



GESCHÄFTSBERICHT 2016

2016

VORWORT	5
EINBLICKE	6 - 13
• Interview mit Christine Bronner, Florian Bronner und Dr. Matthias Klima, Vorstand und Geschäftsführung Mach das Licht an! – Unser Motto für das Jahr 2016	7
• Interview mit Gerd Peter, Stiftungsrat und Vorsitz Kuratorium „Mit Herz, Sachverstand und Engagement dabei sein“	11
• Kuratoriumsmitglieder über die Zukunft der Stiftung AKM „Im Mittelpunkt steht Haus ANNA“	13
HÖHEPUNKTE 2016	14 - 31
• Auf- und Ausbau der Angehörigenarbeit Ein Anfang muss gemacht werden, denn überall in der Familie wird Hilfe benötigt	15
• Endlich Eröffnung der Fachstellen/Außenstellen Aus einem Pilotprojekt entstehen zwei neue FANKI-Fach stellen	19
• Jubiläum im Ehrenamt 10 Jahre Jubiläum – von 10 Ehrenamtlichen Familienbegleitern/innen	21
• Alle Herzenswünsche wurden erfüllt Manchmal werden Wunder Wirklichkeit und Träume wahr!	23
• Die schönsten Veranstaltungen Highlights setzen, um den Alltag für einen Moment hinter sich zulassen	24
• Erste Kampagne gestartet Mach das Licht an! – Für betroffene Familien!	27
• Viele Familien auf der Flucht Hilfe für geflüchtete, betroffene Familien	29
• Pflege und Versorgung zu Hause Sozialmedizinische Nachsorge – eine wichtige Unterstützung für Familien mit schwerkranken Kindern	30

AUS DER ORGANISATION	32 - 41
• Direkt mitwirken Kämpfen für die Schwachen in der Gesellschaft	33
• Allgemeine Einleitung und Fakten „Wir helfen von Beginn an – und noch viel weiter!“	34
• Eine Geschichte aus dem Alltag Der Weg einer betroffenen Familie	36
AUSBLICK IN DIE ZUKUNFT	42 - 45
• Ziele für die Zukunft Was wir für betroffene Familien bis 2020 erreichen wollen	43
PARTNER UND FREUNDE	46 - 49
• Familienpatenschaften „Jede Familie ist einzigartig und benötigt individuelle Hilfe!“	47
• Neue Botschafter 2016 Nutze deine Popularität für die gute Sache!	49
• Erste Gesprächsrunde – Freunde des AKM Verbundenheit ist etwas Nachhaltiges	51
ZAHLN & FAKTEN	52 - 36
• Finanzen - Zahlen über Zahlen Nichts ist als selbstverständlich anzusehen	53
• Alles auf einen Blick Bilanz	64
• Gut verbunden – ein Netzwerk das trägt! Zusammen ist man weniger allein	71
• Auszeichnungen und Preise Engagement das Beachtung findet	72
VIELEN DANK	75



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

Gemeinsam sichtbar stärker!

Liebe Leserinnen und Leser,

das Leben mit schwerkranken Kindern hat nichts mit der alltäglichen Welt „da draußen“ zu tun und dennoch wünschen sich viele der betroffenen Familien genau diesen ganz normalen Alltag. Vor allem in Hinblick auf Akzeptanz, Verständnis und Respekt. Sie gehören dazu, sind Teil unserer Gesellschaft, auch wenn sie nicht immer im vollen Umfang überall und mittendrin dabei sein können. Gerade deswegen ist es so wichtig, dass wir diese Familien samt ihrer jungen Patienten nicht aus den Augen verlieren oder gar ignorieren.

Inklusion und Integration standen im vergangenen Jahr daher, neben vielen weiteren Schwerpunkten, ganz oben auf der Agenda der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Für diese Themen haben wir uns 2016 stark gemacht und sie zusätzlich mit einer medienübergreifenden Kampagne „Mach das Licht an!“ untermauert. Die Kampagne wird auch im kommenden Jahr weiterlaufen.

Unter dem Motto der Kampagne wollen wir die Menschen zum Hinsehen und Verstehen, zum Helfen und zum Mitmachen animieren. Denn es ist nun mal nicht alles perfekt – natürlich auch nicht in Bayern – aber es ist vieles in Bewegung und Bewegung heißt mehr Licht. Mehr Licht auf die Probleme der Familien. Damit wollen wir eine Verbesserung und vorallem mehr Verständnis und Sichtbarkeit für die Betroffenen erreichen. In diesem Sinne: Lassen Sie uns weitermachen – mit viel Entschlossenheit, Freude, Mut und vor allem: Miteinander!

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Mach das Licht an! – Unser Motto für das Jahr 2016

Das Motto dieses Jahr lautet „Mach das Licht an!“. Machen wir das Licht an, für alle betroffenen Familien, die mit ihren Nöten und Sorgen alleine sind und oft ein Schattendasein in der Gesellschaft führen. Schon lange kämpft die Stiftung AKM nun für Familien mit einem lebensbedrohlich schwersterkrankten Kind oder Jugendlichen. Vieles hat sich in den letzten 11 Jahren seit der Stiftungsgründung getan und so blicken auch die Vorstandsmitglieder auf die letzten Jahre zurück.

„Mach das Licht an!“ – was verbindet das Motto dieses Jahres mit der Praxis der Stiftung AKM, Frau Bronner?

Wir möchten seit dem Beginn im Jahr 2004 auf die Situation von Familien aufmerksam machen, die in unserer Gesellschaft ein Schattendasein führen. Es sind Familien in denen die Schwangerschaft bedroht ist, ein Säugling, ein Kind, ein Jugendlicher oder junger Erwachsener oder eine Elternteil lebensbedrohlich erkrankt ist. Manchmal sind sogar beide Eltern schwer krank oder mehrere Kinder in einer Familie. Wir möchten den Spot auf sie werfen, das Licht für sie anmachen in unserer Gesellschaft und so ihre schwierige Versorgungssituation sichtbar machen.

Frau Bronner, Sie betonen immer wieder, dass die Arbeit der Stiftung unabdinglich in unserer Gesellschaft ist. Wieso ist das so? Welche Aufgabe hat die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München genau und wie ist die Stiftung aufgebaut?

Die Stiftung AKM leistet mit ihrem Dienst FANKI einen großen Beitrag zur ambulanten Versorgung der betroffenen Familien. Es handelt sich um Fachberatung für pflegende Angehörige und Pflegeberatung, um multiprofessionelle Nachsorge (teilhabeorientiert, sozialmedizinisch, etc.), um ambulante Kinderhospizarbeit mit einer 24h erreichbaren Krisenbetreuung und um Selbsthilfeangebote. Zudem erfüllen wir Herzenswünsche der Kinder und die Familien erhalten bei Bedarf auch direkte finanzielle Unterstützung. Damit leistet die Stiftung Basisarbeit in diesen Familien. Das System Familie wird auf diesem Weg intensiv gestützt, die soziale Sicherheit der Familie gewährleistet, die psychische Gesundheit aller Familienmitglieder gefördert und somit die gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion der gesamten Familie gesichert.

Wie ist die Entwicklung der Stiftung seit dem Jahr 2004 bis heute Herr Bronner? Und was hat sich am meisten verändert?

Die Entwicklung ist unglaublich, wenn ich an die Anfänge zurück denke. Wir hatten damals eine Mitarbeiterin und heute sind es fast 40 Mitarbeiter und 180 Ehrenamtliche. Von Jahr zu Jahr wurde die Stiftung größer und wuchs. Heute steht die Stiftung gut dar und hinter ihr eine tolle Belegschaft.

Auch das Angebot an Leistungen ist immer größer geworden im Laufe der Zeit und unheimlich facettenreich. Außerdem einzigartig in Bayern. Das ist wirklich toll und ich bin stolz, auf das was meine Frau hier geschaffen hat. Das größte Projekt steht wohl noch an, Haus ANNA, aber auch dieses werden wir gemeinsam schaffen.

Herr Klima, Sie sind seit Beginn an mit dabei. Wieso haben Sie sich vor über 11 Jahren entschieden Vorstand in der Stiftung AKM zu werden?

Das Ehepaar Bronner hat die Stiftung AKM aus einer persönlichen Betroffenheit gegründet, ich habe damals gesehen, wie die gesamte Familie Bronner unter diesen sehr schmerzlichen Ereignissen gelitten hat. Irgendeine professionelle Hilfe stand nicht zur Verfügung, diese für die Familie möglicherweise zerstörende Situation zu bewältigen, letztlich waren sie auf sich selbst gestellt. Der erweiterte Familien- und Freundeskreis war nur ein kleiner Trost. Mein Bruder hatte einen Geburtsschaden, der mich als Kind nachhaltig geprägt hat. In den sechziger Jahren gab es überhaupt keine Hilfe, selbst ein Vorschulkindergarten musste von der Familie finanziell gestemmt werden, um nur ein kleines Beispiel zu geben. Daher fand ich die Idee eines ambulanten Kinderhospizes so hilfreich, zumal in Christels Gedanken das Konzept fast völlig stand, ehrlich gesagt, habe ich die Dimension der Stiftung in keiner Weise erahnt.

In wie weit hilft Ihnen beiden Ihr Beruf für die Stiftungsarbeit, Herr Bronner Sie als Geschäftsführer einer Bauunternehmung und Herr Dr. Klima Sie als Urologe?

Herr Klima: Als Arzt/Urologe sieht man leider oft Krankheiten, die für den Patienten ein schweres Los bedeuten, aber oftmals kann bei frühzeitiger Diagnose eine Heilung erzielt werden. Ich freue mich, wenn ein Patient geheilt wird, es bedeutet auch für den Therapeuten ein Glücksgefühl oder Befriedigung. Die Palliativmedizin ist völlig anders, die „Erfolge“ sind völlig anders; die Herangehensweise ist völlig anders. Den Mantel (Pallium) um einen Patienten zu legen ist viel schwieriger und persönlich belastender als ein Prostatakarzinom zu heilen. Insofern glaube ich, dass der Beruf als Urologe nur bedingt für die Tätigkeit im AKM qualifiziert,

abgesehen von der Tatsache, dass auch wir tödliche Erkrankungen haben. Die Organisation mit Pflege, Schmerztherapie etc. und was das für die Familien bedeutet, kriege ich nicht immer mit.

Herr Bronner: Als geschäftsführender Bauunternehmer verfüge ich über viele Kontakte in der freien Wirtschaft. Einige dieser Kontakte unterstützen die Stiftung bereits seit vielen Jahren und tragen die Arbeit des AKM als Multiplikator weiter.

Das größte Projekt für die kommenden Jahre ist der Bau einer teilstationären und vollstationären Einrichtung für schwersterkrankte Kinder und Jugendliche unter dem Namen Haus ANNA. Wieso wollen Sie, Herr und Frau Bronner nun stationär tätig werden, obwohl die Stiftung AKM bisher ambulant tätig war?

Haus ANNA beinhaltet auch das umfassende ambulante Angebot von FANKI und bleibt ein großes ambulantes Beratungs- und Kompetenzzentrum in Bayern und in Deutschland. Dieses Angebot wird in Haus ANNA noch erweitert um teilstationäre und vollstationäre Versorgungsangebote, die es in Bayern und insgesamt in Deutschland bisher überhaupt nicht oder nur vereinzelt und damit viel zu wenig gibt. Tatsächlich gibt es vor allem im Alter von 0-3 Jahre bisher überhaupt kein teilstationäres Angebot mit heilpädagogischem und palliativem Schwerpunkt in Bayern und insgesamt gibt es im Großraum München ohnehin nur eine wirklich umfassend geeignete Einrichtung als Kindergarten und Schule für unsere Zielgruppe. Das ist zu viel wenig, zumal jedes Kind ein Recht auf Förderung durch Kindergarten und Beschulung hat. Für Jugendliche und junge Erwachsene fehlt es zudem nahezu vollständig an vollstationären Versorgungsangeboten mit heilpädagogischem und palliativem Schwerpunkt nicht nur in Bayern, sondern in ganz Deutschland.

Frau Bronner, das Haus ANNA soll in den kommenden fünf Jahren gebaut werden. Soll das Haus ein Kinderhospiz sein? Wer kann hier alles betreut werden? Wo soll es stehen und wie hoch werden die Baukosten geschätzt?

Haus ANNA wird ein Zentrum für Kinderhospizarbeit und allgemeines Palliative Care. Es ist aber kein stationäres Kinderhospiz, sondern bietet zusätzlich zu dem ambulanten Kompetenzzentrum eine besondere Form der heilpädagogischen Tagesbetreuung und Vollzeitpflege mit palliativem Schwerpunkt. Das Konzept des Kinderhospizes würde bei der Patientenauswahl und der Aufenthaltsdauer der Patienten zu sehr einschränken. Die Stiftung will ja definitiv alle Familien so früh wie möglich, also möglichst gleich ab der Diagnose einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung, im Leben und im Alltag unterstützen und nicht erst dann, wenn die Prognose palliativ feststeht, oder

der Patient im Sterben liegt. Haus ANNA verfügt zudem über eine Oase der Erholung für alle Familien mit chronisch schwerstkranken Kindern, wenn sie sich tagsüber länger im Klinikgelände aufhalten müssen, sowie über Hospizappartements für Familien mit sterbenden Kindern.

Was sind Ihre Wünsche für die Zukunft der Stiftung AKM?

Herr und Frau Bronner: Von Herzen wünschen wir uns, dass wir Haus ANNA wirklich realisieren können und den Familien somit so bald als möglich ein Zuhause bieten können für ihre Sorgen, ihren Kummer, ihre Nöte und Bedarfe. Dafür brauchen wir viel finanzielle Unterstützung aus der Gesellschaft. Außerdem wünschen wir uns eine stabilere Finanzierung für die Versorgung der Familien. Hier brauchen wir vor allem viel Unterstützung aus der Politik.

Herr Klima: Dem AKM wünsche ich am meisten, weiterhin engagierte und tüchtige Mitarbeiter zu haben, die an ihrer Aufgabe nicht zerbrechen. Natürlich auch den finanziellen Hintergrund zu haben, diese Aufgaben zu erfüllen. Weniger Bürokratie wäre auch ein wichtiger Punkt.





Stiftungsrat und Vorsitz Kuratorium Herr Gerd Peter

„Mit Herzen, Sachverstand und Engagement dabei zu sein“

Diese Eigenschaften sind wichtig um eine Stiftung, wie die Stiftung AKM, voran zu treiben und dieses Denken müssen alle die hier helfen haben, betont Stiftungsrat und Vorsitz Kuratorium Herr Gerd Peter.

Herr Peter, Sie sind seit 2011 Vorsitzender des Kuratoriums und seit 2012 Vorsitzender des Stiftungsrates der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München - AKM. Warum haben Sie sich für das Kinderhospiz entschieden?

Mir waren immer hohes Engagement und Professionalität besonders wichtig. Beides habe ich in den Stiftern des AKM, dem Ehepaar Christine und Florian Bronner, vorgefunden. Hinzu kommt bei Beiden, dass persönliche Erleben, nämlich der Verlust eines Kindes, was der Stiftung eine hohe Glaubwürdigkeit verleiht. Außerdem habe ich in meinem Leben viel Glück gehabt. Davon gebe ich gerne etwas zurück.

Bei Stiftungen denken viele unwillkürlich an sehr wohlhabende Leute. Was verbinden Sie mit dem Wort?

Das AKM beschäftigt notwendigerweise viel Personal, dessen Tätigkeit unmittelbar den betroffenen Kindern und Familien zugutekommt. Das bedeutet, die Stiftung braucht Planungssicherheit und selbstverständlich auch Großspenden. Aber ein nicht unerheblicher Teil der Einnahmen sind kleine Spenden und oftmals von Menschen, die selbst wenig haben und trotzdem geben. Darüber freuen wir uns auch besonders.

Sie setzen sich dafür ein, die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München bekannter zu machen, so auch die anderen Mitglieder des Kuratoriums. Wie machen sie das? Hilft Ihnen beispielsweise Ihre ehemalige Position in der Geschäftsführung von Münchenstift hierbei?

Das AKM hat ein Kuratorium mit engagierten Persönlichkeiten aus Wirtschaft, Wissenschaft, Medien und Politik. Das ist eine produktive Mischung mit einem tragfähigen und erfolgreichen Netzwerk. Entscheidend aber ist der Motor, die Aktivität, Fähigkeit und Ausstrahlung der Stifterin Christine Bronner. Sie ist das Gesicht der Stiftung! Das Kuratorium berät und unterstützt Frau Bronner dabei und ich sage, ganz erfolgreich. Was mich angeht: Natürlich habe ich Kontakte, aber die werden zunehmend weniger – immerhin bin ich seit fast vier Jahren aus dem Berufsleben. Was mir aber geblieben ist, ist Erfahrung und Wissen, mit bestimmten Situationen und Menschen umzugehen. Da kann ich für die Stiftung noch ganz nützlich sein.

Was gefällt Ihnen an der Stiftung AKM besonders gut?

Dass Alle, Vorstand, Mitarbeiter, Kuratorium und Botschafter, wie zum Beispiel der Schauspieler Günther Maria Halmer, mit einem großen Herzen, Sachverstand und Engagement dabei sind und viel bewegen. Sie alle sorgen dafür, dass jeder gespendete Euro ankommt!

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

Familien stehen plötzlich am Abgrund und drohen zu zerbrechen, wenn ein Kind schwerstkrank wird. Ich mag mir gar nicht ausmalen, wenn ich in eine solche Situation gestellt werden würde. Die Familie zu stabilisieren ist deshalb eine zentrale Aufgabe. Nur das kann dem betroffenen Kind die seelische und emotionale Stütze geben, die es neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung braucht.

Was sagen Ihre Kinder und Ihre Frau zu Ihrem Engagement?

Sie fanden das von Anfang an richtig und gut. Natürlich haben sie sich auch gefreut, dass aus dem „Geschäftsführer-Vater“ als Rentner nicht der „papa ante portas“ geworden ist.

(!) Info: Im Stiftungsrat sitzen neben Herrn Gerd Peter, die Gründer Florian und Christine Bronner, sowie Prof. Dr. Michaela Nathrath.

„Im Mittelpunkt steht Haus ANNA“

Für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München steht das Jahr 2017 im Zeichen von Projekt Haus ANNA. Dieser Meinung sind auch die Mitglieder unseres Kuratoriums, doch was genau wünscht sich und plant das ein oder andere Mitglied für die Stiftung?

