

<https://www.donaukurier.de/lokales/pfaffenhofen/Wir-verstehen-uns-als-Lebensbegleitung;art600,4398868>

"Wir verstehen uns als Lebensbegleitung"

Hospizstiftung unterstützt Melanie und Matthias Morawiec seit Jahren bei Betreuung ihres schwerbehinderten Sohnes



Melanie und Matthias Morawiec haben die Angebote des AKM, das sie bei der Betreuung ihres schwerbehinderten Sohnes Constantin unterstützt, in vielfacher Hinsicht schätzen gelernt.

Ilmmünster (PK) "Hospiz" - der Begriff löst bei vielen Menschen Assoziationen mit dem nahen Tod aus.

Für die Familie Morawiec ist er hingegen zum Synonym für "Lebenshilfe" geworden. Seit drei Jahren erhalten Melanie und Matthias Morawiec bei der Betreuung ihres schwerbehinderten Sohnes Constantin Unterstützung von der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM).

Die Mutter befand sich mit ihrem Kind auf der Intensivstation, als eine Pflegekraft sie auf diese Organisation aufmerksam machte. "O Gott, mein Kleiner stirbt doch nicht", war ihre erste Reaktion, weil auch sie spontan Hospizarbeit mit Sterbebegleitung gleichsetzte. "Heute weiß ich es besser", meint die 36-Jährige, die andere Eltern auf die kostenfreie Unterstützung aufmerksam machen möchte. Mit ihrem Ansinnen ist sie im Landkreis nicht allein. Ohne

selbst betroffen zu sein, machen sich etwa auch Daniela und Peter Kraus aus Geisenfeld für die auf Spenden angewiesene Stiftung stark.

Erst ein Blick zurück lässt ersehen, wie wichtig die Stiftung für Familie Morawiec aus Illmünster geworden ist. Im Oktober 2015, im Alter von 20 Monaten, erkrankt ihr bis dato völlig gesundes Baby schwer. Eine Infektion mit Pneumokokken wurde, so ist die Mutter überzeugt, "anfangs falsch behandelt und dann zu spät erkannt". Die Folge: die Bakterien (ein Stamm, gegen den die gängige Impfung nichts nutzte), wanderten ins Gehirn und lösten eine Meningo-Enzephalitis aus, die zu schweren, irreversiblen neurologischen Schäden führte.

Drei Monate auf der Intensivstation in Großhadern und in der Haunerschen Kinderklinik sowie weitere sieben Monate stationärer Frühreha in Vogtareuth sind für die Eltern begleitet von Trauer, quälenden Selbstvorwürfen und der Frage "was haben wir falsch gemacht?" Aber auch von der Wut auf jene Ärzte, die nicht richtig reagiert haben. "Constantin hätte ein wunderschönes Leben vor sich haben können" - dieser Gedanke packt die Eltern immer wieder. Lebensbedrohliche Krisen und Operationen sind auf der Intensivstation und in der Reha an der Tagesordnung - weil Constantin einen Luftröhrenschnitt braucht, weil seine Magensonde Probleme macht, weil der zentrale Venenkatheter sich entzündet, weil er einen sogenannten VP-Shunt zur Ableitung der Hirnflüssigkeit in die Bauchhöhle benötigt, um Hirndruck zu vermeiden.

Das erste Jahr nach der Reha muss Constantin fast jeden Monat ins Krankenhaus. Sein Immunsystem ist sehr anfällig und es besteht immer die Gefahr von Hirndruck oder epileptischen Krisen. "Deshalb wird Constantin auch palliativ betreut", so die Mutter, die ergänzt: "Da ist es ein beruhigendes Gefühl, dass ich beim AKM dank des Kriseninterventionsnotrufs Ruf24 im Notfall rund um die Uhr seelischen Beistand bekommen kann", so die gelernte Erzieherin, die ihr Leben komplett umkrempeln musste.

