



GESCHÄFTSBERICHT 2017

2017

VORWORT	5
EINBLICKE	6 - 22
• Interview mit Familie Dinger, betreute Familie der Stiftung AKM „Das AKM füllt eine wichtige Nische für Familien wie Unsere“	7
• Interview mit Frau Melanie Huml, Staatsministerin für Gesundheit und Pflege MDL und Schirmherrin, sowie Kuratoriumsmitglied der Stiftung AKM Mit vollem Herzen dabei sein!	11
• Wünsche der Kuratoriumsmitglieder Gemeinsam helfen und unterstützen	13
• Aufbau und Organe der Stiftung AKM So ist die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM organisiert	16
• Ziele für die Zukunft Was wir für betroffene Familien bis 2020 erreichen wollen	20
HÖHEPUNKTE 2017	23 - 47
• Angehörigenarbeit Eine Stütze für die betroffenen Familien	24
• Herzenswünsche Kinderaugen zum Leuchten bringen – das ist unser Auftrag!	30
• Die schönsten Veranstaltungen Momente die lange in Erinnerung bleiben	32
• Sozialmedizinische Nachsorge Erweiterung bestehender Angebote und Aufbau lokaler Versorgungsstrukturen	38
• Politisch etwas bewegen Sich für die Schwachen in der Gesellschaft einsetzen	40
• Weiterentwicklung des Psychologenteams Gemeinsam gegen das Dunkel der Nacht	42
• Aus-und Weiterbildung Fundiertes Wissen ist die Basis qualitativ bester Leistung	44
• Verdienstmedaille des Verdienstordens der BRD Eine besondere goldene Auszeichnung	46

AUS DER ORGANISATION	48 - 67
• Leistungen im Detail Wir kommen, wenn alle anderen gehen und wir bleiben	49
• 24 Stunden in einer AKM Familie Ein Tag im Leben einer betroffenen Familie	52
• Interview mit Wolfgang Steger, Datenschutzbeauftragter „Datenschutz ist so präsent wie nie“	64
• Qualitätsmanagement Das Fundament unserer Arbeit ist die Qualität	66
PARTNER UND FREUNDE	68 - 73
• Freunde des AKM Freundschaft verbindet und hat Bestand - Die Freunde des AKM	69
• Unsere Familienpaten Familienpatenschaft – ein Baustein unsere Arbeit nachhaltig gestalten zu können	70
• Unsere Botschafter Bekanntheit, genutzt für den guten Zweck – Botschafter bei der Stiftung AKM	72
ZAHLEN & FAKTEN	74 - 97
• Auszeichnungen und Preise Engagement das Beachtung findet	75
• Mitgliedschaften und Kooperationen Zusammen ist man weniger allein - ein Netzwerk das trägt	76
• Veröffentlichungen Damit wir gesehen und gehört werden	78
• Alle Zahlen auf einen Blick Spendengelder sind überlebensnotwendig	80
• Bilanz	94
• Gewinn- und Verlustrechnung	95
DANKE VON HERZEN	98

» Nicht das Leben mit Tagen,
sondern die Tage mit Leben füllen!«



Stifterehepaar Florian und Christine Bronner

Miteinander füreinander!

Liebe Leserinnen und Leser,

Kinder sind wundervolle Wesen - vielfältig und einzigartig zugleich. Sie sind ein Geschenk für die Gesellschaft und ein Gewinn für die Welt. Und daher verdient jedes einzelne von ihnen unsere vollste Unterstützung um ein erfülltes Leben gemeinsam mit ihren Familien leben zu können. Trotz einer schweren Krankheit oder gerade deswegen. Dafür haben wir uns auch im letzten Jahr stark gemacht!

Der Fokus unserer Arbeit lag in den vergangenen Monaten darin, noch gezielter und individueller auf die Bedürfnisse betroffener Familien einzugehen. Dafür war einiges an Veränderung innerhalb unserer Organisation von Nöten. 2017 stand demnach ganz im Zeichen des Wandels. Unter anderem wurde unser Team noch professioneller aufgestellt und neue Leistungsbereiche geschaffen. So begleiten wir nun auch schwerkranke Eltern wenn ein minderjähriges Kind mit im Haushalt lebt.

Ohne Hilfe von außen, wären unsere Projekte und unsere hochgesteckten Ziele allerdings nicht zu verwirklichen. „Gemeinsam statt einsam“ ist daher unser Motto, das uns in die Zukunft trägt. Je mehr Menschen sich für unsere Arbeit interessieren und sich ihr anschließen -sei es durch Spenden, ehrenamtlich oder auf politischer Ebene - desto mehr Gehör, Aufmerksamkeit und Verständnis finden die betroffenen Familien. Denn nur Zusammen macht aus einem Einsam ein Gemeinsam. In diesem Sinne: Lassen Sie uns zusammen helfen!

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Q. B. S. Florian



„Frau Bronner und ihr unermüdlicheres Engagement für die Stiftung AKM muss man einfach unterstützen, denn sie hat die Vision für die betroffenen Familien „Hilfen aus einer Hand“ zu schaffen.“

Christa Stewens,
Kuratoriumsmitglied und Bayerische Staatsministerin und stellvertretende Ministerpräsidentin a.D.



„Die Stiftung AKM füllt eine wichtige Nische für Familien wie Unsere“

Familie Dinger wird seit gut fünf Jahren von der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München betreut. In der Familie ist neben einer hauptamtlichen Familienkoordinatorin, auch ein ehrenamtlicher Familienbegleiter als Stütze für die Familie, im Einsatz. Yvonne Dinger hat aus ihrer eigenen Betroffenheit heraus einen Blog mit dem Namen **BeSONDErs gesund** ins Leben gerufen. Selbst das Erlebte verarbeiten und auch noch anderen Betroffenen damit helfen zu können, dass ist ihr Ziel.

Liebe Familie Dinger, bitte stellen Sie sich doch kurz vor.

Wir sind die Dingers. Yvonne (45), Verwaltungsbeamtin in Teilzeit und Henry (47), freiberuflicher Journalist in Vollzeit. Wir sind die Eltern von Katharina. Sie ist jetzt sieben Jahre alt und besucht die SVE der St. Nikolaus-Schule in Erding. Sie hat einen seltenen Gendefekt (Miller-Dieker-Lissenzephalie) mit Corpus Callosum agnesie, daraus resultierend ein West-Syndrom (therapieresistente Epilepsie). Katharina ist non-verbal und immobil, gilt als blind, ist hörbehindert und hat multiple Wahrnehmungsstörungen. Auf Grund ihrer Schluckstörung ist sie sondenernährt. Wenn es Katharina gut geht, ist sie ein fröhlicher Sonnenschein.

Seit wann werden Sie durch die Stiftung AKM betreut und in welchem Rahmen?

Wir werden seit etwa fünf Jahren vom AKM betreut. Anna Becker erkundigt sich regelmäßig ob, und wie wir Unterstützung benötigen. Etwa alle 14 Tage kommt ein ehrenamtlicher Familienbegleiter von der Stiftung zu uns, schenkt uns seine Zeit und geht mit Katharina spazieren. In der Zeit kann ein Teil des Haushalts in Ruhe erledigt werden und Katharina hat Spaß.

Warum ist die Stiftung AKM für Sie eine Stütze?

Der ehrenamtliche Familienbegleiter bringt Abwechslung in unser Leben und es ist schön zu sehen, wie Katharina die Zeit genießt. Wir können ohne schlechtes Gewissen etwas erledigen, wo Katharina sonst gelangweilt daneben stehen würde. Zu wissen, dass wir noch einen zusätzlichen Ansprechpartner in Frau Becker haben, hilft ungemein. Sie hat uns schon mit guten Ideen weiter gebracht, wenn wir dachten, in der Sackgasse gelandet zu sein. Außerdem hat uns die Stiftung AKM die Anschaffung von Katharinas „Wohlfühlloase“ ermöglicht, einer Art mobilen Snoezelenraum. Die mehrere tausend Euro teure Oase wurde dank des AKM komplett durch Spenden finanziert.

Wie sind sie zur Stiftung AKM gekommen?

Unsere Kinderärztin, Frau Dr. Grasser, hat uns vermittelt.

Was sind in Ihrem Alltag die größten Herausforderungen?

In erster Linie ist der ganze Bürokratismus, der zu erledigen ist, eine echte Belastung. Anträge, Einsprüche immer und immer

wieder irgendwelche Termine zu organisieren, Hilfsmittel, Hilfen ... das zermürbt.

Wenn Katharina krank ist und nicht in den Kindergarten gehen kann, wird es ebenfalls schwierig, da wir beide berufstätig sind. Sie dann gut zu versorgen und dem Beruf gerecht werden, ist schwer. Da bräuchten wir oft professionelle Hilfe. Da scheitert es aber sowohl an den Kosten als an der Organisation. Spontan kann selten jemand einspringen. Gerade in solchen Situationen bräuchten wir aber Hilfe, die über das ehrenamtliche Engagement der Familienhelfer hinaus geht, weil Katharina medizinisch komplex ist.

Auf die knapp bemessene Freizeit bezogen ist das größte Hindernis, dass man immer überlegen muss, wohin man Ausflüge unternehmen kann. Barrierefreiheit ist leider keine Selbstverständlichkeit und vor allem Wickelmöglichkeiten für große Menschen sind kaum vorhanden. So können längere Ausflüge nur bei wärmeren Temperaturen stattfinden, wenn wir zur Not im Auto wickeln können.

Was sind die größten Herausforderungen in Ihrem Umfeld beruflich wie privat?

Dadurch, dass wir beide inzwischen im Home-Office arbeiten können, können wir uns die Betreuung von Katharina einigermaßen gut aufteilen. Der Papa musste dafür aber seine Festanstellung aufgeben. Karrieremöglichkeiten sind inzwischen ausgeschlossen, selbst Fortbildungen sind nicht mehr zu organisieren.

Ein Familienleben wie es „normalen“ Familien vergönnt ist, gibt es bei uns nicht. Als Paar verbringen wir kaum Zeit miteinander. Wir haben inzwischen zwei Pflegedienste, die etwa 15 Nächte im Monat abdecken. Die Dienste fangen in der Regel um 21:30 Uhr an. Da gehen wir meist schlafen. Falls doch mal ein Dienst um halb acht beginnt, können wir das Haus verlassen, um mal Essen zu gehen.

Das ist, wenn wir Glück haben, ein bis zwei Mal im Monat der Fall. Aber nur von einem Pflegedienst sind die Schwestern bereit, zwölf Stunden zu arbeiten. An diesen Tagen können wir ein wenig länger schlafen.

Der andere Pflegedienst arbeitet maximal zehn Stunden, so dass wir an diesen Tagen das Haus nie gemeinsam verlassen können. Immer auf andere angewiesen zu sein, immer dankbar sein zu müssen, dass überhaupt noch jemand arbeitet, macht manchmal müde. Wir möchten ja keinen dreiwöchigen Liebesurlaub in der Karibik genießen, sondern nur ab und an mal wie andere Eltern auch gemeinsam etwas unternehmen können UND Katharina gut versorgt wissen.

Was wünschen Sie sich von Ihrem Umfeld?

Manchmal ein wenig mehr Einfühlbarkeit. Dass sich Menschen wirklich die Mühe machen, sich auszumalen, was die Versorgung von Katharina bedeutet. Wir brauchen etwa jeweils zwei Stunden, bis Katharina morgens bzw. abends gut versorgt ist. Wir haben kleine Zeitfenster, in denen wir flexibel sein können, müssen aber zwangsläufig einem recht starren Plan folgen, um ihre Versorgung gut zu gewährleisten. Dass wir nicht einfach irgendwo Urlaub machen können, stößt auch auf geringes Verständnis und die Frage „fährt Ihr weg?“ nervt mich tatsächlich manchmal, weil sie auf mich ignorant wirkt.

Das Motto der Stiftung AKM für 2018 ist „Gemeinsam statt einsam“ – was verbinden Sie mit dieser Aussage?

„Gemeinsam statt allein“ würden wir verstehen, aber „Gemeinsam statt einsam“, stellen wir uns grade in der Umsetzung schwer vor. Auch wenn jemand gut allein sein kann, kann er einsam sein. Wie das AKM versuchen möchte, genau daran zu arbeiten, können wir uns schwer vorstellen, sind aber gespannt was unter diesem Motto kommen wird.

Wir sind einfach dankbar, dass es das AKM für Familien in unserer Situation gibt. Die Beratungs- und Hilfsangebote für Familien mit schwer behinderten Kindern sind sehr dünn gesät. Das AKM füllt hier eine Nische mit ehrenamtlichen Kräften, die sonst nicht oder nur dürftig besetzt wäre.

„Gemeinsam statt Einsam“ bedeutet wohl auch die eigenen Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen. Was hat sie zu Ihrem Blog BeSONDErs gesund inspiriert?

Die Idee, ein Buch zu schreiben, in dem unter anderem auch Tipps für Eltern in ähnlichen Situationen zu finden sind, existiert schon lange. Die Umsetzung scheitert bislang an der Zeit. Der Blog entstand eher zufällig und aus einer Schnapsidee heraus mit ganz anderem Hintergrund.

Nachdem er dann schon mal existierte, habe ich die Gelegenheit genutzt, den Teil des möglicherweise künftigen Buches, mit Tipps und Ideen im Blog umzusetzen und zu erweitern um mein ewiges Bestreben Normalkost für die Sonde zu propagieren. Im Laufe der Zeit soll der Blog tatsächlich auch mit allgemeinen Tipps für pflegende Angehörige gefüllt werden, damit nicht jeder das Rad neu erfinden muss.

Tatsächlich gibt es schon konkrete Anfragen von anderen Mamas in gleicher Situation. Es freut mich immer, wenn ich wirklich jemandem ein wenig weiter helfen kann.



Katharina Dinger



Frau Melanie Huml, Staatsministerin für Gesundheit und Pflege MDL und Schirmherrin, sowie Kuratoriumsmitglied der Stiftung AKM

Mit vollem Herzen dabei sein!

Im Jahr 2006 übernahm die ehemalige Staatsministerin für Gesundheit und Pflege Frau Christa Stewens die Schirmherrschaft der Stiftung AKM. Bereits zwei Jahre später übergab Frau Stewens ihrer Amtsnachfolgerin Christine Haderthauer die Schirmherrschaft, die sie dann 2013 an Melanie Huml weiterreichte. Seitdem setzt sich Frau Huml, wie bereits schon ihre Vorgängerinnen, mit viel Engagement und Herzblut für die kleinen Patienten und deren Familien ein und kämpft für eine bessere Versorgung im Bereich der Kinderhospizarbeit.

Frau Huml, Sie sind seit 2009 Teil des Kuratoriums und seit Oktober 2013 Schirmherrin der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Wieso haben Sie sich für ein ehrenamtliches Engagement in der Stiftung entschieden?

Wenn ein Kind unheilbar krank ist, geraten die betroffenen Familien in eine absolute Grenzsituation. Als Ärztin, aber gerade auch als Mutter liegt mir die Begleitung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien ganz persönlich am Herzen. Deshalb bin ich gerne Mitglied des Kuratoriums der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) und auch die Schirmherrin für die Stiftung AKM. Dadurch ist es mir möglich, auf die Bedeutung Ihrer sensiblen Arbeit und der Kinderhospizarbeit in Bayern insgesamt aufmerksam zu machen.

Während Ihrer Kabinettszeit bekamen Sie Ihr zweites Kind. Heute sind Sie Mutter von zwei gesunden Söhnen. Wie sehr hat sich Ihr Leben seitdem verändert?

Kinder sind die schönste Bereicherung für unser Leben. Natürlich haben unsere beiden Söhne unseren Alltag sehr verändert. Die Nächte sind unruhiger bzw. kürzer. Aber: Kinder schärfen den Blick auf das Wesentliche, auf das wirklich Wichtige im Leben - und prägen auch den Blick auf die Politik: Zum einen wird man hautnah und täglich daran erinnert, dass wir als Politiker auch immer an die nächsten Generationen denken und entsprechend handeln müssen. Zum anderen bekomme ich durch meine Kinder ganz konkrete Erfahrungen vermittelt - zum Beispiel, wie Impfungen bei den Kleinen oder Arzt-Untersuchungen derzeit ablaufen und wie man sich als Mutter dabei fühlt. Ich habe damit nicht nur die Sicht der Politikerin oder Ärztin, sondern auch die der direkt betroffenen Mutter. Das ist ganz wichtig für meine Arbeit als Gesundheitsministerin. Denn mir geht es darum, Lösungen im Interesse der Menschen zu finden. Hinzu kommt ein dritter Aspekt, der mir wichtig ist: Wie können Familie und Beruf vereinbart 07. 03. 2018 werden?

Die Erfahrungen mit den eigenen Kindern geben mir auch wertvolle Anregungen für eine lebenspraktische Sichtweise. Ich wünsche mir, dass noch mehr Frauen den Mut zu Kindern haben. Ich habe in dieser Hinsicht sehr viel Unter-

stützung: Mein Mann, meine Eltern und Schwiegereltern helfen alle mit. Meine Söhne kennen es nicht anders, insofern genießen sie die Zeit mit mir, wenn wir sie haben - und das ist dann auch umso intensiver.

Der Schwerpunkt in der Stiftung AKM liegt auf der umfassenden Betreuung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher, sowie der ganzen betroffenen Familie. Warum ist es in Ihren Augen so wichtig, die gesamte Familie in so einer Krise zu betreuen?

Die schwere Erkrankung eines Kindes trifft alle - die Kinder selbst, die Eltern, die Großeltern, aber auch die Geschwister. Oft fühlen sich die Geschwisterkinder angesichts der besonderen Fürsorge, die das kranke Kind erfährt, vernachlässigt. Zu der immensen Belastung kommen Isolation und organisatorische Probleme. Ganz wichtig ist mir deshalb, die betroffene Familie als Ganzes zu sehen. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien benötigen umfassende Betreuung und Unterstützung, die weit über die medizinischen Therapien hinausgehen.

Nur so können sie die extremen Belastungen, die mit der Erkrankung einhergehen, bewältigen. Das AKM-Team aus Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen steht in dieser schwierigen Zeit der ganzen Familie zur Seite - während des oft langen Krankheitsverlaufs, in der letzten Lebensphase, aber auch in der Zeit des Abschiednehmens und der Trauer.

Seit Wochen liefen die Berliner Koalitionsverhandlungen und nun Anfang Februar die Einigung auf einen Koalitionsvertrag. Im Bereich Gesundheit und Pflege für Bayern ist es bereits auch schon zu konkreten Ergebnissen gekommen. Wird sich speziell im Bereich der Pflege in den kommenden Jahren etwas verändern? Und wie sieht die Zukunft bei dem Thema Kinderhospizarbeit aus?

Bei den nicht immer einfachen Koalitionsverhandlungen in Berlin hat das Thema „Pflege“ die Aufmerksamkeit bekommen, die es verdient und die auch angesichts der enormen Herausforderungen erforderlich ist.

Zum Beispiel ist im Entwurf des Koalitionsvertrages vorgesehen, dass es zu einer spürbaren und sofortigen Verbesserung der Arbeitsbedingungen in der Langzeitpflege und damit auch zu einer besseren Versorgung der Pflegebedürftigen kommen soll. Ich will hier nur die Stichworte „Sofortprogramm Pflege“ und „Konzertierte Aktion 07.03.2018 Pflege“ nennen.

Zusätzliche 8.000 Fachkräfte für die medizinische Behandlungspflege in Pflegeeinrichtungen mit einer Vollfinanzierung aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung können nur ein erster Schritt sein. Die Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sollen weiter flexibilisiert und Angebote für eine verlässliche Kurzzeitpflege gestärkt werden.

Wir haben auch langjährige bayerische Forderungen durchgesetzt, etwa die nach Einführung einer 100.000 Euro Einkommens-Grenze für einen Rückgriff des Sozialversicherungsträgers auf Kinder von Pflegebedürftigen, um Pflegebedürftigen die Angst zu nehmen, ihren Kindern finanziell zur Last zu fallen.

Und auch für die Hospiz- und Palliativversorgung sieht der Entwurf des Koalitionsvertrages eine weitere Stärkung vor, explizit auch Verbesserungen bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Wir möchten die Gelegenheit nutzen und eine bedarfsdeckende und vernetzte Versorgung voranbringen.

Dazu sollen alle Akteure der Kinderhospiz- und Kinderpalliativversorgung eingebunden werden. Nur so können Strukturen entstehen, die von allen mitgetragen und mit Leben erfüllt werden.

Ihr Lebensmotto lautet: „Wenn viele kleine Leute an vielen kleinen Orten viele kleine Schritte tun, können sie das Gesicht der Welt verändern.“ An dieser Stelle möchten wir uns von ganzem Herzen für Ihre tatkräftige politische Unterstützung bedanken, denn nur durch die Hilfe von vielen Menschen aus den unterschiedlichsten Berufsgruppen, kann sich auch im Bereich der Kinderhospizarbeit etwas tun. In diesem Sinne, was genau wünschen Sie sich für die Zukunft in Bayern im Bereich Gesundheit und Pflege und ganz konkret für die Stiftung AKM?

Jeder Tag ist ein Geschenk. Kinder, die unheilbar krank sind, sollen in ihrem kurzen Leben so viel Zeit wie möglich zu Hause bei ihren Eltern und Geschwistern verbringen.

Die rund um die Uhr-Begleitung durch die Mitarbeiter der Stiftung AKM ermöglicht es den Kindern, ein möglichst normales Leben zu führen. Ich danke allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern -hauptamtlich und ehrenamtlich - für ihren Einsatz und wünsche ihnen weiterhin viel Kraft und Freude bei ihrem Engagement in der wichtigen und besonders sensiblen Kinderhospizarbeit.

Der Stiftung AKM wünsche ich möglichst viele Unterstützer, damit sie ihr unfassbar wichtiges Angebot für die schwerstkranken Kinder und ihre Familien auch in Zukunft aufrechterhalten kann.

Gemeinsam helfen und unterstützen

Jedes Kuratoriumsmitglied unterstützt die Stiftung AKM mit seinen Möglichkeiten und fungiert als Multiplikator nach außen. Auch in diesem Jahr haben wir unsere Mitglieder befragt zum Thema Wünsche für die Stiftung. Ein Rück- und ein Ausblick einiger unserer Kuratoriumsmitglieder.

Was genau planen und wünschen Sie sich als Kuratoriumsmitglied für die Stiftung AKM im Jahr 2018?



Ehepaar Halmer

Günther Maria und Claudia Halmer

Nachdem ich die letzten 5 Jahre die Stiftung als Botschafter unterstützt habe, wechseln meine Frau Claudia Halmer-Gerhardt und ich, Günther Maria Halmer in das Kuratorium der Stiftung AKM. Damit stellen wir uns noch verantwortlicheren Aufgaben als vorher und freuen uns, die so wichtige Arbeit intensiv zu unterstützen.

Für 2018 werden wir beide versuchen noch mehr über verschiedene Medien wie Talkshows, Sendungen, wie „Leute heute“, oder in Printmedien die Existenz der Stiftung AKM publik zu machen, damit wir einerseits noch mehr Familien helfen können, die vorher gar nicht wussten, dass es die Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München“ gibt, mit seinen speziellen psychosozialen und praktischen Hilfeleistungen. Andererseits wollen wir weiterhin in unserem persönlichen Umfeld dafür werben, dass Spenden fließen.

Wenn es uns beiden gelingt weitere bekannte Persönlichkeiten zu gewinnen, sind wir glücklich. Diese Wünsche stellen die Grundlage des neuen Mottos dar: „Gemeinsam statt einsam“.

Denn immer wieder haben wir in unserem Bekanntenkreis festgestellt, dass Familien mit schwer kranken Kindern schnell von der Gesellschaft gemieden werden. Sie befinden sich in einer sozialen Abwärtsspirale und vereinsamen, auch aus Kräftemangel der pflegenden Eltern oder Berührungsängsten Außenstehender oder aber auch aus finanziellen Gründen.

Wir wünschen der Stiftung AKM, dass endlich ein Grundstück gefunden wird, auf dem die geplante Einrichtung für kurzfristig zu stationären Aufenthalt gezwungenen Kindern und auch Jugendlichen, die ihre Krankheit im Kindesalter überwunden haben, gebaut werden kann. Haus ANNA wäre eine so wichtige Fortführung, Ergänzung und Erweiterung der Arbeit der Stiftung.



Christa Stewens

Christa Stewens

Meine Unterstützung für die Stiftung AKM besteht darin, dass ich Türen für die Stiftung öffnen kann, da ich noch immer ein gutes Netzwerk aus meiner Zeit als Sozialministerin in Bayern habe.

Frau Bronner und ihr unermüdlisches Engagement für die Stiftung AKM muss man einfach unterstützen, denn sie hat die Vision für die betroffenen Familien „Hilfen aus einer Hand“ zu schaffen. Aus vielen Gesprächen mit Familien weiß ich, wie schwierig es ist, sich in einer lebensbedrohenden Situation zurechtzufinden.

Hier setzt das AKM an, ob es die Sterbebegleitung, die Trauernachsorge, die Familienbegleiter, die Therapieangebote, die medizinische und pflegerische Hilfe, die Rechtsberatung, eine Kooperation mit den Ärzten, die Probleme der Geschwister, eine notwendige finanzielle Unterstützung oder Hilfen im Alltag sind, alle diese Unterstützungsformen erleichtern den Alltag und ermöglichen ein Stück Normalität und ein Leben bis zum letzten Augenblick.

Ich wünsche mir für die Stiftung eine breite Unterstützung aus der Bevölkerung, aber auch von der Politik und den Krankenkassen, denn jeder von uns kann morgen ein Betroffener sein.

Nach dem Tod eines Kindes fallen Eltern oft ins Bodenlose und können sich nicht vorstellen, wie ihr Leben weiter zu bewältigen ist. Der Schmerz wird sie ein Leben lang begleiten. Das Jahresmotto für 2018 „Gemeinsam statt einsam“ soll ein Zeichen setzen und in der Dunkelheit des Schmerzes ein Licht anzünden und aufzeigen, wir wollen Euch helfen, Ihr seid nicht allein.



Peter Obermaier – van Deun

Peter Obermaier – van Deun

Ich wünsche mir für die Stiftung AKM in 2018 eine solide Finanzierung, welche auch die Krisensituationen der betroffenen Familien im Auge hat und es möglich macht über Kriseninterventionsarbeit eine Gesundheitsförderung für das Familiensystem zu intensivieren.

„Gemeinsam statt Einsam“ - in einer Gesellschaft, welche Individualisierung einseitig auf die Spitze treibt, ist ein intensives Beispiel für Solidarität genau das richtige Zeichen.

Wir müssen Solidarität als den immanenten Gegenpol unserer Selbstentfaltung wieder schrittweise lernen, um der Vereinsamung von Menschen durch Ereignisse welcher Art auch immer kreativ entgegen zu wirken. Ohne wachsende Solidarität wächst die schon deutliche Spaltung in unserer Gesellschaft.



Barbara Burkner

Barbara Burkner

Es ist eigentlich bedauerlich, dass ich mich wiederholen muss mit meinem Wunsch bezüglich der Standortfindung für das Haus ANNA und das nachhaltige und verbindliche Kommittent der Stadt München hierzu. Es gibt so viele Menschen und Firmen, die hier Großes bewegen wollen – für unsere Stadt und vor allem für die Familien, die hier dringend Hilfe benötigen.

Beruflich habe ich das Kredo: „Getting together is a start, Sticking together is progress, Working together is a success.“ (Henry Ford). Unter dieses Motto kann man auch die Arbeit der Stiftung AKM stellen, denn die Arbeit aller Beteiligten ist besonders werthaltig wenn sie von Dauer, Vertrauen und Verantwortung geprägt ist.

Daher ist „Gemeinsam statt Einsam“ ein wunderbarer Ausblick für 2018, der genau das spiegelt, was die Stiftung in ihrer Arbeit tut.



Dr. Stephan Morsch

Dr. Stephan Morsch

Die Stiftung AKM hat eine große Lücke in der Betreuung und Versorgung von Menschen in Not geschlossen.

Ich wünsche der Stiftung AKM weiterhin eine glückliche Hand bei der Wahrnehmung ihrer vielfältigen und stetig wachsenden Aufgaben!

Und zum Motto: Wo Einsamkeit ist, macht sich in Notlagen oft Hoffnungslosigkeit breit. Die Stiftung AKM lässt die in Not geratenen Menschen nicht allein und spendet so Hoffnung und Zuversicht.



Melanie Huml

**Melanie Huml
Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege
MdB**

Wenn Kinder unheilbar erkranken, ändert sich das Leben der gesamten Familie - von einem Moment auf den anderen. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München bietet diesen

Familien umfassende, liebevolle Betreuung und Unterstützung, die weit über die medizinische Therapie hinausgeht. Kinderhospizarbeit bedeutet eine enorme Herausforderung, denn sie bedarf eines weiten Blicks: Neben dem schwerstkranken und sterbenden Kind sind auch die Bedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder genau zu beobachten.

Unsere Gesellschaft braucht engagierte Menschen, die sich dieser verantwortungsvollen Aufgabe widmen. Ambulante Kinderhospizarbeit ist wie ein Netz, das an den verschiedensten Ecken aufgehängt, aber in seinen einzelnen Teilen eng geknüpft und fest untereinander verbunden ist. Dazu gehören die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter, die Jugendhilfe mit ihren Angeboten, die Einrichtungen des bürgerschaftlichen Engagements und, ein ganz wichtiger Bestandteil, die behandelnden Ärzte, Pflegekräfte und Kliniken.

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München hat ein wunderbares Netz gewoben, um die betroffenen Familien aufzufangen. Ich wünsche der Stiftung, dass dieses Netz weiter wächst und noch engmaschiger wird.