Was genau planen Sie und was wünschen Sie sich für die Stiftung AKM im Jahr 2017?



Dr. Stephan Morsch

Der Stiftung AKM ist es zu verdanken, dass der Umgang mit einer lebensbedrohlichen Krankheit oder dem Tod eines Kindes enttabuisiert wird und dies nicht nur in München, sondern dass in ganz Bayern eine Infrastruktur für die Versorgung und Betreuung der betroffenen Kinder und ihrer Angehörigen entsteht. Diese unaufhaltsame Entwicklung in Gang gesetzt zu haben und mit unglaublicher positiver Energie voranzutreiben ist das große Verdienst der Stiftung AKM.



Barbara Burkner

Der Stiftung AKM wünsche ich einen Durchbruch in Sachen stationäre Planung mit Haus ANNA. Und das der Stadtrat sich bewegt und endlich losgelegt werden kann - es gibt so viele Menschen und Firmen die hier Großes bewegen wollen für unsere Stadt und die Familien die hier Hilfe brauchen!



Dr. h.c. Irène Lejeune

Der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM wünsche ich für das Jahr 2017 weiterhin viel Erfolg und großzügige Gönner. Die Idee dieser Stiftung sowie die unermüdliche Arbeit der Stiftungsleitung und aller Beteiligten beeindruckt mich sehr. Ich werde meinen Beitrag nicht nur in Form der finanziellen Unterstützung sondern auch in der Beratung, so weit möglich, leisten.



Hans Beese

Die Idee von einer teilstationären Einrichtung, wie es Haus ANNA werden soll, ist klasse und in Deutschland einzigartig. Der Bedarf ist da und wird dringend gebraucht. Nun hoffe ich, dass alle an einem Strang ziehen und der Bau bald beginnen kann. Dieses Projekt gilt es nun auch von Seiten der Gesellschaft und Wirtschaft zu unterstützen. Denn getreu dem Motto 2016 „Mach das Licht an!“ sollten diese Familien weniger in der Isolation leben und mehr Inklusion erfahren.



Gesundheits- und Pflegeministerin
Melanie Huml (Schirmherrin und Kuratoriumsmitglied)

Die Versorgung schwerstkranker und sterbender Kinder ist eine ebenso unverzichtbare wie schwierige Aufgabe. Sie erfordert eine besondere Sensibilität. Mein Ziel ist ein abgestimmtes Kinderhospiz- und Kinderpalliativkonzept für Bayern. Dazu gehört eine bessere Vernetzung aller Menschen, die in diesem Bereich tätig sind. Ganz wichtig ist es zudem, die betroffene Familie als Ganzes zu sehen. Kinderhospizarbeit bedeutet daher vor allem auch Familienbegleitung.

Der Stiftung AKM und allen ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die sich dieser verantwortungsvollen Aufgabe stellen, danke ich sehr herzlich für ihr Engagement. Ich wünsche ihnen weiterhin die notwendige persönliche Stärke, aber auch Erfüllung durch ihre Arbeit. Der Stiftung AKM wünsche ich weiterhin viele helfende Hände - und genügend Spenden, damit die Arbeit auch künftig finanziell gesichert ist.



Christa Stewens

Für die betroffenen Kinder und deren Eltern wünsche ich mir eine schnelle Verwirklichung des Haus ANNA.

Dies soll ein Haus für Kinder bis 12 Jahren mit einer Tagesunterbringung werden und für ältere Kinder ab 12 Jahren sind Wohngruppen in der Dauer- und Kurzzeitpflege geplant, denn wir setzen uns für ein möglichst normales Leben mit mehr gesellschaftlicher Teilhabe, als bisher ein. Für ein Leben bis zum letzten Augenblick! Daher ist eine regelhafte Betreuung ab Diagnose und nicht nur erst in schweren Krisen notwendig.

Die Mitglieder des Kuratoriums kommen aus den verschiedensten Bereichen wie Wirtschaft, Politik, Medien, Stiftungswesen und Medizin. Jedes Mitglied bringt sich mit seinen eigenen Kontakten, Fähigkeiten und Kenntnissen für die Stiftung ein. Vielen Dank an die Mitglieder an dieser Stelle für die tatkräftige Unterstützung und Hilfe in den letzten Jahren.

Kuratoriumsmitglieder seit Gründung des Kuratoriums sind:

- Frau Susanna Filesch
- Frau Bayerische Staatsministerin a.D. Christa Stewens
- Frau Dr. Anna-Franziska von Schweinitz
- Herrn Fritz Schösser
- Frau Staatsministerin Melanie Huml
- Frau Hertha Uhl
- Herrn Hanns Beese
- Herrn Robert Hinterleitner
- Frau Dr. Astrid Bühren
- Herrn Prof. Prof. Peter Obermaier van Deun
- Herrn Dr. Stephan Morsch
- Frau Barbara Burkner

- Herrn Thomas Koenen
- Herrn Dr. med. Dr. med. Thorsten Opitz
- Frau Margarete Bause
- Frau Petra Reiter
- Frau Dr. h.c. Irène Lejeune
- Herr Thomas Bihler



Ein Anfang muss gemacht werden, denn überall in der Familie wird Hilfe benötigt

In Familien mit einem schwersterkrankten Kind konzentriert sich das Tun und Handeln oftmals und hauptsächlich auf das erkrankte Familienmitglied. Natürlich ist das so, denn dieses Familienmitglied ist das schwächste Glied in der Familienkette und ist stets auf Hilfe angewiesen. Doch die anderen Mitglieder in der Familie fallen dann häufig hinten runter.

Die Zeit die einem mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzt erkrankten Kind bleibt ist sehr viel geringer. Häufig wird der Fokus der gesamten Familie auf dieses Kind gelegt. Denn Fragen kommen 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 wenige Fragen, von den vielen die wir immer wieder in der Arbeit mit den betroffenen Familien hören. Fragen die wir leider auch nicht immer beantworten können. Doch wir können den Alltag dieser Familien ein bisschen leichter machen und helfen, wo Hilfe benötigt wird. Sobald die Versorgung und Betreuung des schwerstkranken Patienten geregelt ist, wenden wir uns an die Eltern und Geschwister, denn hier wird ebenso dringend Hilfe benötigt.

Die Geschwister stecken im Alltag häufig zurück, denn die Eltern haben für die gesunden Geschwisterkinder meist

nicht mehr genügend Kraft und Zeit, sich aufmerksam zu kümmern. Die gesunden Kinder suchen Halt und Verständnis, um mit Ihren Sorgen und Ängsten besser umgehen zu können. Der Wunsch ist da, sich unter Gleichgesinnten auszutauschen.

Ebenso wünschen sich die Eltern nicht nur mehr Zeit für die gesunden Kinder zu haben, sondern auch für sich selbst und den Ehepartner. Endlich wieder zu sich selbst finden, offen über belastende Themen sprechen und mehr Zeit zu Zweit.

Die Wünsche der Geschwister, der Mütter und Väter sind meist sehr individuell und jeder Mensch geht anders mit seinen Sorgen, Ängsten, Fragen und der Trauer um. Damit alle Mitglieder in der Familie oder betroffene im Umfeld der Familie gut umsorgt sind, bietet die Stiftung einige Angebote, Kurse und Gruppen nur für diese Zielgruppen an und baut diesen Bereich immer weiter aus. Mit dem Ziel: Hilfe zur Selbsthilfe.

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 **Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München** entwickelt daher verschiedene Angebote für Geschwister. Gemeinsam das Erlebte verarbeiten, Gleichgesinnte um sich zu haben und endlich über Sorgen und Ängste sprechen zu können. Der Austausch untereinander ist bereits in der Phase des Heranwachsenden unheimlich wichtig, um mit der Situation zu Hause besser umgehen und diese bewerkstelligen zu können.

Bereits im Jahr 2016 gab es von unserem Kooperationspartner „**Bunter Kreis**“ ein Geschwisterprogramm namens **SuSi**. Dieser Kurs ist für betroffene Geschwisterkinder entwickelt worden. In diesem Kurs geht es darum, mit gezielten Spielen und Übungen die gesunden Geschwister selbstbewusster und stärker zu machen. Einige unserer Geschwisterkinder haben diesen Kurs besucht und gaben uns durchweg eine positive Resonanz. Die Kinder waren danach sehr viel selbstsicherer.

Des Weiteren konnten die Kinder zusammen mit Ihrem kranken Geschwisterkind an unserem erstmalig in 2016 veranstalteten Ferienprogramm teilnehmen. Hier wurde eine Woche lang fast täglich ein tolles Programm für die Kinder geboten.

Doch von einigen Kindern war der Wunsch nach einem Tag nur für die gesunden Geschwisterkinder einfach auch vorhanden.

Einen Tag unter Gleichgesinnten.



Geschwistertag im Bergtippark Blindham

„Im letzten Jahr durften wir zusammen mit anderen Kindern, die krank sind wie mein Bruder, aber auch gesund wie ich, einen Ausflug zur Feuerwehr machen. Das war ein ganz toller Tag für uns alle und wir durften sogar im Feuerwehrauto sitzen und mit der Drehleiter hochfahren. Ich fand es total toll es hat so viel Spaß gemacht, dass ich mich schon auf das nächste Mal freue. Klasse fände ich auch, wenn ich mit den anderen gesunden Geschwistern einen Ausflug machen könnte, denn mit denen konnte ich gut über meine Sorgen reden. Die verstehen mich besser, als meine anderen Freunde aus der Schule.“

Lisa (11 Jahre), Geschwisterkind

Dank dieser Erkenntnis und durch die positive Resonanz, sowie die besondere Bedeutung des Kümmerns um die Geschwister, haben wir uns entschlossen, die Geschwisterarbeit selbst stärker auszubauen. Für 2017 sind bereits zwei Termine (jeweils im Frühjahr und im Herbst) festgelegt worden, mit Angeboten die sich ausschließlich an die Geschwister richten. Das erste offene Gruppentreffen soll voraussichtlich im April 2017 stattfinden. Eine Etablierung von Kinder- und Jugendgruppen ist ebenso geplant.

Den Geschwistern soll Raum zum Reden, Spielen oder auch gemeinsamen Trauern gegeben werden. Denn als Betroffene/r steht man leider oft alleine da, egal ob als Erwachsener (Eltern) oder als Kind (Geschwister).

Vätergruppe – Gemeinsam das Erlebte verarbeiten

In Familien mit einem schwersterkrankten Kind konzentriert sich das Tun und Handeln oftmals und hauptsächlich auf das erkrankte Familienmitglied. Natürlich ist das so, denn dieses Familienmitglied ist das schwächste Glied in der Familienkette und ist stets auf Hilfe angewiesen. Doch die anderen Mitglieder in der Familie fallen dann häufig hinten runter.

In der Koordination der Stiftung AKM wurde festgestellt, dass Väter lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher sehr wenige Möglichkeiten haben, sich über Probleme, Sorgen und Ängste auszutauschen. Der Kontakt in der Koordination erfolgt meist über die Mütter. Im beruflichen sowie privaten Kontext treffen die Väter oft auf Unverständnis und Unsicherheit. Die Folge ist nicht selten der Rückzug des Freundes- und Bekanntenkreises, so dass die Väter von sozialer Isolation bedroht sind.

Aufgrund der komplexen Mehrfachbelastung der betroffenen Familien sind viele Väter im Beruf und in der Familie stark ausgelastet oder bereits überlastet. Die Sorge, die generelle (finanzielle) Versorgung der Familie noch sicherstellen zu können und ggf. auch zu müssen, kann stark belasten. Zeit für die individuellen und persönlichen Bedürfnisse der Väter ist selten vorhanden. Dieses Ungleichgewicht der Lebensbereiche der Väter birgt nicht selten oder oft die Gefahr von Belastungsreaktionen. Denn sowohl die Väter, aber auch die Geschwisterkinder und die Mütter benötigen individuelle, auf sie zugeschnittene Angebote um die Trauer, Sorgen und Ängste zu verarbeiten.

Deshalb gibt es seit Mai 2016 die Vätergruppe die sich einmal im Monat, geführt durch einen männlichen Familienbegleiter, zu verschiedenen Aktivitäten wie z.B. Wandern, Museumsbesuchen, Sportveranstaltungen etc. trifft. Dieses Angebot wird von den betroffenen Vätern sehr gut genutzt und mit Begeisterung angenommen.

Grundsätzliches Ziel der Vätergruppe ist die Stärkung und Stabilisierung der Väter. Durch die Schaffung der Vätergruppe soll ihnen in einem geschützten Rahmen die Möglichkeit gegeben werden, Erfahrungen, Ängste und Sorgen und auch positive Erlebnisse unter Gleichgesinnten auszutauschen und teilen zu können. Diese solidarische Vernetzung stärkt die Väter in ihrer Resilienz. Gefühlen der Ohnmacht und sozialer Benachteiligung sollen Erfahrungen von Zugehörigkeit, Verständnis und eigener Lebenskompetenz entgegengesetzt werden.

Innere Stabilität kann gestärkt werden, die sich wiederum positiv auf die Bewältigung des Alltages in der Familie sowie im Beruf und in der Folge auf deren systemische Wechselwirkungen auswirkt.



„Der Austausch mit den anderen betroffenen Vätern tut mir sehr gut. Anfangs war ich von „dieser Vätergruppenidee“ nicht sehr angetan. Doch seit dem ich einmal dabei war, sehe ich das komplett anders. Die Gespräche untereinander sind wichtig für mich geworden und ich freue mich auf jedes Treffen.“

Erik, betroffener Vater



Zusammengefasst – Was hat sich alles getan in der Angehörigenarbeit?

Pflege

- Kooperation mit der Deutschen Stiftung WIR für Pflegende Angehörige
- Mitgliedschaft im Regionaldialog der Bundesregierung zur Pflegereform
- Gemeinsamer altersübergreifender Arbeitskreis für Pflegende Angehörige (Selbsthilfe)
- Teilnahme an mehreren Symposien, Podiumsdiskussionen und Pflegeakademien

Geschwisterarbeit

- Offene Gruppentreffen
- Zwei Geschwistertage pro Jahr ab 2017
- Geschwisterhighlights (Feuerwehr, Polizei, etc.)
- Geschwisterarbeit mit SuSi, „Bunter Kreis“

Elternarbeit

- SAFE – Kurse für werdende Eltern unserer Zielgruppe (ab 2017)
- Vätergruppe
- Offene Elterngruppe
- Therapeutisches Nähen und Töpfern für Mütter (ab 2017)

Aus einem Pilotprojekt entstehen zwei neue FANKI-Fachstellen

Bayernweit gibt es bereits über 100 Fachstellen für pflegende Angehörige ab dem 50. Lebensjahr. Ziel der Angehörigenarbeit ist es, durch Information, Beratung, Begleitung und Vermittlung den pflegenden Angehörigen seelische, körperliche und alltagspraktische Entlastung zu geben. Doch wie sieht es mit Fachstellen für pflegende Angehörige unter dem 50. Lebensjahr aus? Ein analoges Modell für jüngere Betroffene unter dem 50. Lebensjahr gibt es bis dato noch nicht. Die Stiftung AKM ändert dies 2016.

Im Frühjahr 2016 startet die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München AKM in Inning a. Ammersee in Kooperation mit der Nachbarschaftshilfe Inning e.V. mit einem Pilotprojekt, sie eröffnet eine erste Anlaufstelle für pflegende Familien, Angehörige chronisch schwerkranker, lebensbedrohlich erkrankter oder/und lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlichen Jugendlicher bzw. junger Erwachsener, sowie schwerstkranker Eltern minderjähriger Kinder. Die Beratung ist kostenfrei und auf Wunsch anonym. Sie findet in den Räumlichkeiten der Nachbarschaftshilfe Inning e.V., unseren Kooperationspartner statt und in den Landkreisen Starnberg, Landsberg am Lech, Weilheim und Fürstenfeldbruck. Die betroffenen Familien werden ebenso zu Hause aufgesucht.

Die Fachstelle für pflegende Familien in München und im Fünfseenland sieht sich als erste Anlaufstelle für:

- Pflegende Angehörige
- Interessierte Angehörige
- Betroffene
- Bekannte und Verwandte von hilfebedürftigen Menschen
- Sozialdienste
- Arztpraxen
- Familienhilfe, Allgemeiner Sozialdienst
- Alle, die mit dem Bereich häusliche/ambulante Pflege/Versorgung der betroffenen Familien zu tun haben

Den Hauptamtlichen Mitarbeitern stehen ehrenamtliche Helfer zur Seite. Diese sollen helfen, die Angehörigen im Alltag zu entlasten und wieder Zeit für eigene Interessen zu haben. Sie übernehmen die Betreuung von pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen und Erwachsenen bis zum 50. Lebensjahr und unterstützen diese, um so lange wie möglich in ihrer gewohnten Umgebung zu leben („ambulant vor stationär“).

Aufgaben der Betreuerinnen und Betreuer in den Familien

In erster Linie ist es die Aufgabe, psychisch und physisch anwesend zu sein, die Bedürfnisse des erkrankten Menschen zu erkennen und darauf einzugehen sowie die pflegenden Angehörigen zu entlasten. Gegebenenfalls sind die Betreuerinnen und Betreuer auch Gesprächspartner für die Angehörigen mit der Möglichkeit, bei Beratungsbedarf an die entsprechenden Stellen zu vermitteln. Es werden keine bzw. nur situativ notwendige hauswirtschaftliche oder pflegerische Tätigkeiten übernommen.

Somit sind die Angebote in den Außenstellen breit gefächert und beinhalten:

- Angehörigenberatung, Pflegeanleitung, Case Management
- Psychosoziale Beratung, Begleitung und Unterstützung pflegender Familien
- Vermittlung von ambulanten Versorgungsangeboten
- Vermittlung von Entlastungsangeboten und Selbsthilfe
- Vermittlung von Therapie
- Initiierung und Begleitung von Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige
- Sprechstunden, Außensprechstunden und Hausbesuche
- Anlaufstelle für Familienbegleitung, Hospizarbeit und Krisenteams
- Vermittlung von sozialmedizinischer Nachsorge und Palliativmedizin

Finanziert wird das Angebot derzeit noch durch Spenden, jedoch ist das angestrebte Ziel eine staatliche Förderung der Fachstelle, analog der staatlich geförderten Projekte für pflegende Angehörige ab 50 Jahren. Ein erster Schritt ist getan, die zwei FANKI-Fachstellen werden durch die Bevölkerung gut angenommen und sie bestätigen den dringenden Bedarf nach einem weiteren Ausbau von Fachstellen im Freistaat. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München AKM ist bereit für einen weiteren, flächendeckenden Ausbau der Fachstellen für pflegende Angehörige unter 50 Jahren.

