommen Unfälle und unerwartete Diagnosestellungen, auch in der Schwangerschaft, die Familien an den Rand ihrer Kräfte bringen. Hier ist RUF24 an der Seite der Familien, sieben Tage in der Woche, 24 Stunden am Tag – unabhängig von der Uhrzeit, auch Sonn- und feiertags, Weihnachten oder Silvester.

Die Leistungen:

Hilfe innerhalb von 1-2 Stunden, zu Hause und in der Klinik; sofortige Entlastung und Stabilisierung in krisenhaften Situationen; Möglichkeit der Verhinderung von Traumafolgestörungen; multiprofessionelles Team aus Traumapsychologen, Sozialpädagogen, Seelsorgern, Ehrenamtlichen und Krisenbegleitern; bei Bedarf Beratung und anschließende Überleitung zu Folgeangeboten.

Angehörigenberatung

Die Angehörigenberatung hilft allen Angehörigen von jüngeren, pflegebedürftigen Menschen, in ihrer Pflegesituation ein offenes Ohr zu schenken, Fragen zu beantworten und aus den bestehenden Strukturen der Hilfsangebote im Umfeld passende und individuelle Lösungen zu konstruieren. Gemeinsam wird die Pflegesituation zu Hause angesehen, psychosoziale Unterstützung und Entlastung bereitgestellt und bei Behördenangelegenheiten unterstützt.

Die Leistungen:

Beratung zur häuslichen Betreuung, Pflege und Versorgung; psychosoziale und unterstützende Begleitung und Entlastung; gemeinsame Erarbeitung von individuellen Pflegearrangements; Aktivierung des persönlichen Umfelds; neutrale Information und Beratung über Hilfsangebote und deren Finanzierung; Unterstützung bei Behördenangelegenheiten.

2) Kurzportrait über die Stifter

Das Ehepaar Christine und Florian Bronner gründete im Herbst 2004 zuerst den eigenständigen Kinderhospizdienst AKM. Ein halbes Jahr später folgte die Gründung einer Stiftung als Träger dieses Hospizdienstes. Aufgrund persönlicher Betroffenheit und Erfahrung wuchs im Ehepaar Bronner der Wunsch, eine umfassende, professionelle Unterstützung für betroffene Familien mit schwerst- oder unheilbar kranken Kindern aufzubauen. „Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie wichtig es ist, in dieser schweren Zeit Unterstützung zu erhalten. Unser Fokus liegt neben der medizinischen Versorgung auf der gesellschaftlichen Teilhabe und Sicherung des Kindeswohls aller in den betroffenen Familien lebenden Kindern und Jugendlichen“, sagt Christine Bronner, die sich seit mittlerweile 15 Jahren unermüdlich für die Stiftung einsetzt. Sie kämpft vor allem auch an der politischen Front für bessere Gesetze und für eine bessere Finanzierung der Kinderhospizarbeit.

Als Stifterin und geschäftsführender Vorstand ist Christine Bronner intensiv in das politische Geschehen involviert. Insbesondere, seit sie im Jahr 2016 das Amt als Bundesvorstand und Landesvorstand des Bundesverbandes Kinderhospiz (BVKH) angetreten hat. Darüber hinaus ist Frau Bronner als Leitung ARGE Kinderhospiz & Palliativarbeit in Bayern des Bayerischen Ministeriums für Gesundheit und Pflege am Aufbau der Kinderhospizarbeit beteiligt.

Das große Ziel von Christine Bronner ist eine komplette Finanzierung der Arbeit durch die Krankenkassen und den Staat. Bis es soweit ist, ist die Stiftung weiterhin dringend auf Spendengelder angewiesen, denn rund $\frac{3}{4}$ der Arbeit (Stand 2018) wird durch Spenden finanziert.

3) Schreibweise

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
Stiftung AKM

4) Logo und Fotos

Das Logo der Stiftung AKM steht auf der Website im Pressebereich zum Download über folgenden Link zur Verfügung: <https://www.kinderhospiz-muenchen.de/presse/>

Sollten Sie Fotos zur Arbeit der Stiftung benötigen, wenden Sie sich bitte direkt an die unten aufgeführten Kontaktpersonen. Wir senden Ihnen dann gerne ein passendes Foto zu.

Zudem noch ein Hinweis: Grundsätzlich sind wir gerne bereit, Interviews mit einzelnen Familien zu vermitteln. Allerdings benötigen wir hier genügend Zeit, um Termine zu organisieren. Hierbei stehen immer die Bedürfnisse der von uns betreuten Familien im Vordergrund.

5) Ansprechpartner Presse:

Christiane Schoeller
PR und Öffentlichkeitsarbeit
Tel: + 49 89 588 03 03 12
Mail: christiane.schoeller@kinderhospiz-muenchen.net

Lena Schwaiger (geb. Bronner)
Leitung Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising
Tel: + 49 89 588 03 03 13
Mail: lena.bronner@kinderhospiz-muenchen.net