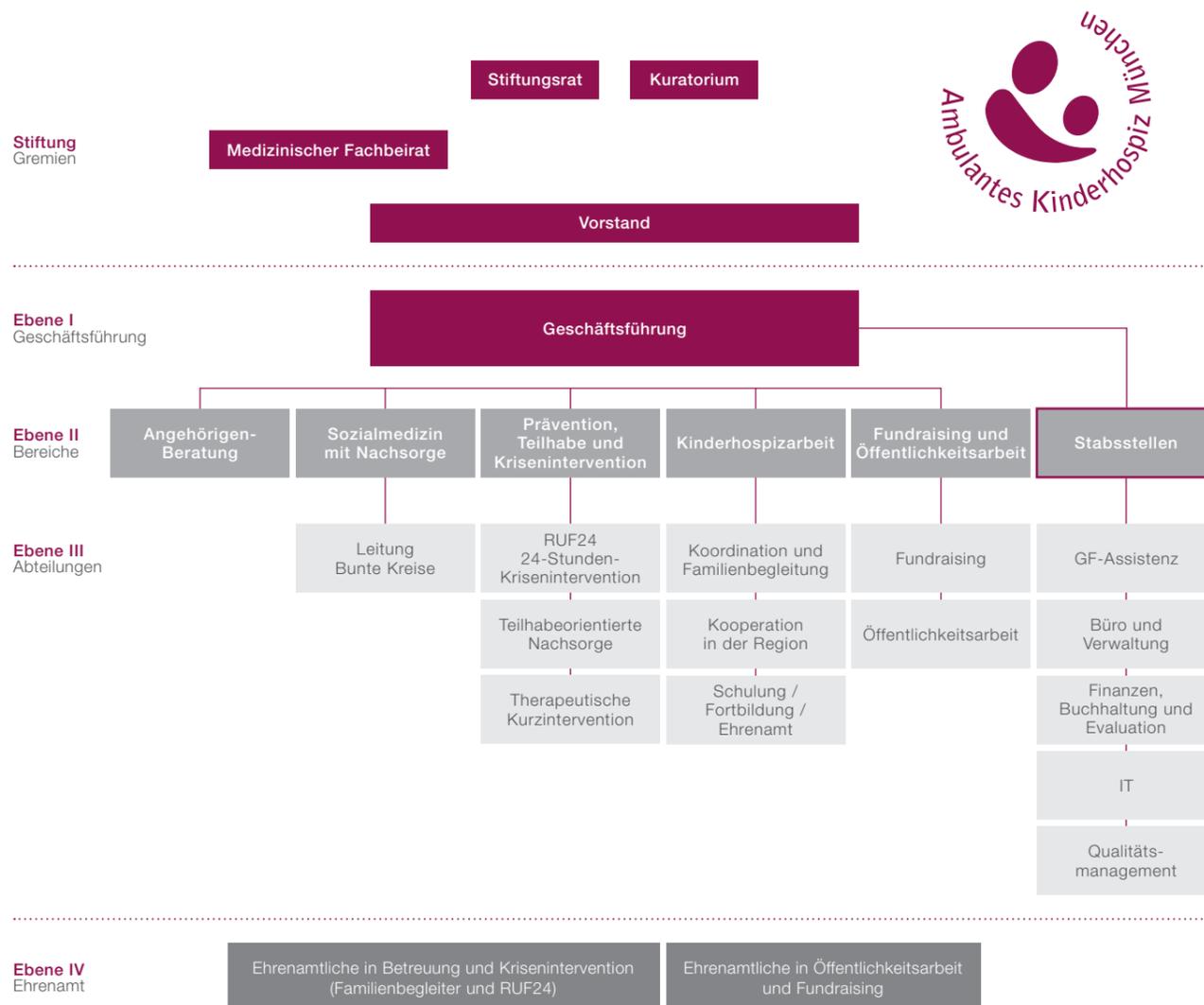
So ist die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM organisiert

Überblick über die Struktur der Stiftung, sowie zu den Mitgliedern des Vorstandes und des Stiftungsrates.

Die Struktur und Tätigkeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München beruht auf der Stiftungssatzung vom November 2007. Die Stiftung ist eine rechtsfähige öffentliche Stiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in München. Zweck der Stiftung ist die Förderung von Hospizprojekten für Kinder und Jugendliche, Förderung der Kinder- und Jugendhilfe und der öffentlichen Gesundheitspflege. Die Satzung legt die Aufgaben und den Stiftungszweck fest und beschreibt die

Organe der Stiftung, sowie deren Mitarbeiter. Der Stiftungsrat ist das Aufsichtsgremium der Stiftung und entlastet den Vorstand. Das Kuratorium berät den Stiftungsrat und setzt sich für die Interessen der Stiftung ein. Der Vorstand führt die Geschäfte der Stiftung und bestellt zu diesem Zweck den Geschäftsführer. Der medizinische Fachbeirat berät die Stiftung in fachlichen Fragen.

Organigramm mit Organisationseinheiten



Der Stiftungsrat

Vorsitz:
Gerd Peter,
ehemals Geschäftsführung Münchenstift GmbH

Mitglieder:
Dipl. Ing. Florian Bronner,
Stifter und Vorstand im Bereich Finanzen

Christine Bronner,
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

Peter Göhlert, Architekt

Prof. Dr. Michaela Nathrath,
Chefärztin Kinderonkologie Klinikum Kassel

Der Vorstand

Vorsitz:
Dipl.-Ing. Florian Bronner,
Stifter und Vorstand im Bereich Finanzen, Geschäftsführung Max Jung GmbH & Co. Bauunternehmung

Stellvertretender Vorsitz:
Christine Bronner,
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

Mitglieder:
Dr. med. Matthias F. Klima,
Vorstand im Bereich Medizin / Gesundheitswesen, Facharzt Urologie

Der medizinische Fachbeirat

Vorsitz:
Prof. Dr. med. Michaela Nathrath,
Chefärztin Kinderonkologie Klinikum Kassel

Mitglieder:
Prof. Dr. med. Stefan Burdach,
Chefarzt Kinderklinik Schwabing (StKM GmbH und TU München)

Prof. Dr. med. Dietrich Schweinitz,
Chefarzt Kinderchirurgie Haunersche Kinderklinik (LMU München)

Das Kuratorium

Vorsitz:
Gerd Peter,
ehemals Geschäftsführung Münchenstift GmbH

Mitglieder:
Susanne Filesch,
Dozentin Musik und Kunst Katholische Stiftungshochschule MCH

Christa Stewens,
Bayerische Staatsministerin und stellvertretende Ministerpräsidentin a.D., CSU

Dr. Anna-Franziska von Schweinitz,
Autorin

Fritz Schösser,
ehemaliger Vorsitzender des Verwaltungsrates der AOK-Bayern; ehemaliger Vorsitzender des DGB-Landesbezirks Bayern

Melanie Huml,
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege MdL, CSU und **Schirmherrin der Stiftung AKM**

Hertha Uhl,
Inhaberin und Geschäftsführung Bratwurstherzl am Viktualienmarkt

Hanns Beese,
Chief Financial Officer (CFO) Constantin Film AG

Robert Hinterleitner,
Geschäftsführung elisa Verwaltungs GmbH

Dr. Astrid Bühren,
stellvertretende Vorsitzende der KVB-Vertreterversammlung, Ehrenpräsidentin des Deutschen Ärztinnenbundes (DÄB), Mitglied des Hartmannbund-Gesamtvorstandes, niedergelassene Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Prof. Peter Obermaier van Deun,
Professor für Sozialrecht Katholische Stiftungshochschule München

Dr. Stephan Morsch,
Partner und Rechtsanwalt, SKW Schwarz

Barbara Burkner,
Geschäftsführung Microstaxx GmbH

Margarete Bause,
Diplom Soziologin und Abgeordnete im Bundestag, Bündnis 90/Die Grünen

Petra Reiter,
Ehegattin von Hr. Oberbürgermeister Dieter Reiter, SPD Bayern

Dr. h.c. Irène Lejeune,
Herz für Herz – Stiftung für Leben!, Ehegattin von Hr. Dr. phil. hc. mult. Erich Lejeune

Thomas Bihler,
Aufsichtsratsmitglied Flughafen München GmbH, Vorsitz Flughafenverein München e.V.

Claudia und Günther Maria Halmer,
Schauspieler

Heidrun Weyer,
Ehegattin von Hr. Thomas Weyer Geschäftsführer Finanzen und Infrastruktur der Flughafen München GmbH



Das Team der Stiftung AKM

Im Laufe der Jahre ist die Stiftung immer weiter gewachsen. Das Angebot an Leistungen wuchs ebenso stetig mit, wie das Fachpersonal dazu. Heute besteht das Team der Stiftung aus vielen hauptamtlichen Mitarbeitern, Honorarkräften, Kooperationsschwestern und ehrenamtlichen Helfern. Die Geschäftsführung steht hierbei über den fünf Bereichsleitun-

gen, welche in den verschiedensten fachlichen Bereichen tätig sind, um die betreuten Familien multiprofessionell versorgen und betreuen zu können. Jede Bereichsleitung wird wiederum von den jeweils darunter stehenden Mitarbeitern tatkräftig unterstützt. Denn nur als Team sind wir stark und können so immer mehr betroffenen Familien helfen.



Geschäftsführung:

Christine Bronner,
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

Fachliche Bereichsleitungen:



Barbara Schachtschneider,
Angehörigenberatung

Angehörigen von jüngeren, pflegebedürftigen Menschen in ihrer Pflegesituation ein offenes Ohr schenken, Fragen beantworten und aus den bestehenden Strukturen von Hilfsangeboten im Umfeld passende und individuelle Lösungen konstruieren – darin liegt die Kompetenz der Angehörigenberatung. Nicht alleine mit seiner Not zu sein und Unterstützung zu erfahren ist für Angehörige sehr wichtig.



Christine Huber,
Sozialmedizin mit Nachsorge

Wenn der Klinikaufenthalt endet und es nach Hause geht, leistet die sozialmedizinische Nachsorge Hilfe zur Selbsthilfe. Die Nachsorge sichert dabei die medizinisch-pflegerische Anleitung der Eltern, berät in sozialrechtlichen Fragen, hilft ein Netzwerk für die Familie aufzubauen und unterstützt durch psychosoziale Gespräche. Ziel ist es die Familie in dieser Pflegesituation daheim zu sichern, stützen und zu entlasten.



Marion Menzel,
Prävention, Teilhabe und Krisenintervention

Schwere innerfamiliäre Krisen und lebensbedrohliche Situationen, im heimischen Umfeld und in der Klinik, sind für Betroffene eine massiv stressvolle Erfahrung. Betroffene, insbesondere beunruhigte Eltern und Kinder, reagieren oftmals sehr unterschiedlich auf diese Situationen und benötigen professionelle Begleitung. Hier greift die Prävention, Teilhabe orientierte Betreuung der Familien und die 24/7 erreichbare Krisenintervention. Nur durch eine professionelle, traumaadaptierte und bindungsorientierte Krisenbegleitung lassen sich Traumafolgestörungen und Posttraumatische Belastungsstörungen verhindern.



Irmgard Marchfelder,
Kinderhospizarbeit

Mit den Bedarfen und Bedürfnissen der begleiteten Familien gehen wir verantwortungsvoll um. Selbstverständlich nehmen wir uns die Zeit für eine kompetente und umfassende Beratung und Begleitung der betroffenen Familien und entwickeln mit der Familie passende und individuelle Konzepte, die sich immer am Wunsch und dem Bedarf der Familie orientieren. Nach Bedarf werden die von uns selbst geschulten ehrenamtlichen Familienbegleiter in der Familie zur Unterstützung und Entlastung eingesetzt.



Lena Bronner,
Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit

Ohne das Fundraising läuft in einer Stiftung, die sich zu fast 80 % aus Spenden finanziert nichts. Die Ungewissheit, ob es auch in diesem Jahr wieder reichen wird mit den Spenden ist nicht immer einfach und daher ist der größte Wunsch mehr langfristige Unterstützer zu gewinnen. In der Öffentlichkeitsarbeit wird dafür Sorge getragen, dass man sieht und hört was wir tun. Ziel ist es noch mehr Betroffene zu erreichen und eine höhere Aufmerksamkeit für das Thema zu schaffen.

Was wir für betroffene Familien bis 2020 erreichen wollen

Der Weg ist das Ziel. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM ist bereits einen langen Weg gegangen. Seit nun mehr als 14 Jahren hilft das AKM betroffenen Familien. Seither hat sich in der Arbeit der Stiftung viel getan und auch für die Zukunft will sich Stifterin und geschäftsführender Vorstand Frau Bronner weiterhin stark machen für diese Zielgruppe. Der Wunsch: mehr Inklusion und Teilhabe für die betroffenen Familien, sowie der Baubeginn von Haus ANNA.

Seit einigen Jahren wächst die Zahl der von uns betreuten Familien stetig. Auch in diesem Jahr hatten wir einen Anstieg von 16 %. Für die Zukunft erwarten wir weiterhin einen starken Zuwachs und dies liegt maßgeblich auch an der Entwicklung der Stiftung.

Mit der Gründung 2004 war der Fokus der Arbeit damals auf einen kleinen eigenständigen Kinderhospizdienst in München gelegt. Im Laufe der Jahre hat sich die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München zu einem großen Versorgungszentrum in Bayern mit dem Fokus auf das betroffene Kind entwickelt. Das Kind steht im Zentrum der Betroffenheit und kann selbst chronisch oder lebensbedrohlich schwersterkrankt

sein oder ein Elternteil ist schwersterkrank mit minderjährigen Kindern im Haushalt. Egal welcher Fall von uns betreut wird, wir helfen ab der Diagnose mit Schwerpunkt ambulante Arbeit zu leisten und das Kind steht im Fokus der Arbeit. Dies liegt auch an der Entwicklung des neuen HPG (Hospiz- und Palliativgesetzes), welches für die Zielgruppe der Kinderhospizarbeit weitaus mehr Angebote umfasst und beinhaltet als vor ein paar Jahren noch. Außerdem hat uns diese, unsere Zielgruppe im Laufe der Jahre aufgezeigt, welche Angebote und Leistungen sie benötigt und wo es noch Lücken zu füllen galt und weiterhin gilt.



Aus diesem Grund ist unser ganz großes Ziel für die nächsten Jahre:

- > Die vorhandenen Versorgungsstrukturen zu stützen und neue, sich auftuende Versorgungslücken zu stopfen.
- > Dies kann nur durch eine bayernweite und bundesweite Zusammenarbeit des gesamten Netzwerks der Kinderhospizarbeit umgesetzt werden, denn wir wollen gemeinsam dieser Zielgruppe helfen, getreu unserem Motto: „Gemeinsam statt Einsam!“

Des Weiteren ist unser Hauptsitz und somit das Hauptversorgungszentrum in München stark überlastet mit der bayernweiten Arbeit, so dass wir zukünftig auch Versorgungszentren in den Regionen schaffen wollen.

Unser erstes Versorgungszentrum öffneten wir 2016 im Frühjahr im Fünf Seen Land mit einem sofortigen Erfolg.

Weitere Versorgungszentren in der Region werden im Jahr 2018 sein:

- Versorgungszentrum Niederbayern Süd in Landshut
 - Versorgungszentrum Rosenheimer Land in Rosenheim
- Ziel soll es sein, irgendwann einmal flächendeckend in ganz Bayern eine direkte und noch schnellere Versorgung leisten zu können.

Auch in den einzelnen Leistungsbereichen der Stiftung wird sich einiges tun, damit eine bessere Versorgung der schwersterkrankten kleinen und großen Patienten geleistet werden kann. Geplant sind folgende Schritte in den vier Leistungsbereichen:

RUF 24

- 1 Ausbau des eigenen Krisendienstes RUF24 im gesamten Versorgungsradius bei Ärzten, Kliniken etc. (München, Oberbayern, Niederbayern, südl. Oberpfalz)
- 2 Ausbau der Zusammenarbeit mit der Notfallseelsorge, derzeit Diakonie

- 3 Ausbau der Weiterqualifizierungsangebote für Hauptamt und Ehrenamt

Ziel: *Krisenintervention flächendeckend leisten zu können um so vielen betroffenen Familien, wie nur möglich zu helfen, während einer akuten Krisensituation*

Angehörigenberatung

- 1 Neuentwicklung eines Modells für pflegende Angehörige jüngerer Patienten in Bayern, anstelle der bisher geplanten Erweiterung des vorhandenen Bayerischen Modells

Ziel: *regionale Anlaufstellen und Beratungszentren für die Familien in ganz Bayern zu schaffen, insbesondere auch in ländlichen Regionen*

Nachsorge (SMN+TN)

- 1 Ausbau der Nachsorgekooperationen der Stiftung
- 2 Ausbau Qualitätsmanagement und Zertifizierung
- 3 Ausbau der Angebote bei der teilhabeorientierten Nachsorge

Ziel: *kostendeckende Finanzierung einer flächendeckenden sozialmedizinischen und teilhabeorientierten Nachsorge für alle Betroffenen*

Ambulante Kinderhospizarbeit

- 1 Weiter Ausbau des Ehrenamts Familienbegleitung, da Mangel in München und in den Regionen
- 2 Kontinuierlicher Ausbau der Zusammenarbeit mit den Erwachsenenospizdiensten

Ziel: *Flächendeckende ambulante Kinderhospizarbeit in ganz Bayern*

Haus ANNA - Zentren als Modulsystem



Was wird angeboten?

- **Beratung und ambulante Versorgung** (Fachberatung für pflegende Angehörige, teilhabeorientierte und sozialmedizinische Nachsorge, Kinderhospizarbeit, Krisenintervention) für alle betroffenen Familien
- **Heilpädagogische Tagesbetreuung oder Tageshospiz** mit palliativem Schwerpunkt für Neugeborene, Säuglinge, Kleinkinder, Kinder und Jugendliche
- **Junges Wohnen** – vollstationäre Betreuung mit heilpädagogischem und palliativem Schwerpunkt für Jugendliche ab 12 Jahre und junge Erwachsene
- **Brückenpflege in Familienappartements**

Wer ist die Zielgruppe?

- Schwerstkranke und schwerstbehinderte Neugeborene, Säuglinge, Kleinkinder, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Wo und wann wird gebaut?

Leider verzögert sich der geplante Baubeginn von Haus ANNA München mit 2018 weiter. Dies liegt daran, dass wir in der Stadt München kein kliniknahes Grundstück finden, da sich der Bau auf dem Klinikgelände in Schwabing derzeit immer noch in einem unklaren Stand befindet. Nun sind wir dringend auf der Suche nach einem geeigneten Grundstück in München Stadt oder Land um endlich bauen zu können.

Gleichzeitig entstehen Zentren in den Regionen, mit einem Versorgungsangebot angepasst an den jeweiligen regionalen Bedarf. Diese Zentren heißen, ebenso Haus ANNA einschließlich der jeweiligen Region.

Hier brauchen wir dringend jede Hilfe. Wir freuen uns über jeden, der mitmachen möchte, denn wir brauchen jeden und gemeinsam ist man immer stärker als alleine.

„Wir kämpfen weiter für Haus ANNA bis es wirklich steht, denn dies sind wir unserer ersten Patientin Anna und ihrer Familie schuldig“,
so Stifterin Bronner.

Höhepunkte 2017



„Das Ambulante Kinderhospiz begleitet und unterstützt unsere Familie nun schon seit vielen Jahren. Wir sind dankbar um die Hilfe und freuen uns immer auf die tollen Feste, Freizeit- und Ferienangebote. Die Familienbegleiterin für unsere gesunde kleine Tochter ist uns allen ans Herz gewachsen. Vielen Dank für Eure großartige Arbeit!!!“

Familie H.

Eine Stütze für die betroffenen Familien

In Familien mit einem schwersterkrankten Kind konzentriert sich oftmals hauptsächlich alles auf das erkrankte Familienmitglied. Alles andere wird darum herum organisiert. Dies hat automatisch eine Verlagerung der Bedürfnisse zu Folge und vor allem aber auch einen Missstand der jeweils individuellen Bedürfnisse der weiteren Familienmitglieder.

Eine Familie ist immer individuell zu betrachten und jedes Familienmitglied nimmt seine ganz eigene Rolle in diesem Gefüge ein und ist daher für sich stehend mit zugeschnittenen Lösungen, die dem Bedarf gerecht werden zu betreuen.

Meist wird der Fokus der gesamten Familie auf das erkrankte Kind gelegt. Denn es kommen Fragen auf wie: Wieviel Zeit wird uns noch gemeinsam bleiben? Gerade geht es dem kleinen Patienten besser, aber wie lange hält dies noch an? Gibt es noch besondere Wünsche die wir erfüllen können?

Dies sind nur Beispiele von den vielen Fragen, mit denen sich Betroffene beschäftigen. Fragen die leider nicht immer beantwortet werden können. Doch den Alltag dieser Familien ein wenig erleichtern und helfen, wo Hilfe benötigt wird – das kann die Stiftung AKM leisten. Sobald die Versorgung und Betreuung des schwerstkranken Patienten geregelt ist, wendet sich das Angebot der Stiftung an Eltern und Geschwister, denn hier wird ebenso dringend Hilfe benötigt.

Die Wünsche, der unterschiedliche Umgang mit den Themen, Trauer, Verlust und Tod der Geschwister, der Mütter und Väter sind meist sehr individuell. Damit alle Mitglieder in der Familie oder Betroffene im Umfeld der Familie gut umsorgt, gehört und verstanden sind, bietet die Stiftung AKM zugeschnittene Leistungen, wie die Angehörigenberatung oder die teilhabeorientierte Nachsorge an und baut diesen Bereich auch 2017, mit dem Ziel: Hilfe zur Selbsthilfe, immer weiter aus.

Teilhabeorientierte Nachsorge

Das Angebot von niedrigschwelligen zusätzlichen Angeboten im Bereich der Prävention soll der oft angespannten Situation in denen sich pflegende Angehörige und Geschwisterkinder befinden entgegenzusetzen. Im Bereich der teilhabeorientierten Nachsorge unterstützt die Stiftung mit verschiedenen präventiven Angeboten. Hierzu gehören die Arbeit des Psychologenteams mit therapeutischen Kurzinterventionen, aber auch die Gruppenangebote für Angehörige. Für die Angehörigen besteht die Möglichkeit einer Teilnahme an Treffen von unseren Geschwistergruppen, Jugendgruppen, Elterngruppen (hier auch speziell Müttertreffs und Vätertreffs) und Familientreffen sowie Frühe Hilfen Gruppen. Dieser Bereich wird mit Beginn 2018 durch eine weitere Fachkraft noch mehr ausgebaut werden.

Ein Tag nur für mich - Angebote für Geschwisterkinder

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München legt großen Wert auf die Betreuung der Geschwister, denn das Heranwachsen ist einerseits oft geprägt von Geschwisterliebe, der Unsicherheit über den Verlauf der Erkrankung und der Angst eines möglichen Verlusts, andererseits ist der Alltag aber auch von der Suche nach Aufmerksamkeit der Eltern durchdrungen. Das „in den Schatten treten“ der Geschwister tritt in vielen betreuten Familien auf. Auch bei Freunden finden diese Kinder oft nicht wirklich jemanden, der ihre Situation versteht und nachvollziehen kann.

Die entwickelten Angebote wurden im Jahr 2017 weiter ausgebaut. Gemeinsam das Erlebte verarbeiten, Gleichgesinnte um sich zu haben und endlich über Sorgen und Ängste sprechen zu können. Diesem Bedürfnis wurde mit 2 Geschwistertagen in 2017 Rechnung getragen. Doch lesen Sie einfach selbst, wie gut der Geschwistertag im Frühjahr 2017 angekommen ist. Ein Geschwisterkind hat erzählt und wir haben mitgeschrieben.

Geschwisterkind Erik, 11 Jahre erzählt:

Schon die ganze Woche habe ich mich auf den Sonntag gefreut. Endlich kann ich wieder die anderen Kinder sehen, die ich schon vom letzten Mal kenne. Am meisten freue ich mich aber auf Leon, der ist mein liebster Freund. Leon hat auch eine Schwester die sehr krank ist, so wie ich.

Endlich ist Sonntag und es geht los. Gleich in der Früh werde ich von Stefan abgeholt, da meine Mama mit meiner Schwester wieder ins Krankenhaus musste, so wie fast jedes Wochenende. Stefan ist jede Woche bei uns und hilft entweder meiner Mama oder unternimmt was Cooles mit mir.

Als wir beim Treffpunkt ankommen, sehe ich Leon schon. Sofort laufe ich aus dem Auto zu Leon und umarme ihn freudig. Gleich entdecken wir beide den mega tollen großen Bus. „Dürfen wir zum Wildtierpark mit dem coolen Bus fahren?“, frage ich Leon. „Ja der ist extra nur für uns, mega oder?“, erklärt Leon der schon etwas länger beim Treffpunkt ist. Ich freue mich richtig. Jeder darf sich selber einen Platz suchen im Bus. Der Bus hat dunkle Scheiben so wie bei den Promis, mega cool.



Geschwistertag

Die Fahrt dauert überhaupt nicht lange. Angekommen beim Wildtierpark laufen Leon und ich direkt los. Jedes Kind bekommt am Eingang einen Rätselzettel und eine Fotokamera. Die Kamera sieht total lustig aus, so wie die von Opa. Mit der Kamera können wir heute Fotos von uns machen und den Tieren.

Es gibt unheimlich viel zu entdecken. Ich mag besonders die schwarz weißen Ziegen, weil die sich gerne streicheln lassen und so lustig umher hüpfen. Aber auch die Rehe und vor allem der riesige Hirsch sind klasse. Leon und ich haben den Rätselzettel fast alleine ausgefüllt. Irgendwann machen wir dann eine Pause. Es gibt Limo und Brote und Süßigkeiten.

Als wir wieder weiter gehen, erzählt mir Leon, dass es seiner Schwester gerade gar nicht gut geht. Sie ist seit drei Wochen im Krankenhaus und darf gerade nicht nach Hause zurück. Ein bisschen Angst hat er, sagt er mir. Ich versuche ihn zu trösten und ihm Mut zu machen. Leon und ich können über alles reden, mit meinen Freunden in der Schule kann ich das nicht, weil die mich einfach nicht verstehen.

Am Ende dürfen wir noch auf den großen Spielplatz. Hier dürfen wir auf dem mega Trampolin umher springen. Total cool und es macht mega viel Spaß. Später werden wir wieder von dem klasse Bus abgeholt und zum Treffpunkt gebracht. Hier wartet schon Stefan auf mich. Leon und ich drücken uns zum Abschied nochmal und versprechen uns gegenseitig, dass wir beide im Herbst wieder mit dabei sind beim nächsten Geschwistertag. Leider kann ich Leon sonst nie sehen, da wir total weit weg voneinander wohnen. Umso mehr freuen wir uns auf den Herbst und sonst gibt's ja Whats App.



Geschwistertag



Geschwistertag

Jeder Mensch ist anders - Mütter- und Vätergruppen

Müttergruppe

Töpfern hat als uraltes Handwerk rund um den Globus das Alltagsleben der Menschen seit Jahrtausenden geprägt, und bis heute hat es sich, abgesehen von der Brennofentechnik, kaum verändert. Das Projekt „Mit allen Sinnen Gestalten durch Töpfern“, ermöglicht betroffenen Müttern ihrer Kreativität freien Lauf zu lassen und dem Alltag für kurze Zeit zu entkommen.

Dieses Erlebnis ermöglicht den Müttern, die unter immenser Dauerbelastung stehen, und deren eigenes Wohlbefinden meistens viel zu kurz kommt, in einer kleinen Gruppe genau diese Erfahrungen zu machen.

Ebenso schätzen die Mütter den Austausch unter Gleichgesinnten sehr. In einem gemütlichen Ambiente, können Sie Techniken ausprobieren, eigene Ideen entwickeln und dann mit Unterstützung etwas selbst töpfern.

Im letzten Jahr konnte jeweils eine Töpfergruppe und eine Nähgruppe für betroffene Mütter ins Leben gerufen werden.

„Nun liegt das Mütter Seminar schon einige Zeit zurück und noch immer bin ich erstaunt, wie besonders diese Tage waren und was wir daraus gezaubert haben. Angela Spindler ist eine wunderbare Begleiterin und abgesehen von ihrer fachlichen Kompetenz und außergewöhnlichen Kreativität hat sie mich durch ihre Gabe des Zuhörens und Verstehens „anderer/unsere Lebenswelten“ beeindruckt.“

Ich hätte nicht erwartet, dass uns mit soviel Fürsorge in liebevollem Ambiente begegnet wird. So spreche ich sicher für alle Teilnehmerinnen, wenn ich sage das dies kein Töpferkurs, sondern eher ein schöpferisch-therapeutisches Seminar zur Seelenpflege und inneren Ruhe war. Ich freue mich täglich über meine Werke und bin für diese Erfahrung sehr dankbar.

Sollte es nochmals die Möglichkeit geben an einem Seminar bei Angela Spindler teilzunehmen, dann bin ich von Herzen gern dabei! Ein großes Lob und Dankeschön.“

Betroffene Mutter



Angela Spindler, Töpferkurs



Töpferkurs



Töpferkurs Ergebnis



Vätergruppe

Wenn Väter unter sich sind, können Sie sich ganz anders und ihrem Bedarf entsprechend austauschen. Den Kopf frei bekommen, Zeit für sich haben, unter Gleichgesinnten Zeit verbringen, die die eigenen Probleme kennen und nur zu gut verstehen, das ist das Ziel der Vätergruppe.

Im vergangenen Jahr fanden neun Gruppentreffen für Väter statt. Die Gruppentreffen werden immer von einem männlichen Ehrenamtlichen durchgeführt in Zusammenarbeit mit der hauptamtlichen Koordinatorin Anna Becker. Frau Becker hat das Konzept für die Mütter- und Vätergruppen entwickelt.

Einige besondere Highlights waren folgende: Das erste Treffen 2017 stand im Zeichen von Natur und Wandern. Die Bergtour zum Heimgarten war mit Pausen und einer richtig guten Brotzeit auf der Hütte nach gut fünf Stunden wieder vorbei und genau der richtige Einstieg für das Jahr 2017.

Das nächste Treffen im Sommer fand bei einer schönen und sehr sonnigen Fahrradtour um den Staffelsee statt. Im Herbst ging es dann mit einer Segwaytour durch München. Hier wurde sich bei einer Stadtrundfahrt auf dem Segway ausgetauscht. Ebenso spannend und viel Spaß gemacht hat der Ausflug in den Kletterwand.

„Vielen lieben Dank an das AKM, dass es die Möglichkeit gibt sich organisiert mit anderen Vätern aus zu tauschen und Gleichgesinnte kennen zu lernen und sich über Dinge unseres besonderen Alltags austauschen zu können.“

Betroffener Vater

Angehörigenberatung: Beratung – Begleitung – Unterstützung

Der Wunsch vieler Menschen ist es, bis zum Lebensende in ihrem gewohnten Umfeld zu verbringen. Sowohl ältere pflegebedürftige Menschen haben diesen Wunsch, aber auch jüngere Patienten. Gerade unsere betreuten Familien werden von uns oft zu Hause im gewohnten Umfeld betreut. Die Eltern und die Geschwister sind hier meist die pflegenden Angehörigen. Der Patient ist immer unter 50 Jahre alt, da es sich meist um ein schwer erkranktes Kind oder Jugendlichen handelt. Leider gibt es derzeit außer der von uns angebotenen Angehörigenberatung für die Zielgruppe pflegende Angehörige unter 50 Jahren keine weiteren Anlaufstellen. Doch auch diese pflegenden Eltern oder Geschwister benötigen dringend einen Anlaufpunkt, damit diese in dem belasteten Alltag nicht verbrennen.

Die Idee der Angehörigenberatung ist durch psychosoziale Hilfe, begleitende Unterstützung und Entlastung zu verhindern, dass pflegende Angehörige durch die oft lang anhaltende Pflegesituation selbst erkranken. Während sich Pflegeberatung und Kassen allein auf den Patienten konzentrieren, steht bei uns der Pflegenden im Fokus.

Wir bieten vor allem psychosoziale Beratung, Unterstützung und Entlastung. Unabhängige Hilfe bei Behördenangelegenheiten und Anträgen, sowie die Ermittlung des Pflegestands, sind beispielsweise Leistungen die wir anbieten. Ziel ist die Pflegebereitschaft und die Pflegefähigkeit der pflegenden Angehörigen zu sichern (Prävention) und zu erhalten.

Die Angehörigenberatung mit einem Patient unter 50 Jahren steht für fürsorgliche Beratung – es wird unterstützt, nicht eingefordert. Dabei liegt der Fokus auf der Qualität und einer flexiblen, unabhängigen Leistungsauswahl. Die Beratung findet in der Zentrale in München statt, aber auch im Umland. Hier ist auch für 2018 ein weiterer Ausbau in der Region in ganz Bayern geplant.