10 Jahre Jubiläum – von 10 Ehrenamtlichen Familienbegleitern/innen

Ohne sie könnten wir unsere tägliche Arbeit mit den betroffenen Familien nicht leisten. Die Rede ist von den vielen ehrenamtlichen Familienbegleitern/innen die für die Familien einfach da sind und helfen. Ein paar wenige sind schon von Beginn an dabei und wir sagen: „Vielen Dank für diese treue Unterstützung und Hilfe seit mehr als 10 Jahren!“

Das Wertvollste, das man für Familien mit einem schwerstkranken Kind tun kann, ist Zeit schenken.

Unsere ehrenamtlichen Familienbegleiter schenken Zeit: Zeit für das kranke Kind, Zeit für das Geschwisterkind, Zeit den Eltern zu zuhören, Zeit für Spiele, Zeit für den Spielplatz, Zeit für eine Tasse Tee, Zeit für einen Kinobesuch, Zeit für ein Gespräch im stressigen Alltag, Zeit fürs Lachen und fürs Weinen.

Genau zehn unserer 180 ehrenamtlichen Familienbegleiter sind seit über 10 Jahren bei der Stiftung AKM einsatzbereit und helfen seither kontinuierlich. Wenn eine Familie wohnortnah ehrenamtliche Unterstützung braucht, werden sie angefragt, diese Familie zu betreuen.

In der Regel begleiten diese dann einmal die Woche für ca. 4 Stunden eine Familie. Manchmal für ein paar Monate, manchmal für einige Jahre. Unser Ehrenamt wird über viele Unterrichtseinheiten aufwändig und qualitativ geschult und begleitet eine Familie nur in enger Zusammenarbeit mit der hauptamtlichen Koordinatorin. Unsere Familienbegleiter werden niemals alleine gelassen. Der stetige Austausch z.B. in Praxisbegleitungen und Supervisionen ist uns wichtig. Die Wünsche und Bedürfnisse der Familie werden in regelmäßigen Abständen mit der Koordination besprochen.

Das ist sehr wichtig, damit die oder der ehrenamtliche Mitarbeiter/in nicht ausbrennt.

Alle zehn Familienbegleiter haben in den letzten zwölf Jahren betroffene Familien unterstützt und damit den Alltag etwas leichter gemacht. Die Arbeit die hier geleistet wurde ist unendlich wertvoll und für die Familien eine immense Entlastung. Jeder Einzelne hat größten Respekt und vollkommene Anerkennung verdient.

Für diese Einsatzbereitschaft, für dieses Engagement bei den Familien, für diese Mithilfe und für das „Da Sein“ möchten wir uns von der Stiftung AKM bei jedem Einzelnen von euch von ganzem Herzen danken.

Einfach mal Danke sagen. Danke zu sagen, ist auch den Jubilaren ein großes Anliegen gewesen. Die Leitung des Ehrenamts Annette Lenz hat von ein paar dieser ehrenamtlichen Familienbegleiter/innen tolle Zeilen erhalten. Doch lesen Sie selbst:

„Liebe Annette,
im Jahr 1997 habe ich beim Christopherus Verein die Ausbildung zum Hospizhelfer gemacht. Als es dann zum Einsatz kam, fragte ich, ob sie nicht auch Kinder und ihre Familien betreuen. Sie empfahlen mir zum AKM zu gehen und so kam ich zu Euch, obwohl ihr gerade erst im Aufbau gewesen seid. Der Beginn der Stiftung AKM war sehr besonders. Es war sehr klein, jeder kannte jeden. Es war eine ganz besondere Zeit, ich denke gerne daran zurück. Ich habe mich immer bei Euch wohl gefühlt und komme weiterhin gerne zu den Treffen. Vielen Dank für alles.
Gruß Elisabeth“

„Liebe Annette,
nun sind es schon 10 Jahre, wie die Zeit doch rasch verrinnt. Ich bin immer noch sehr dankbar für die Ausbildung - für jeden Einsatz für jegliche Begegnung und bin dabei immer die Beschenkte. Mein großes Anliegen war, kranken Kindern durch die Begleitung ein wenig Freude zu schenken und den Eltern zu helfen. Besondere Freude bereitet es mir, dass ich vorwiegend bei ausländischen Mitbürgern im Einsatz bin, denen ich Verständnis, Toleranz und uneingeschränkte Solidarität entgegen bringen darf, auch religionsübergreifend. Ich darf von anderen Kulturen lernen und erfahren, dass vieles überall gleich ist, gleich empfunden wird: Hilfsbereitschaft, Zuneigung, Freundlichkeit, Respekt und vor allem Verständnis und Liebe. Ich werde auch weiterhin dabei bleiben, solange es mir möglich ist. Zurzeit, es wird bald ein Jahr, bin ich bei einer Familie aus Tadschikistan und bekomme auch die ganze Flüchtlings und Asylproblematik mit. Jetzt ist Frau Waibl meine Einsatzleiterin, die ich sehr schätze und mag. Sie kümmert sich äußerst engagiert und liebenswert, einfach großartig. Dir liebe Annette viel Gutes 2017, es ist schön, dass du immer noch beim AKM bist.
Freundliche Grüße Elfriede“

Hier finden Sie die beiden Fachstellen:

FANKi München

München

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
Blutenburgstraße 66, 80636 München
Jeden Mittwoch nach Vereinbarung

FANKi Fünfseenland

Inning

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



AKM Fachstelle Inning Fünfseenland

(!) Von insgesamt **299 Familien**, die **im Jahr 2016** betreut wurden, wurden alleine **25** in unseren **FANKi Fachstellen** betreut. Bereits eine beachtliche Zahl, wenn man berücksichtigt, dass **im April 2016 die erste Fachstelle in Inning eröffnet** worden ist.

Außensprechstunden:

Fürstenfeldbruck

Hans Kiener Stiftung

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

Starnberg

Ilse Kubaschewski Haus, Kursraum 1

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

Landsberg

Fachstelle für pflegende Angehörige,

AWO Landsberg

Lechstr.5, 86899 Landsberg am Lech
Jeden 1. Montag im Monat von
16.00 - 18.00 Uhr

Weilheim

Kinderarztpraxis Dr. Schöninger

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



Über 10 Jahre Ehrenamtliche Familienbegleitung

Ernst-Barth	Elfriede
Hornsteiner	Christine
Ilberg	Heike
Knadler	Brigitte
Kreuzer	Magdalena
Kummerer	Barbara
Münsterer	Hannelore
Püschel	Simone
Wolf	Elisabeth
Zilbauer	Hildegard

Manchmal werden Wunder Wirklichkeit und Träume wahr!

Oft sind es ganz kleine Dinge, die das Leben unserer betroffenen Familien unglaublich erleichtern. Manchmal sind es Erlebnisse, die für unsere erkrankten Kinder unerreichbar scheinen, aber dann plötzlich wahr werden. Wenn Familien einen Wunsch haben, der aus eigener Kraft nicht zu realisieren ist, kann dieser als Herzenswunsch an das AKM adressiert werden. Mit der gezielten Suche nach Unterstützern und Spendern, lassen wir Träume wahr werden. Im letzten Jahr konnten auf diese Weise 60 Herzenswünsche erfüllt werden. Vielen Dank an alle Unterstützer, die uns bei der Umsetzung der Wünsche geholfen haben.

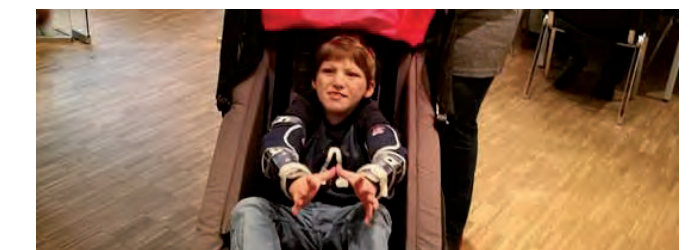


Endlich Urlaub – lang ersehnte Erholung für den kleinen Pius!

Der kleine Pius ist mit einer Fehlbildung der Bauchwand zur Welt gekommen. Seit seiner Geburt ist sein Leben daher geprägt von Klinikaufenthalten und Arztterminen. Zum Ende des vergangenen Jahres hatte die Familie die 11. Operation hinter sich gebracht und hatte sich nichts sehnlicher gewünscht als eine Erholung im Bayerischen Wald. Durch die unkomplizierte Hilfe eines treuen Unterstützers unserer Arbeit, konnten wir die Familie im Januar für fünf Tage in den Urlaub schicken. Als krönenden Abschluss hat der kleine Pius am Tag nach der Rückkehr gut erholt seinen 3. Geburtstag zu Hause feiern können. Die Familie kann nun mit neuer Kraft ins Jahr 2017 starten.

Hunde helfen heilen – Hundetherapie für den kleinen Simon

Der kleine Simon liebt Hunde und es ist einer seiner größten Wünsche regelmäßig Zeit mit einem Hund verbringen zu dürfen. Der kleine Junge hat eine Erkrankung, die vom Verlust seiner Fähigkeiten geprägt ist (z.B. gehen, sitzen, greifen). In Zusammenarbeit mit der Stiftung „Hunde helfen heilen“, die sich mit dem Thema Hundetherapien beschäftigt, ist es möglich geworden, einen Therapieplatz für Simon zu bekommen. Mit Beginn dieses Jahres hat er nun die Möglichkeit ein Jahr lang regelmäßig eine Begegnung mit Hunden erleben zu können. Ein Erlebnis, das dem Jungen eine unbeschreibliche Freude bereitet und ihm jedes Mal aufs Neue ein Lächeln ins Gesicht zaubert.



Endlich war es soweit – Sam hat seinen Buggy!

Gut Ding will Weile haben, aber auch das längste Warten verdient ein Ende! Durch seine partielle Trisomie 9 muss Sam viel Zeit in seinem Rollstuhl verbringen. Leider ist dieser aber nur bedingt für Ausflüge geeignet und so war der Radius des Jungen auf Daheim und glatt asphaltierte Straßen beschränkt. Mit Hilfe vieler fleißiger Spender haben wir es geschafft für Sam einen Reha-Buggy zu besorgen mit dem er wieder in die Natur gehen kann. Mit seinem neuen Gefährt kann er nun ab Frühling mit seiner Mama Spaziergänge in der Natur unternehmen. Sam liebt den Wald und freut sich jetzt schon wahnsinnig auf die Bäume, Pflanzen und Wiesen. Das schafft für den Jungen Erlebnisse, die seinen Alltag bunter und erlebnisreicher werden lassen.



Highlights setzen, um den Alltag für einen Moment hinter sich zulassen

Ob Begegnungen mit der Feuerwehr oder der Polizei, ob beim Sommerfest oder während unseres Ferienprogramms: 2016 konnten im Rahmen verschiedener Veranstaltungen für unsere betroffenen Familien viele Highlights gesetzt werden, die den oft so schweren Alltag für einige Stunden in den Hintergrund rücken ließen. Vielen Dank an dieser Stelle an alle Unterstützer, Helfer und Freunde des AKM, die mit einer Aktion im vergangenen Jahr dazu beigetragen haben, unseren Familien ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.



Sommer, Sonne, Superhelden: AKM-Sommerfest 2016

Auch in diesem Jahr durften wir wieder zu Gast im Bratwurstherz sein und unser Sommerfest mit allen Familien, Ehrenamtlichen, Hauptamtlichen, Spendern, Freunden und Unterstützern feiern. Zwischen Luftballons, Keksen, Polizei, Bergwacht, Kinderschminken, Stelzenläufern, Clowns, den Löwen 1860, dem FC Bayern Basketball und den Superhelden mit Herz tummelten sich die Gäste. Das gesamte Fest stand unter dem Motto: Spiel, Spaß und Sport. Die große Tombola sowie der musikalische Auftritt von Bulls I rundeten diesen wunderschönen und sonnigen Nachmittag ab. Eine absolut gelungene Abwechslung für unsere Familien und alle dürfen schon gespannt sein auf das Sommerfest 2017!

Tom läuft: Ein sportliches Jahr 2016

Das Jahr 2016 stand für Tom Lamest ganz unter dem Motto: Laufe und tue Gutes! Bei verschiedenen Veranstaltungen, z.B. dem Run4Trees ging er mit AKM-Trikot an den Start. Neben dem Geld, das er über das Laufen sammelte, hat er aber auch durch die Aufmerksamkeit, die er durch seine Aktion erzeugte, geholfen auf das AKM aufmerksam zu machen. Wir freuen uns, dass wir Tom im neuen Jahr als offiziellen Sportbotschafter willkommen heißen dürfen und haben bereits auch schon Bekanntschaft mit seinen weiteren Talenten machen dürfen. Als Nikolaus verkleidet, konnte man ihn 2016 für Einsätze buchen, deren Erlös er ebenfalls unserer Arbeit zu Gute kommen ließ. Auf weitere erfolgreiche und sportliche Jahre zusammen, lieber Tom!



Eine unvergessliche Woche: Das Ferienprogramm 2016

Erstmals wurde 2016 ein eigens für unsere Familien abgestimmtes Ferienprogramm veranstaltet. Hierbei wurde sowohl für die kranken Kinder als auch für deren gesunde Geschwister eine Sommerferienwoche zum absoluten Highlight. Alle Teilnehmer fanden die Ferienaktionen einzigartig und waren vollkommen begeistert. Es standen die verschiedensten Programmpunkte auf dem Plan: Besuch beim Flughafen München, Basketballtraining mit dem FC Bayern Basketball, Töpfern, Kekse verzieren mit den Münchner Zuckermädels oder aber der Besuch beim Indianer und Trapper Festival, der sich zum absoluten Höhepunkt der gesamten Woche herauskristallisierte. Alle Veranstaltungen waren sehr gut besucht, so dass für das Jahr 2017 das Ferienprogramm auf zwei Wochen ausgedehnt wird. Unsere Familien können es schon gar nicht mehr erwarten bis es wieder losgeht!





Momente fürs Familienalbum: Besuch bei der Bereitschaftspolizei 2016

Völlig unkompliziert und flexibel hat die Bereitschaftspolizei München unseren Familien ein Programm der Extraklasse präsentiert, an dem die großen und kleinen Besucher je nach Gesundheits- und Gemütszustand teilnehmen konnten. Fahren mit Polizeiautos, Fahren und „Einsatz“ mit echten Wasserwerfern, Vorstellung eines Polizeidiensthundes, das Treffen von zwei echten Polizeipferden und ihren Reiterinnen, Fotoshooting auf/an einem großen Polizeimotorrad, „Fliegen“ in einem Hubschraubersimulator, Badespaß mit Polizeitauern im Hallenbad sowie Ballspiele in der Turnhalle.

Highlight war das Landen eines echten Edelweiß-Polizei-hubschraubers auf dem Sportplatz. Kinder und Eltern hatten die Gelegenheit sich alles ganz genau von Innen und Außen anzuschauen und auch mit den Piloten zu sprechen. Sowohl die Familien als auch die Polizei, überwältigt von den positiven Reaktionen der Besucher, haben bereits am Abend über den nächsten Polizeitag 2017 beratschlagt.

Vielen Dank an die Bereitschaftspolizei München, die dieses wunderschöne Erlebnis möglich gemacht hat.



Mach das Licht an! - Für betroffene Familien

Mit der bereits im Jahr 2015 gestarteten Kampagne „Mach das Licht an!“ versucht die Stiftung AKM im Jahr 2016 das Thema Kinderhospizarbeit noch weiter in den Fokus der Öffentlichkeit zu stellen. Ziel soll es sein die betroffenen Familien mehr ins Licht zu rücken und nicht im Schatten stehen zu lassen.



Anita Keller

Familien mit lebensbedrohlich schwerstkranken Kindern werden mit ihren Nöten oft unwissentlich von Behörden und Mitmenschen im Stich gelassen und führen ein Schattendasein am Rande unserer Gesellschaft.

Durch ihre körperlichen und psychischen Einschränkungen sind die kleinen Patienten in ihren Möglichkeiten häufig limitiert und können am öffentlichen Leben kaum teilnehmen. Wir von der Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München – AKM“ haben es uns zum Ziel gesetzt, das Leben und nicht den Tod in den Fokus unserer Arbeit zu rücken.

Die Kampagne „Mach das Licht an!“ soll darauf aufmerksam machen, dass es in unserem schönen Bayern auch betroffene Familien gibt, die nicht nur unsere Beachtung verdienen, sondern auch unser Verständnis, unsere Unterstützung und unseren Respekt! Außerdem wollen wir mit den Bildern, Postern und Filmen Menschen zeigen, die sich für die Arbeit des AKM und somit für unsere Familien einsetzen. Sie geben interessante, manchmal traurige, aber auch unterhaltsame Geschichten wieder, die andere zum Mitmachen animieren.

Für die ganzheitliche Realisierung wurde versucht im Multichannel Verfahren auf unterschiedlichen Kanälen Privatpersonen, Firmen und andere unterstützende Stiftungen auf uns und unsere geleistete Arbeit aufmerksam zu machen. Dabei stand besonders der Einzelne im Fokus. Das heißt es wurde über das ganze Jahr verteilt auf Personen, die sich in unterschiedlichen Formen für das AKM engagieren, aufmerksam gemacht und deren Verbundenheit sowie deren Leistungen hervorgehoben. Diese Veröffentlichungen wurden durch Pressemitteilungen, Online News Artikel, Social Media Posts, Newsletter Beiträge und InfoPost Artikel realisiert.

Das Corporate Design der Kampagne sind leuchtende Glühbirnen vor einer dunkelroten Wand. Hierfür wurden in mehreren Fotosessions diverse Personen, Familien, Unterstützer, Botschafter usw. in Szene gesetzt. Diese wurden inmitten der Glühbirnen platziert.