Trotz medikamentöser Behandlung hat ihr Sohn 20 bis 30 epileptische Anfälle am Tag. Er kann nicht sprechen, nimmt seine Umgebung nur sehr eingeschränkt wahr. 20 Stunden Pflege stehen ihm daher täglich zu. Aber der extreme Fachkräftemangel macht es schwer, dafür das nötige Personal zu finden. "30 wechselnde Pflegerinnen hat Constantin bis dato erlebt", so die Mutter, die seit September deshalb gleich mit zwei Intensiv-Pflegediensten für Kinder (Agapeo und Münchner Kindl) einen Vertrag eingegangen ist. "Momentan sind wir zwar ein super Team, benötigen aber ganz dringend noch weitere Leute zur Verstärkung," meint sie. Häufig schafft es Constantin mittlerweile, begleitet von den Mitarbeitern, sogar in den Kindergarten der Adolf-Rebl-Schule. Er macht kleine Fortschritte, übt seit Mai an einem Spezialcomputer das "Sprechen mit den Augen". Auch dabei unterstützt ihn "die Gaby" - spricht jene geschulte Familienbegleiterin des AKM, die drei Stunden pro Woche ehrenamtlich Hilfe leistet. Für den kleinen Patienten ist sie die "zweite Oma", die gelernt hat, seine Bedürfnisse zu "lesen". Für die Mutter ist sie eine wichtige Entlastung im Alltag und "ein guter Ansprechpartner, wenn mir mal was auf der Seele liegt".

Melanie und ihr Mann Matthias haben die Angebote des AKM "in vielfacher Hinsicht schätzen gelernt". Sie schöpfen bei diversen Kursangeboten vom Bogenschießen bis zur Aromatherapie Kraft, tauschen sich bei AKM-Treffen mit anderen Betroffenen aus und nutzen als "Highlight im Jahreslauf" auch gerne die Ferienangebote im August.

"Wir verstehen uns eben als Lebensbegleitung mit dem Ziel das System Familie zu erhalten", betont Christiane Schoeller, die als Vertreterin der Stiftung AKM beim Gespräch ebenso anwesend ist, wie die Leiterin des Familienbegleitenden Kinderhospizdienstes Christine

Vogel - um gegebenenfalls einzuspringen, falls der fremde Besuch Constantin verunsichern sollte. Auch das ein Stück "Fürsorge und Geborgenheit" für Melanie Morawiec, die froh ist, wenn sie gelegentlich "ein bisschen was zurückgeben kann". Zum Beispiel, indem sie ihre Erfahrungen in punkto Sondennahrung mit anderen teilt. Constantin verträgt die herkömmlichen Fertigprodukte nicht und so hat sie gelernt, diese selbst herzustellen. Tipps und Rezepte gibt sie gerne weiter - nicht nur bei den Angehörigen-Treffen des AKM.

STIFTUNG AMBULANTES KINDERHOSPIZ MÜNCHEN

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München AKM wurde 2004 von Christine und Florian Bronner gegründet. Ihr Augenmerk liege dabei nicht nur auf der medizinischen Versorgung, sondern auf der "gesellschaftlichen Teilhabe und Sicherung des Kindeswohls aller in den betroffenen Familien lebenden Kindern und Jugendlichen", sagt Christine Bronner, die unter anderem im Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege aktiv ist. Die Angebote des AKM richten sich an Familien, deren Kinder an einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung leiden. Auch Familien mit einem schwerstkranken Elternteil mit Minderjährigen im Haushalt werden unterstützt.

Das Team besteht aus rund 70 hauptamtlichen Fachkräften sowie über 300 Ehrenamtlichen, darunter 157 speziell geschulte, ehrenamtliche Familienbegleiter. Die für Eltern und Kinder kostenlosen Leistungen, die teilweise über Zuschüsse der Krankenkassen und zu 70 Prozent über Spenden finanziert werden, umfassen die ambulante Kinderhospizarbeit mit sozialmedizinischer und teilhabeorientierter Nachsorge, die therapeutische Kurzintervention, eine Angehörigenberatung und den Krisendienst RUF24. Informationen gibt es unter der Telefonnummer (089) 58803 0311. zur

Maggie Zurek