Das Angebot der Angehörigenberatung richtet sich an pflegende Angehörige von:

- Schwerkranken, schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen
- schwerkranken, schwerbehinderten jungen Erwachsenen
- schwerkranken Eltern mit minderjährigen Kindern (neue Gesetzgebung)

und wird derzeit in Inning für das Fünfseenland, in Starnberg, Weilheim, Landsberg, Fürstenfeldbruck und München Stadt angeboten.

Unser Ziel ist es in den kommenden Jahren flächendeckend durch unsere Versorgungszentren in der Region auch für pflegende Angehörige mit einem Patienten unter 50 Jahren in ganz Bayern Anlaufstellen zu schaffen und diese im besten Fall finanziert zu bekommen.

Hier finden Sie die derzeitigen Außenstellen:

Angehörigenberatung Fünfseenland - Inning

Nachbarschaftshilfe Inning
Enzenhofer Weg 9, 82266 Inning
Jeden Montag, Mittwoch, Donnerstag, 9.00 – 13.00 Uhr

Angehörigenberatung Fürstenfeldbruck

Hans Kiener Stiftung
München Straße 11, 82256 Fürstenfeldbruck
Jeden Donnerstag von 14.00 - 16.00 Uhr

Angehörigenberatung Starnberg

Ilse Kubaschewski Haus, Kursraum 1
Hanfelder Str. 10, 1. OG, 82319 Starnberg
Jeden 2. Montag im Monat von 15.00 -17.00 Uhr

Angehörigenberatung Landsberg

Fachstelle für pflegende Angehörige, AWO Landsberg
Lechstr.5, 86899 Landsberg am Lech
Jeden 1. Montag im Monat von 16.00 - 18.00 Uhr

Angehörigenberatung Weilheim

Kinderarztpraxis Dr. Schöninger
Murnauer Straße 3, 82362 Weilheim
Jeden 3. Montag im Monat 15.00 - 17.00 Uhr

Angehörigenberatung München

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
Blutenburgstraße 64+66, 80636 München
Jeden Montag bis Donnerstag 9.00 – 18.00 Uhr



Kinderaugen zum Leuchten bringen – das ist unser Auftrag!

Immer wieder gibt es für unsere betroffenen Familien Wünsche, die aus eigenen Mitteln heraus nicht realisiert werden können. Sei es weil das notwendige Geld fehlt oder aber weil der Wunsch nur mit Hilfe der richtigen Partner und Kontakte zustande kommen kann. Aber gerade diese Momente, wenn der Wunsch in Erfüllung geht, sind für die betroffenen Familien einfach unbezahlbar.

Im vergangenen Jahr konnten **81 Herzenswünsche** in Zusammenarbeit mit hilfsbereiten Unterstützern und Partnern erfüllt werden. Tausend Dank dafür an alle, die mitgeholfen haben, diese Momente wahr werden zu lassen.

Aus diesen Highlights können die Familien Kraft schöpfen und Energie tanken, die ihnen hilft die schwere Zeit einmal kurz hinter sich zu lassen und einfach einmal zu genießen.

Gebührend das Erwachsenwerden feiern - bunte Farben am Himmel für Simon!

Simon ist an einer Spinalen Muskelatrophie Typ 1 erkrankt und wird von seiner Mama liebevoll gepflegt. Er geht täglich zur Fachoberschule und meistert seinen Alltag mit unendlichem Eifer und Lebenswillen. Im Sommer des vergangenen Jahres war es dann endlich soweit und Simon durfte seinen 18. Geburtstag feiern. Er hatte sich nichts sehnlicher gewünscht als ein buntes Feuerwerk am Himmel, das er zusammen mit seiner Mama bewundern kann. Diesen Wunsch haben wir dem Jungen mit Freude erfüllen können und ihm mit Hilfe fachmännischer Unterstützung ein Spektakel an den Himmel gezaubert, von dem er noch heute seinen Freunden erzählt: „Das war das tollste und bunteste Geschenk, das ich mir vorstellen konnte! Danke!“



Spazieren im Freien - einen Winterfußsack für die kleine Anna!

Die kleine Anna kam mit einer Gaumenspalte zur Welt. Insgesamt ist sie in einem schlechten Ernährungszustand und wird über eine Sonde ernährt. Bedingt durch ihre Erkrankung und die Kälte verbrachte Anna im Winter sehr viel Zeit zu Hause. Doch gerade Spaziergänge an der frischen Luft tun Anna sehr gut und Anna nimmt auch die Natur um sich herum sehr aktiv wahr und sie freut sich jedes Mal sehr, wenn sie in den Himmel schauen und die Vögel dort beobachten kann. Leider fehlte der Familie ein passender Fußsack, um mit dem kleinen Mädchen auch an kalten Tagen nach draußen gehen zu können. Diesen Wunsch konnten wir der Familie mithilfe einer zweckgebundenen Spende erfüllen. Seitdem sind Mama und Tochter ständig in der Natur unterwegs und die kleine Anna genießt es jedes Mal aufs Neue, Himmel, Pflanzen und Tiere zu bestaunen und sich daraus Kraft für alles weitere, was auf sie zukommt, zu schöpfen.



Unterwäsche und Heizstrahler - Alltagserleichterung für Saman!

Eine schwere Hauterkrankung (Epidermolysis bullosa) bestimmt seit Geburt an das Leben des kleinen Saman. Jegliche Berührung der Haut bedeuten Schmerzen für den tapferen Jungen. Daher ist seine Haut von einem Verband bedeckt, um sie vor Außenkontakt zu schützen. Vor jedem Verbandswechsel muss Saman gebadet werden und die gesamte Prozess dauert dann mehrere Stunden bis er wieder versorgt und angezogen ist, so dass die Familie um einen Heizstrahler gebeten hat, um den Jungen währenddessen zu wärmen.

Auch der Wunsch nach spezieller Unterwäsche konnte erfüllt werden, da durch das besondere Material ohne Nähte keine weiteren Druckstellen auf der Haut entstehen, die zusätzlich schmerzen.

Durch diese beiden Wünsche konnte der Alltag der Familie unendlich erleichtert werden und die Eltern blicken in die großen braunen Augen ihres kleinen Jungen, die nun strahlen und nicht immer nur von Schmerzen gezeichnet sind.



Momente die lange in Erinnerung bleiben

2017 war ein Jahr voller Erlebnisse und Events für die Stiftung AKM und unsere Familien. Auf über 80 internen und externen Veranstaltungen haben wir viel erlebt und unternommen, wir, als auch Partner und Unterstützer haben geplant und umgesetzt, Freude und Zeit geschenkt und für unvergessliche Momente gesorgt. Es war bunt, spannend, lustig und schön und wir haben vielen Menschen ein Lächeln ins Gesicht gezaubert.

Zwei abwechslungsreiche Wochen: das Ferienprogramm der Stiftung AKM in den Sommerferien

Aufgrund der großen Nachfrage, haben wir 2017 das Ferienprogramm auf zwei Wochen erweitert. Diese Zeit im August war gefüllt mit ganz verschiedenen Ausflügen und Unternehmungen: wir waren im Kino, beim Indianer Trapper Festival, mit kleinen Prinzen und Prinzessinnen im Prinzensgarten, im Wildpark Poing, in der BMW-Welt, beim FC Bayern Basketball und am Flughafen München, wo für uns eine Rundfahrt über das riesige Flughafengelände organisiert wurde. Besonders spannend für Groß und Klein war der Tag bei der Bereitschaftspolizei München sowie die Polizei-Bootsfahrt auf dem Starnberger See. Hier durften unsere Familien die Arbeit der Bereitschaftspolizei kennen lernen, was die zwei Tage für alle unvergesslich gemacht hat. Mit vielen schönen Eindrücken und Erlebnissen ging schließlich nach zwei Wochen unser Ferienprogramm zu Ende, mit großen Erwartungen und voller Vorfreude schon auf die nächsten Sommerferien.



Familiennachmittag beim FC Bayern Basketball: mit Bernie & Co im AUDI DOME

Unser Botschafter der FC Bayern Basketball hatte die großartige Idee, unsere Familien zu einem sportlichen Nachmittag im Audi Dome einzuladen. Im April war es dann soweit und unsere Familien wurden von dem Trainer Xaver und seinen Jungs der U12 Mannschaft mit viel Herzlichkeit begrüßt. Das FC Bayern-Maskottchen Bernie durfte an diesem Nachmittag natürlich auch nicht fehlen. Es gab T-Shirts für die Kids und dann ging es auch schon los mit der sportlichen Betätigung. Xaver zeigte den Großen und Kleinen auf spielerische Art und Weise die Regeln des Basketballs. Wir durften üben und trainieren, spielen und uns kleinen Wettbewerben stellen, bis alle aus der Puste waren. Die große Überraschung folgte im Anschluss an das kleine Training, denn die ganze Familie durfte auf dem Spielfeld im Audi Dome die Profi-Spieler treffen. Die Kids bekamen Autogramme auf ihre Shirts und konnten sich mit den Spielern fotografieren lassen. Unglaublich aufregend und beeindruckend war dieser Besuch beim FC Bayern Basketball für die Kleinen aber auch für die Großen.



Das Sommerfest der Stiftung AKM: alle Jahre wieder ein bunter Tag

Zum 12. Mal fand am 23. Juli wieder unser Sommerfest bei Frau Uhl im Bratwurstherzl statt. Eingeladen waren nicht nur unsere Familien sondern auch unsere Partner, Botschafter, Freunde und Unterstützer der Stiftung sowie die Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen Mitarbeiter. In diesem Jahr gab es sogar einen Besucher-Rekord und auch die Spendensumme, die an diesem Tag durch die Tombola zusammen gekommen ist, brach alle Rekorde. Ein buntes musikalisches Programm, leckeres Essen und viele unterschiedliche Aktivitäten sorgten dafür, dass der Nachmittag wie im Fluge verging. Für die Kinder gab es ein abwechslungsreiches Angebot, denn sie konnten mit Legosteinen bauen und spielen, sich schminken lassen, Kekse dekorieren, Basketballkörbe werfen, das Polizeiauto ausprobieren, Zuckerwatte naschen und noch vieles mehr. Unvergesslich unser Sommerfest 2017: ein schöner Sommertag in gemütlicher Runde mit vielen wertvollen und ganz besonderen Menschen. Ein großes Dankeschön gilt Frau Uhl und ihren Mitarbeitern, die jedes Jahr aufs Neue dieses Sommerfest für die Stiftung AKM ermöglichen.







Nikolausfeier

Nikolausfeier – nicht nur der Nikolaus kam zu Besuch

Auch zur Weihnachtszeit durften unsere Familien zu Gast bei Frau Uhl im Bratwurstherzl sein. Bei Kaffee und Kuchen konnten die Eltern gemütlich zusammen sitzen und sich austauschen.

Die Kinder wurden von einer Geschichten-Erzählerin verzaubert und es gab die Möglichkeit, etwas Weihnachtliches zu basteln oder zu malen. Natürlich durfte auch der Nikolaus an diesem Nachmittag nicht fehlen, der für die Kinder kleine Geschenke dabei hatte.

Die große Überraschung des Tages war allerdings nicht der Nikolaus, sondern die Profi-Spieler des FC Bayern Basketball. Einige der Spieler sowie auch der Trainer Sasa Djordjevic kamen extra vorbei, um unseren Kindern eine ganz besondere Freude zu machen.

Diese Freude ist ihnen auch mehr als gelungen und bleibt eine besonders schöne Erinnerung an das Jahrsende 2017.



Nikolausfeier



Erweiterung bestehender Angebote und Aufbau lokaler Versorgungsstrukturen

Das Angebot in der Sozialmedizinischen Nachsorge (SMN) zu erweitern stand im Jahr 2017 im Mittelpunkt. Das Ziel soll es sein, dass möglichst viele Familien auch in ländlichen Regionen die Leistung der Sozialmedizinischen Nachsorge in Anspruch nehmen können. Die Familien nach der Entlassung aus der Klinik zu unterstützen und Hilfe zur Selbsthilfe zugeben - das ist die Kernaufgabe der Nachsorge.

Im Bundesverband Bunter Kreis sind in Bayern neben der Stiftung AKM weitere 21 unabhängige Leistungsanbieter gelistet. Dabei besteht eine Versorgungslücke im Bereich Landshut, die das AKM schließen möchte. Die im Umkreis von Landshut liegenden Nachsorgestandorte sind derzeit neben drei Standorten in München: Augsburg, Neuburg, Regensburg, Deggendorf, Traunstein und Rosenheim.

Seit März 2017 verfolgen wir intensiver den Aufbau einer Außenstelle in Landshut. Mit Michaela Bauer (Kinderkrankenschwester) konnte eine kompetente Fachkraft gefunden werden. Frau Bauer hat selbst mehrere Jahre im Klinikum St. Marien in Landshut gearbeitet und kennt die Strukturen vor Ort. Ende des Jahres 2017 wurde beschlossen, dass ein externes Büro in Landshut geschaffen werden sollte, um den Bereich dort optimal zu erschließen. Neben der Sozialmedizinischen Nachsorge sollen sich zukünftig in Landshut auch alle weiteren operativen Bereiche der Stiftung ansiedeln. Denn Ziel der Stiftung ist es in den kommenden Jahren neben dem Hauptversorgungszentrum München, flächendeckend Versorgungszentren in den Regionen in ganz Bayern zu schaffen.

Lokale Versorgungsstrukturen verkürzen Fahrwege und erhöhen die regionale Erreichbarkeit für die Familien. In der ersten Zeit nach einem Klinikaufenthalt sind häufige Hausbesuche und direkte Kontakte mit der Familie unablässig, damit die nachklinische Versorgung der chronisch und schwerkranken Kinder im häuslichen Umfeld optimal weitergestaltet wird. Eine ortsnahe Versorgung ist deshalb in der Nachsorge besonders wichtig. Die Nachsorge hilft mit, ein lokales Netzwerk für die Familie zu knüpfen und eine professionelle Anleitung und Beratung der Eltern vor Ort zu ermöglichen.

Die Sozialmedizinische Nachsorge im Modell Bunter Kreis ist in den Regionen in denen die Nachsorge bereits seit längerem implementiert ist, eine inzwischen gut etablierte Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Das Genehmigungsverhalten in der neu erschlossenen Region zwischen Landshut und München ist noch verbesserungswürdig. Derzeit sind noch viele Gespräche mit den örtlichen Krankenkassen notwendig – verbunden ist das mit einem hohen Verwaltungsaufwand. Mit mehr Fällen in der Region hoffen wir auf eine ebenso gute Zusammenarbeit, wie wir dies aus dem Raum München kennen.

Mit den Krankenkassen wird weiter über einen auskömmlichen Vergütungssatz der Nachsorge verhandelt. Stifterin und geschäftsführender Vorstand Christine Bronner sitzt mit dem Bundesverband Bunter Kreis gemeinsam am Verhandlungstisch der Krankenkassen. Zum Mai 2017 wurden neue Vergütungsvereinbarungen geschlossen, der Vergütungssatz steigt von 75€/h auf 79€/h. Ziel des Bundesverbandes war es, dass sich der Vergütungssatz in einem 3-Jahres-Zeitraum zu einem auskömmlichen Satz erhöht, dies ist leider nicht gelungen. Umfangreiche AKM-interne Auswertung der Fahrzeiten und Fahrtkosten, die im derzeitigen Vergütungssatz enthalten sind, zeigen, dass die regionale Versorgung damit ohne Spendengelder nicht einmal annähernd gewährleistet werden kann.

Mit dem Kinderzentrum München wurden erste Gespräche für einen Kooperationsvertrag geführt. Die Verhandlungen waren umfangreicher, weil von Seiten der Klinikverwaltung keine Abrechnung der Nachsorgestunden als Arbeitsüberlassung gewünscht wurde. Der Bedarf für Nachsorge wurde vom Kinderzentrum vermehrt nachgefragt, so dass ab Februar 2017 Andrea Robinson und zusätzlich ab November 2017 Sybille Marx bei der Stiftung AKM angestellt wurden. Als Kinderkrankenschwestern sind beide auf der Kinderstation im Kinderzentrum tätig und somit optimal qualifiziert für die Anschluss-Versorgung in der Nachsorge.

Als Sozialpädiatrisches Zentrum mit deutschlandweitem Einzugsgebiet, werden hauptsächlich Kleinkinder mit frühkindlichen Fütterstörungen und schweren Mehrfachbehinderungen, die in München und im Umkreis wohnen, in die

Nachsorge übergeleitet. Im Sommer 2017 kam es zur ersten Kontaktaufnahme mit der leitenden Oberärztin Dr. Rieger-Fackeldey der Früh- und Neugeborenen-Intensivstation aus dem Klinikum rechts der Isar. Sehr zügig konnte eine Lösung gefunden werden. Die stellvertretende Stationsleitung der Frühgeborenen-Intensivstation Christa Oswald übernahm ab November 2017 die Sozialmedizinische Nachsorge und wurde von der Stiftung ebenfalls angestellt. Aufgrund ihrer bereits absolvierten Case Management Weiterbildung, konnte die Nachsorge mit kurzer Einarbeitungsphase starten.

Da das Nachsorgeteam in 2017 deutlich erweitert wurde, begaben sich die 11 Case Managerinnen im November für einen Teamtag nach Bad Tölz. Arbeitsschwerpunkte waren die Erstellung eines Flyers und der intensive Austausch über die gemeinsame Arbeit. Als kleines gemeinsames Schmankerl wurde zum Abschluss des arbeitsintensiven Tages das „Salz der Nachsorge“ individuell von jeder Teilnehmerin geschichtet, exemplarisch für die vielschichtige Arbeit mit unseren kleinen Patienten.



Unser Nachsorgeteam ist in der fachlichen Professionalität breit aufgestellt. Besondere Schwerpunkte unserer Nachsorge sind: Kinderkardiologie, Kinderonkologie, Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie, Neonatologie. Wir versuchen diese Fachlichkeit möglichst individuell für unsere kleinen Patienten und deren Familien einzusetzen.

- 6 festangestellte Fachkräfte im Bereich SMN
- 4 Brückenschwestern im Bereich SMN in Kooperation mit Kliniken
- 40 Familien in der SMN in München
- 47 Familien in der SMN in der Region
- Somit waren es insgesamt 77 Fälle, davon 5 Fälle Beratung ohne dass dann eine Nachsorge zustande kam
- Insgesamt wurden 89 Kinder/Familien in der Nachsorge betreut (12 Fälle wurden von 2016 in 2017 weitergeführt)

Verordnung durch	
Deutsches Herzzentrum DHM	25 plus 2 Fälle aus 2016
Klinikum München Schwabing KMS	18 plus 5 Fälle aus 2016
Kinderzentrum München Kize	17 plus 2 Fälle aus 2016
Landshut	6
Rechts der Isar	4
Niedergelassene Kinderärzte	2
Sonstige	0 plus 3 Fälle aus 2016



Christine Bronner

Sich für die Schwachen in der Gesellschaft einsetzen

Die Gründerin Christine Bronner der Stiftung AKM ist schon lange ganz vorne mit dabei, beim Kampf an der politischen Front. Denn die betroffenen Familien sind zu schwach und haben schon für ihren Alltag kaum Kraft. Deshalb muss stellvertretend für diese Familien für neue bessere Gesetze und Vereinbarungen gekämpft werden.

Die Stifterin und geschäftsführender Vorstand Christine Bronner ist intensiv in das politische Geschehen involviert, insbesondere seitdem Sie 2016 das Amt als Bundesvorstand und Landesvorstand des Bundesverbandes Kinderhospiz (BVKH) angetreten hat.

Im Jahr 2017 wurde nach langen Verhandlungen die Rahmenvereinbarung für die stationäre Kinderhospizarbeit im Kontext des neuen HPG (Hospiz- und Palliativgesetzes) auf

Bundesebene verabschiedet. Dies ist ein großer Schritt, für die Kinderhospizarbeit, insbesondere für die stationären Kinderhospize. Gerade für unser großes Projekt Haus ANNA ist dies auch ein wichtiger Schritt, denn dann sind auch wir mit einem Teil unserer Arbeit stationär. Eine eigene Rahmenvereinbarung für die ambulante Kinderhospizarbeit im Kontext des HPG bleibt allerdings weiterhin ein großer Wunsch und ein wichtiges Ziel, welches Frau Bronner stets vorantreiben wird.

Die Pflegereform hat bereits im vergangenen Jahr Fahrt aufgenommen und wurde in der Reformstufe 1 verabschiedet. Nun werden gerade die Reformstufen 2 und 3 umgesetzt und diese beinhalten, den für uns sehr wichtigen Part der Nachsorge und der Angehörigenberatung.

Nach vielen Jahren der Verhandlungen wurde nun ebenfalls die Gesetzgebung mit der Reformstufe 1 der teilhabeorientierten Nachsorge (TN) auf Bundesebene verabschiedet. Dadurch ist nun ein Teil der Finanzierung durch den Staat abgedeckt. Zwei weitere Reformstufen folgen noch und werden in den kommenden Jahren ebenso verabschiedet. Nicht so gut läuft es im Bereich der sozialmedizinischen Nachsorge (SMN), ein sehr wichtiger Teil unserer Arbeit, der nun seit ein paar Jahren ein großer Bestandteil von unseren Leistungen darstellt, denn hier stecken die Verhandlungen mit den Krankenkassen bezüglich einer vollständigen Finanzierung fest. „Die Situation ist wahrhaftig festgefahren“, erzählt Christine Bronner, die stets bei den Krankenkassenverhandlungen mit dabei ist und für mehr Finanzierung kämpft.

Durch diese Lage ist die Existenz vieler Nachsorgeeinrichtungen sehr gefährdet und im Anschluss daran natürlich die Sicherstellung einer funktionierenden medizinischen und pflegerischen Versorgung zu Hause nach der Klinikentlassung. Das Schlimme ist, dass obwohl dies in den jüngsten Beschlüssen der GBA (Gemeinsamer Bundesausschuss) und ebenso in der Pflegereform festgesetzt wurde, das stets eine ausreichende Versorgung dieser Patienten gewährleistet sein muss, sind die Krankenkassen derzeit nicht bereit mehr Finanzierung zu geben.

Bereits in diesem Jahr mussten einige Nachsorgeeinrichtungen schließen, da Sie Ihre Kosten nicht mehr decken konnten. Die Stiftung AKM versucht so viel wie möglich zu retten und Patienten zu übernehmen. Je nach Region und Erkrankung werden dann zwischen 40 und 60 % der Kosten die durch unsere eigenen SMN Leistungen entstehen durch Spendengelder finanziert. *„Der Pflegemangel in Bayern und ganz Deutschland ist erschreckend und es benötigt einen wirklich guten Masterplan für diese Not“*, sagt Stifterin Frau Bronner.

Eine ganz große, freudige Überraschung hat uns Ende des Jahres die Landtagsfraktion der CSU in Bayern bereitet. Für die bereits bestehende Angehörigenberatung für pflegende Angehörige jüngere Patienten der Stiftung AKM gab es im Herbst eine riesige Anschlagfinanzierung. Die Finanzierung ermöglicht uns einen weiteren Fortgang und Ausbau dieser Beratung. Vielen Dank an dieser Stelle für diese großartige Unterstützung! Seit einigen Jahren schon ist Stifterin Christine Bronner Mitglied im gesundheits- und pflegepolitischen Arbeitskreis der CSU.

Hier darf Frau Bronner aktiv mitgestalten und mitwirken bei allen Themen rund um Gesundheit und Pflege für die Zielgruppe Kinder und Familie. Ebenso wird die Meinung von Frau Bronner als Gast der Frühjahrsakademie des bayerischen Landespflegerates sehr geschätzt.

Des Weiteren werden wir im Bereich der Angehörigenarbeit stets in den Aufbau der so dringend erforderlichen Strukturen, die es bis dato kaum gab, vom Ministerium für Gesundheit und Pflege und vom bayerischen Landtag eingebunden und dürfen hier aktiv mitwirken. Für dieses Vertrauen und die fachliche Anerkennung und Wertschätzung danken wir ganz besonders unserer Schirmherrin Frau Melanie Huml (Staatsministerin für Gesundheit und Pflege MDL), sowie Herr Hermann Imhof (Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung), Herr Bernhard Seidenah (Stellvertr. Vorsitzender des Ausschusses für Gesundheit und Pflege) und Herr Joachim Unterländer (Vorsitzender des Ausschusses für Arbeit und Soziales, Jugend, Familie und Integration).

Weiter ist Gründerin Christine Bronner als Leitung ARGE Kinderhospiz- & Palliativarbeit in Bayern des Bayerischen Ministeriums für Gesundheit und Pflege für den Aufbau der Kinderhospizarbeit beteiligt. Außerdem ist die Stiftung AKM seit 2016 Mitglied im Konzeptarbeitskreis des Ministeriums für Kinderhospiz- und Palliativarbeit in Bayern und Mitglied des Sachausschusses „Caritas und Gesellschaft“ des Landeskomitees der Katholiken in Bayern.

„Nicht aufgeben!“ heißt die Divise. Schritt für Schritt zahlt sich dieser stetige Kampf ein bisschen mehr aus, denn Ziel soll es irgendwann einmal sein, komplett durchfinanziert zu werden von den Krankenkassen und dem Staat. Und so wird Frau Bronner auch im neuen Jahr 2018 wieder in zahlreichen Sitzungen und Ausschüssen sitzen und für eine bessere Zukunft der Zielgruppe der Kinderhospizarbeit kämpfen.



Manuela Ditzen, Valentin Vollmer, Marion Menzel, Sandra Gassert

Gemeinsam gegen das Dunkel der Nacht

Seelsorge und psychische Unterstützung zu leisten bei den Angehörigen und den Patienten, ist die Aufgabe des Psychologenteams der Stiftung AKM. Hierzu gehört auch der eigene Krisendienst RUF24 der im Notfall, somit in einer schweren Krise, 24 Stunden, 7 Tage die Woche für Betroffene erreichbar ist.

RUF24 ist ein spezialisierter Krisendienst, der es sich zur Aufgabe gesetzt hat Familien im Anschluss an traumatisches Erleben zu begleiten, zu stützen, zu stabilisieren, weiterführende Hilfen anzubieten und diese auch ggf. einzuleiten. Hierbei bezieht sich RUF24 eng auf die Zielgruppe der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Dies bedeutet, dass sowohl Angehörige, als auch der Patient selber von unserem Psychologenteam oder den speziell geschulten Ehrenamtlichen betreut werden können, je nachdem wie der Bedarf der Familie und die Situation dazu aussieht.

Dabei ist es eine große Kernkompetenz von RUF24, dass über unsere Notrufnummer von RUF24 unmittelbar ein umfassend geschulter Mitarbeitender an jedem Tag des Jahres erreichbar ist und ggf. bereits telefonisch unterstützen kann. Sofort nach dem Anruf macht sich dieser Mitarbeitende auf dem Weg zur betroffenen Familie. 2017 war dies vorrangig in Münchner Kreißsälen, Kinderintensivstationen und in Notaufnahmen, immer in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden der Klinik. RUF24 wird tagsüber von den hauptamtlichen Mitarbeitenden der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München bedient, nachts, feiertags und am Wochenende durch speziell geschult und trainierte Ehrenamtliche.

Die Kerninhalte von RUF24 auf einen Blick:

- absolute Berücksichtigung der besonderen Umstände
- Stärkung der individuellen Ressourcen
- individuelle Schwerpunktsetzung
- Interdisziplinäre Arbeit
- Beratung dort, wo die Familie es möchte
- Verhinderung psychischer Erkrankung (Prävention)
- absolute Niederschwelligkeit
- hohe Flexibilität
- Einhaltung hoher professioneller Standards
- Einbezug eines professionellen Netzwerkes
- Aufklärungsarbeit der besonderen Belastungen unserer Zielgruppe

Dies erreichten wir 2017 zum einen mittels umfassender Schulungen von 750 Stunden Umfang unserer Mitarbeitenden, im Haupt- wie im Ehrenamt. Zum anderen hatten und haben wir zu jeder Tages- und Nachtzeit parallel immer einen Hintergrunddienst erreichbar.

Dieser Hintergrunddienst wird von speziell geschulten psychosozialen Fachkräften mit akademischen Studium (Psychologen u.ä.) besetzt, die es dem Diensthabenden ermöglichen, unmittelbare fachliche Rücksprache und Unterstützung zu erhalten.

Ein weiterer Teil der Arbeit unseres Psychologenteams sind die therapeutischen Kurzinterventionen. Mittels dieser können die Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten der Stiftung schnell und umfassend auf psychische Probleme und auch Erkrankungen unserer Zielgruppe reagieren.

In unserer Reflektionsphase 2017 hat es sich gezeigt, auch wenn der Anspruch der Kinderhospizarbeit ein sehr niederschwelliger ist, dass wir die Integration therapeutischer Maßnahmen in unsere Arbeit zur Stärkung der Familien brauchen. Gleichzeitig haben die Familien, die wir begleiten mit besonderen Umständen zu kämpfen. So ist es zum Beispiel den wenigsten Elternteilen möglich, sich nach Terminvorgaben zu richten.

Die Erkrankungen unserer Zielgruppe haben ihre eigene Dynamik und brauchen damit auch eine eigene Flexibilität, sowohl terminlich, als auch zum Beispiel innerhalb der Örtlichkeit für therapeutische Gespräche. Auch hier konnten wir eine neue Mitarbeiterin im Jahr 2017 gewinnen, die uns dank ihrer Fachlichkeit wunderbar ergänzt und vervollständigt.

Psychologin Manuela Ditzen bringt viel Erfahrung im Beratungskontext mit Kindern und Jugendlichen mit und hat zudem eine Zusatzqualifikation als Suchttherapeutin.

Im Bereich der Seelsorge hat sich im vergangenen Jahr auch einiges getan. Seelsorge bedeutet eine persönliche geistliche Begleitung und Unterstützung in einer Lebenskrise durch einen Seelsorger, meist ein Geistlicher. 2017 ergab sich eine Kooperation mit der evangelischen Landeskirche Bayern. In diesem Kontext haben wir eine neue Mitarbeiterin 2017 gewinnen können: Pfarrerin Sandra Gassert. Sie unterstützt uns sowohl im Krisendienst RUF24 und als kompetente Ansprechpartnerin christlicher Begleitung und im Bereich der Seelsorge.

Aber auch die Teilhabeorientierte Nachsorge (TN) gehört teilweise in das Aufgabenfeld des Psychologenteams. Die Kernaufgabe der THN ist es, Betroffenen mittels unterschiedlichster Angebote eine gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

In Angehörigengruppen haben pflegende Angehörige die Möglichkeit sich mit Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation auszutauschen und eine gemeinsame Zeit miteinander zu verbringen. Die Gruppen werden unter professioneller Leitung durchgeführt.