Im Rahmen der Kampagne wurden bisher folgende Personen vorgestellt:

Tom Lamest
AKM Botschafter

Lucy Hoffmann
Künstlerin und betreutes Kind

Barbara Burkner
Kuratoriumsmitglied

Monika Kretsch und Angela Spindler
Restaurant Gavesi & Catering bei AKM Events

Axel Petrovan
Geschäftsführer von Softlife Media

Tommaso Letini
Unterstützer und Betroffener

Krisenintervention RUF24
Das Team aus Haupt- und Ehrenamtlichen unserer Stiftung

Jannis Kallias
Unterstützer und Musiklehrer

Anita Keller
Schauspieler

Bereitschaftspolizei München
Unterstützer

Die Zuckermädl
Unterstützer

Japan Club München e.V.
Unterstützer

Thomas Koenen
Kuratoriumsmitglied



Tommaso Letini



Hilfe für geflüchtete betroffene Familien

Viele geflüchtete Familien nehmen die Strapazen der langen, ungewissen Reise auf sich um das eigene schwersterkrankte Kind in Deutschland professionell behandeln zu lassen. Das AKM engagiert sich auch im Jahr 2016 umfassend zugunsten betroffener Familien, mit Fluchthintergrund.

Auch die Stiftung AKM hat die veränderte Situation zu spüren bekommen. Seit Beginn des großen Flüchtlingszulaufs, haben auch wir einen Anstieg der betroffenen Familien, die auf der Flucht sind, feststellen können. Oft haben die kranken Kinder seit Wochen oder Monaten keine Versorgung in Kliniken oder von Ärzten erhalten und sind in einem körperlich schlechten Zustand. Betroffene Familien, deren Kinder keiner Keimbelastung ausgesetzt werden dürfen (z.B. nach einer Chemotherapie), benötigen hygienische Bedingungen die in Gemeinschaftsunterkünften meist nicht entsprechend eingehalten werden können.

Neben den gesundheitlichen Problemen haben diese Familien auch mit Herausforderungen zu kämpfen bei Behördengängen, den mangelnden Sprachkenntnissen, ihrer Unterbringung und den kulturellen Unterschieden. Von den bleibenden seelischen Wunden aufgrund von schlimmen oder gar traumatischen Erlebnissen ganz abzusehen. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München unterstützt hier die Migrationsfamilien sowie asylsuchende Familien mit Kindern, bei denen eine lebensbedrohliche, schwere chronische oder potentiell lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert wurden. Hauptamtliche Mitarbeiter aus dem Bereich FANKI helfen bei der Vernetzung von Asylpatienten, in der Koordination, der Sozialmedizinischen Nachsorge und bei der

Krisenintervention. Angesichts der Sprachbarrieren und der kulturellen Unterschiede ist dies nicht immer ganz einfach.

Unser Ziel ist, in Zusammenarbeit mit verschiedenen Partnern (Innere Mission als Träger der Bayernkaserne; Asylunterkünften im Großraum München; Kliniken; Bunter Kreis in Bayern und vielen anderen mehr) eine Möglichkeit der Unterbringung zu finden und entsprechend der hygienischen Anforderungen auszustatten. Mehrere Familien sollten dort für ihr Leben aber auch im Sterben einen Platz finden. Zumal die Situation sich immer mehr zuspitzt, da es immer mehr Familien werden, die nach München drängen. Was nachvollziehbar ist, denn im Großraum München ist die medizinische Versorgung mit seinen vielfältigen Fachbereichen besser als im Umland.

„Unseren Flüchtlingsfamilien fehlen oft die Worte, um ihren Dank auszudrücken. Sie haben dann oft Tränen in den Augen, legen ihre Hände auf ihr Herz und verbeugen sich – und laden uns dann anschließend zu sich zum Essen ein“, erzählt Christine Huber AKM-Koordinatorin.



Sozialmedizinische Nachsorge – eine wichtige Unterstützung für Familien mit schwerkranken Kindern

Viele schwerstkranke Kinder und Jugendliche kommen nach einem langen Krankenhausaufenthalt nach Hause. Doch hier sind die Familien dann oft auf sich alleine gestellt mit vielen offenen Fragen zum Thema Pflege und Versorgung in den eigenen vier Wänden. Die Stiftung AKM setzt sich auch hier ein und hilft.



Die **Sozialmedizinische Nachsorge (SMN)** ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen (nach §43 II SGB V) und unterstützt Familien mit schwer und/oder chronisch erkrankten Kindern nach der Entlassung aus der Klinik. 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.

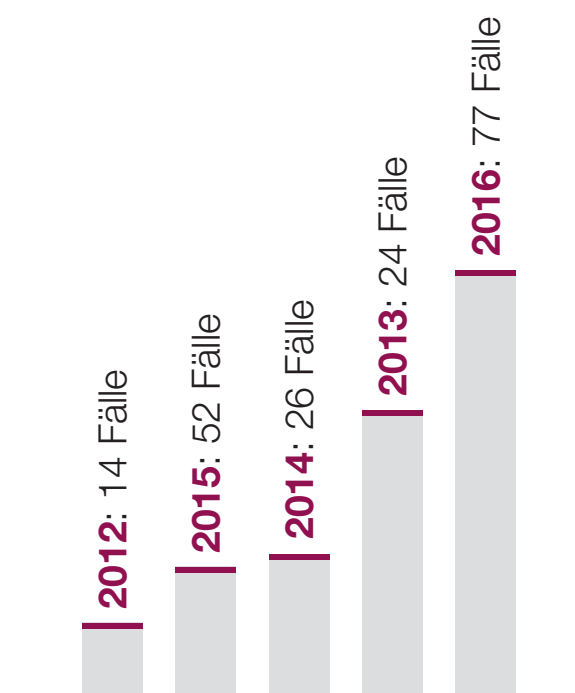
Mit dem Case Management erhalten die Familien durch die Stiftung AKM eine Ansprechpartnerin für die Zeit nach der Klinik, die auch nach Hause kommt. Ein interdisziplinäres Team ist im Hintergrund, das bei Bedarf in den Fall mit einbezogen wird. Die oberste Priorität besteht dabei in der Hilfe zur Selbsthilfe. Die Eltern sollen in der Versorgung des kranken Kindes und in der Krankheitsbewältigung gestärkt werden und Schritt für Schritt eigenständig handlungsfähig werden.

Die Leistung der Krankenkasse umfasst 20 Nachsorgestunden in einem Zeitraum von 3 Monaten. Das AKM muss dazu ein interdisziplinäres Team stellen (Pflege, Sozialpädagogik, Medizin, Psychologie). Der derzeitige Stundensatz von 75€ deckt bei weitem nicht die Kosten. Die Fahrtzeiten und Fahrtkosten können nicht gesondert abgerechnet werden, sondern sind im Stundenbetrag inkludiert. Dadurch entstehen erhebliche Kosten, die über Spenden finanziert werden müssen. Christine Bronner sitzt mit im Gremium für die bayerischen Kassenverhandlungen und setzt sich sehr für

eine bessere, bzw. zukünftig volle Finanzierung ein. Ein zäher Weg! Seit 2009 ist die Stiftung AKM Mitglied beim Bunten Kreis, nach deren Modell bundesweit derzeit fast 90 Einrichtungen arbeiten. 2012 haben wir begonnen die Nachsorge in Kooperation mit der Kinderklinik München Schwabing (Onkologie) anzubieten und im ersten Jahr wurden 14 Familien betreut. Die Nachfrage steigt kontinuierlich. 2015 wurde eine Kooperation mit dem Deutschen Herzzentrum München geschlossen. Dies führte zu einem deutlichen Anstieg der Fallzahlen.

Für 2017 ist eine weitere Steigerung zu erwarten – Kooperationen mit dem Klinikum St. Marien in Landshut und dem Kinderzentrum München sind derzeit im Aufbau.

Weitere wichtige Kooperationspartner sind: unsere Partner in der Pflege, insbesondere Heimbeatmung Brambring und Jaschke GmbH, Kinderkrankenpflege Manuela Götz, Kinderkrankenpflege Agapeo, APD Pflegedienst Bader und Hoiss, Hebammenzentrum München, sowie zahlreiche niedergelassene Ärzte, Psychologen und Therapeuten.



Aus der Organisation



Kämpfen für die Schwachen in der Gesellschaft

Politisch hat sich einiges getan. 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 für ihren Alltag kaum Kraft. Deshalb muss stellvertretend für diese Familien für neue bessere Gesetze und Vereinbarungen gekämpft werden.

Im Jahr 2016 wurde das neue Hospiz- und Palliativgesetz beschlossen und somit hat sich das Patientenspektrum der Kinderhospizarbeit erweitert. Junge Erwachsene und schwerkranke Eltern mit minderjährigen Kindern gehören nun ebenfalls zur Zielgruppe. Die Kinderhospizarbeit entwickelt sich also zunehmend zur lebensbegleitenden Familienhospizarbeit.

Die Pflegereform hat ebenfalls im vergangenen Jahr Fahrt aufgenommen. Sie wird bereits in der ersten Etappe umgesetzt.

Die Stiftung AKM ist intensiv in das politische Geschehen involviert, beispielsweise in der Kinderhospizarbeit als Bundesvorstand und Landesvorstand Bayern des Bundesverband Kinderhospiz (BVKH). Hier sind die Ziele eine Umsetzung des neuen HPG (Hospiz- und Palliativgesetzes) und eine eigene Rahmenvereinbarung auch für ambulante Kinderhospizarbeit zu erreichen.

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.

Aber auch in der Nachsorge ist das AKM aktiv, als Verhandlungspartner der Krankenkassen in Bayern und in der Pflege z.B. als Partner im regionalen Pflegedialog.

Leider schlägt sich das Engagement aber bisher nur geringfügig in der öffentlichen Finanzierung der ambulanten Versorgungsangebote der Stiftung nieder. Doch zumindest arbeitet die Politik an der Finanzierung für die Fachstellen für pflegende Familien der Stiftung. In der Hospizarbeit hat sich die Förderung durch die neue Gesetzgebung immerhin um 45% erhöht. In der Nachsorge werden es wahrscheinlich nur knapp 5% mehr pro Familie, aber wir streben eine deutlich verbesserte Finanzierung durch einen Stufenplan über die nächsten 3-5 Jahre an.

Die Arbeit geht weiter

Das alles ist zwar noch nicht annähernd kostendeckend, aber der konsequente Kampf zahlt sich dennoch stetig ein wenig aus und zeigt wie wichtig es ist, an diesem Thema engagiert weiterzuarbeiten. Doch auch 2017 wird Christine Bronner wieder an zahlreichen Verhandlungstischen sitzen und für eine bessere Zukunft in der Kinderhospizarbeit, der Nachsorge und der Pflege kämpfen.

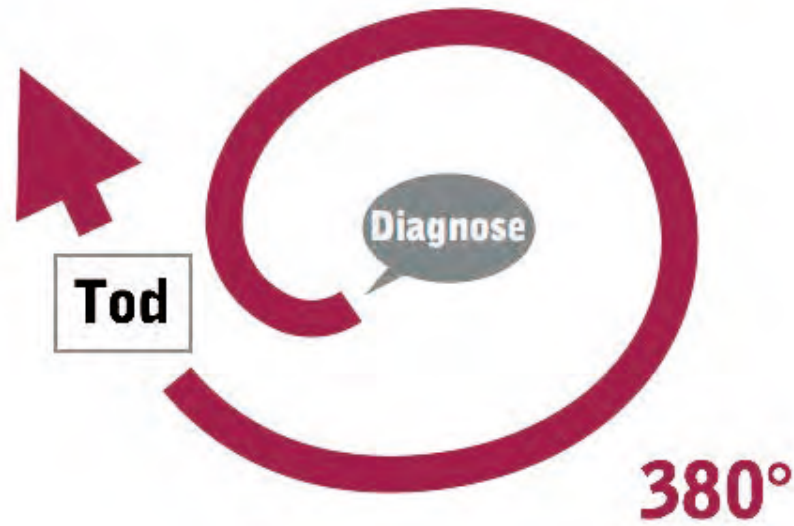
„Wie helfen von Beginn an – und noch viel weiter!“

Im Fokus der Arbeit der Stiftung AKM steht das Leben und nicht der Tod. 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 die Familien auf diesem sehr steinigen Weg besser begleiten zu können.

Was machen wir?

Die Stiftung AKM betreut Familien, die bei ihrem (ungeborenen) Kind eine lebensbedrohlich oder lebensverkürzende Prognose erhalten haben. Die Arbeit der Stiftung stellt eine 380° Betreuung dar. Das bedeutet wir begleiten und

unterstützen multiprofessionell eine betroffene Familie ab der Diagnose und, wenn von den Familien gewünscht, im Zuge der Trauerbegleitung, bis über den Tod des Kindes hinaus.



Wen betreuen wir?

Das AKM hilft allen von einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung und/oder Behinderung betroffenen Ungeborenen, Neugeborenen, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen, aber auch betroffenen jungen Erwachsenen sowie auch Familien mit schwerstkranken Eltern und Minderjährigen im Haushalt.

Perinatalphase

- Erkrankungen, die bereits in der Schwangerschaft eine schlechte oder aussichtslose Prognose haben (ab der 16. SSW).
- extreme Frühgeburten (bezieht sich auf den frühen Schwangerschaftszeitpunkt, oder? – etwas unklar)
- Säuglinge und Kleinkinder bis zu drei Jahren mit schwersten Erkrankungen und Behinderungen

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit

- lebensbedrohlichen Erkrankungen, für die Therapien zur Behandlung existieren, aber ein Therapieversagen möglich ist (z. B. Krebs)
- lebensverkürzenden Erkrankungen mit therapeutischer Option, die eine Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten ermöglichen (z. B. Muskeldystrophie)
- fortschreitenden Erkrankungen ohne wirkliche therapeutische Option
- schweren neurologischen Erkrankungsformen, bei denen ein Erreichen des Erwachsenenalters in Frage gestellt ist

Ist der Bedarf wirklich da?

Eindeutig - ja. Wie sehr der Bedarf da ist und Hilfe dringend gebraucht wird, ist deutlich an den Bedarfszahlen für Bayern abzulesen.

- > **7.300 lebenslimitierende Neuerkrankungen in Bayern pro Jahr**
- > **ca. 1.000 erkrankungsbedingte Todesfälle junger Menschen <25 Jahren in Bayern pro Jahr**
- > **rund 1.600 lebenslimitierende Neuerkrankungen im Großraum München pro Jahr**
- > **ca. 230 Todesfälle bis 25 Jahre im Großraum München pro Jahr**

(Studie Faser et.al. 2012; stat. Bundesamt 2011 und 2015)

Noch deutlicher wird die Notwendigkeit an unseren eigenen Zahlen aus 2016:

2015: 189 Familien

2016: 299 Familien

2016 haben 299 Familien die Leistungen der Stiftung AKM in Anspruch genommen. Wenn nun der Durchschnitt einer Familie vier Köpfe zählt, dann haben wir mehr als 1200 Menschen insgesamt im vergangenen Jahr betreut.

Eine weitere Zielgruppe, die durch die neue Gesetzgebung zukünftig mehr Aufmerksamkeit erlangen wird, sind Familien, bei denen ein Elternteil betroffen ist und ein minderjähriges Kind mit im Haushalt lebt. Hier wurden 2016 zwei Familien begleitet, durch die gesetzlichen Neuerungen mit steigender Tendenz für die kommenden Jahre.

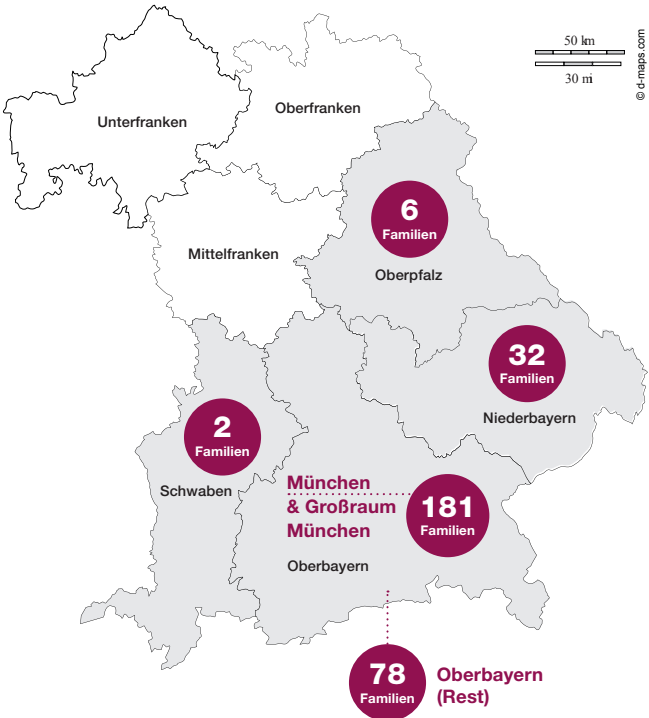
(!) Insgesamt geleistete Einsatzstunden 2016:

Hauptamt: 30.000 Stunden = rund 1.250 Tage

Ehrenamt: 5.515 Stunden = rund 230 Tage

Wo betreuen wir?

Mittlerweile betreuen wir Familien in ganz Bayern. Alleine im Jahr 2016 ist die Zahl der betreuten Familien zum Vorjahr um mehr als 35 Prozent gestiegen. Auch hier wird der Bedarf wieder deutlich.



Insbesondere die Arbeit in den ländlichen Regionen wäre ohne unsere 29 Kooperationspartner aus der Erwachsenen-hospizarbeit nicht möglich. Ihre Ehrenamtlichen qualifizieren wir in der Familienbegleitung und setzten sie vor Ort unter unserer Leitung in den Familien ein. Für eine optimale medizinische Versorgung stehen uns sowohl unsere kooperierenden Kliniken zu Verfügung, wie auch alle kooperierenden niedergelassenen Ärzte. Bedarf es einer 24 Stunden Palliativmedizinischen Betreuung helfen die mit uns kooperierenden Palliativteams der LMU und der TU München.

Unsere Vision

Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen.

Unsere Mission

Um jeden Tag mit Leben zu füllen schenkt die Stiftung AKM, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung, sowie deren Familien Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität. Im Fokus steht die emotionale, soziale und gesellschaftliche Stabilisierung der gesamten Familie in Krisensituationen. Mittelpunkt unseres Handelns ist die Kindeswohlsicherung, denn jedes Kind ist einzigartig und hat ein Recht auf ein erfülltes Leben.

