



## Pressemitteilung

### Wenn ein Elternteil schwer erkrankt – Die Stiftung AKM unterstützt ab der Diagnose

**München, 28. Juli 2021 – Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) unterstützt seit 2016 im Sinne der Kindeswohlsicherung auch Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Eltern, in deren Haushalt Minderjährige leben. Die Stiftung schließt damit eine wichtige Versorgungslücke und bietet den Familien einen einzigartigen Dienst an. Der Bedarf bei den Familien, hier Unterstützung in Anspruch zu nehmen, ist sehr groß. Denn die Probleme, die eine schwere Erkrankung eines Elternteils mit sich bringt, sind sehr vielseitig und weitreichend für das gesamte Familiensystem. Wir sprachen mit Manuel Fritsch, Bereichsleiter des Familienbegleitenden Kinderhospizdienstes, über diesen wichtigen Aspekt der Arbeit.**

#### **Wie kam es dazu, dass die Stiftung AKM auch schwer erkrankte Elternteile betreut?**

Manuel Fritsch: Durch unsere Arbeit in den Familien haben wir auch über unsere Netzwerkarbeit festgestellt, dass nicht nur erkrankte Kinder Unterstützung benötigen, sondern dass Kinder auch Hilfe brauchen, wenn die Eltern schwer erkrankt sind. Hier sind die Werte, die wir als Stiftung vertreten – ein möglichst normales Leben führen, gesellschaftliche Teilhabe und Familienzeit – extrem gefährdet. Deshalb hat die Stiftung AKM beschlossen, dass wir die Patientengruppe erweitern müssen. Um Kindern, deren Elternteil schwer erkrankt ist, auch noch eine normale Kindheit zu ermöglichen und dort unterstützend eingreifen zu können. Die steigenden Zahlen in diesem Bereich belegen, wie wichtig es ist, dass wir diese Patientengruppe auch betreuen.

#### **Wie unterscheidet sich die Arbeit in der Betreuung von Kindern und Erwachsenen?**

Wir verfolgen einen systemischen Ansatz in unserer Arbeit: Wenn ein Kind schwer erkrankt, dann wird bei uns nicht nur das kranke Kind betreut, sondern auch Geschwisterkinder und Eltern. Wenn ein Elternteil schwer erkrankt, ändert sich das System – dann gibt es noch einen Ehepartner, die Arbeit, die mit reinspielt, und eben die Kinder dazu. Das macht die Arbeit, je nach Familiensystem und -situation komplexer und verschiebt die Schwerpunktsetzung, ohne dass die Kinder aus dem Fokus geraten.

Da geht es dann auch um Themen wie Nachlass, Erbe oder „was hinterlasse ich meinen Kindern“? Wir haben zum Beispiel Erwachsene, die gerne ein „Lebensbuch“ für ihre Kinder schreiben würden. Andere wollen gerne Audiodateien für ihre Kinder aufzeichnen. Das Thema „Letzte Wünsche“ und „Hinterlassenschaft für die Kinder“ ist da ein wichtiger Aspekt, den wir in der Patientengruppe der Kinder natürlich nicht haben.



## **Gibt es besondere Herausforderungen mit erkrankten Eltern?**

Es sind „erwachsenere Probleme“, mit denen wir es hier zu tun haben. Bei schwer erkrankten Eltern kommt unserer Angehörigen- und Pflegeberatung eine große Bedeutung zu: Da geht es um Haushaltshilfen, Krankenkassenzuschüsse, Frühverrentungen oder Lebensversicherung. Der Aspekt der sozialrechtlichen Themen ist hier also viel weiter gefasst. Dabei stehen gerade das Thema Nachlass und die Sorge um die Kinder im Vordergrund. Gedanken wie „Was ist mit dem Kind, wenn ich nicht mehr bin?“ oder „Ich bin im Krankenhaus, mein\*e Partner\*in ist extrem stark belastet und ich habe noch meinen Sohn oder meine Tochter – ich habe Angst, dass ich dem nicht mehr gerecht werde“ umtreiben die Menschen. Genau hier greifen wir ein und sorgen für Entlastung. Wir versuchen, den Betroffenen zumindest diese Sorgen zu nehmen, damit sie sich einerseits auf die Therapie konzentrieren und andererseits die Kinder „die Tage mit Leben füllen“ können. Wir schicken Ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen, Psycholog\*innen und sorgen für weitere sozialpsychologische Unterstützung. Je nachdem, was gewünscht ist und benötigt wird.

## **Wann beginnt die Unterstützung in den Familien?**

Im besten Fall direkt nach der Diagnose. Denn speziell in der Akutphase nach einer schwerwiegenden Diagnose, wo es darum geht, das Familiensystem zu stabilisieren, ist es wichtig, dass wir Unterstützung anbieten. Was bedeutet die Diagnose? Wer holt das Kind aus dem Kindergarten, während die Mama oder der Papa in der Therapie ist? Wie kann der / die Partner\*in einmal ein paar unbelastete Stunden erleben? Hier können wir helfen. Vor allem unsere Ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen unterstützen die Familien im Alltag: Sie entlasten bei Klinikbesuchen, kümmern sich um die Kinder, wenn es den Eltern nicht gut geht. Sie bereiten ihnen beispielsweise unbeschwerte Stunden auf dem Spielplatz oder beim Eis essen, so dass die Eltern in der Zeit einmal durchatmen können.

## **Und die Familie entscheidet selbst, welche Unterstützung sie in Anspruch nimmt?**

Ja, das ist ein ganz wichtiger Aspekt unserer Arbeit. Wir handeln immer nach der Maßgabe „Was möchte und braucht die Familie?“. Nach der Diagnose, wenn es unklar ist, wie es weitergeht, unterstützen wir immer nach Maßgabe der Familie. Wir sprechen als erstes mit der Familie und klären, was der Wunsch ist und was wir leisten können. Wir sind zeitlich flexibel aufsuchend tätig und nicht an feste Zeiten gebunden. Wir können ganz individuell auf die Bedarfe reagieren und kommen genau dann, wenn die Familie es möchte. Und je nach Bedarf können wir die verschiedenen Fachbereiche hinzuziehen – neben dem Kinderhospizdienst mit einer Familienbegleitung kann dies zum Beispiel auch die Angehörigenberatung, die Therapeutische Kurzintervention oder die Teilhabeorientierten Nachsorge sein. Je nachdem, was die Familie braucht.



Kontakt:

Christiane Schoeller  
PR & Öffentlichkeitsarbeit  
Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München - AKM  
Blutenburgstraße 64+66  
80636 München  
Tel.: + 49 89 588 03 03 12  
Mobil: +49 178 80 58 001  
Mail: [christiane.schoeller@kinderhospiz-muenchen.de](mailto:christiane.schoeller@kinderhospiz-muenchen.de)

Über Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)

Seit 2004 betreut die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) Familien mit unheilbar- und lebensbedrohlich schwersterkrankten Ungeborenen, Neugeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in München und ganz Bayern. Dabei wird das Team aus hauptamtlichen Ärzten, Psychologen, Krankenschwestern, Heilpädagogen, Therapeuten und Sozialarbeitern von über 300 Ehrenamtlichen in den Bereichen Familienbegleitung, Krisenintervention und Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. Ziel soll es sein, den Familien in dieser schwierigen Zeit eine feste Stütze zu sein und Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität zu schenken.