Schwerpunkte:

- Systemische Beratung alltagsnaher Fragestellungen
- Beratung zum Thema Sucht und Suchtprävention
- Psychologische Beratung von Kindern und Jugendlichen (ab 5 Jahre)
- Psychologische Beratung von Eltern, Familien und Angehörigen unter Berücksichtigung des individuellen Netzwerkes unserer Zielgruppe
- Pädiatrische Psychoonkologie
- Medizinische und pädiatrische Psychologie
- Vorbeugung psychischer Erkrankung
- Psychopathologische Diagnostik
- Therapeutische Stabilisierung im klinischen Sinne
- Begleitung und Beratung bei Gewalterfahrung
- Krisenintervention
- Sicherung und Stabilisierung bei Akuttraumatisierung
- Gutachterliche Tätigkeit
- Berücksichtigung genderspezifischer Fragestellungen
- Vorträge, Schulungen und Kongressbeiträge
- Beratung von Kollegen, Ämtern, Krankenhäuser und Behörden
- Psychologische Beratung und Begleitung im Zusammenhang mit Kinderhospizarbeit
- Psychologische Beratung im Kontext der Fachstellen für pflegende Angehörige
- Psychologische Beratung im Zusammenhang mit Sozialmedizinischer und Teilhabeorientierter Nachsorge
- Supervisionsangebote
- Netzwerkarbeit mit Netzwerkpartnern und niedergelassenen Therapeuten



Fundierte Wissen ist die Basis qualitativ bester Leistung

Wer sich beruflich und auch persönlich entwickeln möchte weiß, ohne lebenslanges Lernen geht es nicht voran. Der Stiftung AKM ist es mit ihrem breit gefächertem Angebot wichtig, dass jede Leistung mit einem entsprechenden Know-how hinterlegt ist und fachlich fundiert angeboten wird. Die hauptamtlichen Mitarbeiter der Stiftung sind dazu aufgefordert, ihr Fachwissen stets aktuell zu halten, zu vertiefen bzw. auszubauen. Höchste Qualifikation ist ein Muss.

Um den multiprofessionellen Leistungsangebot gerecht zu werden ist mit jedem Einstieg einer neuen Familienkordinatorin eine Weiterbildung im Bereich Palliativ Care bindend. Als „Palliative Care“ (Palliativpflege) wird die Pflege von unheilbar oder chronisch kranken Menschen bezeichnet. Im Gegensatz zu anderen Bereichen der Pflege geht es hier also nicht um die Heilung bzw. die Genesung des Patienten, sondern vielmehr darum, dem Betroffenen bis zu seinem Tod ein Höchstmaß an Lebensqualität und Würde zu geben. Die Palliativpflege versteht den Tod als natürlichen Prozess, der weder beschleunigt noch aufgeschoben werden soll. Zu den Hauptaufgaben einer Palliativ Care Fachkraft gehören dementsprechend vor allem die Linderung von Schmerzen und Beschwerden, aber auch die psychische Betreuung von Patienten und deren Angehörigen.

Die Stiftung stellt zeitliche und finanzielle Ressourcen zur Verfügung, um dem eigenen Anspruch, an ein höchstes Maß von Qualität, in den angebotenen Leistungen zu halten.

Krankenschwestern, die für die Stiftung AKM tätig werden, durchlaufen eine zusätzliche Ausbildung zum Case Manager. Das Berufsbild des Case Managers bezeichnet eine erfahrene Pflegekraft mit einer entsprechenden Weiterbildung, welche die Schnittstelle zwischen Ärzten, Pflegefachkräften und Therapeuten darstellt und deren Dienstleistungen für ihre Patienten organisiert und koordiniert. Ziel ist es dabei, die vorhandenen Ressourcen zu aktivieren, die im Umfeld des Betroffenen vorhanden sind und diese für die Problembewältigung nutzbar zu machen.

Alle hauptamtlichen Mitarbeiter nehmen jährlich durchschnittlich an mindestens 2 Weiterbildungsmaßnahmen teil, um in ihrem jeweiligen Bereich fit zu bleiben und ihr Wissen aktuell zu halten und zu erweitern.

2017 konnten so weitere Bereiche ausgebaut und zu unserem Leistungsspektrum hinzu gewonnen werden wie z.B. in den Bereichen Gebärdensprache, Psychoonkologie, Systemische Beratung, Case Manager / Fachkraft für Geschwister u.v.a.m.

Neben dem Hauptamt erhalten natürlich auch alle Ehrenamtlichen bei uns zuerst einmal eine von uns selbstentwickelte Ausbildung und später auch regelmäßig Fortbildungen. Unsere Ehrenamtlichen Mitarbeiter durchlaufen eine vielschichtige und qualitative Schulung, um für ihren Einsatz bei der Stiftung AKM gewappnet zu sein. Die später ausgeübte Tätigkeit z.B. als ehrenamtlicher Familienbegleiter muss auf einem festen Fundament stehen, denn da unsere Arbeit vor allem Lebensbegleitung ist und das oft über viele Jahre, dürfen unsere Ehrenamtlichen nicht ausbrennen. Dafür bedarf es einer entsprechenden Vorbereitung in unserer stetig aktuell gehaltenen Schulung und der dauerhaften Begleitung im Einsatz durch das Hauptamt, regelmäßiger Praxisbegleitungen und Supervisionen.

2017 sind 200 Ehrenamtliche für die Stiftung AKM tätig. 2017 wurden allein im Kriseninterventionsdienst RUF 24 wurden 750 Aus- und Fortbildungsstunden geleistet.

Im Bereich der Familienbegleitung waren es 180 Fortbildungsstunden in zwei jährlich stattfindenden Schulungen, die u.a. in den Bereichen Krisenkommunikation, Begegnung mit der eigenen Sterblichkeit, Trauerbegleitung und Trauer in den verschiedenen Kulturen und der eigenen Abgrenzung / Selbstfürsorge ausgebildet werden.

Ehrenamt Familienbegleitung

- **Ehrenamt Familienbegleitung:** 2 Schulungen p. Jahr: 90 Std
- **Praxisbegleitung in München:** 21 Std
- **Praxisbegleitung in der Region:** ca. 30 Std
- **Supervision:** ca. 15 Std

Ehrenamt RUF24

- **Schulung Krisenintervention**
- **Refresher Krise**



Verleihung der Verdienstmedaille des Verdienstordens der BRD, v.l. Florian Bronner, Christine Bronner, Karl Roth

Eine besondere goldene Auszeichnung

Was für ein Festakt und eine besondere Ehrung. Das Stifterehepaar Christine und Florian Bronner bekam im März 2017 die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Ein ganz besonderer Tag.

Der Jahresbeginn 2017 war etwas ganz besonderes. Herr und Frau Bronner, die Gründer der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM erhielten im März 2017 die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für Ihr Lebenswerk.

Fast 40 Gäste darunter enge Freunde und Familie des Ehepaars, die am Bestehen und dem Erfolg der Stiftung beteiligt waren und sind, waren in den Festsaal des Landratsamts Starnberg gekommen, um bei der feierlichen Verleihung dabei zu sein. Die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland ist die einzige allgemeine Auszeichnung und somit höchste Anerkennung, die für besondere Verdienste um das Gemeinwohl verliehen wird.

„Sie sind für viele Familien mit schwerst- und unheilbar kranken Kindern Engel. Sie sind sofort da, wenn Sie gebraucht werden, um den betroffenen Eltern und Kindern in den schwersten Stunden zur Seite zu stehen“, begann Landrat Karl Roth seine Rede.

Roth erzählte von den Anfängen der Stiftung und dem unermüdlichen Einsatz des Ehepaars und von der unglaublichen Entwicklung von einem kleinen ambulanten Dienst zu einem bayernweit einzigartigen Zentrum für Familien, mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzt erkrankten Kind und dass die Arbeit unheimlich wichtig ist und ein wirkliche Bereicherung ist, dies verdiente höchsten Respekt und Anerkennung.

Dann wurden Herr und Frau Bronner nach vorne gebeten. *„Ihren unermüdlichen Einsatz für das AKM hat der Bundespräsident mit der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland gewürdigt. Ich freue mich, Ihnen die Verdienstmedaille heute überreichen zu dürfen“*, so Roth.

Vorsichtig holte Herr Roth die Medaillen aus der extra dafür angefertigten Schatulle und steckte sie Christine Bronner und ihrem Ehemann Florian an. Danach übergab er beiden noch die dazugehörige Urkunde und besiegelte die Auszeichnung mit einem Handschlag.

Das Ehepaar war sichtlich gerührt und sehr stolz so eine hohe Auszeichnung für Ihr Lebenswerk zu erhalten.

Im Herbst 2004 startete der erste eigenständige ambulante Kinderhospizdienst in München unter Leitung von Frau Christine Bronner seine Arbeit. Die Intention war – und ist es auch heute noch –, betroffenen Familien mit schwerst- oder unheilbar kranken Kindern zu helfen. Bereits ein halbes Jahr darauf, im Frühjahr 2005, gründete Christine Bronner gemeinsam mit ihrem Mann Florian die Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München – AKM“ als zuständigen Träger.

Dank der Hilfe von zahlreichen hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeitern, sowie vielen großzügigen Spendern, entstand in der Folge ein großes Beratungs- und Betreuungszentrum in München und in ganz Bayern. Betreut werden alle betroffenen Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzt erkrankten Ungeborenen, Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen.

Heute verfügt der Dienst über ein multiprofessionelles Team aus Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen, Hebammen und Pflegekräften und bietet den Betroffenen eine Vielzahl an Leistungen an. Im Rahmen der Kinderhospizarbeit wird die professionelle Arbeit zudem durch einen großen Stamm qualifizierter, ehrenamtlicher Familienbegleiter/innen ergänzt.

Dieses umfassende Angebot ist dringend erforderlich, denn in betroffenen Familien ist stets das gesamte soziale Umfeld in Mitleidenschaft gezogen. Folglich benötigen mehrere Familienmitglieder, wie auch das erweiterte soziale Umfeld (Schule, Arbeitgeber, etc.) fachkundliche Unterstützung.

Christine Bronner bedankte sich bei allen anwesenden Gästen mit den Worten:

„Diesen Orden dürft Ihr euch alle anstecken. Ich möchte den Orden stellvertretend für euch alle entgegennehmen, denn ohne eure Hilfe würde es die Stiftung AKM heute so nicht geben. Vielen Dank.“

Das gesamte Team der Stiftung AKM möchte dem Ehepaar Bronner von ganzem Herzen gratulieren und ist sehr stolz auf diese Auszeichnung.



Aus der Organisation



„Es sind oft die kleinen Dinge, die das Leben so besonders machen. Geschenkte Zeit, ein zugewandtes Gespräch, so SEIN zu dürfen - wie es gerade ist.... Wir können schwere Lebenssituation nicht auflösen, doch wir möchten sie für die Betroffenen ein wenig leichter machen.“

Irmgard Marchfelder,
Leitung Kinderhospizarbeit

Wir kommen, wenn alle anderen gehen und wir bleiben

Im Fokus der Arbeit der Stiftung AKM steht das Leben der Familien. So lautet daher die Vision der Stiftung „Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen.“ Diese Vision leben wir und bieten ein sehr facettenreiches Leistungsspektrum, um den Familien auf diesem sehr steinigen Weg eine Stütze sein zu können.

Kinderhospizarbeit ist vor allem Lebensbegleitung. Die von uns betreuten Familien begleiten wir oft über viele Jahre.

Wen betreuen wir?

- Ungeborene, Neugeborene, Kleinkinder, Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung (z.B. Krebs, Muskeldystrophie etc.)
- Betroffene junge Erwachsene sowie Eltern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und Minderjährigen im Haushalt

Wir betreuen ab der Diagnose der Erkrankung und über den Tod hinaus, im Krankenhaus und zu Hause – in München und ganz Bayern.

Wer sind wir?

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM wurde 2004 von Christine Bronner und ihrem Ehemann aus eigener Betroffenheit heraus gegründet. Um jeden Tag mit Leben zu füllen, schenkt die Stiftung, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung, sowie deren Familien Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität. Durch unser sehr breites Angebot an Leistungen und einem riesigen Netzwerk können wir diesen betroffenen Familien in München und ganz Bayern eine umfassende und multiprofessionelle Hilfe anbieten.

„Unser Fokus liegt auf der Inklusion, gesellschaftliche Teilhabe und Sicherung des Kindeswohls aller in den betroffenen Familien lebenden Kinder und Jugendlichen.“

Was leisten wir?

Begonnen hat die Arbeit der Stiftung AKM vor vielen Jahren mit einem klassischen ambulanten Kinderhospizdienst.

Im Laufe der Jahre hat sich durch unsere Zielgruppe unser Leistungsspektrum immer mehr erweitert und entwickelt und dieser schließlich immer weiter angepasst.

Heute bieten wir eine Vielzahl an Leistungen und Angeboten für die betroffenen Familien an. Durch unser multiprofessionelles Team aus Ärzten, Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Sozialarbeitern und vielen weiteren Berufsgruppen, sowie einem großen Netzwerk sind wir einzigartig aufgestellt in Bayern.

Unterstützt wird das hauptamtliche Team durch den Einsatz von über 200 Ehrenamtlichen, die in den Bereichen Krisenintervention, Familienbegleitung und Öffentlichkeitsarbeit eingesetzt werden.

Im operativen Bereich der Stiftung bieten wir folgende Leistungsschwerpunkte an:

Ambulanter Kinderhospizdienst

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. Die Familienbegleiter schenken Zeit und hören zu. 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 unserem großen Netzwerk.

Sozialmedizinische Nachsorge (SMN)

Die Sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen (nach §43 II SGB V) und unterstützt die Eltern auf dem Weg der Entlassung ihres chronisch oder schwerkranken Kindes aus der Klinik nach Hause. Die Nachsorge sichert die medizinisch-pflegerische Anleitung der Eltern, berät in sozialrechtlichen Fragen, hilft ein Netzwerk für die Familie aufzubauen und unterstützt durch psychosoziale Gespräche. Mit dem Case Management erhalten die Familien durch die Stiftung AKM eine Ansprechperson für die Zeit nach der Klinik, die auch nach Hause kommt. Die oberste Priorität besteht dabei in der Hilfe zur Selbsthilfe, damit die Eltern eine Versorgung des kranken Kindes selbstständig zuhause bewältigen können.

Teilhabeorientierte Nachsorge (TN)

Die Teilhabeorientierte Nachsorge unterstützt die betroffene Familie mit verschiedenen präventiven Angeboten. Ein Angebot ist die psychotherapeutische Kurzintervention. Die Psychologinnen und Psychologen arbeiten familienorientiert und ressourcenstärkend im Sinne der Prävention. Zeitnahe Termine und Hausbesuche sind dabei die Regel, um so die Familien zu unterstützen und zu stärken.

Des Weiteren besteht die Möglichkeit einer Teilnahme an Treffen von unseren Geschwistergruppen, Jugendgruppen, Elterngruppen (hier auch speziell Müttertreffs und Vätertreffs) und Familientreffen sowie Frühe Hilfen Gruppen.

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 und unterstützende Begleitung und Entlastung bereitgestellt, Hilfsangebote und deren Finanzierung angesehen, bei Behördenangelegenheiten unterstützt und Informations- und Fortbildungsveranstaltungen angeboten.

Krisendienst RUF24

Der Krisendienst RUF 24 bietet eine 24 Stunden kostenlose Rufbereitschaft für krisenhafte Ausnahmesituationen. Ein Mitarbeiter von RUF24 kommt innerhalb von 1-2 Stunden zu den Betroffenen in die Klinik oder nach Hause. Ziel ist es die Eltern, Kinder oder Geschwister zu stabilisieren, um eine akute Entlastung zu ermöglichen, denn durch eine professionelle, traumaadaptierte und bindungsorientierte Krisenbegleitung lassen sich Traumafolgestörungen verhindern. Gerade im Klinikalltag sind schwere innerfamiliäre Krisen für Ärzte und Schwestern nur schwer zu bewerkstelligen. Daher stellt RUF24 gerade für die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal eine Ergänzung und Unterstützung vorhandener Systeme dar. Dieser Dienst ist meist der Erstkontakt zu einer Familie, die dann im Nachgang weiter von der Stiftung betreut wird.



Leistungen im Detail

Krisenintervention RUF 24 (24h an 365 Tagen im Jahr)	gezielte Förderung z.B. im Bereich Bildung	Events für Betroffene
Rechtsberatung	Alltagsorganisation	Psychologische Betreuung (Psychother. Kurzintervention)
Kooperation mit niedergelassenen Ärzten	Notfallplanung und Krisengespräche	Medizinische Beratung und Betreuung
Gruppentreffen für Eltern, Geschwister, Patienten, Familie	Therapeutische Angebote	Ehrenamtliche Familienbegleitung
Babymassage	Pflege Case Management, (Beratung, Anleitung, Vermittlung)	Sterbe- und Trauerbegleitung
Angehörigenberatung	Finanzielle Unterstützung (Bedarfe / Bedürfnisse, Herzenswünsche)	Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe

Ein weiterer wichtiger Bereich der Stiftung ist der fördernde Bereich, der die Grundlagen für die operative Arbeit schafft.

Hier kümmert sich ein Team aus dem Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit um eine Vielzahl an zusätzlichen Angeboten für die betroffenen Familien. Hierzu gehören beispielweise Leistungen die eine Familie dringend benötigt wie eine spezielle Therapieform, die Krankenkasse fördert diese aber nicht, dann helfen wir finanziell und ermöglichen diesen dringenden Bedarf.

Außerdem erfüllen wir auch Herzenswünsche der kleinen Patienten und deren Familien, wie z.B. ein Familienurlaub mit speziellem Krankentransport. Auch ermöglichen wir den Betroffenen durch unsere eigenen Veranstaltungen für Geschwisterkinder oder die ganze Familie eine Möglichkeit unter Gleichgesinnten in den Austausch zu gehen und um neue Freundschaften zu knüpfen.

Wie können Sie uns unterstützen?

Die Arbeit unserer Stiftung wird weder vom Staat, noch von der Stadt subventioniert.

Lediglich 25% der Kosten wird über die Krankenkassen gefördert. Dies bedeutet, dass wir jährlich Spenden in Höhe von €1.500.000 einnehmen müssen, um unsere Familien multiprofessionell betreuen zu können.

Zudem suchen wir immer engagierte Menschen für unsere Ehrenamtsbereiche in der Familienbegleitung, der Öffentlichkeitsarbeit und für unseren Kriseninterventionsdienst RUF 24.

Ein Tag im Leben einer betroffenen Familie

In den von uns begleiteten Familien gibt es täglich viele Überraschungen. Schöne – wie auch weniger schöne. Dinge die sich einfach nicht planen lassen. Dies hat uns dazu inspiriert einmal 24h einer Familie zu begleiten. Wir geben hier exemplarisch einen Einblick in den Alltag einer Familie mit einem schwerkranken Kind. Eine Mutter erzählt.



00.00 – 01.00 Uhr

Ich bin müde. So unendlich müde. Mir graut es jetzt schon vor dem frühen Klingeln des Weckers – wenn mich meine Gedanken nicht ohnehin von selbst aufwachen lassen. Aber jetzt noch die Schulbrote machen, die Wohnung aufräumen – wenigstens das Größte, den Geschirrspüler – alles was morgen früh nicht anfällt hilft.

Eigentlich wollte ich mit meinem Mann Frank noch die Woche besprechen. Ich höre vom Sofa her sein sonores Schnarchen. Es ist wieder so spät geworden. Über den ganzen Stress in der Arbeit konnte er heute auch nicht sprechen. Vielleicht morgen.

Heute hatte unser Kleiner einfach keinen guten Tag. Sie haben so lange gebraucht bis Felix eingeschlafen ist und nun schläft auch der Papa. K.O. – ich auch, hoffentlich schlafe ich auch bald, wenn hier alles mal erledigt ist...



01.00 – 02.00 Uhr

Ich liege im Bett – wunderbar. Gerade noch so müde,

kreisen jetzt meine Gedanken. Was steht morgen alles an? Muss noch etwas organisiert werden? Habe ich gar etwas vergessen? Irgendwas war doch da noch...

Warum war Alexander heute nur so quengelig – er wird hoffentlich nicht krank. Bei dem Gedanken wird mir ganz anders – bitte nicht. Bitte einfach nur schlechte Laune. Morgen ist der Tag an dem wir ohne Kinderkrankenschwester auskommen müssen – das wäre einfach nicht zu schaffen. Ich habe mir so viel vorgenommen.

Ich beruhige mich – versuche es – es wird schon nichts sein. Weil nichts sein darf. Ich muss jetzt auch mal schlafen – endlich etwas schlafen.



02.00 – 03.00 Uhr

...fest schlafe ich nicht. Wohl auch noch nicht lange. Als ich merke das Felix neben mir unruhig wird. Ein Geräusch macht mich gänzlich wach. Jetzt ist es gewiss – nicht nur ein schlechter Tag. Felix hat sich übergeben. Jetzt muss ich auch Frank aus dem Schlaf holen. Felix ist mit seinen 12 Jahren schon so groß und schwer, dass ich das Bett nicht alleine wechseln kann.

Er ist nicht heiß – nur warm, Bettwärme. Kein Fieber hoffe ich. Frank übernimmt. „Schlaf, wenigstens noch ein wenig – wir wechseln uns ab.“ Ich habe es mir abgewöhnt zu widersprechen – kann ich auch gar nicht – eigentlich bin ich sogar froh und dankbar, dass Frank übernimmt, aber zum triumphieren fehlt mir die Kraft. Die brauche ich auch noch – für morgen. Ich schlurfe zurück ins Bett und bevor die Sorgen mir weiteren Schlaf rauben falle ich in selbigen...



03.00 – 04.00 Uhr

Frank liegt bei Alexander – mehr wach als schlafend. Jede Regung nimmt man wahr. An Schlaf ist nicht wirklich zu denken. Alexander kommt einfach nicht zur Ruhe. „Schlaf“ flüstert Frank ihm ins Ohr und streichelt ihm durchs Haar im Glauben Alexander könne sich etwas erholen und der Hoffnung auch selbst noch etwas Schlaf zu finden. Beides gelingt nicht.

Schichtwechsel. Sprachlos und wie automatisch angetrieben tauschen wir die Seiten. Ich muß ja nur daheim funktionieren, aber Frank in ein paar Stunden wieder im Büro. Mittlerweile funktioniert das so – es gab auch andere Zeiten. Ich war oft wütend, weil alles an mir hängen blieb – so gerne wäre ich auch einfach jeden Morgen ins Büro gefahren und hätte das alles hinter mir gelassen. Der Alltag hat uns manchmal zermahlen wie Getreide zwischen zwei überdimensionalen Mühlsteinen und spröde, voller Vorwürfe für den anderen zurück gelassen. Zeitweise haben wir uns einfach nicht mehr verstanden, konnten Reaktionen nicht nachvollziehen. Haben uns nicht mehr gesehen. Auch so eine Sache – ich hätte niemals gedacht, dass wir für unsere Ehe Hilfe bräuchten. Schon gar nicht, dass ich diese annehmen kann. Wir waren wie ein Fels in der Brandung. Bis plötzlich alles, aber auch wirklich alles anders war.

Wir haben uns neu sortiert, neu aufgestellt, neu ausgerichtet – es war harte Arbeit und wir arbeiten weiter, damit wir nicht zerbrechen.



04.00 – 05.00 Uhr

Kein Fieber – nur knapp über 38. Das schreckt mich erst einmal nicht. Zum Glück denke ich – hoffentlich etwas

harmloses, was sich schnell wieder verabschiedet. Während ich an Alexander gekuschelt liege und er doch wieder eingeschlafen ist trauere ich – ich trauere den letzten Wochen hinterher. Fast 3 Monate war alles stabil, kein Infekt, kein ernster Zwischenfall, kein Anfall. Die Tage waren fast planbar.

Wir haben schöne Dinge gemacht. Die Erinnerungen daran zaubern mir ein Lächeln aufs Gesicht. Wir waren am Wochenende sogar im Zoo. Alle gemeinsam. Sogar Mathilda war dabei, die große Schwester, die den Zoo schon so uncool findet. Alexander liebt Affen. Richtig aufgeregt war er und hat die Tiere beobachtet, hat gelacht, die Augen weit aufgerissen und war ganz ruhig und konzentriert, wenn einer an die Scheibe kam.

Mein wunderschönes Kind. Ich liebe dich, ich liebe dich von ganzem Herzen. Daran ändert nichts etwas – nicht der Schlafmangel, nicht die Probleme, nicht die Angst, nicht die vielen neuen Herausforderungen, die sich seit der Diagnose so nacheinander bei uns vorstellen.

Es sind diese Momente in denen wir die Sorgen fast vergessen. Wenn wir Zeit miteinander verbringen, Zeit die auch du ganz bewusst erlebst und Erlebnisse die uns alle prägen. Denn was auch kommt. Jetzt sind wir hier, jetzt sind wir zusammen, jetzt leben wir und jetzt erleben wir. Und Morgen? Morgen ist ein anderer Tag...



05.00 – 06.00 Uhr

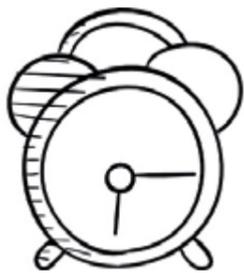
Ich finde nicht mehr wirklich in den Schlaf zurück und döse. Was steht heute alles an?

Alexander muss daheim bleiben – nicht, dass es schlechter wird. Ich muss die Schule anrufen. Mathilda hat heute ihr Konzert. Klavier – sie spielt seit sie 6 Jahre alt ist. Wie schaffe ich es jetzt nur hinzugehen, wenn Alexander nicht betreut ist. Ich werde versuchen, ob doch eine Krankenschwester einspringen kann. Das Konzert – oh nein, jetzt fällt mir ein was ich vergessen habe – Mathilda möchte ihr blaues Kleid anziehen, das wollte ich noch bügeln. Ich stehe auf – mehr schlafend als wach taumel ich ins Bad. Was ich im Spiegel sehe gefällt mir nicht. „Du siehst ganz schön geschafft aus“

sage ich und lächle mir selbst ins Gesicht. Nebensächlich wie ich aussehe. Nebensächlich wie müde ich bin. Das Bügeleisen will jetzt über Mathildas Kleid tanzen. Mit guter Laune erträgt man vieles leichter. Ich bemühe mich – denn es stimmt und die Schwere raubt einem nur unnütz Kraft und es bringt ja auch nichts – es muss alles erledigt werden.

Zur Krankenkasse wollte ich gehen – auch den Termin muss ich nun verschieben. Ich werde unsere Koordinatorin ohnehin noch einmal anrufen müssen, ob sie uns bei dem Antrag für den neuen Rolli behilflich sein kann. Alexander wächst und wächst. Wie fern der Realität die für uns möglichen Leistungen sind – ich bin oft sprachlos, hilflos und dann auch einfach wütend. Dieser Antragskram ist überhaupt nicht mein Ding – alles möglichst kompliziert und unverständlich. 1000 Dinge muss man beachten, dabei habe ich dafür überhaupt keine Zeit – und keinen Nerv mich da stundenlang einzulesen. Zum Glück habe ich dabei Hilfe.

Einkaufen muss ich heute unbedingt. Ach wäre dies schön gewesen, dass mal in Ruhe zu erledigen – jetzt weiß ich gar nicht wie ich das anstellen soll. Naja, jetzt erst mal eins nach dem anderen. Mathildas Kleid. Dann beginnt ohnehin schon der Tag.



06.00 – 07.00 Uhr

Der Wecker klingelt. Ich laufe schnell ins Schlafzimmer und schalte ihn aus, damit Alexander noch etwas schlafen kann. Schule wird ja heute nichts. Frank hingegen rüttel ich aus dem Bett – er muss sich beeilen. Ich wecke Mathilda – eigentlich hatte sie am meisten Schlaf, aber sie kommt kaum aus dem Bett. Ich sehe sie mir an – mein verschlafenes großes Mädchen. 14 Jahre ist sie nun und ganz schön pubertär. Ich habe viel Verständnis, denn oft fiel sie einfach hinten runter in den letzten 5 Jahren. Nach wochenlangen Klinikaufenthalten haben wir uns fast ausschließlich um ihren kranken Bruder gekümmert. Ich bin so froh, dass diese Zeiten vorbei sind.

Nun sind wir wenigstens daheim – auch wenn daß manchmal neue Herausforderungen mit sich bringt. Oft komme ich gar nicht mehr an sie ran, ich frage mich dann ob ich etwas verpasst habe, sie zu kurz gekommen ist – immer

diese Frage nach der Schuld und die Hoffnung alles richtig zu machen. Ein Mamasyndrom. Ich versuche mein Bestes zu geben und manchmal kann ich das einfach nicht leisten, weil so viel ansteht. Mathilda ist ganz schön schnell groß geworden.

Die Diagnose ging auch an ihr nicht spurlos vorüber und auf einmal war das Kind erwachsen – sie hat sich stark verändert in der ersten Zeit, ist sehr viel ernster geworden, aber auch stiller. Die ganzen Erlebnisse der letzten Jahre haben uns aber auch so stark gemacht – ich habe manchmal das Gefühl, dass wir richtig fest zusammen geschweißt wurden und uns das auch ganz viel Kraft gibt, zusammen alles zu meistern.

Manchmal wirkt es aber auch nicht so gut – wie in dem Moment in dem ich Mathilda sage, dass Alexander kränkelt, er nicht zur Schule kann und ich nicht weiß, ob ich es zu ihrem Konzert schaffe. Enttäuschung. Tränen steigen ihr in die Augen. Ich nehme sie fest in den Arm. „Nicht traurig sein, ich werde es versuchen doch irgendwie zu kommen“. Sie nickt verständnisvoll und versucht sich zusammen zu reißen, damit die Tränchen nicht aus ihren Augen rollen – sie weiß wie weh mir das tut sie so zu sehen. „Schon gut Mama, dann spiele ich für Alexander und dich das Konzert einfach heute Abend zuhause nochmal.“ Sie tut mir noch immer leid und jetzt fast noch mehr – so ein vernünftiges Mädchen. Sie trägt es so tapfer mit.

„Schönen Tag“ ruft es noch hastig aus dem Flur und dann ist Frank auch schon aus der Tür. Er hat heute einen wichtigen Termin und nach der unruhigen Nacht wird er die morgendliche Ruhe im Büro für die Vorbereitung nutzen. Morgens ist die Zeit immer zu knapp – heute sogar für einen richtigen Abschied.



07.00 – 08.00 Uhr

Mathilda ist nun auch aus dem Haus. Kurz einmal durchatmen. Der hektische Morgen ist so weit geschafft. Nun muss ich Alexander versorgen. Ihm einen Frühstücksbrei machen, damit er sein Frühstück auch zu sich nehmen kann.

Da klingelt das Telefon. Eine Freundin die irgendwie mehr

zu einer Bekannten geworden ist. Ich freue mich, dass sie anruft und denke im gleichen Moment wie unpassend es leider gerade ist. Die Wäsche ist noch nicht fertig, Alexander braucht sein Frühstück... Egal, wenn sich schon mal jemand meldet, werde ich sie nun auch nicht abwürgen. Sie sitzt im Auto, im Stau zur Arbeit und als sie an einem Café vorbeifährt (in dem wir früher regelmäßige Treffen hatten) musste sie an mich denken. „Wenn nicht jetzt wann dann, dachte ich mir“ erklärte sie den morgendlichen Anruf. Danach folgten mindestens 10 Sätze der Entschuldigung, warum sie sich nicht mehr gemeldet hat, dass sie früher auch mindestens einmal wöchentlich zu Besuch kam verschwiegen wir in diesem Entschuldigungsmarathon. Es gab natürlich viele Erklärungen.

Neue Position im Job, viel unterwegs – so viel zu tun. Damit sie sich nicht noch mehr ausdenken musste unterbrach ich mit einem „Alles gut, ich freue mich sehr, dass du jetzt anrufst.“

Dann hielt sie weiterhin einen Monolog, als traue sie sich gar nicht Fragen zu stellen, aus Angst vor den Antworten.