„Der Weg“

Der Weg den die betroffenen Familien gehen ist kein einfacher. Viele unterschiedlichste Hindernisse blockieren diesen Weg. Krankenkassenanträge, Amtsbesuche, Überforderung im Alltag oder mit der Pflege sind nur ein Bruchteil genannt. Doch es gibt nur diesen Weg und die kraftraubenden Unwegsamkeiten müssen überwunden werden um voranzukommen. Die Stiftung AKM schafft mit gewissen Hilfestellungen wie ein Licht, ein Geländer oder einen Wegweiser am Wegesrand, dass die Familie den Weg besser findet und nicht abrutscht.

Der Weg beginnt oftmals mit unserem Krisendienst RUF 24. Doch manchmal kommt eine Familie auch ohne den Notruf direkt zu uns in die Zentrale oder sucht den Weg über eine Fachstelle (Außenstelle). Die Nachsorge zu Hause ist dann der nächste Schritt. Das Ende ist individuell, doch die Trauerbegleitung nach Versterben des Kindes oder die Integration zurück ins Leben, bei Genesung des erkrankten Kindes, fällt immer an. Doch um diesen Weg leichter werden

zu lassen, bieten wir viele Leistungen für die Betroffenen an. Diese angebotenen Leistungen sind sehr vielfältig und unterschiedlich. Das ist wichtig, denn jede Krankheit ist anders und die Familie hat unterschiedliche Bedürfnisse. Die Arbeit ist somit so individuell, wie die Familie selbst. Wie facettenreich unser Leistungsangebot ist, möchten wir anhand der Lichter und Wegweiser zeigen.

Packen Sie Ihre sieben Sachen zusammen und gehen Sie doch auch einmal diesen Weg, den die betroffenen Familien mit uns gehen. Eines ist wichtig: Die Familien sind nie alleine, wir sind immer da, denn gemeinsam ist man stärker und nie allein.



Alltagsorganisation

Wünschen wir uns nicht alle oft einmal eine gute Fee? Jemand der einfach nur da ist und hilft. Gerade die von der Stiftung AKM betreuten Familien, die ein schwersterkranktes Kind zu Hause haben, benötigen diese Fee besonders. Viele Termine müssen den ganzen Tag über koordiniert werden. Damit steht die Mutter meist allein da.

Die gesunde Tochter Lara will am Dienstagnachmittag zum Tennis gebracht werden und der Sohn Karl zu einem Freund. Aber die Termine vom dritten Kind, dem kranken Sohn Leon stehen auch noch an, wie die Ergotherapie, Physiotherapie und jede Woche einen Arzttermin. Die Beförderung von drei Kindern, zumal eines im Rollstuhl sitzt ist natürlich auch viel aufwendiger. Zusätzlich muss der Hund Rudi natürlich auch noch jeden Tag mehrmals Gassi gehen. Viele Anträge und Papiere müssen ausgefüllt werden – für Therapien, Therapiemittel und die ganz alltäglichen bürokratischen Dinge. Die Termine von Sohn Leon sind oft vorrangig und so bleiben andere Themen, die vorab nicht so wichtig erscheinen, liegen. Sie stapeln sich und werden irgendwann richtig unangenehm und gelegentlich wird unter dem Unwichtigerem auch mal etwas extrem existenzielles Wichtiges vergessen.

Manchmal wird der Kühlschrank immer leerer und die Mutter schafft es einfach nicht zum Einkaufen. Auch Anrufe die erledigt werden müssten bleiben offen.

Helfen, wenn Überforderung da ist...

Dies sind unterschiedliche Beispiele für die Überforderung im Alltag, die in den betreuten Familien aber leider zur Normalität gehören und zeigen wie wichtig es ist, wenn einfach jemand da ist, der sich z.B. ein Schreiben ansieht und mit- bzw. weiter denkt. Jemand der zu einem Anruf auffordert vor dem man sich lange schon drückt, der einfach kurz da ist damit man zum Einkaufen gehen kann und der da ist wenn einem alles zu viel wird. Jemand der bei der Alltagsorganisation hilft, wenn wieder das Gefühl aufkommt aus dem Alltag nur noch fliehen zu wollen. Eben eine gute Fee, bei uns in Gestalt eines/einer Familienkoordinator/in oder ehrenamtlichen Familienbegleiter/in.



(!) Insgesamt haben wir 299 Familien betreut und somit wird fast zwei Drittel aller Familien von einer ehrenamtlichen Familienbegleitung betreut.



Ehrenamtliche Familienbegleitung

Ohne die ehrenamtlichen Familienbegleiter/innen, wäre es nicht möglich so viele Familien so individuell und gut zu betreuen bzw. zu begleiten und auf ihre Bedürfnisse ganzheitlich einzugehen. Mit jedem einzelnen Interessenten für die ehrenamtliche Tätigkeit führt die Stiftung vorab ein intensives Erstgespräch, um zu sehen, ob die Vorstellungen übereinstimmen. Zweimal im Jahr bietet das AKM eine Schulung an, um die Ehrenamtlichen möglichst gut auf alles was mit dem Leben und Sterben von schwerstkranken Kindern zu tun hat vorzubereiten.

An sechs Wochenenden berichten Referenten über Themen wie Kommunikation in der Hospizarbeit, Umgang mit betroffenen Familien, Trauer bei Kindern und Jugendlichen, Bestattungen bei Kindern, religions- und kulturübergreifende Begleitung und vieles mehr.

Schon während der Schulung kann jede/r Ehrenamtliche für die Familienbegleitung einsatzbereit sein. Wenn die Stiftung AKM einen Einsatz in wohnortnahe bekommt, wird der Ehrenamtliche angefragt. Dieser nimmt sich für die Familie etwa einmal die Woche vier Stunden Zeit. Die Aufgabengebiete sind sehr vielfältig und von Familie zu Familie sehr individuell.

Von der Betreuung des Patienten in der Klinik oder zu Hause, einer Betreuung der Geschwisterkinder, Gesprächsangeboten für Familienangehörige, Unterstützung im Alltag wie beispielsweise der Übernahme des Einkaufs, Entlastung der Eltern durch Gespräche oder einfach nur **DA SEIN** ist alles vorhanden.

Unser Ehrenamt wird nie alleine gelassen.

Besonders wichtig ist der Stiftung AKM die qualitative und enge Zusammenarbeit mit der hauptamtlichen Einsatzleitung. Denn jede/r Ehrenamtliche ist immer nur in Begleitung eines Hauptamtlichen im Einsatz bei den Familien.

Der Ehrenamtliche kann so in Ruhe Zeit schenken und alle Aufträge bezüglich der Krankheit, Sorgen und Nöte der



Eltern an die hauptamtliche Einsatzleitung weiterleiten, die sich mit einem multiprofessionellem Team im Hintergrund um eine entsprechende Erledigung kümmert.

Zur Qualitätssicherung und um Überlastung zu vermeiden, bieten wir einmal im Monat Supervisionsabende an, sowie kostenlose Fortbildungen. So verhindern wir Überforderung oder gar einem Burnout bei unseren ehrenamtlichen Helfern. Als Dankeschön für diesen besonderen und wertvollen Einsatz, gibt es jedes Jahr eine Jahresbeginnfeier, ein Sommerfest und einen Ausflug nur für diese ehrenamtlichen Helfer – unsere Familienbegleiter.

Wir sind über jeden Einzelnen von Herzen dankbar.

Doch was erwartet einen bei der Familienbegleiter Ausbildung? Bereits seit 2014 ausgebildete ehrenamtliche Familienbegleiterin Stephi erzählt:

„Kein leichtes Ehrenamt, worauf die Schulung des AKM uns vorbereitet – umso wichtiger, dass dieses so vielfältig und praxisnah wie möglich erfolgt. Schnell wurde uns Teilnehmern klar, dass sehr tiefgehende, erschütternde, Hoffnung gebende, spannende und schöne Vorträge und Wochenenden vor uns liegen. Zuweilen ist es gar nicht so einfach, nach einem prall gefüllten Arbeits- und / oder Familienalltag sich noch auf die nicht immer einfachen Themen einzulassen. Es verlangt einem viel ab – es geht sehr in die Tiefe und konfrontiert so manches Mal auch mit den eigenen Dingen, die man so bewusst oder unbewusst mit sich herum trägt. Kein Wunder also, dass so manches Mal noch die Frage aufkommt, ob man der Aufgabe des angestrebten Ehrenamts wirklich gewachsen ist.“

Aber – und das ist das großartige an der Schulung, man lernt unglaublich viel – nicht nur im Ausblick auf die verantwortungsvolle Aufgabe die man übernehmen wird, sondern auch für das eigene Leben und den Umgang mit diesem. So wächst auch mehr und mehr das Vertrauen, wie man mit den zukünftigen Herausforderungen umgehen könnte. Die Betreuung des AKM begleitend zur Schulung ist so einzigartig wie die Schulung selbst.

Die Referenten – nie nur vortragend, sondern immer sehr emotional im Thema und hervorragend ausgewählt, wie auch die Begleitung bei den Schulungsthemen durch die AKM Mitarbeiter und die Organisation der Schulung durch diese – immer individuell und bestens organisiert war. Mit so einem guten Fundament kann man die nicht einfachen Inhalte gut anpacken und sich sensibilisieren für die besondere Aufgabe die vor einem liegt, damit man auch ein guter, offener und eben begleitender Helfer für die betroffenen Familien werden kann.

Ich denke wir haben uns alle ein wenig verändert während den gemeinsamen Abenden und Wochenenden – positiv,

weitsichtig. Und wir durften wundervolle Bekanntschaften machen, mit liebevollen Menschen, mit erschütternden Geschichten, mit unglaublicher Stärke und dem guten Gefühl nicht alleine zu sein, mit dem so wichtigen Willen etwas für Andere zu tun.

So wundert es auch nicht, dass der eine oder andere jetzt so kurz vor dem anstehenden Ende der Schulung fast ein wenig wehmütig wird, weil die Schulungszeit schon fast vorbei ist und die Zeit so schnell vergangen ist. Was uns tröstet ist die Aussicht das Erlernte endlich anwenden zu dürfen und mit dem neuen Wissen in die Praxis zu gehen – mit der großen Gewissheit, dass wir weiter lernen werden und dies nie aufhören wird.

24 Krisendienst RUF24

Wenn man sich mit den Erkrankungen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen beschäftigt, zeigt sich schnell, dass Manches nicht vorhersehbar und nicht planbar ist. Ein Kind, das eben noch gestrahlt hat, liegt plötzlich auf der Intensivstation und steht am Rande des Todes. Eltern sind plötzlich derart erschöpft, dass sie nicht mehr vor oder zurück wissen. Hinzu kommen Unfälle, unerwartete Diagnosestellungen - auch in der Schwangerschaft - und vieles mehr.

In solchen Situationen ist der Krisendienst **RUF24** der Stiftung **AKM** an der Seite der Familien: Sieben Tage die Woche; 24 Stunden am Tag; unabhängig von der Uhrzeit, auch Sonn- und Feiertags, Weihnachten oder Sylvester. Wie funktioniert das? Mittels einer Telefonnummer, die auf unserer Homepage ersichtlich sowie unseren betroffenen **AKM**-Familien bekannt ist. Auch auf vielen Kinderintensivstationen, bei Kinderärzten, Hebammenpraxen oder Therapeuten hängt diese Notrufnummer aus und wird weitergereicht. Familien, Angehörige oder Klinikpersonal können jederzeit anrufen.



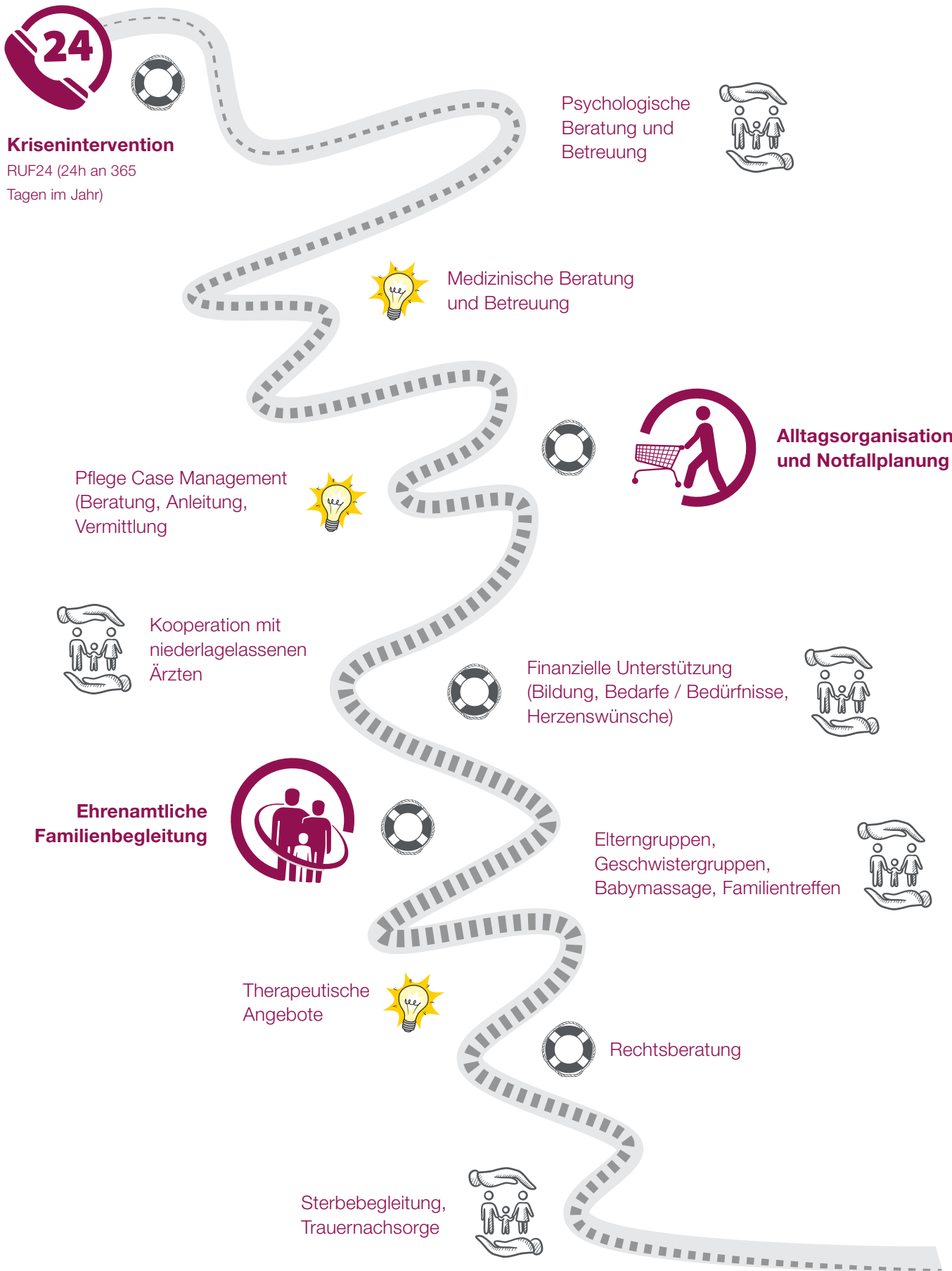
Denn eines ist uns klar geworden: Begleiten nach „Schema F“ das geht auf keinen Fall. Familien sind immer individuell, immer anders und es wird immer nach einer neuen Einstellung auf die vielfältigen Bedürfnisse verlangen. Schön zu wissen, dass uns diese Schulung also noch lange begleiten wird, ein gutes Fundament gibt, wir aber noch sehr viel lernen und neue Erfahrungen machen werden.“

Stephi, Familienbegleiterin

Am Telefon hören die Krisendienstmitarbeiter/innen zu und besprechen mit den Betroffenen wie und wo wir unterstützen können. In den meisten Fällen fahren diese zu den Familien nach Hause, ins Krankenhaus oder dorthin wo die Familie die Hilfe benötigt. Innerhalb eines Zeitraumes von ein bis zwei Stunden, abhängig vom Verkehr, sind die Mitarbeiter dann vor Ort. Mit Hilfe der speziellen Schulung in bindungsorientierter systematischer Krisenintervention, hat jeder **RUF24**-Mitarbeiter gelernt, betroffene Familien ganz individuell zu stützen und zu begleiten. Dazu gehört es zu Schweigen, wenn einem die Worte fehlen und Halt in der Orientierungslosigkeit zu geben. Darüber hinaus gibt es noch einen psychologischen Hintergrund, der beratend den **RUF24**-Mitarbeitern zur Verfügung steht, oder aktiv in besonders komplexen Situationen unterstützt. Dies geschieht für die Familie, mit der Familie, als Wegbegleiter, aber niemals als Wegführer.

Diese spezielle Form der Begleitung findet solange statt, wie sich die Familie in einer akuten Krise befindet, ggf. auch über mehrere Tage oder Wochen. Wenn die Familie es möchte, kann sie dann durch unsere **AKM**-Koordination weiterbegleitet werden. Dieser Dienst ist für die Familien komplett kostenfrei und wird von der Stiftung alleine getragen.

(!) Insgesamt gab es **35 Einsätze und etwa 50% eigene Familien und 50% neue Familien** wurden im letzten Jahr durch **RUF24** betreut. Somit kam etwa die Hälfte aller neuen Familien durch **RUF24** zum **AKM**.



Der Weg einer betroffenen Familie

Am Sonntag kurz nach Weihnachten meldet sich über den Kriseninterventionsdienst „RUF 24“ der Stiftung AKM eine Kinderkrankenschwester aus der Kinderklinik. Sie ruft im Auftrag der Eltern an, deren schwersterkranktes Mädchen heute mit einer für sie lebensbedrohlichen Infektion in der Klinik aufgenommen werden musste. Die Eltern müssen nun auf weitere Ergebnisse warten, während ihr Kind Notfallmedizinisch versorgt wird. Das Klinikteam hat sich entschieden RUF24 einzuschalten, um den Eltern eine Begleitung während der nicht enden wollender Wartezeit zu ermöglichen.

Das Mädchen heißt **Silke** und ist **9 Jahre alt**. Sie leidet an einer fortschreitenden Stoffwechselerkrankung und hat aktuell eine schwere Lungenentzündung, die sich bei der Vorerkrankung zu einer lebensbedrohlichen Situation entwickelt hat. Darum musste Silke auch mit einem Krankenwagen sofort ins Krankenhaus gebracht werden.