Sie erzählte eine Menge belanglose Dinge aus ihrem Alltag und ich hörte zu. Sagte mal etwas wie „Oh, ja“, „Aha“ und ähnliches. Wie sich unsere Leben verändert haben dachte ich. Was sie alles erzählte – so unwichtig, dachte ich. Ich wäre froh nur Stress in der Arbeit zu haben, ich wäre froh nur im Stau zu stehen, es wäre schön, wenn mich irgendwelche Leute nerven mit ihrem Besuch – es kommt ja keiner mehr. Gleichzeitig dachte ich mir, was bist du ungerecht. Du bewertest ihre Probleme abschätzig als belanglos, dabei sehnst du dich einfach nur nach diesen Belanglosigkeiten.

Dennoch kränkte es mich, dass sie nicht einmal fragte, wie es Alexander geht, wie es mir geht. Bei der nächsten Atempause unterbrach ich sie und sagte „Ich kann dich gut verstehen – ich hatte so eine scheiß Nacht und habe kaum geschlafen. Alexander...“ Sie fiel mir mitten ins Wort und unterbrach mich. „Du, jetzt geht's hier weiter – wir müssen uns mal sehen. Ist wahrscheinlich schwierig bei dir, aber ich schreib dir mal und dann machen wir etwas aus.“

Was war das denn, fragte ich mich nach dem wir aufgelegt haben. Wollte sie jetzt einfach mal ihr Gewissen beruhigen und sich mal wieder melden und dann bemerkte sie, dass sie sich da überschätzt hatte, weil ihr es eigentlich doch zu viel wäre wirklich zu erfahren wie es uns geht? Ich war verwirrt und auch ein wenig gekränkt. Ich weiß, dass nicht jeder mit unserem Schicksal umgehen kann – ich erwartete das auch gar nicht. Ja, ich kann es ja manchmal sogar gut verstehen. Ich kann nicht einfach weggehen und mich irgendwann mit einer Entschuldigung wieder melden – aber ich ertrage es manchmal auch kaum. Noch weniger aber

ertrage ich es, wenn mein Umfeld wegbricht, wenn sich Freunde immer weniger melden und sogar Familienangehörige auf einmal nur noch sehr selten zu Besuch kommen. Das schmerzt.



08.00 – 09.00 Uhr

Bevor Alexander aufwacht noch schnell duschen – ich fürchte schon, dass ich das nicht mehr schaffe, aber Mathilda wäre jetzt wenigstens noch da. Und wie sie da ist – das Bad ist verschlossen. Zu spät, denn das kann jetzt dauern.

Dann erledige ich schnell das Notwendigste. Ich sage dem Fahrdienst ab, entschuldige Alexander in der Schule. Bevor ich den Pflegedienst anrufe, entscheide ich mich erst einmal zu sehen wie es meinem Kleinen jetzt geht.

Ich höre ihn schon, aufgewacht, gelangweilt, er will aus dem Bett. Ein kleiner Morgenmuffel ist er immer, aber sonst denke ich mir sieht er ganz gut aus. Kein Fieber, das ist das erste was ich fühle. Er wirkt etwas schlapp, aber es war ja auch eine sehr kurze Nacht. Ich hoffe es war wirklich nur eine kurze Verstimmung.

Wenn Alexander erkrankt kann es sich ziehen, Komplikationen können auftreten und den Gesamtzustand erheblich verschlechtern – also hoffe ich dass es sich nicht so entwickelt. Ich bette ihn um aufs Sofa. Was für ein Kraftakt – erst aus dem Bett in den Therapiestuhl, von dem dann auf das Sofa. Und Alexander ist so schwer. Ich scherze: „Du bist so faul, alles lässt du mich machen und machst einfach nicht mit – Unverschämtheit.“ Alexander lächelt. Ich mache diese Scherze, andere dürfen das nicht. Manchmal hilft dieser Humor ungemein mit der eigentlich zermürenden Realität besser umzugehen.

Die ganze Wäsche hat sich von der Nacht und gestern aufgetürmt und ich stopfe sie in die Waschmaschine, während ich durch die Wohnung schreie Mathilda möge sich beeilen. Sie hätte eigentlich schon losgehen müssen. In der Hoffnung durch die Badtür in ihre morgendliche Teenageroutine zu durchdringen rufe ich noch 2,3 Mal und ergänze dabei alles, was sie heute nicht vergessen darf. Für alle mitdenken – das ändert sich nicht. Trotz des deutlich volleren Alltags und der

vielen neuen Dinge die hinzugekommen sind – ich denke mit, für alle.



09.00 – 10.00 Uhr

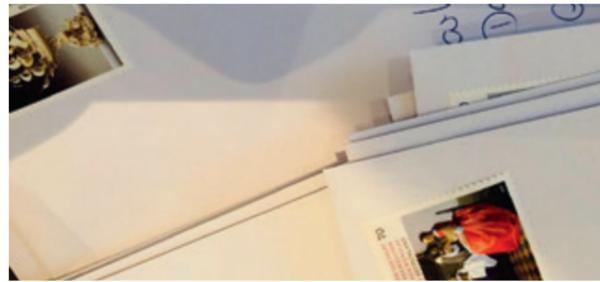
Alexander wird total unruhig. Mist – ich bin viel zu spät dran mit dem Frühstück. Jetzt aber schnell. Aus dem Kühlschrank glotzt mich die gähnende Leere an. Ich kam einfach noch nicht zum Einkaufen und wann und wie ich es heute schaffen soll ist mir gerade noch ein Rätsel.

Jetzt heißt es erfinderisch sein – aber meine Kreativität bewegt sich gerade eher gegen Null. Also zaubere ich etwas, was schnell geht und mit den wenigen verfügbaren Zutaten möglich ist – Alexander dankt es mir entsprechend. Er isst kaum etwas und spuckt mehr aus, als er für sich behält. Es ist ja auch keine kulinarische Meisterleistung, aber wenn er satt werden soll muss ich jetzt geduldig bleiben und das kann jetzt dauern. Ich füttere ihn also Löffelchen um Löffelchen und muss mich zusammenreißen nicht ungeduldig zu werden.

Die Wäsche ist noch immer nicht gemacht. 11.00 Uhr kommt die Therapeutin und ich, ich sitze hier noch immer im Schlafanzug. Also gar nicht so leicht geduldig zu bleiben, aber ich habe auch nicht wirklich eine Wahl. Wie so oft – das muss jetzt sein und egal was noch so ansteht es wird sich nicht beschleunigen lassen. Im Gegenteil – werde ich jetzt noch gestresst klappt es mit dem Füttern gar nicht mehr.

Fast eine Stunde braucht es, bis ich erschöpft aufgabe in der Hoffnung, dass es genug ist für die nächsten paar Stunden. Im Schlafanzug springe ich in die Küche um aufzuräumen – mal wieder. Ich habe das Gefühl Wäsche und dreckiges Geschirr wächst in diesem Haus unaufhörlich und in rasanter Geschwindigkeit nach. Habe ich den einen Berg beseitigt, drehe ich mich kurz um und Schwupps – steht ein neuer da. Nicht umsonst hat unsere Waschmaschine sogar einen eigenen Namen.

Jetzt schaffe ich es auch endlich sie mit Waschmittel zu bestücken und endlich auf den Startknopf zu drücken – wieder etwas geschafft. Etwas von den vielen Dingen die heute alle noch zu tun sind.



10.00 – 11.00 Uhr

Es klingelt an der Tür. Das kann nur die Post sein. Toll, ich noch immer im Schlafanzug habe ich keine große Lust die Tür zu öffnen. Ich schaue durch den Spion. Unser freundlicher Briefträger lacht mir entgegen.

„Bitteschön – es war heute so viel, da dachte ich, ich bringe es ihnen rauf.“ Ich lächle gequält zurück und klemme mich etwas verschämt hinter die Tür. Nicht dass er denkt, ich bin gerade erst aus dem Bett gefallen – er kann ja nicht ahnen was ich heute schon alles hinter mir habe.

Mir ist es leider noch immer nicht egal was andere denken – wobei es wirklich meistens absolut egal ist, weil sich ihre Gedanken nur auf ihre Erfahrungen stützen und sie eben gar keine Ahnung haben, was bei uns alles so läuft. Aber an gewisse Dinge gewöhnt man sich dann doch nicht so einfach. Ich schaue schnell über die Absender der Briefe. Viel Post ist meist kein gutes Zeichen. Rechnung, Rechnung, Werbung, Krankenkasse...den Rest leg ich erst einmal beiseite.

Ich hoffe der Antrag für Alexander wurde genehmigt. Ich reiße den Brief schnell auf und falte das Schreiben auseinander. Auch das gibt man nicht auf – die Hoffnung, dass einfach auch mal etwas läuft, ohne Ärger, ohne zusätzliche Mühe, ohne Frust – einfach so. Sie brauchen das, na klar macht Sinn – bei dieser Diagnose. Kein Problem, ihr Antrag wurde genehmigt. Ironie, Sarkasmus – manches übersteht man nur so.

Der Antrag wurde abgelehnt.

Nun folgen die üblichen Schritte. Beraten lassen, Widerspruch einlegen, kämpfen. Ständig ist das alles ein Kampf. Wer nicht die Kraft hat zum Kämpfen, wer nicht gut beraten ist, der bleibt auf der Strecke.

Es ist so oft so mühsam – an Stellen, an denen es nicht mühsam sein müsste, an Stellen, um die man sich eigentlich nicht auch noch kümmern kann.

Kümmern, nun muss ich mich erst einmal um Alexander kümmern. Keine Zeit sich den Kopf zu zerbrechen.



11.00 – 12.00 Uhr

Es klingelt an der Tür – die Zeit ist mir davon gerannt. Wieder einmal. Ich öffne der Therapeutin – im Schlafanzug. Ich entschuldige mich – Wieder einmal. Zum Glück kennen wir uns schon seit ein paar Monaten und sie weiß um unsere Situation. Es ist die schönste Stunde der Woche für Alexander, wenn unsere Hundetherapeutin mit ihrem Hund zu uns kommt. Er liebt Tiere und wenn er mit dem Hund spielen darf ist er sichtbar glücklich. Da es ihm nicht schlechter ging am Vormittag, habe ich dieses schöne Erlebnis auch nicht abgesagt.

Ein zusätzlicher Faktor, der gerade nicht unerheblich ist – ich habe nun ein paar Minuten gewonnen für mich in denen ich duschen und mich anziehen kann. Die Wäsche aus der Maschine holen, diese aufhängen und das Mittagessen vorbereiten werde. Die Post gehört noch fertig durchgesehen und Telefonate gemacht. Mir ist fast klar, dass ich nicht alles schaffen kann in dieser einen Stunde. Das wäre aber das was ansteht und um nicht den Überblick zu verlieren gehe ich alles im Kopf durch und werde versuchen so viel wie möglich davon zu erledigen. Ich bin ein echter Profi darin geworden Zeit effizient zu nutzen. Brauchte ich früher mindestens 30 Minuten im Bad bin ich heute in 15 Minuten komplett fertig und angezogen.

Ich höre Alexander aus dem Wohnzimmer glucksen – er freut sich. Ich stelle den Wäschekorb ab und gehe zu ihnen – dieser ehrlichen und unverblühten Freude kann ich nicht widerstehen. Ich sehe ihnen zu. Der Hund stupst Alexanders Arm mit der Schnauze nach oben – Alexander macht dies sicht- und hörbar Spaß. Sie liegen nebeneinander, die Therapeutin leitet ein wenig an. Es ist so friedvoll, so voller Leben diese Situation – mein Junge ist einfach glücklich. Sein Glück springt auf mich über, ich halte inne und genieße diesen Moment. Ich bleibe in diesem Moment und nur dieser zählt jetzt. Vergesse, was ich alles in diese Zeit stopfen musste und erledigen wollte – jetzt ist nur dieser Moment wichtig und ich genieße ihn zusammen mit meinem Kind. Dieser Moment legt sich wie Honig über meine ganze Seele und beruhigt mich. Ich bin da, ganz jetzt und hier – nicht bei der Wäsche, nicht drei Schritte weiter, nicht bei dem was noch zu tun ist – ich bin hier und das fühlt sich so gut an.



12.00 – 13.00 Uhr

Schon ist es wieder Zeit für das Mittagessen. Gefühlt bin ich gerade aufgestanden und der Vormittag ist einfach so weg. Leider ist die gähnende Leere im Kühlschrank nicht auf wundersame Weise aufgefüllt worden. Also stehe ich erneut vor der Herausforderung, was ich Alexander koche. Ich schaue in den Kühlschrank, als würden meine Blicke, wenn ich sie nur lange genug auf die leeren Glasböden richte, etwas Neues ergeben. Leider kommt da aber nichts. Eine halbe Zwiebel, 1 Salatkopf, 2 Eier, etwas Milch, Senf...das wird nichts.

Mit mehr Hoffnung etwas im Gefrierfach zu entdecken, das mir einfach entfallen ist, öffne ich die Schubladen. Tatsächlich – ich habe noch etwas portionierte Fischstäbchen mit Kartoffelpüree. Bereits fein zerkleinert – ich muss es nur in der Mikrowelle erhitzen. Manchmal ist das Gold wert, wenn man sich einfach etwas Zeit sparen kann. Am liebsten möchte ich immer frisch kochen, gesund, möglichst vor Nährwerten strotzend. Ehrlich gesagt schaffe ich das aber nur selten – es ist ein großer Aufwand, braucht viel Zeit – zumal ich für Alexander ja alles noch zerkleinern muss. Meistens bin ich leider äußerst knapp dran und froh, wenn es dann schnell geht, weil Alexander schon proteststark sein Essen einfordert. Das Füttern kann doch gut und gerne noch einmal so lange dauern – das im Alltag zu integrieren ist zeitlich oft gar nicht möglich. Oder mir fehlt die Geduld. Oder mir fehlt die Muße. War kochen früher ein Hobby ist es mittlerweile oft sehr zweckmäßig und nötig geworden – oft tatsächlich auch ungeliebte Routine die einfach sein muß.

Bis 13.00 Uhr sollte ich eigentlich auch fertig sein. Dann kommt eine Unterstützung von der Nachbarschaftshilfe. Tim – ein junger engagierter und mit Alexander sehr einfühlsamer Helfer. Er liest ihm vor, spielt mit ihm – auch das ist eine tolle Unterstützung, an einem Tag wie heute, wo keine Schule sein kann und keine Krankenschwester kommt. Leider wechselt er sein Studium und zieht nach Berlin – das wird uns fehlen. Mir die Unterstützung. Alexander der lustige Zeitvertreib. Ersatz ist leider nicht in Sicht. Ich weiß auch nicht, ob ich einen Ersatz will bzw. jemand Tim überhaupt ersetzen kann.

So viele Menschen gehen bei uns ein und aus. Manchmal

habe ich schon das Gefühl, es ist gar kein Zuhause mehr. Natürlich helfen uns alle – aber es ist auch nicht einfach. Gerade der Pflegedienst wechselte oft, so dass man sich immer wieder neu auf erst einmal fremde Menschen einlassen muss. Diese kommen dann eben auch in unsere Wohnung – damit geht die Wohnung als privater Rückzugsort irgendwie auch verloren. Aber man gewöhnt sich auch daran – auch wenn ich mich manchmal nach einem Ort nur für mich ganz allein sehne. Das Schöne ist, dass mit diesen Menschen auch viel Neues in unser Leben kommt – viele Erfahrungen. Jeder bringt etwas mit, jeder etwas anderes. Ich sehe dies mittlerweile als Geschenk. Ein Geschenk einer Vielfalt, die ich ohne Alexander wohl niemals kennen gelernt hätte.



13.00 – 14.00 Uhr

Mathildas Konzert beginnt. Gerade jetzt steht sie in der Aula der Schule auf der Bühne und spielt ihr erstes Schulkonzert mit einem Solostück am Klavier. Sie ist sicher wahnsinnig aufgeregt und nervös. Alle Augen sind jetzt auf sie gerichtet. Außer meine. Wieder einmal muss sie das ganz alleine bestreiten. Ich kann nicht für sie da sein und vor Stolz platzen. Eine Träne rinnt mir die Wange hinunter. Es ist alles andere als leicht allem und allen gerecht zu werden. Ich wäre so gerne bei ihr, würde ihrem Spiel lauschen, die anderen Zuschauer beobachten und meinem Sitznachbarn stolz zuflüstern, dass das mein Kind ist, was da so wunderbar spielt. Ich würde aufstehen für den Applaus und wahrscheinlich auch weinen – aber vor Rührung, vor Glück. Jetzt verdrücke ich mir weitere Tränen, weil sie mir einfach unendlich leid tut, dass niemand von ihrer Familie anwesend ist und ihr Konzert anhören kann.

Ich setze mich vor das Klavier und tippe die Tasten an. Alexander freut sich – er liebt Musik. Nur leider kann ich gar nicht spielen und so vertröste ich ihn auf später. Mathilda wird ihr Konzert später exklusiv für uns spielen, erzähle ich ihm.

Es klingelt, Tim ist da. Alexander quietscht vor Freude, denn er weiß jetzt nimmt sich wieder jemand viel Zeit nur für ihn und macht nicht noch 1000 Sachen nebenher, so wie ich meistens. Tim legt sich zu Alexander auf das Sofa und liest ihm eine Geschichte vor und ahmt dabei alle Tierstimmen

nach. Sie haben dabei großen Spaß und ich lasse mich beim spülen von ihrem Lachen anstecken. Wunderbar denke ich, wie viel Freude doch in diesem Haus ist – und wie nahe Leid und Freude doch beieinander liegen. Wie viel Leben hier herrscht – so viel intensives Leben.



14.00 – 15.00 Uhr

Die Spielstunde mit Tim war ganz schön aufregend für Alexander. Er ist ganz schön schlapp danach. Aber er hat ein wundervolles Lächeln im Gesicht. Alexander ist ein großartiger Junge. Er ist so stark und obwohl er in seinem Körper so gefangen ist, schafft er es seinen Willen gut durchzusetzen. Wenn ihm etwas nicht gefällt oder er jemanden nicht mag vermag er dies genauso auszudrücken, wie wenn er gerade etwas ganz Schönes erlebt. Diese Freude ist dann so unverfälscht und offenbar, dass er jeden um sich herum gewinnt und mit seinem Lächeln ansteckt. Alexander kann zwar nicht mit den Menschen sprechen, aber er beobachtet sie ganz genau und manchmal glaube ich, eben weil er nicht auf die gewohnte Art z.B. mit Sprache kommunizieren kann, dass er die Menschen viel intensiver wahrnimmt – es ist manchmal als würde er sie durchschauen. Ich entdecke an ihm so viele Fähigkeiten, die mich einfach oft erstaunen, begeistern und stolz machen. Mein wunderbarer Schatz – mein kleiner, großer Junge.

Zwei Termine nach der letzten Nacht sind eigentlich auch ganz schön viel, aber es ist einfach so wunderbar zu sehen wie er sich freut. Man hat immer dieses Problem die Waage ins Gleichgewicht zu bringen – man macht sich natürlich viele Sorgen und will nichts riskieren, was Alexander womöglich schaden könnte, aber man möchte ihm auch an möglichst vielen schönen Dingen teilhaben lassen und ihm alles ermöglichen, was noch gut geht und ihm am Herzen liegt.

Bei mir steht immer das ganze Alltagsprogramm an, so daß ich manchmal glaube, wenn Alexander nicht in der Schule sein kann wird es ihm auch einfach zu langweilig mit seiner Mama allein daheim. Er äußert das ja auch und fordert dann meine volle Aufmerksamkeit ein. Leider geht das aber nicht immer ungeteilt – auch wenn es mir wichtiger wäre. So ganz lässt sich das Notwendige nicht ausblenden und wenn unser anfälliges System nicht rund läuft, fürchte ich gehen wir ganz

verloren. Es gibt ja auch ohnehin schon genug Überraschungen die unsere Flexibilität auf ein Höchstmaß ausreizen.

Auch wenn man lernt damit umzugehen und daran wächst – unser Alltag ist und bleibt eine Herausforderung. So rächt sich jetzt auch, dass ich Wäsche und Post ignoriert habe am Vormittag. Gleich kommt Mathilda nach Hause – bis dahin sollte ich noch etwas geschafft haben.



15.00 – 16.00 Uhr

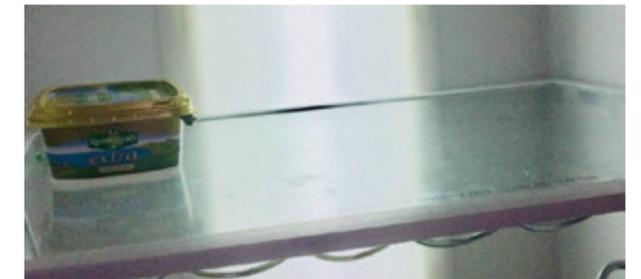
Mathilda kommt nach Hause. Alexander freut sich sichtlich – er freut sich immer, wenn Mathilda nach Hause kommt. Sie haben eine sehr innige Verbundenheit und so setzt sie sich auch als erstes zu ihm und gibt ihm einen Kuss auf die Stirn. Aufgeregt frage ich sie wie es gelaufen ist. Sie sprudelt los wie ein Wasserfall – was eher ungewöhnlich ist. Bekomme ich auf die Frage wie der Tag war, doch meistens nur noch bruchhafte Wortfetzen aus denen sich nicht wirklich etwas entnehmen lässt.

Ich schreibe es der Pubertät zu, weiß aber dass sie natürlich unter der ganzen Situation sehr leidet. Sie leidet unter der wenigen Aufmerksamkeit, sie leidet mit ihrem Bruder den sie über alles liebt, sie leidet darunter, dass bei ihr meist keiner übernachten wollte, sie leidet darunter wie wir leiden und sie leidet darunter, dass bei uns vieles einfach nicht möglich ist. Urlaub zum Beispiel. Es gab einen Urlaub vor 3 Jahren, da durften wir ins Hospiz fahren. Alexander konnte dort entsprechende betreut werden und wir uns als Familie alle mal etwas erholen. Das war schön. Aber es ist eben auch ein Hospiz. Man lernt andere tolle Familien kennen – Menschen, die einem ans Herz wachsen. Zu sehen und mitzubekommen dass es auch ihnen nicht gut geht und manchmal sogar noch viel schlechter belastet auch.

Mathilda hat fehlerfrei gespielt. Alle haben tosenden Applaus gegeben und sie konnte ihre Nervosität mit Beginn des Spiels sofort vergessen. Ich umarme sie innig. Ich bin so stolz auf Dich, sage ich zu ihr und dass ich sie über alles liebe flüstere ich ihr ins Ohr. Wie leid es mir tut, dass ich nicht dabei sein konnte weiß sie ohnehin.

Es klingelt. Alva ruft Mathilda begeistert. Alva betreut uns

als Familienbegleiterin schon seit fast 4 Jahren und ist eine Seele von Mensch. Sie war in der bislang schwierigsten Zeit, als wir uns nur im Krankenhaus abwechselten, mein Mann und ich, für Mathilda eine unglaubliche Stütze. Sie war da, regelmäßig und kam wieder, hörte zu, unternahm etwas mit Mathilda, schenkte ihr Zeit. Zeit in der es wirklich nur um Mathilda ging. Das hat ihr so gut getan und war wichtig – auch für uns. Zu wissen, dass jemand übernimmt, etwas was wir gerade nicht im Stande sind zu geben – etwas was wir einfach nicht leisten konnten, aber was ungefragt, das Wichtigste ist für Kinder – ihnen Zeit zu schenken. Heute gehen sie zum Yoga. Das hatte sich Mathilda gewünscht und es ist schon ewig geplant. Sie möchte das unbedingt ausprobieren, aber nicht allein. Alva macht das schon seit Jahren. Alexander und ich müssen uns also mit unserem exklusiven Konzert noch gedulden, aber das machen wir gern. Ich zumindest. Alexander sicher weniger.



16.00 – 17.00 Uhr

Wo ist der Tag nur hin. Es ist schon wieder fast Abend und ich habe noch immer keine Idee, wie ich das Abendessen gestalten soll. Ich rufe Frank an – er muss einkaufen auf dem Heimweg. Ich schaffe es einfach nicht und habe niemanden der bei Alexander bleiben kann. Auch wenn es ihm nun besser geht. Bis ich ihn alleine fertig gemacht habe und in den Rollstuhl gesetzt, vergeht gut und gerne so viel Zeit wie ich insgesamt zum Einkaufen bräuchte. Und dann das Ganze noch retour.

Frank drückt mich weg, aber ich bleibe hartnäckig. Er drückt mich wieder weg. Ich schreibe eine WhatsApp ohne Umschweife: „Du musst noch einkaufen, ich schaff das nicht – der Kühlschrank ist leer.“ Keine Reaktion.

Ich sehe mich schon Alexander anziehen und bei dem Gedanken möchte ich verzweifeln. Es ist wirklich anstrengend und ich habe kaum noch Kraft heute nach der viel zu kurzen Nacht und dem schon wirklich langem Tag. Mathilda könnte ich schicken, aber ich will ihr nicht schon wieder etwas aufbürden, zumal ich schon nicht zum Konzert konnte. Allerdings ist es auch nur ein Einkauf – keine Marschexpedition. Dennoch möchte ich nicht, dass sie schon wieder etwas übernehmen muss.

Das Handy piept. Frank schreibt zurück: *„Ich bin noch mitten in den Verhandlungen für den neuen Auftrag. Es sieht gut aus. Ich werde aber sicher später kommen – denke nicht vor 10.“* Das ist ebenfalls sehr klar. Ich möchte schreien. Immer hängt alles an mir. Ich weiß, er ist der Hauptverdiener und wir sind darauf angewiesen seit ich nicht mehr arbeiten kann. Ich weiß auch, wie wichtig dieser Termin ist, aber ich weiß jetzt gerade vor allem, dass ich fix und fertig bin und die Aussicht den Abend alleine bestreiten zu müssen mich gerade verzweifeln lässt.

Und der Kühlschrank – der ist noch immer leer.



17.00 – 18.00 Uhr

Ich rufe Mathilda auf ihrem Handy an. Entschuldigend – wieder einmal – frage ich wann sie ungefähr zurück sein wird, damit sie ein Auge auf Alexander haben könnte, damit ich noch einkaufen gehen kann. Erstaunlicher Weise überhaupt nicht genervt, trällert sie fröhlich ins Telefon sie wären schon auf dem Rückweg und es wäre gar kein Problem. Yoga bewirkt Wunder, denke ich mir und bin gleichzeitig erleichtert, hatte ich doch so viel Sorge schon wieder einen Gefallen erbitten zu müssen.

Für mich ist es ebenfalls eine Wohltat, dieses Alltagsproblem so lösen zu können – habe ich heute noch nicht einmal die Wohnung verlassen, freue ich mich jetzt auf diese 20 Minuten Einkauf, als würde ich in den Wellnessurlaub starten. Alleine einkaufen, niemand der etwas von mir möchte, braucht, mich etwas fragt. Nicht gänzlich ohne Zeitdruck laufe ich durch die Regale des Supermarkts, aber trotzdem freue ich mich über diese paar Minuten. Ich wähle aus, ich vergleiche – nicht nur hastiges in den Wagen werfen, um möglichst schnell wieder zurück zu sein. Aber was koche ich eigentlich.

Da ist sie wieder – die Diskrepanz zwischen möglichst gesund und bitte schnell, denn die Zeit läuft ja unaufhörlich weiter davon. Manche Gerichte kommen einfach nicht in Frage, da sie selbst püriert für Alexander schwer zu essen sind.

An der Käsetheke treffe ich eine ehemalige Nachbarin. Sie begrüßt freundlich und fragt überschwänglich wie es mir geht.

Kaum ausgesprochen verstummt sie und hält inne und entschuldigt sich fast. Sie habe von Alexanders Zustand gehört und dann weiß sie auch schon nicht mehr weiter. Es ist ihr sichtlich unangenehm. In der Hoffnung sie aus dieser misslichen Lage zu befreien antworte ich – gut geht's es uns. Alexander ist schon länger stabil – das ist so unglaublich großartig. Sie schaut mich mit großen Augen an. Ich glaube ich habe sie noch mehr verwirrt. Ja, es geht uns gut – auch wir können das sagen und wenn es schon mal so ist, sage ich das auch besonders gerne.

Denn es ging uns auch schon deutlich schlechter. Manchmal denke ich erwarten alle um uns herum, dass wir stetig traurig sind und alles ganz, ganz schlimm ist. Es ist auch alles ganz, ganz furchtbar – ja es ist eigentlich überhaupt nicht annehmbar, dass gerade ich mein Kind verlieren soll. Aber noch ist es da, noch lebt es und erlebt es vor allem das Schöne am Leben und das möchten wir alle gemeinsam.

Es wird sie kommen die Zeit der Trauer – leider unvermeidlich, aber jetzt ist sie noch nicht, jetzt soll sie noch nicht und jetzt lassen wir sie auch einfach noch nicht die Oberhand gewinnen. Jetzt ist die Zeit des Lebens.



18.00 – 19.00 Uhr

Wieder daheim geht es direkt weiter, jetzt schnell alles aufräumen und dann will das Abendessen vorbereitet werden. Mathilda ist genervt – sie hatte sich ihr Konzert so vorgestellt, dass ich mit Alexander auf dem Sofa sitze und aufmerksam lausche. Leider muss ich sie enttäuschen – Alexander ist schon unruhig und ich hoffe, dass ihr Spiel ihn ein wenig beruhigt, bis ich fertig bin mit dem Essen. *„Du hast es versprochen, Mama“* Ja, das habe ich, aber wie so oft lief der Tag anders als geplant und die Zeit rannte unaufhörlich davon. Nun bin ich schon wieder zu spät dran und habe noch immer so viele Dinge auf meinem Plan. Für morgen ist noch gar nichts vorbereitet. Mal wieder ist jemand enttäuscht, weil Hoffnungen nicht erfüllt werden, weil sich die Dinge einfach allem anpassen müssen, nur nicht den eigenen Vorstellungen.

Mathilda spielt trotzdem, ich stehe in der Küche. Die wunderschönen Melodien beruhigen. Alexander hört aufmerk-

sam zu. Ich platze auch jetzt vor Stolz. Sie spielt wunderbar. Die Musik füllt den ganzen Raum, füllt unsere Wohnung, unsere Herzen, legt sich als beruhigender Balsam auf unsere Seelen. Der ganze Stress fällt gerade von mir ab und ich bin ganz bei mir. Als Mathilda aufhört gehe ich zur ihr und gebe ihr einen innigen Kuss auf die Stirn und umarme sie. *„Danke“*, sage ich zu ihr.

Ich bin dankbar, für alles Schöne was wir haben und wie jeder einzelne dafür kämpft. Ich bin dankbar dass wir die Kraft haben zu kämpfen und dass wir die nötige Hilfe bekommen, kämpfen zu können. Wichtige Begleiter haben sich auf unserem Weg zu uns gesellt, die uns stützen und stabilisieren in Momenten in denen die Kraft ausgeht. Dank dieser Hilfe sind wir in der Lage aus Momenten wie eben diesem gerade wieder neue Kraft zu schöpfen.

Es ist nicht einfach gewesen zu erkennen, dass man in bestimmten Bereichen Hilfe braucht. Noch weniger einfach, dass man diese Hilfe aktiv sucht und annimmt. Seit wir das überwunden haben sind wir einfach nur dankbar und sehr viel stärker.



19.00 – 20.00 Uhr

Endlich sitzen wir am Tisch und essen. Eigentlich wäre ich jetzt schon gerne fertig gewesen und hätte den morgigen Tag vorbereitet und alles für die Nacht. So sitze ich aber am Tisch, füttere Alexander und stelle Mathilda Fragen über ihren Tag. Meine Gedanken kreisen, was alles zu tun ist morgen, ob Alexander wieder in die Schule kann, was alles ansteht...

Eigentlich kein Wunder, dass Mathilda nur mit Mhh, Ja, mal sehen, und ähnlich kurzen Antworten auf meine Fragen einget. Ich bin eigentlich auch ganz woanders mit meinen Gedanken, dabei sind die Fragen ernst gemeint. Jede einzelne. Ich möchte wissen wie ihr Tag war, wie es ihr geht, aber mein Hirn ist einfach überlastet. Ich habe soviel im Kopf, dass das Zuhören einfach schwer fällt. Es erübrigt sich auch. Mathilda hat gar keine Lust über ihren Tag zu sprechen. Es ist einfach wieder viel zu spät geworden und damit ist der Raum für diese Gespräche genommen. Sie hatte einen vollen Tag und ist müde. Ich hatte einen vollen Tag und habe

morgen einen vollen Tag, den ich noch planen muss und rede zwar, kann aber nicht mehr zuhören. So ist es leider viel zu oft, dass wichtige Dinge zu kurz kommen, weil die notwendigen Dinge eben so notwendig sind. Manchmal denke ich mir, es ist unglaublich wieviel Zeit wir verschwenden – also ob davon unbegrenzt viel da wäre. Statt uns auf das wirklich Wichtige zu konzentrieren, lassen wir uns von den notwendigen Dingen manchmal einfach die Zeit zum Leben rauben. Dabei wissen wir doch ganz genau, dass es begrenzt ist und dass das einfach so passieren kann. Jedem und jederzeit.

Allein der Alltag ist mächtig genug uns dieses Bewusstsein immer mal wieder zu stehlen. Der notwendige Alltag. Ein Segen und ein Fluch. Lenkt er oft doch auch ab und tut gut – der ganz normale Alltag, der uns wie alle anderen auch auf Trab hält und damit auch zeigt, dass wir nicht anders sind.



20.00 – 21.00 Uhr

Alexander in seinen Schlafanzug zu bringen ist ein echter Kraftakt geworden. Ich fürchte schon, dass mein Rücken demnächst rebelliert – das wäre ein Desaster.

Sein Spezialbett steht direkt neben unserem und damit besteht das Schlafzimmer eigentlich nur noch aus Bett. Ich lege mich dazu und lese noch eine Geschichte vor. Heute von einer Abenteuerreise eines Bergsteigers. Wenn wir schon nicht reisen können, dann wenigstens in unseren Gedanken. Wie passend, kommt mir unser Leben auch manchmal wie ein großer unüberwindbarer Berg vor, den wir nicht schaffen zu erklimmen. Diese stille Zeit am Abend vor dem einschlafen genieße ich. Diese Zeit muss sein und ich versuche mir sie wirklich immer zu nehmen. Früher haben wir noch gekuschelt, heute ist das Alexander oft zu nah. Er wird nun auch ein Teenie. Mama wird uncool. Ich werde mich nie daran gewöhnen. Alexander schläft schnell ein – die letzte Nacht fordert ihren Tribut.

Ich bin auch so hundemüde, dass ich schon beim Lesen kaum meine Augen offenhalten konnte. Wie gerne würde ich jetzt einfach liegen bleiben und schlafen. Aber die Küche muss noch aufgeräumt werden – schon wieder. Die Schulbrote für Mathilda wollen vorbereitet sein und und und...alles

was ich am Morgen nicht zu erledigen habe hilft. Der ewige Kreislauf.

Ich küsse Alexander auf die Wange und erhebe mich schweren Herzens aus dem Bett. Ich habe keine Lust, ich bin einfach nur müde. Aber das steht außer Frage – ich muss, sonst werde ich es morgen in der Früh bereuen. Irgendwann, wenn Frank mal einen Tag Urlaub nehmen kann werde ich schlafen – einfach den ganzen Tag nur schlafen. Ich muss über mich selber lachen bei dieser Vorstellung. Weiß ich doch, dass dieser Tag so nie kommen wird.



21.00 – 22.00 Uhr

Ich gehe noch zu Mathilda – die sich natürlich selbst fertig macht und längst zurückgezogen hat. Ich klopfte an ihrem Zimmer – keine Antwort. Der Tag hat offensichtlich auch sie geschafft, sie ist schon eingeschlafen. Ich streiche ihr über ihre Haare und ihr Gesicht. So friedlich sieht sie aus. Ich würde ihr gerne gerade so viel sagen. Wie stolz ich auf sie bin, wie dankbar, dass sie alles so gut mitmacht und wie leid es mir tut, dass sie ständig zurückstecken muss. Als Geschwisterkind eines schwer kranken Kindes spielt man dauerhaft die zweite Geige. Dass ist alles andere als leicht.

Hinzukommt der eigene Schmerz und die Trauer über die Krankheit des Bruders. Mathilda musste mit der Diagnose so schnell erwachsen werden. Von heute auf morgen waren wir mehr oder weniger nur noch im Krankenhaus und als Ansprechpartner kaum mehr verfügbar. Sie musste so schnell selbstständig werden und sich mit der auch für sie schwierigen Situation umgehen lernen. Das war und ist ein steiniger Weg. Auch sie musste die Erfahrung machen, dass nicht jeder mit diesem Schicksal umgehen kann. Freunde kamen nicht mehr zu uns nach Hause, ihr fehlten Ansprechpartner. Dies kam noch belastend hinzu. Es sind so viele Tränen geflossen und wir mussten, ohnmächtig etwas zu ändern, diesen Weg mitgehen. Bis wir etwas änderten – alle gemeinsam. Man kann nichts wieder gut machen, aber man kann sich auf das was ist konzentrieren und da ist oft vieles ganz schön gut. Daraus ziehen wir nun unsere Kraft. Kraft – Kraft die ich nun gerade benötigen würde, um mein Abendpensum noch zu schaffen. Irgendwie fehlt sie mir gerade, aber es hilft nichts. Also Ärmel hochkrempeln und weiter

geht's. Spülmaschine ausräumen, Spülmaschine einräumen. Wäsche in die Maschine. Brote schmieren. Hausaufgabenheft durchsehen.

Frank müsste bald kommen. Vielleicht schaffen wir es heute wenigstens noch ein paar Worte zu wechseln. Es gab Zeiten in denen wir uns wochenlang nur die Klinke in die Hand gegeben haben und gar nicht mehr miteinander gesprochen haben. Über Notizen, Mails und WhatsApp Nachrichten brachten wir den anderen auf den aktuellsten Stand. Das hält keine Beziehung lange aus – irgendwann hat man sich so weit voneinander entfernt, dass man gar nicht mehr weiß, was man eigentlich noch sagen soll.



22.00 – 23.00 Uhr

Frank kommt nach Hause. Ich bin erleichtert – obwohl alles erledigt ist, fühlt es sich immer wieder gut an, mit dem Ganzen nicht alleine zu sein.

Er redet wie ein Wasserfall. Was so ein wenig Sozialleben bewirkt, denke ich mir. Ich habe nichts zu berichten und ehrlich gesagt, selbst wenn, ich wäre zu müde irgendwas zu sagen. „Wie war Mathildas Konzert?“ fragt Frank. Ich lache auf – ist das sein Ernst? „Frank, ich habe keine Ahnung – wie hätte ich hingehen sollen?“ Ich werde wütend. Was denkt er eigentlich was ich den ganzen Tag mache – Alexander konnte nicht in die Schule, ich habe ihn sogar angerufen und um Hilfe gebeten wegen des Einkaufs. Manchmal frage ich mich wirklich, ob wir in dem selben Leben zuhause sind.

Er entschuldigt sich sofort, als er sieht, dass mir die Tränen in die Augen schießen. „Was denkst du dir eigentlich?“ frage ich Frank. „Was meinst du wie es sich anfühlt, nie da sein zu können für seine Kinder so wie man es gerne möchte?“ Was denkt er sich eigentlich. Alles hängt an mir. Alles. Ich würde auch gerne einfach morgens das Haus verlassen – es wäre so einfach, aber ich kann das nicht. Ich nicht.

Ungerecht – ich weiß es rational, aber im Alltag vergisst man das. Auch er leidet enorm unter der Situation. Anders als ich, aber er leidet. Er kämpft. Er versucht alles, damit sich unser Leben weiterdreht. Er arbeitet und kämpft, er trauert und er vermisst, er macht Kompromisse und er ist ein guter

Vater, aber manchmal kann ich das alles weder sehen, noch empfinden, weil ich mich so alleine fühle – wie gerade bei der Frage, wie Mathildas Konzert war. Das bringt dann alles zum Überlaufen, ich werde emotional – ungerecht. Im gleichen Moment tut es mir leid, ich entschuldige mich. Schon wieder. Ich frage wie sein Tag war. Frank hat es mittlerweile, vielleicht sogar aus Selbstschutz verstanden, dann nicht weiter nachzufragen und er erzählt. Er erzählt von seinem Tag – er hat den neuen Kunden und damit den Auftrag gewonnen, was großartig ist, denn es bringt auch für uns, da wir nur mit einem Alleinverdiener unser Leben bestreiten Sicherheit. Er erzählt und erzählt – und nicht, weil es mich nicht interessieren würde, einzig weil ich so unendlich müde bin, kann ich ihm nicht mehr folgen und nehme kaum noch wahr, was er sagt. Eigentlich möchte ich nur noch schlafen. Aber jetzt haben wir mal Zeit füreinander – sonst nie.

Das macht mir die Dringlichkeit bewusst wach zu bleiben. Auch wenn ich kaum noch folgen kann, was mir wahnsinnig leid tut – er ist da, jemand hört vermeintlich zu. Zeit zu zweit – man kann das unterschiedlich definieren.

Keine Zeit zu zweit wäre trotzdem schlimmer.



23.00 – 24.00 Uhr

Trotz Müdigkeit feiern wir Franks Erfolg ein wenig. Wir trinken ein Glas Wein und nehmen uns diese Zeit jetzt ganz bewusst füreinander. Sind wir glücklich frage ich in den Raum. Frank hält fest meine Hand und antwortet – „wir sind zusammen, alle vier und wir sind voller Liebe“. Ich seufze. Ich würde es auch nicht verneinen, aber ich kann es auch nicht einfach so stehen lassen. Wären wir doch nur auch alle gesund. Und wären wir alle gesund, wünschten wir uns etwas anderes. Glück liegt wahrscheinlich nur darin es zu zulassen. Es zu akzeptieren und anzunehmen, dass in allem vermeintlichen Unglück auch so viel Glück liegen kann.

Früher habe ich möglichst weit Voraus geplant, wollte gerne alles immer möglichst gut vorbereitet wissen und am besten heute schon planen, wie es in 3 Jahren sein sollte. Alexanders Diagnose hat mich davon geheilt. Was nutzt es das Übermorgen zu planen, wenn das Morgen gar nicht sicher ist und man dabei vor allem das Heute nicht mehr wahrnimmt.

Wir werden sterben. Nicht nur Alexander. Der einzige Unterschied ist, dass wir bei ihm mit der Diagnose dieses Bewusstsein um die Ohren gehauen bekommen haben und des wird früher sein als wir es jemals geglaubt haben. Aber heute leben wir, jetzt leben wir und manches hat vielleicht gar keine Zeit bis morgen.

Gerade bin ich glücklich.

Jetzt und hier im Arm von Frank mit unseren zwei wunderbaren Kindern in den Zimmern nebenan. Und Morgen? Morgen ist ein neuer Tag. Jetzt hoffe ich auf eine stille Nacht und möglichst viel Schlaf.



Wolfgang Steger, Datenschutzbeauftragter

„Datenschutz ist so präsent wie nie“

Mit Daten achtsam umzugehen und diese zu schützen ist gerade im Gesundheitswesen ein sehr wichtiges Thema, welches strengen Kontrollen und Kriterien unterliegt. Ab dem 25. Mai 2018 tritt die Datenschutzgrundverordnung in Kraft. Auch die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München bereitet sich zusammen mit ihrem Datenschutzbeauftragten Herr Steger auf diese Phase vor.

Herr Steger das Thema Datenschutz ist in den letzten Jahren immer präsenter geworden. Was genau sind die Gründe für diese Entwicklung?

Aus meiner Sicht spielen zwei Aspekte für die zunehmende Bedeutung des Themas Datenschutz eine gewichtige Rolle: Zuvorderst muss man sehen, dass die fortschreitende Digitalisierung unglaubliche Möglichkeiten bietet, personenbezogene Daten zu verarbeiten und hierbei nie dagewesene Ergebnisse zu erzielen. Jedem sind mittlerweile Schlagworte wie Big Data und Data-Mining ein Begriff. In diesem Zusammenhang hat der Gesetzgeber, mittlerweile über die DSGVO auf europäischer Ebene erkannt, dass es einen europaweit geltenden Mindestschutz für die Betroffenen geben muss, mit deren personenbezogener Daten umgegangen wird.

Zum anderen haben sicherlich auch medial sehr präsente Datenpannen von großen Unternehmen zu einer neuen Sensibilität und auch dazu geführt, dass das Thema Datenschutz heutzutage einen völlig anderen Stellenwert wie noch vor 10 Jahren hat.

Nicht nur Unternehmen legen immer mehr Wert auf einen guten Datenschutzbeauftragten, sondern auch viele NPOs (Non-Profit-Organisation). Warum ist Datenschutz gerade auch bei NPOs, wie die Stiftung AKM so wichtig?

Gerade NPOs sind darauf angewiesen, in der Öffentlichkeit und bei potenziellen Unterstützern und Spendern mit einem guten Ruf und als seriös wahrgenommen zu werden. Der Umgang mit personenbezogenen Daten geht heutzutage über eine bloß lästige Compliance-Pflicht hinaus. Vielmehr nehmen Geschäftspartner, Unterstützer und Spender einen verantwortungsvollen Umgang mit personenbezogenen Daten, der auch gerade bei NPOs gelebt werden sollte, sehr wohl wahr.

Umgekehrt genießen NPOs – was datenschutzrechtliche Vorgaben betrifft – keinerlei Privilegierung im Verhältnis zu kommerziellen Unternehmen.

Sie müssen sich daher den gleichen Anforderungen stellen, die das Datenschutzrecht auch an kommerzielle Handelsgesellschaften stellt.

Die Bereiche Qualitätsmanagement und IT in der Stiftung arbeiten mit Ihnen, Herr Steger eng zusammen. Wieso ist die Zusammenarbeit mit diesen beiden Bereichen so wichtig?

Typischerweise haben die Abteilungen IT, Qualitätsmanagement, Recht und Personal den engsten und wichtigsten Bezug zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten. Daher tut jeder Datenschutzbeauftragter gut daran, in engen Kontakt und guten Verhältnis mit den Mitarbeiter in diesen Abteilungen zusammenzuarbeiten.

Nur so lässt sich ein Datenschutzmanagementsystem, wie es gerade die DSGVO verlangt, angemessen implementieren aber zugleich auch in einem solchen Umfang, dass keine Gefahr besteht, gegen datenschutzrechtliche Vorgaben zu verstoßen und empfindliche Bußgelder auferlegt zu bekommen.

Was genau sind die Aufgaben eines Datenschutzbeauftragten? Was mögen Sie besonders an diesem Job?

Ein guter Datenschutzbeauftragter ist kein Staatsanwalt, der einseitig operative Bestrebungen des Unternehmens mit den Schranken des Datenschutzrechts verbietet. Aus meiner Sicht geht es darum, dem Unternehmen nicht zu sagen wie etwas nicht geht, sondern vielmehr dem Unternehmen aufzuzeigen, wie eine bestimmte operative Idee so umgesetzt werden kann, dass sie wirtschaftlich Sinn macht, dennoch aber datenschutzrechtlich konform ist.

Damit merken Sie auch schon, was für mich das spannende an dem Job als Datenschutzbeauftragten ist. Zum einen geht es darum, verschiedene Interessen durch kommunikative, bis hin zu psychologischen Fähigkeiten zu vereinen. Zum anderen ist es für mich immer wieder eine spannende Herausforderung, durch seriöse Beratung die Ziele des Managements rechtskonform umzusetzen.

Die Datenschutzgrundverordnung tritt am 25. Mai 2018 in Kraft. Was genau bedeutet das im Allgemeinen und konkret für die Stiftung AKM?

Die Vielzahl der Änderungen, die die Datenschutzgrundverordnung mit sich bringt darzustellen, würde den Umfang dieses Interview sprengen. Ich habe dazu ein gesondertes Info-Paper entwickelt, dass interessierte Leser gerne per E-Mail (Wolfgang.Steger@mayermunich.de) bei mir anfordern können. Als ganz wesentliche Neuerungen ist sicherlich zu nennen, die Höhe der Bußgelder, und die umfängliche Accountability. Auch sind einige Bereiche, die bisher nicht bußgeldbewehrt waren, künftig als Bußgeldtatbestand

sanktioniert, so etwa, falls das Unternehmen keine ausreichenden technischen und organisatorischen Maßnahmen zum Schutz personenbezogener Daten ergriffen hat, aber auch, wenn Verarbeitungsverzeichnisse nicht erstellt wurden.

Aus meiner Sicht sollte das Management eines Unternehmens aber nicht allein getrieben sein von den bloßen Sanktionen, die Unternehmen unter der Datenschutzgrundverordnung treffen können. Vielmehr geht es darum, den vorbildlichen und rechtskonformen Umgang mit personenbezogenen Daten pro aktiv bei Geschäftspartnern, Kunden und Lieferanten kommunizieren und aufzeigen zu können.

Zum anderen muss einem Unternehmen klar sein, dass nicht nur Aufsichtsbehörden Bußgelder und Strafen bei Verstößen gegen datenschutzrechtliche Vorgaben verhängen können. Aus meiner Sicht droht eine nicht unerhebliche Gefahr auch von Konkurrenzunternehmen, die unter wettbewerbsrechtlichen Gesichtspunkten Maßnahmen ergreifen und Ansprüche bei Datenschutzverstößen erheben können (neben Betroffenen).

Als besonders gefährlich in diesem Bereich erachte ich es, wenn Datenschutzerklärungen etwa auf der Homepage des Unternehmens nicht konform mit der Rechtslage ab Mai 2018 sind.



Angela Ortner

Das Fundament unserer Arbeit ist die Qualität

Durch die Reformen innerhalb des Gesundheitswesens und die damit verbundenen Änderungen sind auch ambulante Kinderhospizdienste immer stärker in ihrer Eigenschaft als „Unternehmen“ herausgefordert. Und auch die Stiftung AKM hat in den vergangenen Jahren viele von diesen Herausforderungen gemeistert.

Im Mittelpunkt jeglichen Handels steht für uns im Qualitätsmanagement die Orientierung an unseren Auftraggebern und Partnern. Hierbei verstehen wir als Auftraggeber, sowohl die Patienten selbst als auch deren Angehörige (Eltern oder andere Sorgeberechtigte, Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene). In Kooperation und enger Zusammenarbeit stehen wir als Stiftung hierbei mit unseren Partnern (Kliniken, Ärzten, Pflegedienste, etc).

Die Wünsche der Patienten mit einer hohen Qualität erfüllen und dabei effiziente und effektive Arbeit leisten zu können, dies ist unser größtes Ziel. Die eigenen Prozesse, Verfahren und Methoden in allen unseren Dienstleistungsangeboten sollen hierbei transparent und nachvollziehbar dargestellt werden.

Das Qualitätsmanagementsystem, basierend auf der Norm DIN EN ISO 9001, wurde von uns hierfür gewählt, zusätzliche bereichsspezifische Aspekte werden hierbei integriert.

Im vergangenen Jahr stand somit für den Bereich Qualitätsmanagement im Fokus, vorhandenes Material an Dokumenten zu sichten. Hierbei wurde neben der Überarbeitung von Formularen, Listen und Vorlagen begonnen, Abläufe und Aufgaben in Ihren Wechselwirkungen zu erkennen und zu beschreiben.

Anhand des vorhandenen Organigramms wurde ein Ablagesystem erstellt. Die Strukturierung der Abläufe, im Qualitätsmanagement Prozesse genannt und in Führungsprozesse, Kernprozesse, Unterstützungsprozesse unterschieden, ist in fortlaufender Bearbeitung. So werden wir auch im kommenden Jahr weiter an der Qualitätssteigerung und –Sicherung arbeiten.

Schlussendlich muss es das Ziel sein, durch eine wirtschaftliche Versorgung mit hoher Qualität das bestmögliche Ergebnis für unsere Auftraggeber und damit unsere betroffenen Familien, zu erreichen.



Partner & Freunde



„Diese Familien verdienen unsere Aufmerksamkeit und unsere Unterstützung! Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München hat es sich zum Ziel gesetzt, in ihrer Arbeit für diese Familien das Leben und nicht den Tod in den Fokus zu rücken.“

Ludwig Blochberger,
Botschafter und Schauspieler

Freundschaft verbindet und hat Bestand - Die Freunde des AKM

Seit knapp zwei Jahren existieren „Die Freunde des AKM“ in der jetzigen Formation nun bereits. Die daran teilnehmenden Mitglieder haben sich mittlerweile etabliert und sind fester Bestandteil unserer Unterstützer geworden. Menschen, die mit Freude und Engagement bei der Sache sind und die mit ihrer Zeit sich selbst ehrenamtlich engagieren sowie mit ihren Kontakten und in ihren (beruflichen) Funktionen als Multiplikatoren fungieren, um die Arbeit der Stiftung AKM bekannter werden zu lassen, das zeichnet „Die Freunde des AKM“ aus.

Im vergangen Jahr konnte durch vorhandene Kontakte und Ideen, die gemeinsam entwickelt wurden, eine Vielzahl an tollen Ereignissen stattfinden. Sowohl für die betroffenen Familien direkt, als auch Veranstaltungen die zur Steigerung des Bekanntheitsgrades beitrugen und/oder Spenden generierten, haben die Freunde des AKM gemeinsam auf die Beine stellen können.

Hierzu zählte zum Beispiel das Polizeibootfahren am Starnberger See, der Weihnachtsmarkt in Hermannsdorf, das Maiansingen in Bad Aibling, die Teilnahme an einer Immobilienmesse in München, eine Charity Aktion im Rahmen eines Online Spiels, ein Bühnenabend, mehrere Besuche von Familien in der Allianz Arena und der Familientag bei der Bereitschaftspolizei.



Ohne Unterstützung von außen, wären all diese Dinge nicht möglich gewesen. Aber genau dann wenn man Freunde hat, in unserem Fall „Die Freunde des AKM“, ist man eben nie alleine. Sowie auch unsere betroffenen Familien nie alleine sind. Aber auch in einer Freundschaft ist es ein Geben und Nehmen. Als Stiftung durften wir gerade im Rahmen dieser Gesprächsrunden immer wieder viel Zuspruch und Unterstützung erfahren. Aber auch die Mitwirkenden, die sich ehrenamtlich bei uns im Freundeskreis einbringen, nehmen durchweg positive Erfahrungen aus dieser Arbeit und den Treffen mit.

„Euren Weihnachtsgruß nehme ich gerne zum Anlass, um mich bei Euch für die guten Gespräche und interessanten Begegnungen - auch wie jüngst beim Einsatz auf dem Weihnachtsmarkt mit weiteren Ehrenamtlichen der Stiftung AKM - zu bedanken. Ich freue mich im Rahmen meiner Tätigkeit fürs AKM als 60 jähriger und glücklicher Vater von 4 gesunden Kindern nicht nur etwas Sinnvolles sondern auch nachhaltig Gutes tun zu können und damit dem „Leben“ etwas zurückzugeben. Möge dem AKM Team im Neuen Jahr viele Menschen begegnen, die mit dem Herzen denken, die nicht von Neid, Angst oder Missgunst gesteuert sind, die Euch Liebe und Wertschätzung entgegenbringen und die Euch Licht und Freude schenken.“

Ulf Stadler, AKM Freund

Wir freuen uns auf ein weiteres tolles, gemeinsames Jahr mit unseren Freunden. Ebenso steht dieser Freundeskreis immer offen neuen Mitgliedern gegenüber und freut sich stets über Zuwachs. **Schließen auch Sie sich einfach an und machen Sie mit!**



Lars Janssen, Ulf Stadler, Georg Angermeier, Herbert Witzgall

Familienpatenschaft

– ein Baustein unsere Arbeit nachhaltig gestalten zu können

Das Konzept der Familienpatenschaft gibt es nunmehr schon seit Herbst 2016. Hierbei übernimmt man als Unternehmen, Stiftung, Verein oder Privatperson eine Patenschaft für eine Familie, die mindestens ein Jahr andauert. Ziel dieser Unterstützungsmöglichkeit ist es, unsere Arbeit planbarer zu machen, da die Betreuung einer Familie für ein Jahr lang damit abgedeckt ist. Dafür sind pro Jahr pro Familie 6.500€ notwendig (gebildeter Durchschnittswert). An dieser Stelle möchten wir ein riesengroßes Dankeschön an alle aussprechen, die sich für diese Art der Unterstützung entschieden haben!

Hatte die Stiftung AKM Ende 2016 fünf Familienpaten für sich gewinnen können, waren es Ende des vergangenen Jahres bereits sechzehn Paten (elf Unternehmen, zwei Stiftungen, ein Verein und zwei Privatpersonen). Die Patenschaft ist eine anonyme Angelegenheit, das bedeutet, dass es keinen Kontakt zwischen dem Spender und der Familie gibt. Als Mittler zwischen betroffener Familie und Pate agiert immer die Stiftung AKM, z.B. was das Bedanken oder die Kontaktpflege zu den Spendern anbelangt.

Um den Paten allerdings einen detaillierteren Einblick in unsere Arbeit mit den Familien geben zu können und aufzuzeigen für was die Spende genau eingesetzt wird, gab es im vergangenen Jahr zum ersten Mal einen Familienpatenabend. Hierzu wurden alle Paten zu einem gemeinsamen Abendessen eingeladen, es gab einen regen Austausch unter den Gästen und neue Ideen wurden gemeinsam entwickelt. Zudem wurden aus der Arbeit des vergangenen Jahres den Paten die Highlights und Neuerungen vorgestellt, so dass allen Unterstützern deutlich wurde, was alles mit der getätigten Spende in Form der Familienpatenschaft bewirken konnte.

Abschluss des Abends war die Premiere unseres Sommerfestfilmes, der noch einmal klar herausstellt, dass wir das Leben in den Mittelpunkt unserer Arbeit stellen und nicht den Tod.



Des Weiteren haben wir an Weihnachten all unseren Paten einen Brief zukommen lassen, mit mehreren Familiengeschichten. Diese Geschichten waren mit drei Familien zusammen geschrieben, welche sich für diesen Brief bereit erklärt hatten, mit Foto ihre jeweilige Lebensgeschichte offen zu zeigen. Mit diesen echten Beispielen wollten wir für die Paten eine Nähe zu den Betroffenen schaffen und ein Vertrauensgefühl, da die Patenschaft anonym und ohne Kontakt zu einer bestimmten Familie besteht.

Hier eine Übersicht unserer derzeitigen Paten:

- 089 Immobilien Management GmbH
- Travian Games GmbH
- Reformhaus Mayr GmbH
- Stanglmeier Touristik GmbH & Co.KG
- Academic Work Germany GmbH
- Check 24 Vergleichsportal GmbH
- Antonie Zauner Stiftung
- Dr. Carl Feller Stiftung
- Papier Karl GmbH & Co. KG
- Metzgerei Boneberger GmbH
- WEKA Fachmedien GmbH
- Invenio Virtual Technologies GmbH
- Vinzenzmurr GmbH
- Familie W.
- Dr. Rudolf und Christa Castringius Kinder- und Jugend-Stiftung
- Open-Air-Freunde Empfenbach e.V.
- Familie S.



„Die professionelle und herzliche Begleitung von Kindern und deren Familien in solch schwierigen Zeiten, hat uns vollkommen überzeugt. Wir freuen uns, mit unserer monatlichen Spende, diese sehr wichtige Arbeit unterstützen zu können.“

Team der 089 Immobilienmanagement GmbH



„Die Unterstützung des AKM ist für uns eine Herzensangelegenheit. Mit unseren Produkten geben wir jeden Tag alles, vielen tausenden Menschen Freude zu bereiten – ihre Tage mit Leben zu füllen. Die Mission des AKM könnte daher nicht besser zu uns und unseren vielen jungen Familien im Team passen. Wenn wir dazu beitragen können, auch nur ein Lächeln auf die Lippen von betroffenen Familien zu zaubern, haben wir schon viel erreicht.“

Team der Travian Games GmbH



Werden auch Sie Familienpate bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München!



20 € / Tag



540 € / Monat



6500 € /Jahr

Die Nachhaltigkeit dieses Konzeptes zeigt sich auch darin, dass alle Paten, die 2016 bereits an Bord waren, ihre Patenschaft auch 2017 weitergeführt haben.

Tausend Dank dafür, dass wir solch treue Unterstützer haben, die uns nachhaltig unterstützen und uns helfen, dass wir den betroffenen Familien weiter helfen können!

Bekanntheit, genutzt für den guten Zweck – Botschafter bei der Stiftung AKM

Unsere Botschafter vertreten die Stiftung AKM nach außen und erweitern so unseren Wirkungskreis. Sie geben uns ihre Stimme, um unseren Themen Gehör zu verschaffen, nutzen ihre Bekanntheit und tragen mit Spenden- und Benefizaktionen zu unserem Erfolg bei. Unsere Botschafter stellen sich vor.



„Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München leistet hervorragende Arbeit. Das Team ist da, wenn es gebraucht wird. Das ist unglaublich viel und hilft, großes Leid zu lindern.“

Barbara Stamm
Präsidentin des Bayerischen Landtags



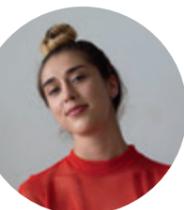
„Diese Familien verdienen unsere Aufmerksamkeit und unsere Unterstützung! Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München hat es sich zum Ziel gesetzt, in ihrer Arbeit für diese Familien das Leben und nicht den Tod in den Fokus zu rücken.“

Ludwig Blochberger
Schauspieler



„Unser Anliegen war es schon länger, dass wir uns in unserer Stadt intensiver einem sozialen Projekt widmen möchten. Wir wollen jetzt versuchen, diejenigen zu unterstützen, die mit so viel Kraft und Teamgeist Familien und deren Kindern in echten Notlagen beistehen.“

FC Bayern München Basketball GmbH



„Die Stiftung AKM verkörpert für mich diese positive Grundhaltung: „Nicht das Leben mit Tagen, sondern, die Tage mit Leben füllen“.“

Josie-Claire Bürkle
Frontfrau der Band CLAIRE



„Ausschließlich GEMEINSAM geht's, das schicke ich aus ganzem Herzen voraus. Lachen, ist doch die beste Medizin, wie schon der Volksmund lehrt, Leid lindernd und positiv ansteckend. Und Musik hilft auch dabei. Ehrenwort.“

Tim Wilhelm
Frontmann der Münchener Freiheit
Sänger, Schauspieler & Moderator



„Für mich ist es eine riesige Ehre Sportbotschafter der Stiftung AKM zu sein und freue mich auf viele Aktionen und glückliche Kinderaugen.“

Tom Lamest
Fitnesstrainer



„Wir, haben uns zum Ziel gesetzt die „Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München“ bei ihrer Arbeit zu unterstützen und hoffen damit manches erleichtern zu können und ein Lächeln ins Gesicht der Familien zu zaubern.“

**Münchner
Zuckermädels**



„Grade weil ich viel Kinderfernsehen gemacht habe und damit eine Vorbildfunktion und Wirkung auf Kinder habe, leihe ich der Arbeit der Stiftung AKM mein Gesicht und meine Stimme.“

Florian Wünsche
Schauspieler



„Aus erster Hand kann ich sagen wie extrem wichtig die Arbeit des AKM ist, da ich selbst einmal schwer krank war. Das AKM hilft den Menschen, wieder in den Alltag zu gehen, also sind sie quasi die Physiotherapeuten für die ganze Familie.“

Benjamin Sobetzko mit Jakob Michel
Jugendbotschafter & Musiker der Band Bulls

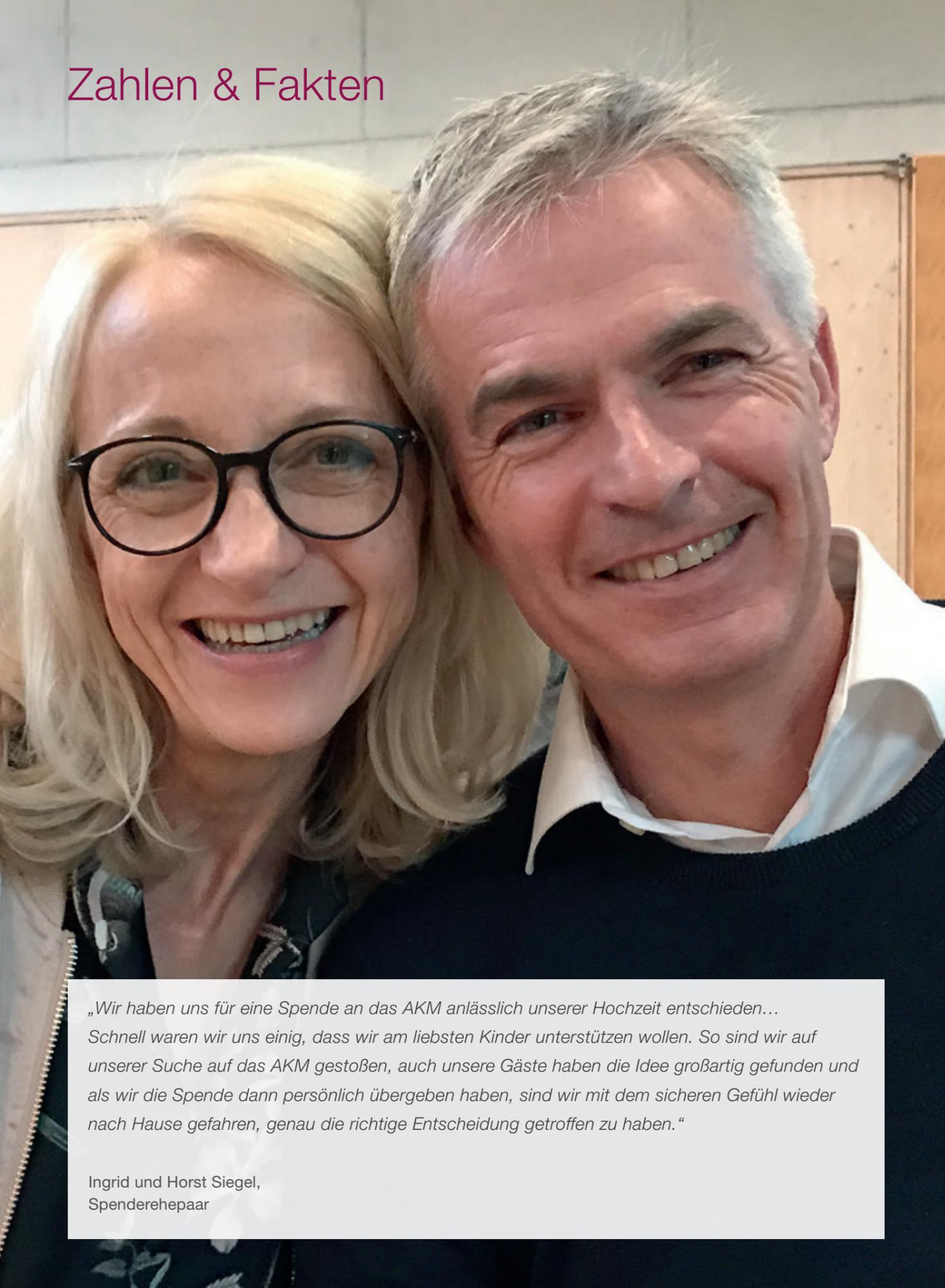


Die achtzehnjährige Künstlerin Lucy Hoffmann, die an Muskelatrophie erkrankt ist, wird seit 6 Jahren von der Stiftung AKM betreut. Mit ihren farbenfrohen Motiven möchte sie der Welt vor allem eins zeigen:

„Schaut ruhig her. Ich kann und ich will. Vielleicht nicht so wie ihr – aber im Rahmen meines Möglichen.“

Lucy Hoffmann
Jugendbotschafterin & Künstlerin

Zahlen & Fakten



„Wir haben uns für eine Spende an das AKM anlässlich unserer Hochzeit entschieden... Schnell waren wir uns einig, dass wir am liebsten Kinder unterstützen wollen. So sind wir auf unserer Suche auf das AKM gestoßen, auch unsere Gäste haben die Idee großartig gefunden und als wir die Spende dann persönlich übergeben haben, sind wir mit dem sicheren Gefühl wieder nach Hause gefahren, genau die richtige Entscheidung getroffen zu haben.“

Ingrid und Horst Siegel,
Spenderehepaar

Engagement dass Beachtung findet

Für unsere Ziele arbeiten neben der Gründerin Christine Bronner viele Mitarbeiter und Ehrenamtliche engagiert und stets motiviert für die Stiftung. Wenn dieses Engagement gesehen wird, haben wir im Sinne unserer Familien viel erreicht, denn gerade für sie ist es wichtig, die Themen und Probleme an die Gesellschaft heranzutragen.

Daher freuen wir uns auch über jede Auszeichnung und jeden Preis, die/den wir in den letzten Jahren erhalten haben.

- Prix Courage Deutschland, 2011
- Nominee, Bayerischer Gesundheitspreis, 2013
- Interkultureller Preis für Frauen IDIZEM, 2014
- Sonderpreis für vorbildliches bürgerschaftliches Engagement beim Bürgerkulturpreis des Bayerischen Landtages, 2014
- Das goldene Däumchen, kidsgo, 2015
- Goldene Bild der Frau Deutschland, 2015
- Nominiert für den Deutschen Engagement Preis, 2016
- Inklusionspreis, Bezirk Oberbayern, 2016

2017 kamen außerdem hinzu:

- Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für das Stifterehepaar Florian und Christine Bronner
- PENNY Förderkorb (3.000€), unter den drei Gewinnern der Metropolregion München gewesen
- Town & Country Stiftungspreis: die ersten 500 Bewerber bekommen 1.000€ (AKM war unter den ersten 500 Bewerbern dabei)
- BR2 Gutes Beispiel: 2. Platz (5.500€)



Zusammen ist man weniger allein – ein Netzwerk das trägt

Ein gutes Netzwerk ist für die Arbeit der Stiftung AKM unabdingbar. In den relevanten Gremien vertreten zu sein, einfach ein Muss. Mit Stolz können wir hier auf die engagierte Arbeit unserer Stifterin blicken, die dank ihrer guten Kontakte und stetigen Arbeit ein gutes Netz aufgebaut hat und weiter ausbaut, damit wir als Stiftung eine gute Vertretung und bei relevanten Entscheidungen eine Stimme haben.

Netzwerke, die aus vielen Organisationen und Beteiligten bestehen, können im Bereich der Hospiz- und Palliativarbeit umfassende Betreuung bereitstellen. Deshalb ist die Stiftung AKM als Mitglied in vielen politischen und fachlichen Verbänden, Netzwerken und Vereinen vertreten. Sie arbeitet aktiv in Arbeitskreisen und Gruppen sowohl regional als auch überregional mit. Dadurch ist die Umsetzung vorhandener fachlicher Standards in unseren Angeboten gesichert und ein Beitrag zur Entwicklung und Ausbau von Strukturen möglich.

Im Bereich unserer Dienstleistungen hat sich die Stiftung AKM zur Aufgabe gemacht, eine möglichst flächendeckende

Versorgung für betroffene Familien regional zu ermöglichen. Hierzu ist ein Netzwerk verschiedenster Professionen erforderlich. Bereits seit 2007 bestehen Kooperationen zu anderen Hospizdiensten, Pflegediensten, Kliniken, Bunte Kreise in ganz Bayern. Eine intensive Zusammenarbeit mit verschiedensten sozialen, pflegerischen, medizinischen, psychosozialen und beratenden Dienstleistern ist selbstverständlich um das individuelle Fürsorgenetz für Familiensysteme aufzubauen und zu sichern.

Die Netzwerkarbeit ermöglicht die Expertise und Qualität der Stiftung AKM fortlaufend zu überprüfen und zu erweitern, so dass alle Mitarbeiter und die betreuten Familien davon profitieren.

Mitgliedschaften:

- Vorstand und Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz (BVKH)
- Gründung der Landesgruppe Bayern und Wahl zur Landesvorsitzenden der LG Bayern, BVKH
- Mitglied bei den Kassenverhandlungen für Bayern des Bundesverband Bunter Kreis und Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis
- Aufbau und Leitung ARGE Kinderhospiz- & Palliativarbeit in Bayern des Bayerischen Ministeriums für Gesundheit und Pflege
- Mitglied im Konzeptarbeitskreis des Ministeriums für Kinderhospiz- und Palliativarbeit in Bayern
- Mitglied Health Care Bayern e.V.
- Mitglied im Sachausschuss „Caritas und Gesellschaft“ des Landeskomitees der Katholiken in Bayern
- Mitglied im GPA der CSU Bayern
- Mitglied im Förderkreis der Stiftung Kinderklinik München Schwabing
- Mitglied im Regionaldialog Pflege der Bundesregierung
- Mitglied im Bayerischen und Deutschen Hospiz- und Palliativverband (BHPV, DHPV)
- Mitglied bei der Bayerischen und Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP Bayern und DGP)
- Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V.
- Mitglied bei den Verwaisten Eltern
- Mitglied bei der Elterninitiative krebskranker Kinder
- Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen
- Mitglied im Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge
- Mitglied im Sozialverband Bayern VdK

... und noch viele weitere Mitgliedschaften auf Landes- und kommunaler Ebene. Zudem sind auch viele Mitgliedschaften zugleich Kooperationspartner mit denen wir täglich eng zusammenarbeiten.

Kooperationspartner

Kooperierende Hospizdienste:

Niederbayern:

Franziskus Hospiz-Verein Straubing-Bogen e. V.
Hospizverein Landshut e.V.
Hospizverein Passau e.V.
Hospizverein Rottal-Inn e.V.
Hospizverein Deggendorf e.V.

Oberbayern:

Elisabeth-Hospiz-Verein Dachau e.V.
Christophorus Hospizverein Erding e.V.
Ambulanter Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienst Hospizkreis Haar e.V. (AHPBD)
Hospizkreis im Landkreis Miesbach e.V.
Hospizverein Ramersdorf / Perlach e.V.
Hospizverein Pfaffenhofen e.V.
Hospizverein im Pfaffenwinkel e.V. (amb. Hospizdienst)
Jakobus Hospizverein e.V. (für Stadt u. Landkreis Rosenheim)
Anna Hospizverein im Landkreis Mühldorf e.V.
Hospizkreis Ottobrunn e. V.
Ambulanter Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienst im Caritaszentrum Taufkirchen
Hospizverein Kirchheim e.V.
Hospizverein Berchtesgadener Land e.V.
Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst im Caritaszentrum FFB
Hospizgruppe Freising e.V.
Caritas-Zentrum Traunstein, Amb. Hospizdienst

Bayerisch Schwaben:

Christrose, Ökum. Hospizverein Königsbrunn e.V.
St. Afra-Hospiz im Caritasverband Aichach-Friedberg
St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V.

Stadt München:

Caritas Amb. Hospizdienst e.V. am KKH Barmh. Brüder
Christophorus Hospiz Verein e.V. München

Kliniken:

Klinikum München Schwabing (STKM und TU München)
Klinikum Rechts der Isar (TU München)
Deutsches Herzzentrum München
Klinikum St. Marien Landshut
Kinderzentrum München (Vertragsabschluss steht noch an)
RoMed Klinikum Rosenheim
Klinikum Starnberg und Gesundheitsakademie Starnberg

Ärzte:

Dr. Monika Grasser
Dr. Marion Eckert
Dr. Margret Ziegler
Dr. Katharina Klein
Dr. Karl Heinz von Jan
vom Ambulanten Palliativteam Fürstenfeldbruck

Pflegedienste:

Heimbeatmung Brambring und Jaschke
Pflegedienst Bader und Hoiss
Pflegedienst Agapeo
Kinderkrankenpflege Manuela Götz

SAPV und SAPPV:

Teams der SAPV & SAPPV in den jeweiligen Regionen

niedergelassene Psychotherapeuten:

Dipl.-Psych. Andre´ Kellner
Dipl.-Psych. Dr. Birga Gatzweiler
Dipl.-Psych. Barbara Hadolt

und viele weitere Kooperationspartner aus den unterschiedlichsten Fachbereichen.

Damit wir gesehen und gehört werden

Ohne eine stetige Öffentlichkeitsarbeit ist es nicht möglich den Bekanntheitsgrad zu steigern. Gerade auch um die Arbeit der Stiftung leisten zu können ist dies sehr wichtig um Betroffene, Spender, Kliniken, Hebammen, Fachkräfte, Unternehmen und Ehrenamtliche zu erreichen. Zudem ermöglicht uns die Öffentlichkeitsarbeit neben der Akquise der unterschiedlichen Interessengruppen auch die Aufklärung zu den relevanten Themen die unsere Arbeit prägen, wie auch die Außendarstellung unserer Kompetenz und eine damit einhergehende entsprechende Relevanz unserer Stiftung.

Klassische PR Arbeit

- 34 redaktionelle Veröffentlichungen in Print
- 41 Veröffentlichungen Online
- Reichweite allein für Print über 7,1 Mio. Leser

TV Beiträge

- BR „Lebenslinien“
- PULS „Die Frage“

Social Media

- Folgen Sie uns auf facebook, twitter & Instagram:
#stiftungakm

f Facebook
2349 Gefällt mir
47 Personen sprechen über die Facebookseite im Durchschnitt pro Woche

t Twitter
63 Follower
630 Tweets

i Instagram
172 Beiträge
164 Abonnenten

Website

www.kinderhospiz-muenchen.de
91.388 Mal wurde die Homepage der Stiftung aufgerufen



www.kinderhospiz-muenchen.de



Spendengelder sind weiterhin überlebensnotwendig

Zum Jahresende schnauft die Stiftung AKM erleichtert auf, denn auch 2017 konnten erneut alle Kosten gedeckt werden. Jedes Jahr beginnt in Ungewissheit, ob wir als vorrangig operativ tätige Stiftung alle Kosten die im Laufe des Jahres anfallen werden, decken können. Denn unser Ziel ist es weiterhin jeder betroffenen Familie, die sich bei uns meldet, zu helfen. Daher werden auch weiterhin Spendengelder für das Überleben dieser Arbeit notwendig sein. Ein harter Kampf Jahr für Jahr, zum Glück haben wir auch im vergangenen Jahr wieder durch die Unterstützung vieler Menschen, die den größten Teil der anfallenden Kosten, dies sind rund 74%, durch Spendengelder, abdecken können.

Im Jahr 2017 lagen die Einnahmen bei rund 2,7 Mio.Euro. Diese Einnahmen sind sehr wichtig, denn somit konnte sichergestellt werden, dass alle betroffenen Familien gut versorgt und betreut werden konnten.

Denn auch im letzten Jahr ist die Anzahl der betreuten Familien weiter angestiegen und somit hat die Stiftung auch ein Mehr an Einnahmen benötigt.

Die Einnahmen teilen sich in viele verschiedene Quellen auf. Die Zuschüsse der Krankenkassen betrug im vergangenen Jahr rund 450 Tsd Euro (17%). Hier erstatteten die Krankenkassen einen Teil der Kosten bestimmter Leistungen, die wir in den Bereichen der Kinderhospizarbeit und der Sozialmedizinischen Nachsorge anbieten.

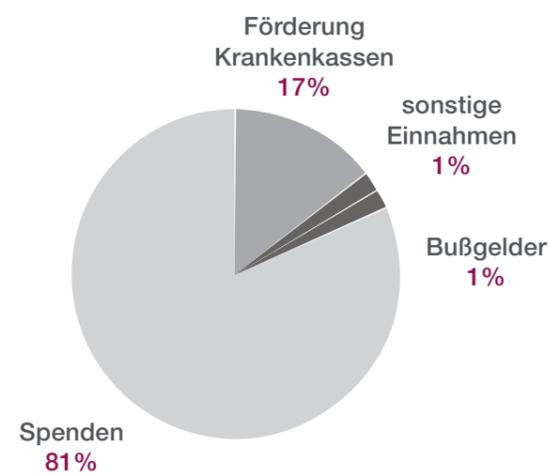
Dennoch wurde, wie in den Jahren zuvor der Großteil der Einnahmen über Spendengelder von Privatpersonen, Stiftungen und Unternehmen akquiriert, dies waren rund 81 % mit einem Wert von etwa 2,19 Mio Euro.

Über diese große Unterstützung und Treue sind wir von Herzen dankbar, denn die Arbeit mit den Familien wird auch weiterhin zum größten Teil aus Spendengeldern finanziert werden müssen.

Die Bußgelder stiegen im Vergleich zum Vorjahr wieder erheblich an, mit einem Wert von rund 25Tsd.Euro. Der Rest der Einnahmen bezieht sich auf die sonstigen Einnahmen, welche rund 37 Tsd Euro betragen, worunter zum großen Teil Einnahmen aus Verkaufsaktionen, Umsatzbeträgen und Kapitalerträgen zählten.

Wo kommt das Geld her?

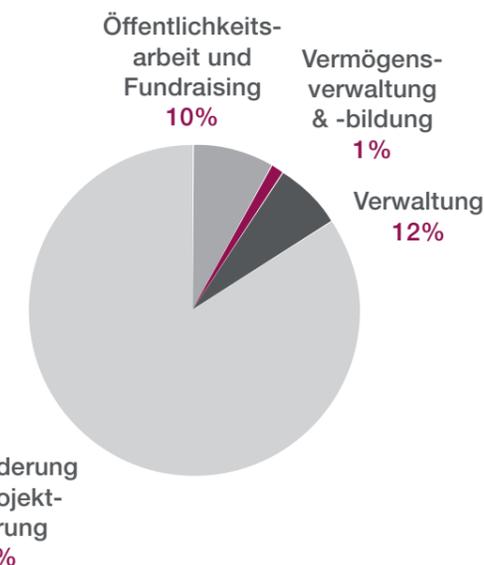
Einnahmen 2017



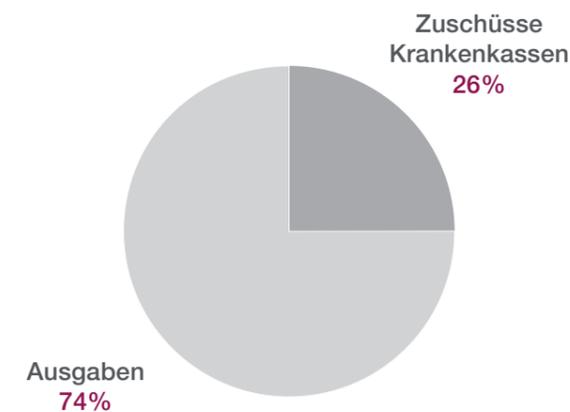
Im Laufe der Jahre hat sich die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München zu einem großen Versorgungszentrum in Bayern mit dem Fokus auf das betroffene Kind entwickelt. Das Kind steht im Zentrum der Betroffenheit und kann selbst chronisch oder lebensbedrohlich schwersterkrankt sein oder ein Elternteil ist schwersterkrank mit Minderjährigen im Haushalt.

Wo fließt das Geld hin?

Ausgaben 2017



Verhältnis Ausgaben zu Krankenkassenzuschuss



Um diese tägliche Hilfe leisten und realisieren zu können, floss wieder der größte Teil, rund 77% in die direkte Familienförderung und die Projektarbeit.

Rund 10% gehen in die Öffentlichkeitsarbeit und das Fundraising. Die Aufgaben der Öffentlichkeitsarbeit und des Fundraisings umfassen viele Bereiche. Zum einen werden zu einem großen Teil Herzenswünsche erfüllt und dringende Bedarfe der Familien gedeckt. Weiterhin wird die Öffentlichkeit umfassend über die Situation der betroffenen Familien, über politische Entwicklungen und über das Leistungsangebot aufgeklärt. Dies ist ein wichtiger Beitrag zu Teilhabe und Inklusion der Familien. Gerade die Öffentlichkeitsarbeit ist daher ein unverzichtbarer Teil der Kinderhospizarbeit. Und dank des Fundraisings werden aktiv Spenden gesammelt, um so überhaupt die Betreuung der Familien weiterhin finanzieren zu können, da die Krankenkassen eben nur einen sehr geringen Teil bezuschussen. Auch die Verwaltung ist sehr wichtig, denn ohne diese, würden alle anderen Abteilungen nicht reibungslos laufen können. Viele verschiedene Kostenpunkte, wie EDV, Arbeitssicherung, Bürobedarf, Personalverwaltung und auch die Buchhaltung fallen hierunter. Im letzten Jahr waren dies rund 12 % der Gesamtausgaben. Daher sind Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und ein Großteil der Verwaltung rein für den ideellen Bereich der Stiftung tätig und erfüllen somit den Satzungszweck.

Die reine Vermögensverwaltung und -bildung belief sich auf weit unter 1% der Ausgaben für den nicht ideellen Bereich der Stiftung. Demnach beliefen sich die Gesamtausgaben im Jahr 2017 inklusive der Projektförderung auf 2,7 Mio. Euro. Dabei war es möglich, dass Rücklagen von etwa 1 Mio. Euro EUR gebildet werden konnten, die für unser größtes Projekt den Bau von Haus ANNA angelegt werden. Somit wurde wieder jeder Cent direkt in die anstehende Projektarbeit investiert, so wie das Jahr zuvor auch schon.

Wenn nun die Gesamtausgaben im Verhältnis zu den Zuschüssen der Krankenkassen betrachtet werden (ohne die Rücklagen von Projekt Haus ANNA), lagen wir bei rund 26 % der Krankenkassenfördergelder im Jahr 2017.

Auch in Zukunft wird sich dieses Finanzierungsverhältnis kaum ändern. Denn die Krankenkassen fördern weiter nur gewisse Teilleistungen im Bereich der Kinderhospizarbeit und der Sozialmedizinischen Nachsorge, viele andere Leistungen die wir anbieten werden überhaupt nicht gefördert. Die Stiftung AKM wird somit weiterhin und zum großen Teil auf Spendengelder angewiesen sein.

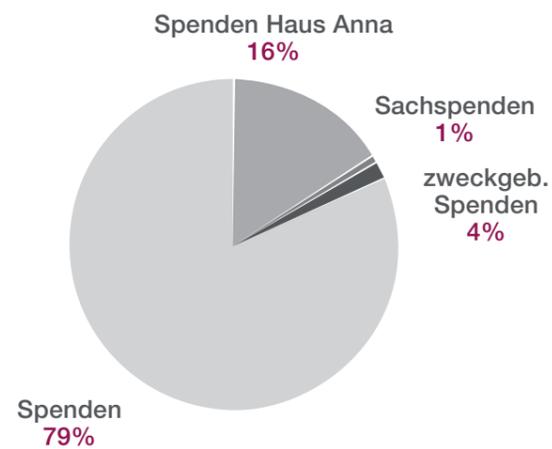
* Werte wurden anhand der G.u.V. ermittelt

Spender, Spenden, Spendenentwicklung

Im vergangenen Jahr haben sich rund 3500 Menschen für eine finanzielle Zuwendung, meist einmalig und teils mehrfach, für die Stiftung AKM entschieden. Zudem ist die Anzahl der dauerhaften Unterstützer ebenfalls gestiegen, auf 120 Daueraufträge, dies ist doppelt so viel wie im Jahr zuvor. Weiterhin lautet unsere Zielsetzung für die Zukunft, noch mehr dauerhafte Unterstützer zu gewinnen. Denn deren Zuwendung ermöglicht mehr langfristige Planung für die Stiftung und somit letztendlich für die Arbeit mit den Familien.

Spendenarten

2017

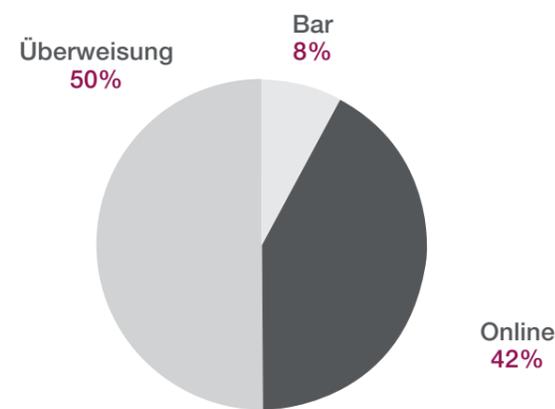


Mit Hilfe der allgemeinen Spendengelder wird die multiprofessionelle Versorgung der betroffenen Familien sichergestellt, worunter Leistungen fallen wie z.B. medizinische und psychologische Beratung und Betreuung, therapeutische Angebote, Geschwisterarbeit, finanzielle Unterstützung, Alltagsorganisation, Notfallplanung sowie die ehrenamtliche Familienbegleitung.

Die zweckgebundenen Spenden sind die gezielte Unterstützung von Herzenswünschen der erkrankten Kinder oder aber auch sehr notwendige Bedarfe, wie beispielsweise ein spezieller Rollstuhl. Gerade hier wurden wir tatkräftig von fördernden Stiftungen aus ganz Deutschland unterstützt.

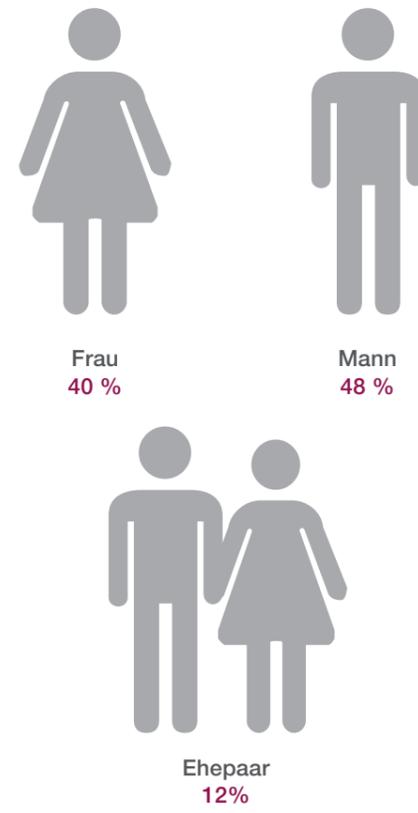
Spendenquelle

2017



Besonders gut angenommen wird unser Online Spendenformular, welches unter dem Reiter Spenden auf unserer Homepage zu finden ist. Betrachtet nach der Spendenanzahl spendete fast die Hälfte (42%) aller Spender online an die Stiftung AKM im vergangenen Jahr.

Gender-Spender-Verhältnis

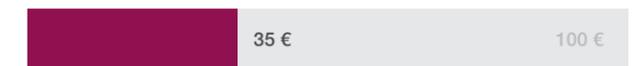


Für das Jahr 2017 können wir sagen:

Wir haben es wieder einmal geschafft!

Unser größtes Projekt Haus ANNA sowie der stetige Zuwachs an zu betreuenden Familien macht es notwendig, auch dieses Wachstum in der Zukunft weiterzuführen und auszubauen.

Deutscher Spendendurchschnitt 2016: 35 Euro*



Am meisten gespendete Betrag 50 Euro im Jahr 2017.



Vielen Dank dafür!

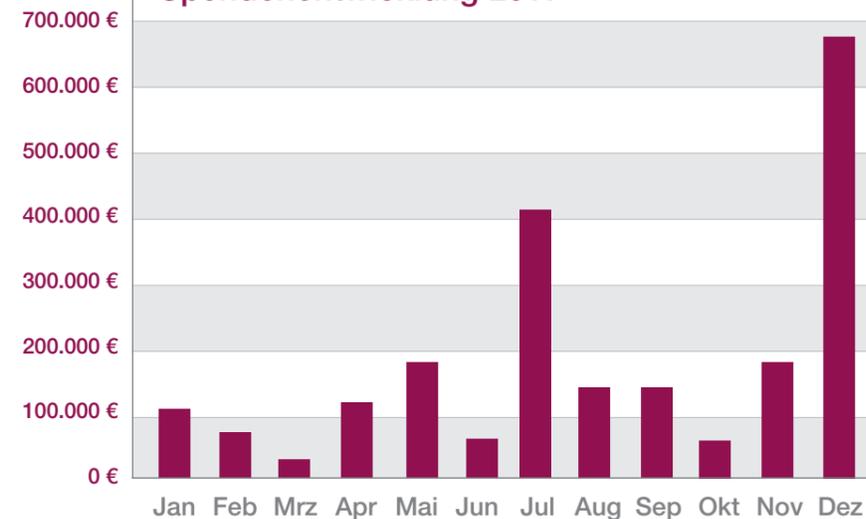
*Quelle: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/182976/umfrage/spendehoehe-pro-spendenakt-in-deutschland>

Auch in diesem Jahr wird anhand der Spendenentwicklung (Sachspenden ausgeschlossen) für 2017 deutlich, dass es eine ganz große, heiße Phase im Jahr gibt, nämlich die Weihnachtszeit.



Aktions- bzw. Anlassspende, wie beispielsweise ein runder Geburtstag oder anstelle von Geschenken an Weihnachten lieber eine Spende zu schenken 77 Aktionen (online und offline gesamt)

Spendenentwicklung 2017



An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an alle Unterstützer, Freunde, Helfer und Spender, die es überhaupt erst möglich machen, dass unsere Arbeit täglich für die betroffenen Familien geleistet werden kann.