Unsere **RUF24**-Mitarbeiterin Nina fährt in die Klinik und lernt die Eltern kennen. Diese sind unheimlich froh, dass jemand da ist und sie mit der schwierigen Situation nicht alleine sind. Der Ausgang der Infektion ist zu diesem Zeitpunkt ungewiss.

Nina begleitet und spendet mitmenschlichen Beistand. Sie kümmert sich darum, ob noch wichtige Informationen ausgetauscht werden müssen. Sie steht für Gespräche zur Verfügung und auch für Auseinandersetzungen was jetzt ist und werden könnte. Auch erinnert Nina an gewisse Punkte die noch geklärt werden müssen, allerdings im Schockzustand leicht in den Hintergrund geraten sind. Wie zum Beispiel: gibt es Geschwisterkinder und sind diese im Moment gut versorgt und untergebracht?

Über diesen Hinweis ist die Mutter sehr froh, denn natürlich sind ihre Gedanken nur bei Silke. Alles rundherum scheint in diesem Moment verschwommen, denn die Gedanken können nicht mehr klar gefasst werden, da die Situation emotional so stark einnehmenden ist. Silke muss ihre eigenen Eltern noch informieren, denn die beiden gesunden Söhne sind wie jeden Tag direkt nach der Schule zu den Großeltern gegangen und wissen noch nichts von dem Notfall. Nina klärt in Absprache mit der Mutter, die weitere Versorgung der Geschwisterkinder. Im nächsten Moment kommen der Mutter wieder viele weitere Fragen, worauf sie keine Antwort findet.

Gemeinsam findet die Krisendienstmitarbeiterin Nina mit den Eltern heraus, was sich für sie in diesem schwierigen Moment am besten anfühlt. Sie begleitet, hält fest, wiederholt und kümmert sich um das Ehepaar. Nach etwa zwei Stunden haben die Eltern dann zusammen mit Nina einen Plan entwickelt. Es stellt sich heraus, dass die Familie einen erheblichen Hilfebedarf hat. Neben der aktuellen Sorge der Eltern, kommt auch die hohe Belastung der Familie zutage.

Bislang hat die Familie es immer alleine geschafft, doch jetzt benötigen sie Hilfe, alleine geht es einfach nicht mehr. Die Mutter bricht in Tränen aus. Nina verspricht Hilfe und Unterstützung und schlägt der Familie die Arbeit der Koordination in der Stiftung AKM vor.

Die Koordinatorin Petra bereitet ein Erstgespräch vor, um zu eruieren, wie wir unterstützend für die Familie tätig werden könnten. Hier werden Fragen geklärt wie:

- Welche Unterstützung wird benötigt?
- Liegt dieser Bedarf in unserem Handlungsbereich oder vernetzen wir weiter?
- Situationsbeschreibung mit Unterstützungsangeboten abschätzen und gegebenenfalls einleiten (medizinische Hilfsmittel, Zugang zu Ressourcen, ...)
- Welche Aufgabe kann der/ die ehrenamtliche Familienbegleiterin übernehmen (betroffenes Kind, Geschwister)?
- Ist das eigene System der Familie aktiviert?
- Klärung der Wünsche und Bedürfnisse bei den verschiedenen Ergebnissen

Für die Zeit in der das Mädchen in der Klinik ist, wird klar, dass eine Familienbegleiter/in für die Eltern eine wertvolle Unterstützung wäre. Silke hätte jemanden für sich, der „nur“ Zeit mitbringt und die Eltern könnten diese Stunden anderweitig nutzen. Koordinatorin Petra sucht in unserer Liste eine ehrenamtliche Familienbegleiterin, die sich diese Aufgabe vorstellen kann und nach der ersten Einschätzung passen könnte. Dank der guten Ausbildung der Familienbegleiter, kennen die Koordinatorinnen oder die Ehrenamtsleitung die Ehrenamtlichen gut und haben ein gutes Gespür, wer in welche Familie passen könnte. Die ehrenamtliche Familienbegleiterin Lydia geht mit der Koordinatorin in die Klinik und es wird geklärt, an welchen Tagen und in welcher Form sie in der Klinik mit dem kranken Mädchen Zeit verbringen wird. Silke mag Geschichten, Musik und Luftballone und so überlegen sie sich gemeinsam Geschichten und hören Musik. Silke und Lydia freunden sich schnell an.

Zusätzlich bietet Petra Gespräche an, um die Eltern im Umgang mit den beiden gesunden Söhnen und der schwerstkranken Tochter zu beraten. In diesem Gespräch entschließt sich die Mutter Hilfe von einem unserer Psychologen in Anspruch zu nehmen, da sie das Erlebte alleine nicht mehr verarbeiten kann und möchte.

Die Mutter gesteht Petra, wie belastet das ganze Familiensystem durch diese Krankheit ist, Familienmitglieder und Freunde nicht wissen, wie sie mit ihnen umgehen sollen und so lebt die Familie immer isolierter. Die Krankheit der Tochter macht einsam. Sie muss immer topfit sein, obwohl Kummer und Ängste all gegenwärtig sind, erzählt die Mutter.

Nach sechs Wochen Krankenhausaufenthalt, darf Silke wieder nach Hause. Wieder einmal hat sie es geschafft. Die Familienbegleiterin ist von allen als Bereicherung erlebt worden, so dass sie dem Mädchen weiterhin für einen Nachmittag in der Woche Zeit schenken wird. Die Koordinatorin Petra begleitet die Familie weiterhin, auch zuhause, in allen Fragen rund um die Kinderhospizarbeit.

Doch die Arbeit der Stiftung AKM ist hier noch nicht zu Ende. Denn der Übergang vom Krankenhaus nach Hause muss in den Alltag eingebettet werden. Damit dies gelingt informiert die Koordinatorin Petra die Mitarbeiterin der Nachsorge Claudia. Gemeinsam wird in Zusammenarbeit mit der Klinik eruiert, wie der Übergang vom Krankenhaus nach Hause am besten gestaltet werden kann.

Silke hat in ihrem jungen Leben bereits viele, viele Tage in der Klinik verbracht, doch nun darf Sie endlich wieder nach Hause. Alle freuen sich sehr. Doch gerade jetzt stehen auch noch viele Fragen im Raum. Denn neue Medikamente müssen verabreicht werden, die Ernährung gestaltet sich sehr schwierig und die allgemeine Entwicklung ist weit hinter der „normalen“ Erwartung.

Claudia, die Case Managerin der Nachsorge, klärt die Eltern auf und hilft die vielen Fragen zu beantworten. Claudia leitet zudem die Mutter und den Vater in Pflegemaßnahmen an und erklärt alles ganz genau, so dass die Eltern Experten für ihre Tochter in der häuslichen Versorgung werden können.

Denn niemand kennt sein Kind besser als die eigenen Eltern. Ebenso planen Sie gemeinsam die Umgestaltung des häuslichen Umfelds, damit Silke auch zu Hause gut zu Recht kommt.

Doch der Fall von Silke ist kompliziert und so muss sich Claudia immer wieder mit dem gesamten Nachsorgeteam, zu dem Mitarbeiter aus den Bereichen Kinderkrankenpflege, Psychologie, Medizin und Sozialpädagogik gehören, besprechen.

Heute ist Silke und der Rest der Familie immer noch in Begleitung vom AKM. Nun schon seit zwei Jahren. Die Familie beschreitet den Alltag so gut es geht. Die Mutter musste die Arbeit aufgeben, um ihre kranke Tochter pflegen zu können. Die beiden Brüder, lieben ihre Schwester über alles, aber das Leben mit einer schwerkranken Schwester bringt auch viele Einschränkungen mit sich. Der Vater versucht neben der Berufstätigkeit seine Familie soweit wie möglich zu unterstützen. Auch für ihn bleibt wenig Zeit für andere Aktivitäten.

Das Geld ist jetzt sehr knapp zum Leben, Extrawünsche oder ein Urlaub sind nicht mehr möglich. Hier hilft die ebenfalls die Stiftung AKM. Silke geht es den Umständen entsprechend gut, die Krankheit schreitet dennoch weiter voran. Wie lange Silke noch Leben wird ist ungewiss.



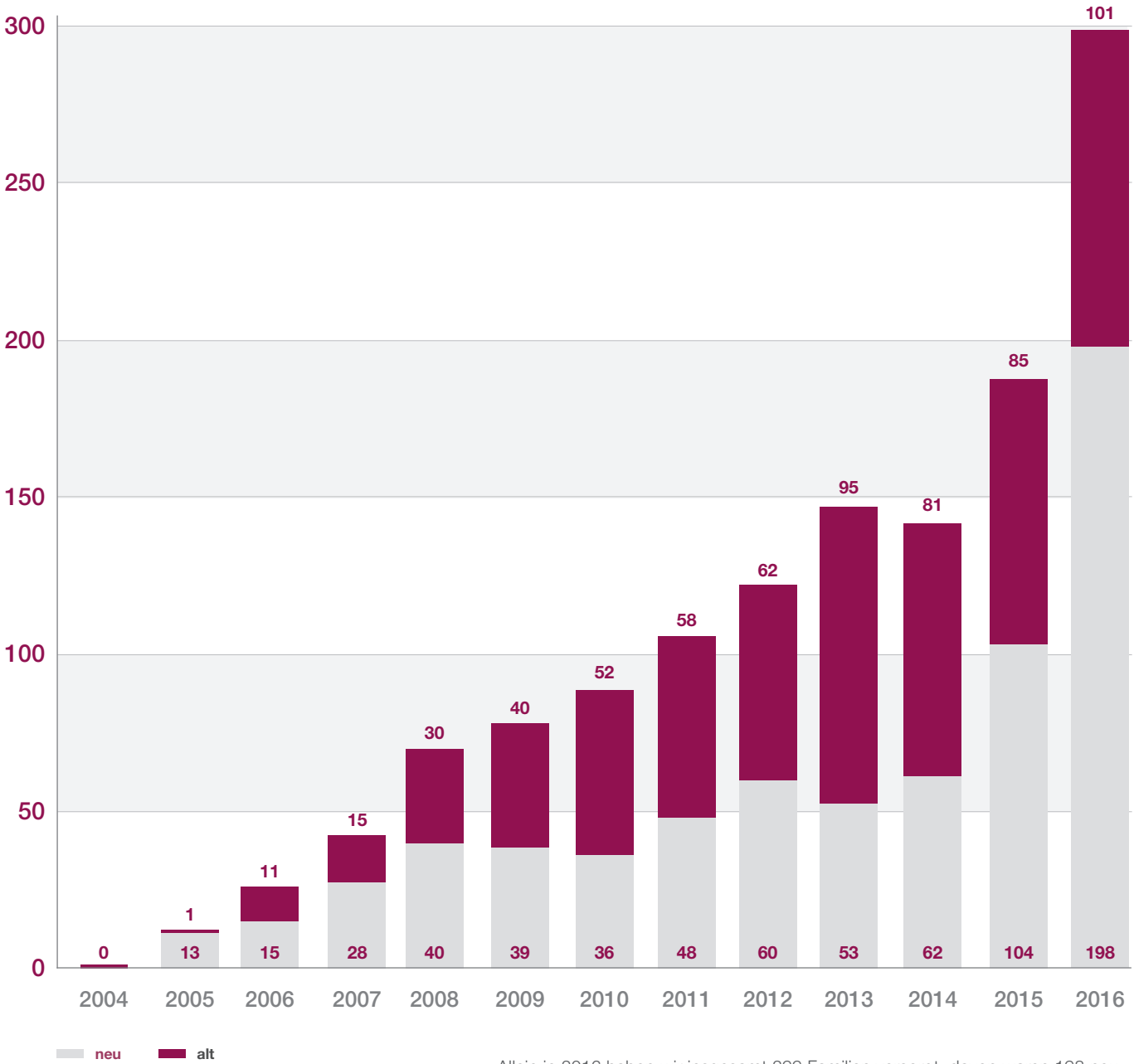
- Unsere Wünsche für die betroffenen Familien:**
- mehr Inklusion und damit Teilnahme an der Gesellschaft (gesellschaftliche Teilhabe)
 - regelhafte Betreuung durch Kinderhospizarbeit ab der Diagnose, nicht erst in schweren Krisen und am Lebensende
 - ein Leben, trotz aller Schwierigkeiten und Sorgen, so normal und so schön wie möglich
 - mehr aktive Unterstützung von Politik, Wirtschaft und Gesellschaft
 - eine regelhafte und flächendeckende Versorgung
 - nicht wegschauen - sondern hinschauen! Helfen auch Sie mit! Tragen Sie diese Wünsche nach außen in die Gesellschaft und klären Sie auf.

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 12 Jahren hilft das AKM Familien mit einem schwersterkrankten Kind und hat seither keine einzige Familie abgelehnt, denn der Stifterin Frau Christine Bronner liegt jede Familie am Herzen. Auch für die Zukunft will Frau Bronner sich weiterhin und noch mehr für diese Familien stark machen. Der Wunsch: mehr Inklusion, Teilhabe und den Bau von Haus ANNA.

In den letzten Jahren, seit Gründung der Stiftung hat sich viel Positives ereignet.

Die Anzahl der betreuten Familien ist seit Beginn jährlich um mindestens 20 % und letztes Jahr sogar um 37 % gestiegen. Das ist sehr erfreulich. Für uns bedeutet es, dass immer mehr Menschen in Bayern etwas über unsere Arbeit erfahren und wir somit immer mehr betroffene Familien erreichen und ihnen helfen können.



Allein in 2016 haben wir insgesamt 299 Familien versorgt, davon waren 198 neu aufgenommene Familien und 101 Familien die wir bereits längerfristig betreuten.



Für die kommenden Jahre hat die Stiftung AKM bereits einige Schritte geplant, damit betroffene Familien mehr Aufmerksamkeit erhalten und die schwersterkrankten kleinen und großen Patienten besser versorgt sind.

Geplant sind folgende Entwicklungen in den verschiedenen Bereichen:

RUF 24

- 1 Ausbau des eigenen Krisendienstes RUF24 im gesamten Versorgungsradius (München, Oberbayern, Niederbayern, südl. Oberpfalz)

2 Ausbau der Weiterqualifizierungsangebote für Hauptamt und Ehrenamt
- 3 Aufbau fachübergreifender Krisenteams in ganz Bayern durch Kooperationspartner (z.B. SAM – ein Projekt in Kooperation mit der Lebenshilfe in Landsberg)

Ziel: flächendeckende und fachübergreifende Versorgung im Krisenfall

Fachstellen für pflegende Familien

- 1 Fachstelle Landshut Beginn Aufbau 2017

2 Bayernweiter Aufbau von Fachstellen für pflegende Familien, insbesondere in München, Oberbayern, Niederbayern & südl. Oberpfalz

3 Offizielle Erweiterung des vorhandenen Bayerischen Modells „Fachstelle für pflegende Angehörige“ auf alle pflegenden Angehörigen in Bayern. Damit erhalten dann auch Familien mit Patienten, die jünger sind als 50 Jahre, Hilfe. Bisher kommt das Bayerische Modell der Fachstelle leider nur pflegenden Angehörigen zu Gute, deren Patienten 50 Jahre oder älter sind.
- Ziel:** regionale Fachstellen als Anlaufstellen und Beratungszentren für die Familien in ganz Bayern zu schaffen, insbesondere auch in ländlichen Regionen

Nachsorge

- 1 Ausbau der Nachsorgekooperationen der Stiftung

2 Ausbau Qualitätsmanagement und Zertifizierung

3 Ausbau Psychologen
- Ziel:** kostendeckende Finanzierung einer flächendeckenden sozialmedizinischen und teilhabeorientierten Nachsorge für alle Betroffenen

Haus „ANNA“

Der größte Schritt für uns ist der Bau von Haus ANNA. Dieses Projekt ist deutschlandweit einzigartig und wird dringend gebraucht. Für die Stiftung AKM ist dies eine ganz besondere Herzensangelegenheit, denn Anna war ein sehr besonderes Mädchen.

Sie war von frühester Kindheit an sehr, sehr krank. Es war klar, dass sie mit dieser Erkrankung nicht alt werden würde. Aber sie war unendlich stark und tapfer und hat dem Tod mehrmals erfolgreich die Stirn gezeigt. Doch 2015 verlor Anna den langen Kampf gegen Ihre Krankheit. Sie wurde 18 Jahre alt.

Anna war es, die die Nöte und Wünsche der betroffenen Familien seit Beginn offenlegte und eine Triebfeder ebenso für die ambulante Arbeit der Stiftung wie für die stationäre Planung von Haus ANNA war. Sie wollte mit der Volljährigkeit gerne von zu Hause ausziehen und die erste Bewohnerin unserer stationären Einheit werden. Leider konnten wir ihr diesen Wunsch nicht mehr rechtzeitig erfüllen, aber die Stiftung AKM hat Anna und ihren Eltern fest versprochen, dass das Projekt wirklich umgesetzt und mit viel Leben gefüllt wird.

Da Anna das nun nicht mehr erleben kann, möchten wir unser Haus nach ihr benennen. In Gedenken an sie und als große Verneigung vor ihrer enormen Lebensleistung und ihrer großen Tapferkeit und Stärke, für die sie stellvertretend für alle unsere kleinen und größeren Patienten steht. Danke liebe Anna, Dir und Deinen Eltern!

Haus ANNA soll ein Ort zum Wohlfühlen im Rahmen von Alltagsentlastung, Tagesbetreuung und Wohnen für schwerst- kranke und schwerstbehinderte junge Menschen und ihre Familien sein.



Was wird angeboten?

- **Beratung und ambulante Versorgung** (Fachberatung für pflegende Angehörige, teilhabeorientierte und sozialmedizinische Nachsorge, Kinderhospizarbeit, Krisenintervention) für alle betroffenen Familien
- **Heilpädagogische Tagesbetreuung** 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
- **Hospizappartements und Pränatalbereich**

Wer ist die Zielgruppe?

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

Wo und wann wird gebaut?

Das Projekt soll in einem Gebäude des Klinikum Schwabings entstehen - Baubeginn ist 2018 geplant. Die Baukosten sind geschätzt auf ca. 8 Mio. € (ohne Denkmalschutz). Bis 2022 wollen wir mit großen Schritten ein gutes Stück Weg mit den betroffenen Familien gegangen sein. Das haben wir uns fest vorgenommen!