Zahlen zu den Familien

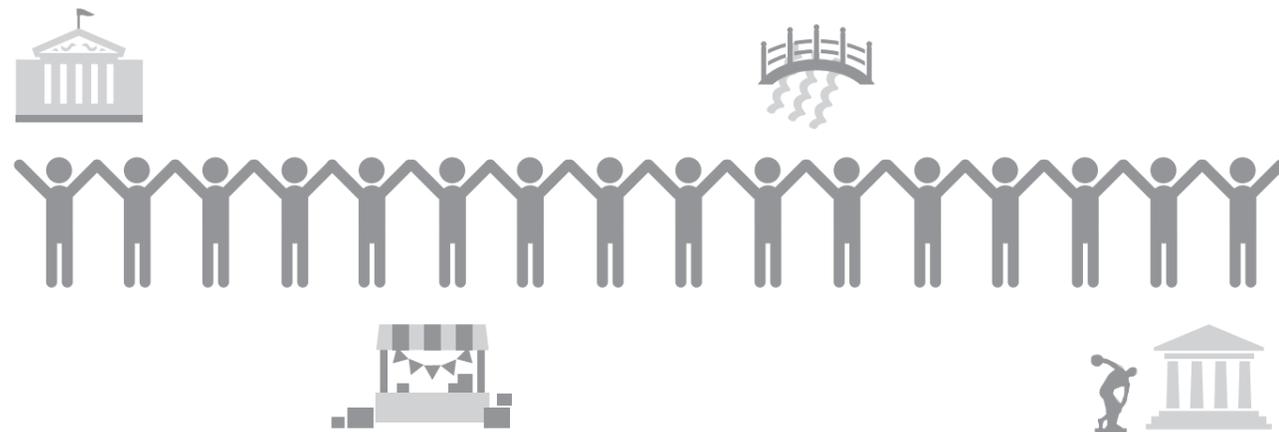
Immer mehr betroffene Familien nehmen die Leistungen der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München in Anspruch. Die Zahl der von uns betreuten Familien stieg somit auch im Jahr 2017 weiter an mit 16 % Zuwachs zum Vorjahr. Der Dienst ist für die Familien komplett kostenlos.



- Durchschnittliche Betreuungszeit 1,5 - 2 Jahre

Mit einem durchschnittlich angenommenen Wert von vier Mitgliedern pro Familie (Eltern, Patient, ein Geschwisterkind) sind es demnach mehr als 1400 Menschen, die im vergangenen Jahr betreut worden sind (erweitertes Familienumfeld wie Großeltern, Onkel, Tanten oder engste Freunde nicht berücksichtigt).

Wenn sich diese Menschen **alle an der Hand nehmen und eine lange Kette bilden**, dann fasst die Kette eine Länge von rund **1.3 Kilometern**. Dies ist eine Strecke vom Rathaus am Marienplatz, über den Viktualienmarkt, weiter über die Isar bis hin zum Deutschen Museum.

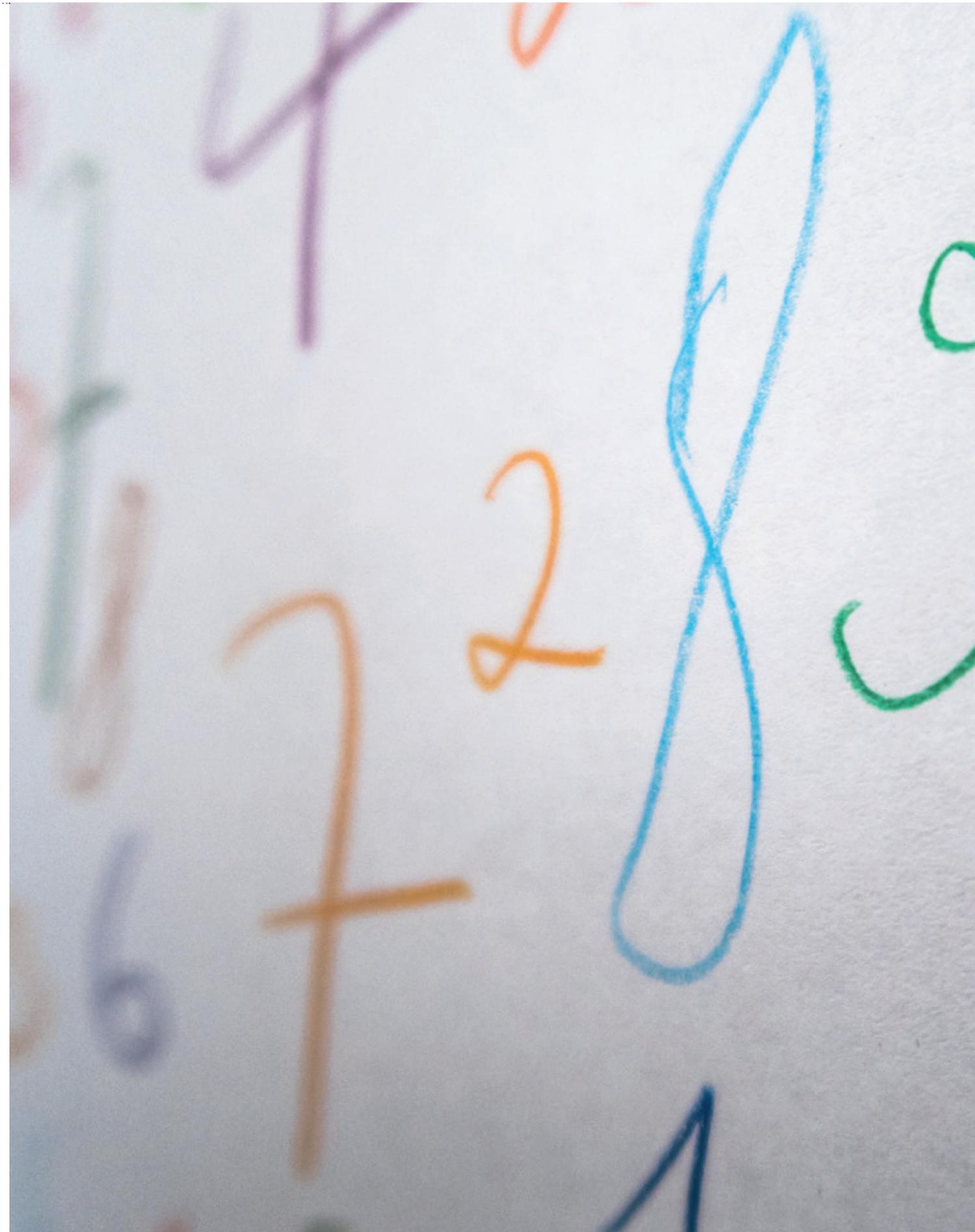


Heute ist die Stiftung AKM ein großes Versorgungszentrum in Bayern mit dem Fokus auf das betroffene Kind. Durch die von uns betreute Zielgruppe und deren Nöte entstand so im Laufe der Jahre ein vielfältiges Leistungsangebot:

- 1 ambulante Kinderhospizarbeit
- 2 Sozialmedizinische Nachsorge
- 3 Krisenintervention RUF24
- 4 Angehörigenberatung
- 5 Teilhabeorientierte Nachsorge

Damit wir den betroffenen Familien die bestmögliche Versorgung anbieten können, arbeitet bei der Stiftung AKM ein multiprofessionelles Team aus hochqualifizierten Sozialpädagogen, Ärzten, Kinderkrankenschwestern, Gesundheitsmanagern etc. meist mit vielen verschiedenen Zusatzqualifikationen.

Der Stiftung ist eine angemessene Bezahlung für dieses Fachpersonal sehr wichtig, da wir für die Betroffenen eine Vielzahl an Leistungen anbieten und eine gute Versorgung garantieren wollen. Der größte Teil der Kosten im operativen Bereich fällt somit bei diesen wichtigen und unverzichtbaren Personalkosten an.



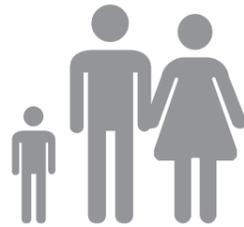
Ambulante Kinderhospizarbeit



10
Hauptamtliche
Familienkoordinatorinnen
im Einsatz



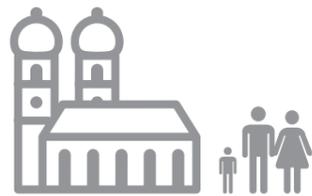
14
Familien **ohne**
ehrenamtlichen
Familienbegleiter
in der Region



25-30
Familien betreut eine
Familienkoordinatorin im
Durchschnitt p. Jahr



17
Familien mit einer sehr
langandauernden
Betreuungen, aufgrund von
erschwerter Trauerbewältigung



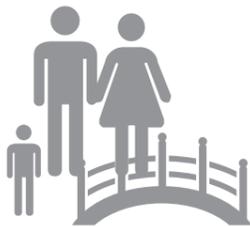
76
Familien **mit**
ehrenamtlichem
Familienbegleiter
in München *



52
Ehrenamtliche
Familienbegleiter/innen die dank
einer Kooperation mit
einem Erwachsenenhospizverein
bei uns im Einsatz sind



86
Familien **mit**
ehrenamtlichem
Familienbegleiter
in der Region **



72
Familien wurden im vergangenen
Jahr abgeschlossen und
befinden sich nun nicht mehr
in unserer Betreuung



19
Familien **ohne**
ehrenamtlichen
Familienbegleiter
in München ***

* hiervon sind 6 Familien auch in der Sozialmedizinischen
Nachsorge betreut worden

** in der Region bedeutet Betreuungen in Oberbayern,
Niederbayern und Oberpfalz in ländlichen Bereichen
oder Kleinstädten

*** die Familien ohne ehrenamtlichen Familienbegleiter,
waren Fälle die entweder zu anspruchsvoll für den
Ehrenamtsdienst waren oder in denen nur reine
Beratungsdienstleistungen von Nöten waren

Sozialmedizinische und Teilhabeorientierte Nachsorge (SMN+TN)



6
Festangestellte Fachkräfte
im Bereich SMN



4
Brückenschwestern
im Bereich SMN in
Kooperation mit Kliniken



1
Fachkraft im Bereich
der THN



1
Pfarrerin als
Seelsorgefachkraft
für den Bereich THN



5
Psychologen,
teilweise festangestellt
oder auf Honorarbasis
für den Bereich THN



47
Familien in der
SMN in der Region



40
Familien
in der SMN
in München

Zusammenarbeit und Verordnungen waren
durch folgende Kliniken:

- Deutsches Herzzentrum DHM
- Klinikum München Schwabing KMS
- Kinderzentrum München Kize
- Landshut, Rechts der Isar
- niedergelassene Kinderärzte

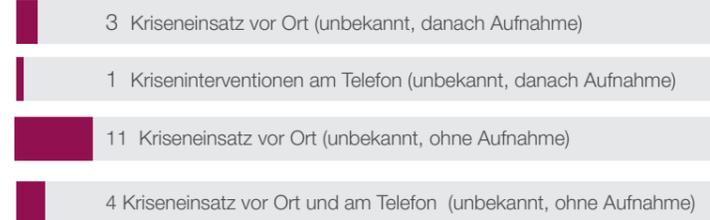
Krisenintervention RUF24

Kriseninterventionsteam RUF24



15
Einsätze von
Kriseninterventionsteam
RUF24

davon



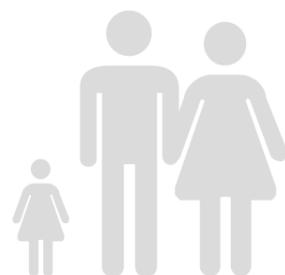
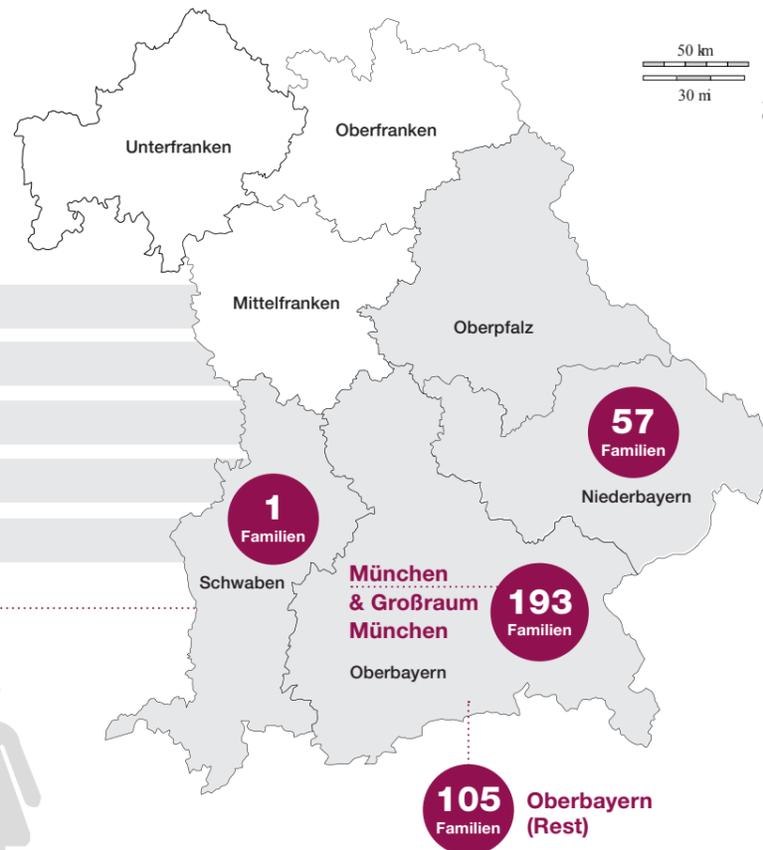
Psychologenteam und Seelsorge sind im Bereich RUF24 ebenso tätig!

Angehörigenberatung



79
Beratung von Angehörigen
schwersterkrankter
Patienten unter 50 Jahre

davon
Pflegestufen (I-V) der Pflegebedürftigen



Die Altersstruktur der **Ungeborenen, Neugeborenen, Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen** die wir betreuen ist ebenso unterschiedlich, wie das Krankheitsbild der betroffenen kleinen Patienten.*

0	1-3	4-6	7-10	11-14	13-18	19-25	Erkrankte Eltern mit Kindern
6%	25%	16%	15%	14%	11%	6%	7%

* Die Tabelle der Altersstruktur wurde durch eine Stichprobe erstellt.

Dies bedeutet, dass etwa die Hälfte der von uns betreuten Familien einen kleinen oder etwas größeren Patienten hat, der noch zur Schule geht. Mit Stand September 2017 gibt es im **Stadtgebiet München 258 Schulen** (umfasst Grund-, Mittel-, Realschulen, Gymnasien, Förderschulen, Schulen besonderer Art)*. Gemäß den Zahlen wäre demnach an fast **70 % der Schulen in München ein erkranktes Kind**, das von uns betreut wird.



*Quelle: Landeshauptstadt München, Referat für Bildung und Sport, Stabsstelle Presse und Kommunikation

Den Kampf gegen die Krankheit oder einen schweren Unfall haben **26 kleinere und größere Patienten und 2 Erwachsene mit Kindern** im letzten Jahr leider verloren.

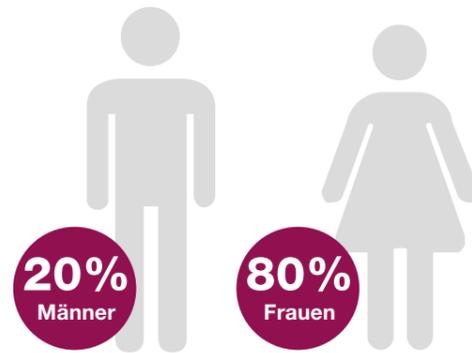


Wir wünschen den Familien viel Kraft und stehen als Stütze stets in dieser schweren Zeit bereit.

Ehrenamt Zahlen

In der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München gibt es folgende drei Ehrenamtsbereiche: Krisendienst RUF24, Familienbegleitung und Öffentlichkeitsarbeit. Ende 2017 sind es bereits über 200 Menschen in München und ganz Bayern die uns bzw. die betroffenen Familien mit ihrer ehrenamtlichen Hilfe unterstützen.

Krisendienst RUF24



(!) Aus- und Fortbildungsstunden:

- Bereich Krise: 750 Std.

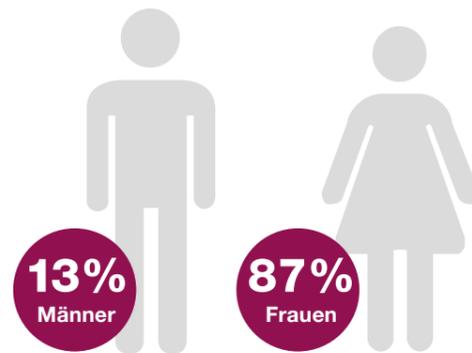
* Die geringe Anzahl der Ehrenamtlichen bei RUF24 im Jahr 2017 liegt an der Neustrukturierung und dem Umbau des Bereichs Krisenintervention.

Familienbegleitung



(!) Geleistete Einsatzstunden 2017:

- Familienbegleitung: 3.878 Einsatzstunden



28.250 km sind die ehrenamtlichen Familienbegleiter/innen durch ganz Bayern gefahren, um die jeweilige Familie begleiten zu können.

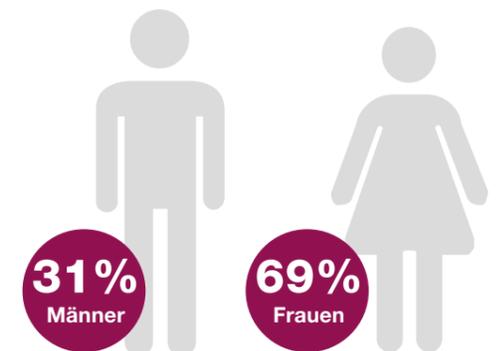
Dies ist eine Strecke von München in die Antarktis und wieder zurück.



Wie alt sind unsere Ehrenamtlichen Familienbegleiter/innen im Durchschnitt? (Angaben in %)

20 - 30 jährige	30 - 40 jährige	40 - 50 jährige	50 - 60 jährige	60 - 70 jährige	70+
7%	9%	19%	34%	25%	6%

Öffentlichkeitsarbeit



* Einsatzstunden beginnen erst im März 2017, da der Bereich erst seit Februar aufgebaut wurde.

Online Zahlen

Ein guter Online Auftritt ist heute unverzichtbar und sehr wichtig. Eine eigene Homepage zu haben und in den Social Media Kanälen aktiv zu sein ist eine klasse Möglichkeit, eine große Maße an Menschen zu erreichen.



Homepage

- **91.388 Mal** wurde die Homepage der Stiftung aufgerufen
- **1min 52 Sek** bleiben die Nutzer im Durchschnitt auf unserer Homepage

Email Newsletter

- **1.469** Abonnenten
- **40%** Öffnungsrate
- **monatlicher** Versand

Abonnieren auch Sie unseren monatlichen Email Newsletter unter www.kinderhospiz-muenchen.net unten im Footer!



seit November 2014 | 2.349 Gefällt mir
47 Personen sprechen über diese Seite pro Woche
(Stand: 27.02.2018)
www.facebook.com/Stiftung.Ambulantes.Kinderhospiz.Muenchen



seit Februar 2015 | 630 Tweets | 63 Follower
(Stand: 27.02.2018)
twitter.com/StiftungAKM?lang=de



seit Juli 2016 | 172 Beiträge | 164 Abonnenten |
#stiftungakm
(Stand: 27.02.2018)
www.instagram.com/stiftungakm/?hl=de



seit Juni 2015 | 164 Abonnenten | 40.000 Aufrufe
(Stand: 27.02.2018)
www.youtube.com/channel/UClo-ky77BshB1zN5qhs33oQ

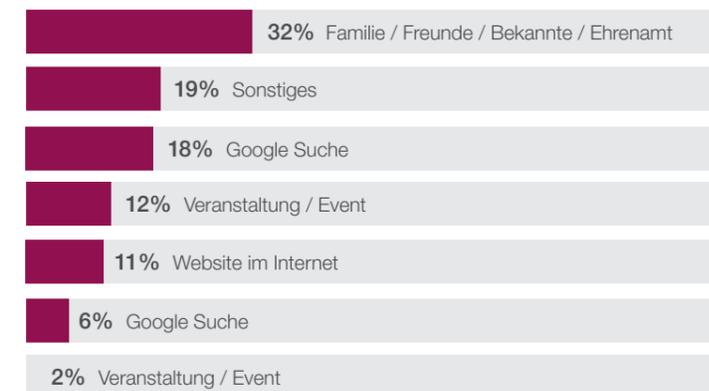


www.facebook.com/Stiftung.Ambulantes.Kinderhospiz.Muenchen
(Stand: 20.03.2018)

Online Umfrage

Um unsere Unterstützer besser kennen zu lernen und verstehen zu können haben wir **2017 unsere erste Online Umfrage** gestartet. Vielen Dank an dieser Stelle an alle Teilnehmer der Umfrage für Ihre Offenheit und Ihr Vertrauen.

Wie wurden Sie auf unsere Stiftung aufmerksam?



Wie wahrscheinlich würden Sie die Arbeit unserer Stiftung an Familie / Freunde / Bekannte / Arbeitskollegen weiter erzählen?



Fühlen Sie sich als Unterstützer/in bei uns ausreichend wertgeschätzt?



Wie wahrscheinlich würden Sie wieder für uns spenden?



Bilanz zum 31.12.2017

Aktiva	
A. Anlagevermögen	417.687,10
I. Immaterielle Vermögensgegenstände	0,00
II. Sachanlagen	20.767,00
III. Finanzanlagen	396.920,10
B. Umlaufvermögen	2.117.001,87
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	57.358,68
II. Kassenbestand, Bankguthaben	2.059.643,19
C. Rechnungsabgrenzungsposten	2.844,16
Bilanzsumme	2.537.533,13

Angaben in Euro

Passiva	
A. Eigenkapital	2.429.818,04
I. Errichtungskapital	100.000,00
II. Rücklagen	2.311.055,56
a) Gebundene Rücklagen	1.204.823,24
b) Freie Rücklagen	1.106.232,32
III. Ergebnisvorträge	17.764,79
IV. Mittelvortrag	997,69
B. Rückstellungen	49.000,00
C. Verbindlichkeiten	58.715,09
Bilanzsumme	2.537.533,13

Angaben in Euro

Gewinn- und Verlustrechnung 2017

1. Erträge aus satzungsgemäßen Betätigungen	2.697.845,69
a) Spenden	2.190.948,21
b) Bußgelder	25.800,00
c) Zuschüsse	450.913,81
d) Sonstiges	30.183,67
2. Aufwendungen aus satzungsgemäßer operativer Tätigkeit	-1.574.360,34
a) direkte Unterstützung Familien	-116.246,29
b) Gehälter (Personalkosten)	-879.898,14
c) Honorare (Kooperationen)	-367.647,33
d) Schulung & Reisekosten Hauptamt und Ehrenamt	-91.589,17
e) Raumkosten	-62.842,32
f) Kfz-Kosten	-26.117,65
g) Sonstige Kosten	-30.019,44
3. Abschreibungen	-15.396,78
4. Sonstige Aufwendungen	-138.006,31
a) allgemeine Geschäftskosten	-122.941,03
b) Werbe & Veranstaltungskosten	-15.065,28
5. Finanzergebnis	
a) Erträge aus Finanzanlagen	5.488,00
b) Umsatzerlöse	1.927,15
	977.497,41
7. Sonstige Ergebnisrücklagen	43.550,00
8. Projektrücklagen Haus Anna/ stationäres Hospiz	698.516,72
9. Freie Rücklagen	234.433,00
10. Mittelvortrag	997,69

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung

Zu 1. Zuschüsse

c) Förderung, Finanzierung und Zuschüsse

- Förderung der ambulanten Kinderhospizarbeit nach § 39a Abs. 2 SGB V (i.V. m. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002 in der Fassung vom 14.03.2016) Förderbetrag 2017 für das Jahr 2016: 378.628, 26 Euro
- Finanzierung der Sozialmedizinischen Nachsorge als Rechtsanspruch nach Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen gemäß § 43 Abs. 2 SGB V mit der inhaltlichen Ausgestaltung im Zuge der Rahmenvereinbarung nach §132c SGB V Finanzierung für erbrachte Leistungen bei 87 Familien in 2017: 71. 285, 55 Euro
- Zuschuss für das Ehrenamt durch das Landratsamt München: 1000 Euro

Zu 2. Aufwendungen aus satzungsgemäßer operativer Tätigkeit

a) Direkte Unterstützung der betroffenen Familien zur Erfüllung von Bedarfen und Bedürfnissen, sowie Herzenswünschen im Rahmen ihrer jeweiligen Betreuung durch die Stiftung AKM

b – g) Aufwendungen Familienbetreuung

- Die Kosten in der gesamten Familienbetreuung der Stiftung AKM entstehen vor allem aus den Aufwendungen für das Hauptamt und das Ehrenamt. Dabei handelt es sich um die Gehälter der festgestellten Mitarbeiter und um Leistungen für die SMN und TN, finanziert als Honorare auf der Basis von Kooperationsverträgen mit Kliniken, Pflegediensten, niedergelassenen Ärzten, Psychologen und Therapeuten. Hinzu kommen die Kosten für die hauptamtliche Betreuung des Ehrenamts und der finanzielle Aufwand für die Schulung/Weiterqualifizierung samt Reisekosten von Hauptamt und Ehrenamt, sowie die für alle Mitarbeiter (Haupt – und Ehrenamt) verpflichtende Supervision. Hinzu kommen noch Kosten für interne Veranstaltungen, öffentliche Aufklärung und Informationsmaterial für Familien, Fachpersonal und Ehrenamtliche. Die Fahrtkosten und Fahrzeugkosten im Rahmen der Einsatzfähigkeit vor Ort in den Familien sind auch mit eingeschlossen. Die Familienbetreuung der Stiftung AKM umfasst aktuell fünf Leistungsbereiche: Ambulante Kinderhospizarbeit, Sozialmedizinische Nachsorge (SMN), Teilhabeorientierte Nachsorge (TN), Angehörigenberatung, Krisendienst RUF24





...zu guter Letzt bleibt der Dank, die Demut für die Arbeit, die geleistet wird und der Blick nach vorn

Wieder zieht man am Ende eines Jahres Bilanz und darf feststellen: der Leitspruch der Stiftung AKM „Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen“, hat einmal mehr seine Berechtigung erfahren, wurden doch die Tage aktiv mit Leben erfüllt und das Leben ging nicht einfach an einem Tag vorbei. Das gilt auch für die vielen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Helfer, die den Familien dabei zur Seite standen, ein unvermeidbares Schicksal ertragen zu müssen.

Die umfängliche Wirkung des Beistandes mag sich oft erst nach einer Zeit tiefer Trauer einstellen, doch die Erinnerung, dass man in den schwersten Stunden des Lebens nicht in seinem Leid alleine war, verbunden mit der Erinnerung an die Zeit, die man mit seinem Kind lebte, gibt Mut und Kraft und Zuversicht im eigenen Weiterleben. Aus dieser Kraft heraus ist die Stiftung vor vielen Jahren entstanden.

Im Jahr 2017 hat sich die Stiftung fortentwickelt. Begründet auf der Erfahrung vergangener Jahre gelang es, das Team nicht nur zu erweitern, sondern auch professioneller aufzustellen. Damit wurden weitere Leistungsbereiche geschaffen um den betroffenen Familien noch individueller und gezielter Hilfe leisten zu können. Es wurden neue Kooperationen eingegangen und der Kreis der Netzwerkpartner erweitert.

Dies war schon deshalb unumgänglich, da öffentliche Mittel zur Unterstützung und Finanzierung von Familienangeboten, u.a. in der Nachsorge in ländlichen Regionen, häufig fehlten.

Dank der Spender und Unterstützer (und das, obwohl deutschlandweit die Spendenbereitschaft zurückgegangen ist) konnten die Ziele weitestgehend erreicht werden, so dass viele betroffenen Familien geholfen werden konnte. So ist das Motto ab dem neuen Jahr „Gemeinsam statt Einsam“ auch eine Aufforderung an Gesellschaft und Politik, mit dem Ziel dieser Arbeit und vor allem den Betroffenen mehr Gehör und Aufmerksamkeit zu schenken.

Begleiten Sie uns dabei und helfen auch Sie – denn zusammen macht aus einem **Einsam ein Gemeinsam**.

Vielen Dank von Herzen!

Unsere Arbeit lebt von der wertvollen Hilfe vieler Menschen, Institutionen, Vereinen, Kooperationspartnern und Firmen. Sie alle sind die Säulen, die uns auch 2017 getragen haben. In diesem Sinne vielen Dank an alle Helfer, Unterstützer, Förderer, Partner und Spender aller Art für Ihr Vertrauen und die Treue. Vielen Dank im Namen aller unserer Familien. Wir alle von der Stiftung AKM sagen aus tiefstem Herzen: **DANKE!**

Wir danken...

... **120** regelmäßigen Spenderinnen und Spendern, die sich im vergangenen Jahr dauerhaft für schwerstkranke Kinder und deren Familien eingesetzt haben. Mehr als die Hälfte von ihnen kamen 2017 neu hinzu. Dies sind über 55% Zuwachs. Vielen Dank für Ihr Vertrauen und die nachhaltige Unterstützung.

... **3535** Spendern die uns 2017 einmal oder mehrfach unterstützt haben. Wir freuen uns riesig über jede Unterstützung und können jeden Cent wirklich dringend gebrauchen. Helfen doch auch Sie langfristig und werden Dauerspender!

... **443** Unternehmen und deren Mitarbeitern, die im letzten Jahr für uns gesammelt haben. Fleißig wurde gesammelt bei Firmenläufen, Firmenevents und anderen Aktionen. Zudem wurden wir gerade von den Unternehmen im Bereich Corporate Volunteering auf vielen Weihnachtsmärkten, Flyeraktionen etc. tatkräftig ehrenamtlich unterstützt. Vielen Dank für dieses Engagement!

... **88** gemeinnützigen Organisationen wie anderen Stiftungen, Vereinen und Verbänden die uns letztes Jahr gefördert haben, bei Herzenswünschen unserer Patienten oder speziellen Bedürfnissen, die von den Krankenkassen nicht gefördert wurden.

... **77** Unterstützern, die uns 2017 im Rahmen von Aktionen wie Jubiläen, Hochzeiten, Geburtstagen, aber auch Beerdigungen bedacht haben.

... **15** aktive Familienpaten zum Jahresende. Um eine betroffene Familie ein Jahr lang multiprofessionell betreuen zu können benötigen wir rund 6.500EUR. Dank unserer Familienpaten können bereits 15 Familien rundum versorgt werden.

... **64** Spendern die uns 2016 mit Sachspenden bedacht haben, wie beispielsweise Würstl für unser Sommerfest, Hardware wie Laptops oder Bücher für unsere Kinder.

... **92** Kooperations- und Netzwerkpartnern die alleine im Jahr 2017 neu dazugekommen sind, zu den bereits über 1324 Partnern der vergangenen Jahre. Vielen Dank für die klasse Zusammenarbeit.

...sowie allen weiteren Unterstützern und Förderern, die auf unterschiedlichste Art und Weise geholfen haben, wie zum Beispiel, indem sie Kollegen, Familienmitglieder und Freunde auf unsere Arbeit aufmerksam machten, uns auf Facebook folgten und Posts teilten.



Helfen Sie uns zu helfen!

LIGA Bank München

IBAN DE59 7509 0300 0002 4001 03
BIC GENODEF1M05

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München

Blutenburgstr. 64 + 66
80636 München
+49 (0)89 588 0303 11
+49 (0)89 588 0303 29
info@kinderhospiz-muenchen.de



Jetzt #StiftungAKM auf Facebook liken!

www.kinderhospiz-muenchen.de

2017