Bis dahin hoffen wir, dass Haus ANNA Realität ist, das wäre ein großer Meilenstein! Zudem möchten wir Bayern bis dahin mit Fachstellen für pflegende Familien erschlossen haben und diese finanziert bekommen. Auch Nachsorge soll bis in 5 Jahren auskömmlich finanziert sein und die ambulante Kindehospizarbeit muss dann endlich eigene gesetzliche Rahmenbedingungen haben. Vielleicht heißt sie ja dann sogar Familienhospizarbeit.

Doch um diesen Weg bestreiten zu können, müssen wir möglichst viele Menschen für unsere Ziele gewinnen und einbinden können. Wir freuen uns über jeden, der mitmachen möchte, denn wir brauchen jeden und gemeinsam ist man immer stärker als alleine.

Darum laden wir Sie ein - folgen auch Sie uns auf dem Weg in eine bessere Zukunft für die betroffenen Familien.



„Jede Familie ist einzigartig und benötigt individuelle Hilfe!“

Um eine Familie ein Jahr lang multiprofessionell betreuen zu können, ist eine durchschnittliche Summe von 6.500 EUR notwendig. Das heißt 540 EUR im Monat, bzw. 20 EUR am Tag. Damit wir als Stiftung diese Versorgung besser leisten können haben wir im Sommer vergangenen Jahres die Familienpatenschaften ins Leben gerufen.



20 € / Tag



540 € / Monat

Mit der Übernahme einer Familienpatenschaft können sich Unternehmen, Stiftungen, andere Organisationen sowie Privatpersonen finanziell für eine betroffene Familie verantwortlich zeichnen. Mit dieser Patenschaft wird uns als AKM die Möglichkeit gegeben diese Familien langfristig betreuen zu können. Unser multiprofessionelles Team aus Ärzten, Krankenschwestern, Hebammen und Sozialarbeitern vermittelt durch ihre fachbezogene Expertise Stabilität und Sicherheit. Der ressourcenorientierte Ansatz führt zu einer Stärkung des Familiensystems, während ehrenamtliche Familienbegleiter dazu beitragen, die Eltern zu entlasten und das menschlichste Bedürfnis überhaupt zu erfüllen: das einfach jemand für einen da ist. Die damit verbundene Beständigkeit der Unterstützung, gibt uns die Möglichkeit nachhaltig planen und gestalten zu können.

Inhalte und Vorteile einer Familienpatenschaft:

- Sie unterstützen nachhaltig eine betroffene Familie
- Sie werden auf unserer Website mit Logo, Foto und kurzer Darstellung erwähnt
- Ihren Familienpatenschaftsbeitrag können Sie steuerlich absetzen
- Familienpatenschaften sollten langfristig sein – eine Patenschaft dauert mindestens ein Jahr
- Dank Ihres Beitrags können wir unsere Arbeit mit und für die Familien langfristig planen
- Bei all unseren Veranstaltungen sind Sie herzlich willkommen
- Sie erhalten automatisch mit Beginn des Folgejahres Ihre Spendenquittung
- Ihre Patenschaft ist freiwillig und jederzeit kündbar



Im vergangenen Jahr konnten bereits diese fünf Unternehmen für die Übernahme einer Familienpatenschaft gewonnen werden.

CHECK24 Vergleichsportal GmbH

089 Immobilienmanagement GmbH
Academic Work Germany GmbH
Travian Games GmbH
Stanglmeier Touristik GmbH & Co. KG



Herr Georg Angermeier und Herr Günter Maisch, beide Geschäftsführer der 089 Immobilienmanagement GmbH, waren überzeugt von der professionellen und herzlichen Begleitung von Kindern und deren Familien in solch schwierigen Zeiten und haben sich daher für die erste Übernahme einer Patenschaft entschieden.

Lieber Herr Angermeier, lieber Herr Maisch, was hat für Sie als Unternehmen den entscheidenden Ausschlag dafür gegeben, eine Familienpatenschaft beim AKM zu übernehmen?

Herr Angermeier: „Die professionelle und herzliche Begleitung von Kindern und deren Familien in solch schwierigen Zeiten.“

Haben Sie Ihre Mitarbeiter darüber informiert, dass eine solche Patenschaft übernommen worden ist? Wie waren die Reaktionen Ihrer Belegschaft dazu?

Herr Angermeier: „Im Rahmen unseres alljährlichen Arbeitssicherheitstages haben wir unseren Mitarbeitern das Projekt vorgestellt und alle waren dafür. Ein Teil unserer Belegschaft spendet seit dem regelmäßig in unsere Spendenbox.“

Neben der Familienpatenschaft sind Sie in einer Gesprächsrunde des AKM aktiv, die sich über die finanzielle Unterstützung hinaus zu weiteren Möglichkeiten des Helfens austauscht. Wie kam es dazu?

Herr Angermeier: „Mitarbeiter aus Ihrem Haus haben uns gefragt, ob wir bereit sind an so einer Runde teilzunehmen. Gern nehmen wir dies wahr und versuchen unser Knowhownowhow und unsere Kontakte einzubringen.“

Sie sind der erste offizielle Familienpate des AKM. Welche Erfahrungen haben Sie seit dieser Übernahme sammeln können? Gibt es ein besonderes Erlebnis/Ereignis an das Sie sich erinnern?

Herr Angermeier: „Die Resonanz in unserem Umfeld ist durchweg positiv! Ein Geschäftspartner war so angetan von unserer Patenschaft, dass er entschlossen hat dieses Jahr auch das AKM zu unterstützen.“

Nutze deine Popularität für die gute Sache!

Bereits seit einigen Jahren arbeitet die Stiftung AKM mit Botschaftern zusammen, die Ihre Popularität für die gute Sache nutzen und im Rahmen ihres ehrenamtlichen Engagements auf das AKM aufmerksam machen. Auch in diesem Jahr sind wieder einige neue Botschafter hinzugekommen. Wir freuen uns riesig und sind stolz diese hier vorstellen zu dürfen.

Tom Lamest

Als erster offizieller Sportbotschafter wird Tom Lamest mit Beginn des Jahres 2017 seine Arbeit aufnehmen. Bereits im vergangenen Jahr hat er begonnen mit der Aktion „Tom läuft“ die Gesellschaft auf das Thema Kinderhospizarbeit aufmerksam zu machen und dabei auch noch Spenden zu sammeln. Im neuen Jahr hat er sich ebenfalls viel vorgenommen: „Für mich ist es eine riesige Ehre Sportbotschafter der Stiftung AKM zu sein und ich freue mich auf viele Aktionen und glückliche Kinderaugen.“

Ludwig Blochberger

Der Schauspieler Ludwig Blochberger ist seit Mitte 2016 mit an Bord. „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. Deshalb setze ich mich für die Stiftung ein, um mehr Familien diese Hilfe teil werden zu lassen – damit die Betroffenen ihren Mut, ihre Hoffnung und vor allem ihr Lächeln nicht verlieren.“ Seinen ersten Einsatz hatte er bereits als Losverkäufer beim Benefizdinner im Herbst, wo er überaus erfolgreich hunderte von Losen unter die Gäste brachte.

Lucy Hoffmann

Bereits 2015 und 2016 engagierte sich Lucy mit großem Einsatz für die Stiftung AKM und die Kinderhospizarbeit. Schon da war Lucy eigentlich schon längst eine neue Botschafterin. Leider ist dies 2016 ein bisschen untergegangen und so künden wir Lucy 2017 nun endlich zur Jugendbotschafterin. Als erkrankte Jugendliche, sie leidet an Muskeldystrophie, repräsentiert sie die Zielgruppe der Arbeit der Stiftung. Aus ihrer Sichtweise wird deutlich was es bedeutet, betroffen zu sein, welche Höhen und Tiefen man durchlebt und vor allem was es heißt Unterstützung erfahren zu dürfen.

Benni Sobetzko

Benni ist ein Jugendlicher, der in der Vergangenheit vom AKM betreut wurde. Mittlerweile ist er genesen und hat mit seinem Studium begonnen. Mit seinem Freund Jakob tritt er zusammen als Bulls I auf und hatte bereits 2016 einige Auftritte im Rahmen von Veranstaltungen für das AKM. Sogar einen eigenen Spendensong haben die beiden geschrieben,

den sie als Premiere beim Benefizdinner im Herbst präsentierten. Auch Benni wird offiziell in Funktion als Jugendbotschafter 2017 tätig. Herzlich Willkommen im Team der Botschafter, Benni!

Schon lange fleißig mit dabei und natürlich nicht zu vergessen sind:

Seit 2012 ist **Günter Maria Halmer** aktiv dabei. „Ich hoffe, dass ich als Schauspieler in Interviews und Auftritten der Stiftung AKM in Bayern Bekanntheit verschaffen kann, um damit ehrenamtliche Helfer oder auch Spender zu finden, aber auch Hilfesuchende auf diese Stiftung aufmerksam zu machen.“

Ebenso sind der Schauspieler **Florian Wünsche** und **Heiko Schaffartzik** vom **FC Bayern Basketball** im Namen des AKM unterwegs, um die Aufmerksamkeit der Gesellschaft zu gewinnen.



Ludwig Blochberger



Claudia und Günter Maria Halmer

Verbundenheit ist etwas Nachhaltiges

Nachhaltigkeit ist in der täglichen Arbeit mit den Familien ein wichtiger Baustein, um ihnen das Gefühl zu geben, sich auf uns, als dauerhaften Begleiter in einer schwierigen Zeit, verlassen zu können. Auch wir als Stiftung freuen uns über Menschen, die uns nachhaltig und dauerhaft begleiten und unterstützen, so wie es gute Freunde untereinander machen. Werden auch Sie ein Teil unserer Gesprächsrunde „Die Freunde des AKM“.

Im Herbst des vergangenen Jahres wurde daher ein Gesprächskreis ins Leben gerufen, genannt „Die Freunde des AKM“, der sich neben der finanziellen Unterstützung über Möglichkeiten der weiteren Hilfe austauscht. Aus Ideen dieser Gruppe resultierten 2016 bereits tolle Ereignisse wie ein Benefizkonzert, einen Ausflug zur Polizei, eine Haushalts-hilfe oder der Zugang zu neuen Kontakten und möglichen Unterstützern.



v.l.n.r. Lars Jansen, Ulf Stadler, Georg Angermeier und Herbert Witzgall

Gerade im Kontext dieser Treffen wurde deutlich, dass neben der monetären Hilfe auch die Funktion von Unterstützern als Multiplikator von immenser Bedeutung für die Arbeit des AKM ist. Menschen, die sich für das Thema Kinderhospizarbeit interessieren, keine Berührungsängste davor haben und auch darüber mit Familie, Freunden, Bekannten oder Kollegen sprechen, tragen in besonderem Maße dazu bei, den Bekanntheitsgrad zu steigern. Als Ergebnis daraus können sich durchaus neue Unterstützer generieren, aber besonders wichtig ist, dass Betroffene von der Stiftung erfahren, die vorher nicht wussten, dass es eine solche Hilfe gibt und sich dann an das AKM wenden können.

Aktuell setzt sich die Runde aus Menschen verschiedenster Berufszweige und unterschiedlichsten Alters zusammen. So werden immer wieder neue Ideen generiert, Impulse gegeben und Input geliefert. Ziel ist es von jedem Einzelnen der Freunde des AKM die Arbeit mit den eigenen Mitteln und Kontakten zu unterstützen, bekannter zu machen und somit noch mehr Familien helfen zu können.

Im letzten Jahr haben 10 Menschen „JA!“ gesagt und sind Teil dieses tollen Gesprächskreises geworden. Auf weiteren Zuwachs wird gehofft!



v.l.n.r. Lars Jansen, Georg Sonner und Herbert Witzgall

„Es ist mir eine Herzensangelegenheit, das AKM zu unterstützen. Es gibt keine bessere Belohnung, als Kindern und ihren Familien ein Lächeln auf die Lippen zu zaubern, insbesondere in schweren Zeiten. Das AKM gibt mir die großartige Chance, das zu ermöglichen und strahlt mit jeder Faser die Lebenslust aus, die man dazu braucht.“

Lars Jansen

„Ich unterstütze das AKM, weil das AKM Kindern und Familien in Ausnahmesituationen eine helfende Hand reicht und Halt gibt. Der vielseitige und unermüdliche Einsatz verdient Unterstützung.“

Georg Sonner

„Ich hatte schon immer ein Herz für Kinder und die Besonderheit der Arbeit des AKM hat mich sehr neugierig gemacht. Das Engagement der Einrichtung sowie der dort tätigen Mitarbeiter hat mir klar gemacht: Hier im Rahmen meiner Möglichkeiten mitzuhelfen, ist mir ein Herzensanliegen. Zusammen mit meinen drei Mitstreitern meiner Dienststelle verfolgen wir drei Ziele: Spenden generieren, die Arbeit der Stiftung in der Öffentlichkeit bekannter zu machen und den betroffenen Familien mit erkrankten und gesunden Kindern hin und wieder ein paar Stunden Abwechslung vom Alltag zu bieten, was im Rahmen des Polizeitages im Herbst 2016 ein richtiger Erfolg war! Wir freuen uns das AKM auf zukünftig unterstützen zu können!“

Herbert Witzgall

Nichts ist als selbstverständlich anzusehen

Wir freuen uns von ganzem Herzen, denn das Jahr 2016 war ein Jahr, indem wir erneut alle Kosten decken konnten. Dies ist keine Selbstverständlichkeit für uns, denn auch im vergangenen Jahr waren wir wieder von fast 80 % Spenden- und Fördergeldern von Unterstützern abhängig.

Überblick

Das Jahr 2016 war für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München ein Wachstumsjahr. Wir freuen uns von ganzem Herzen, denn somit konnten wir wie bereits im Jahr zuvor alle Kosten decken. Im Vergleich zum Vorjahr stiegen die Einnahmen um etwa 21 % auf insgesamt 1,73 Mio. EUR. Diesen Zuwachs verdankt die Stiftung den treuen Spendern und Unterstützern.

Mit diesen Geldern konnte wieder vielen betroffenen Familien geholfen werden, genau genommen waren es rund 300 Familien. Denn im letzten Jahr ist die Zahl der betreuten Familien zum Vorjahr um 37 % gestiegen. Auch die Fachstellen die neu eröffnet wurden, wurden sehr gut angenommen und einige Familien konnten darüber betreut und aufgenommen werden. Dies ist ein Anstieg wie wir ihn die Jahre zuvor nie hatten. Wahrscheinlich hängt dies mit der immer mehr wachsenden Bekanntheit zusammen.

Neben dem Anstieg der zu betreuenden Familien ist dementsprechenden auch die Anzahl der ehrenamtlichen Helfer gestiegen. Im vergangenen Jahr konnten 24 neue Familienbegleiter gewonnen werden. Auch das größte Projekt Haus ANNA konnte fortlaufend gefördert werden.

Wo kommt das Geld her?

Im Jahr 2016 lagen die Einnahmen bei rund 1,73 Mio. EUR. Diese Einnahmen sind sehr wichtig, denn somit konnte sichergestellt werden, dass alle betroffenen Familien gut versorgt und betreut werden konnten.

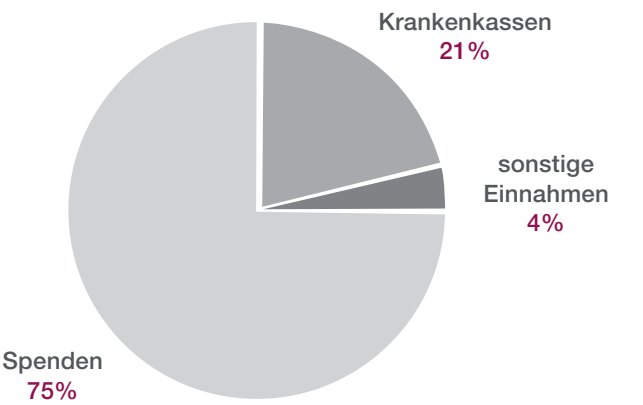
Die Einnahmen teilen sich in viele verschiedene Quellen auf. Neben der Unterstützung durch die Krankenkassen mit rund 350 Tsd Euro (21 %), wurde der Großteil der Einnahmen über Spendengelder von Privatpersonen und Unternehmen akquiriert, dies waren rund 75 % mit einem Wert von etwa 1,29 Mio Euro. Über 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 waren lediglich rund 7 Tsd. EUR, demnach ein prozentualer Wert kleiner 1%. Testamentsspenden gab es

im vergangenen Jahr leider keine, dafür sonstige Einnahmen von rund 73 Tsd.EUR, worunter zum großen Teil Rückerstattungen, sowie Einnahmen aus Verkäufen und Einlagen zählten.

Wo kommt das Geld her?

Einnahmen 2016



Einnahmequelle	Werte
Bußgelder	7.100 €
Erbschaften	0 €
Krankenkasse	358.782 €
Sonstige Einnahmen	73.587 €
Spenden	1.290.581 €
Gesamtergebnis	1.730.050 €

*Werte stammen aus Einnahmen- und Ausgabenaufstellung

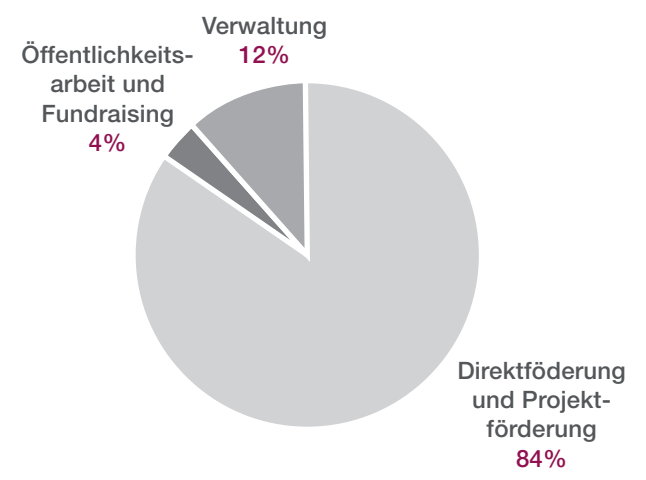
Wo fließt das Geld hin?

Kern der Arbeit ist die Betreuung von Familien mit schwerst- und lebensverkürzend erkrankten Kindern. Hierbei steht die Familienwohlsicherung im Mittelpunkt des täglichen Handelns. Um dies zu realisieren, sind 84% direkt in die Familienförderung und die Projektarbeit geflossen. Nur insgesamt 4% wurden für Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit (fast 70 Tsd. Euro) aufgewendet Auch die Verwaltung ist ein wichtiger Bestandteil unserer Stiftung. Denn nur wenn eine Verwaltung reibungslos läuft, laufen auch alle anderen Abteilungen reibungslos. Viele verschiedene Kostenpunkte, wie EDV, Arbeitssicherung, Bürobedarf, Personalkosten und auch die Buchhaltung fallen hierunter. Im letzten Jahr waren dies rund 12 % der Gesamtausgaben.

Demnach beliefen sich die Gesamtausgaben im Jahr 2016 inklusive der Projektförderung auf 1,73 Mio.EUR. Dabei war es möglich, dass Rückstellungen von etwa 400Tsd. EUR gebildet werden konnten, die für unser größtes Projekt den Bau von Haus ANNA angelegt wurden. Somit entstand 2016 kein Überschuss für die Stiftung, sondern es wurde jeder Cent direkt in die anstehende Projektarbeit investiert, so wie das Jahr zuvor auch schon.

Wo fließt das Geld hin?

Ausgaben 2016



Einnahmequelle	Werte
Öffentlichkeitsarbeit u. Fundraising	69.753 €
Verwaltung	198.734 €
Direktförderung u. Projektförderung	1.461.529 €
Gesamtergebnis	1.730.016 €

*Werte stammen aus Einnahmen- und Ausgabenaufstellung

Wenn nun die Gesamtausgaben im Verhältnis zu den Fördergeldern der Krankenkassen betrachtet werden (ohne die Rücklagen von Projektförderung Haus ANNA), liegen wir bei rund 27 % der Krankenkassenfördergelder.

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.



Spender, Spenden, Spendenentwicklung

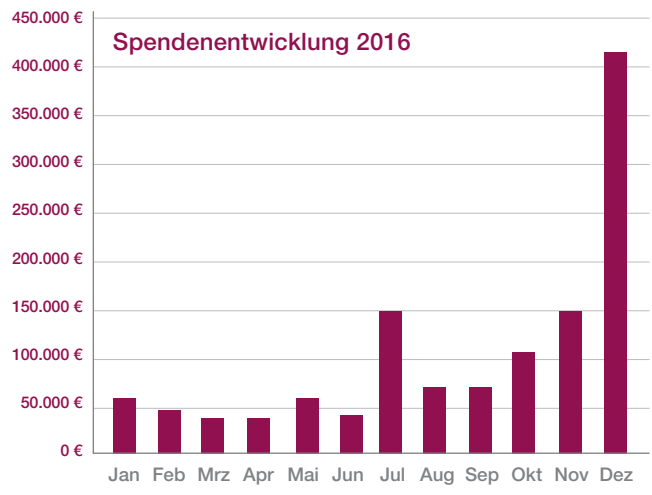
Ein Anstieg konnte auch im Bereich der Spenderanzahl verzeichnet werden. Waren es 2015 noch 1.604 Spender, haben sich 2016 1.831 Menschen für eine finanzielle Zuwendung für die Stiftung entschieden. Davon waren 89 % bereit einen Betrag bis 1.000 EUR zu spenden. 11 %haben sich für eine höhere Unterstützung entschieden.

Von der Art der Zuwendung unterscheiden sich 2016 die allgemeinen Spenden (92%), von den zweckgebundene Spenden (4%), den Sachspenden (1%) sowie Spenden durch Veranstaltungen (3%). 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.

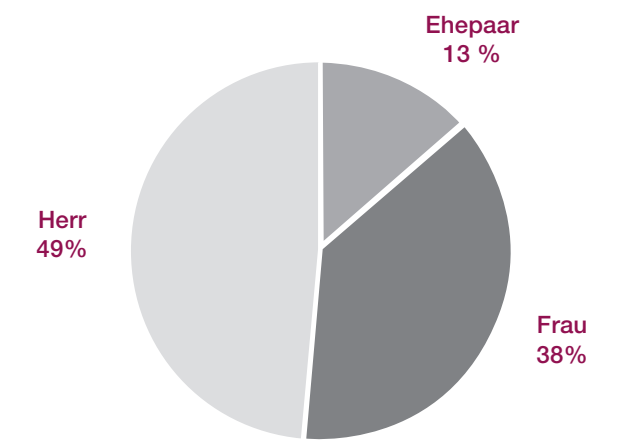
Besonders gut angenommen wird unser Online Spendenformular, welches unter dem Reiter Spenden zu finden ist. Hier können Spender direkt und sicher spenden mit den Zahlarten Lastschrift, PayPal und Sofortüberweisung. Rund 23 % aller Spender haben 2016 Online dem Kinderhospiz eine Spende zukommen lassen. Auch die Online Spendenaktionen die seit Herbst 2016 direkt auf unserer Webseite angelegt werden können, werden gut angenommen. Allerdings würden wir uns hier noch mehr Aktionen wünschen.

Betrachtet man die Verteilung nach Geschlecht, ist auffällig, dass im Bereich der Spender die Hälfte männlich ist, wohingegen in der ehrenamtlichen Familienbegleitung der Großteil der ehrenamtlichen Betreuung von Frauen ausgeführt wird.

Anhand der Spendenentwicklung 2016 wird deutlich, dass es einen Peak im Jahr gibt, nämlich die Weihnachtszeit. Die schwankenden Spendeneingänge über das Jahr hinweg, machen es oft nicht einfach, die Arbeit nachhaltig und vor allem planbar zu gestalten. Bisher haben sich 65 Spenderinnen und Spender für eine regelmäßige Unterstützung unserer Arbeit entschieden, rund 60 % mehr als die Jahre zuvor. Zielsetzung für die Zukunft ist daher, dauerhafte Unterstützer zu gewinnen, deren Zuwendung auch unterjährig fließt und der Stiftung somit mehr langfristige Planung ermöglicht.



Spender Geschlecht 2016

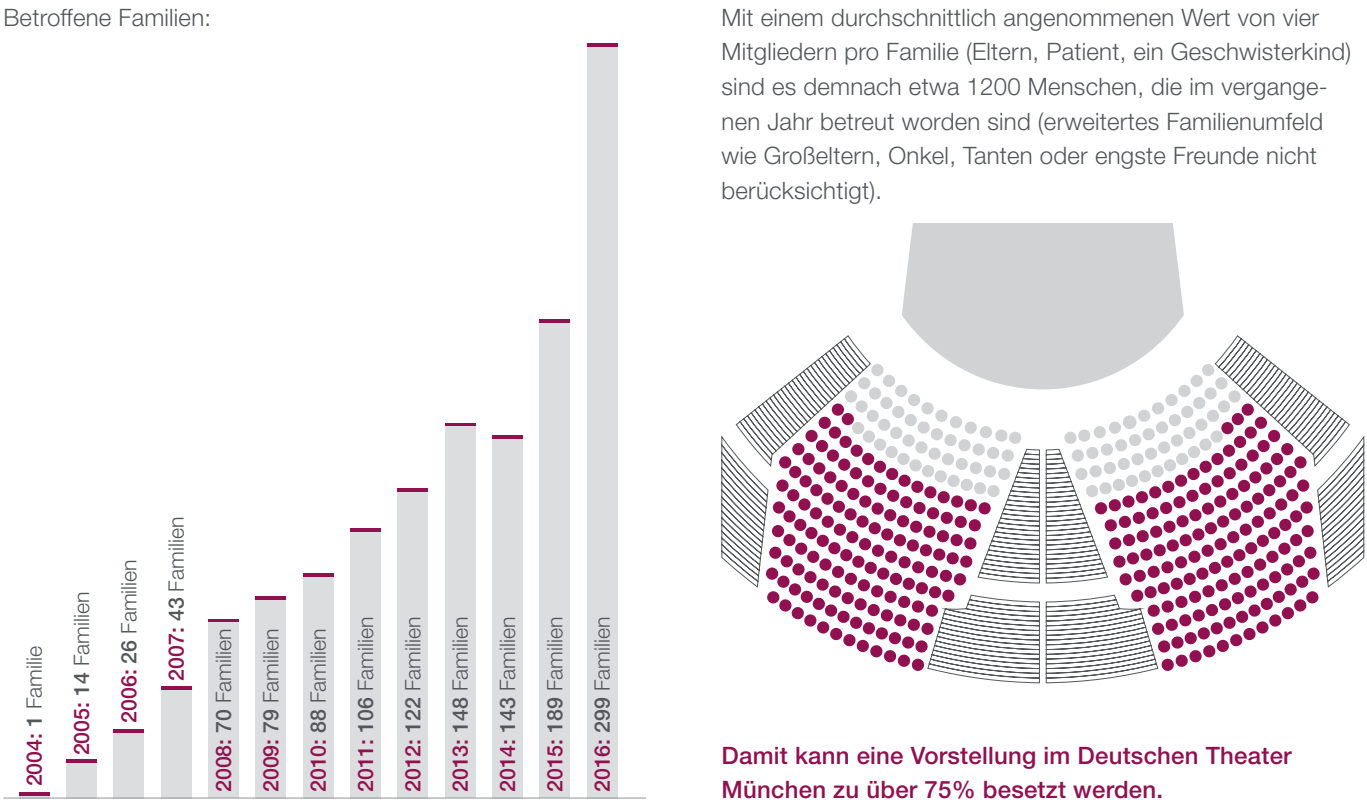


2016 war für die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München ein erfolgreiches Jahr. Das Projekt Haus ANNA sowie der stetige Zuwachs an zu betreuenden Familien macht es notwendig, dieses Wachstum in der Zukunft weiterzuführen und auszubauen. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an alle Unterstützer, Freunde, Helfer und Spender, die es überhaupt erst möglich machen, dass unsere Arbeit täglich für die betroffenen Familien geleistet werden kann.

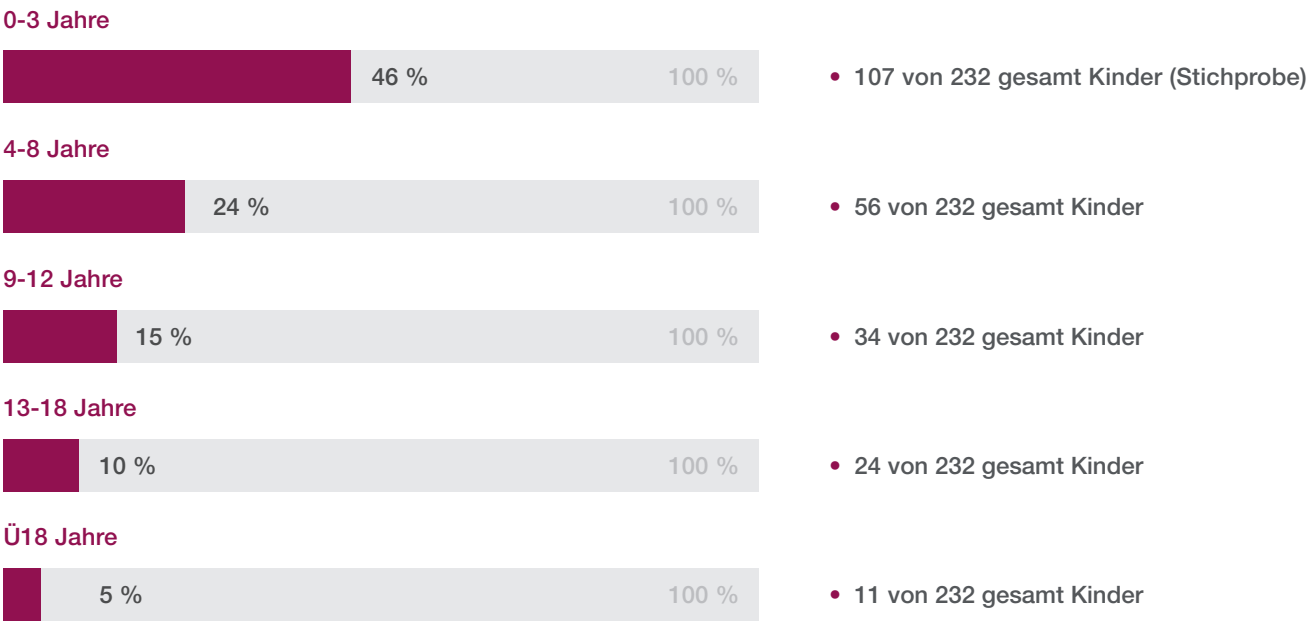
Zahlen zu den Familien

Im vergangenen Jahr fanden 352 Einsätze in 299 Familien statt. Dies war ein Anstieg von 37 % zum Vorjahr. Die durchschnittliche Betreuungszeit bei einer Familie beträgt mindestens 1,5 bis 2 Jahre.

Betroffene Familien:



Die Altersstruktur der Ungeborenen, Neugeborenen, Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen die wir betreuen ist ebenso unterschiedlich, wie das Krankheitsbild der betroffenen kleinen Patienten. Diagramm der Altersstruktur erkrankte Neugeborene, Kleinkinder, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:



Die Erkrankungen unserer jungen Patienten sind europaweit in vier Gruppen klassifiziert.

Zielgruppe nach ACT („Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families“):

Gruppe 1

- Alle lebensbedrohlichen Erkrankungen oder Zustände (auch akutmedizinisch), für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die aber versagen kann (z.B. extreme Frühgeburtlichkeit, alle onkologischen Erkrankungen, lebensbedrohliche Organerkrankungen (Nieren, Herz, etc.)

Gruppe 2

- Erkrankungen, bei denen ein vorzeitiger Tod unvermeidlich ist, aber durch lange Phasen intensiver Therapien eine deutliche Lebensverlängerung angestrebt wird, sowie die Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Mukoviszidose, Muskeldystrophie, Glasknochenkrankheit)

Gruppe 3

- Progrediente Erkrankungen ohne Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Die Erkrankung kann in kurzer Zeit tödlich verlaufen, sich aber auch über viele Jahre erstrecken (z.B. Trisomie 18, Mitochondriopathie, MLD)

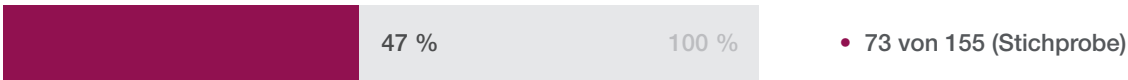
Gruppe 4

- Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparesen, Mehrfachbehinderung nach Schädel-Hirn Traumata oder Wirbelsäulentrauma (z.B. genetische Syndrome, Unfallopfer, schwerstverletzte Opfer von Gewalt und Missbrauch)

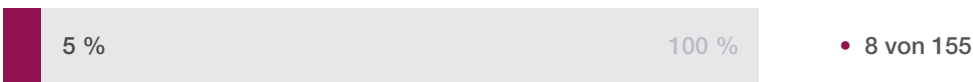
Quelle: (EAPC, European Association for Palliative Care, 2007)

Diagnosen nach ACT aller von der Stiftung betreuten Patienten:

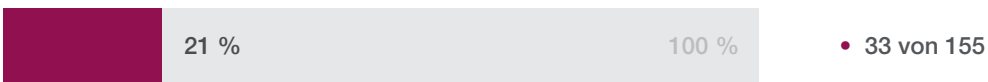
Gruppe 1



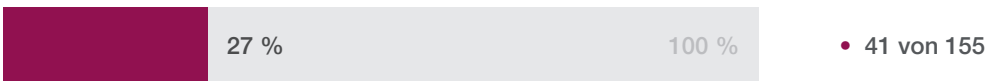
Gruppe 2



Gruppe 3



Gruppe 4



Dieser Verteilung nach, befinden sich rund **120 Kinder im schulpflichtigen Alter**. Mit Stand Oktober 2016 gibt es im Stadtgebiet München **348 Schulen** (umfasst Grund-, Mittel-, Realschulen, Gymnasien, Förderschulen, Schulen besonderer Art, Schulen des zweiten Bildungswegs, berufliche Schulen)*. Gemäß den Zahlen wäre demnach an **jeder 3. Schule in München ein erkranktes Kind**, das von uns betreut wird.



*Quelle: <https://www.muenchen.de/rathaus/dam/jcr:b9b67619.../Schuelerzahlen.2015-16.pdf>

Insgesamt wurden, wie oben bereits beschrieben **299 Familien mit 352 Einsatzleistungen** unterstützt. Hiervon wurden **250 Einsätze** im Rahmen der ambulanten Kinderhospizarbeit geleistet. Rund die Hälfte dieser Einsätze konnten nach §39a, Abs.2, SGB V gefördert werden.

Der Rest war nicht förderbar durch die Krankenkassen, weil Trauerarbeit, mehr als eine ehrenamtliche Familienbegleitung in der Familie oder nur Beratung und keine ehrenamtliche Betreuung gewünscht war.

Die 250 Einsätze im Kinderhospizbereich beinhalten 35 Einsätze des eigenen Krisendienstes RUF24 im Rahmen der gesetzlich geforderten ständigen Erreichbarkeit. Als Notruf eingegangen und vor Ort im Krankenhaus betreut waren es 9 Fälle. Telefonisch betreute Fälle waren es 6 Stück. In beiden Fällen wurden die Familien danach weiter vom AKM betreut und somit als Patienten. Telefonische Beratung anonym ohne Aufnahme der Familie war ein Einsatz. Aber auch Familien die wir bereits lange betreuen hatten einige Krisensituationen, wo sie den kostenlosen Dienst in Anspruch nahmen, dies waren 17 Familien.

Insgesamt kann man sagen, dass etwa 50% eigene Familien und 50% neue Familien im letzten Jahr durch Ruf24 betreut wurden.

(!) Insgesamt 299 Familien und 352 Einsätze

- Kinderhospizarbeit mit RUF24 250 Einsätze
- SMN 77 Einsätze
- Beratung Fachstellen 25 Einsätze

Zudem haben wir 2 Familien kinderhospizlich begleitet bei denen ein Elternteil von einer onkologischen Erkrankung betroffen war und die Kinder hatten. Dieser Bereich wird mit der neuen Hospiz- und Palliativgesetzgebung aus dem Jahr 2016 deutlich mehr Relevanz erlangen.

Die restlichen Einsätze betrafen die Sozialmedizinische Nachsorge, die zuständig ist für den Übergang vom Krankenhaus nach Hause. Hier sind die Einsätze 2016 auch sehr angestiegen. In München und Großraum München sind hierbei 37 Familien betreut worden und in der Region waren es 40 Familien. Somit wurden insgesamt 77 Familien im vergangenen Jahr sozialmedizinisch und teilhabeorientiert betreut.

Durch die Gründung der Fachstellen im Frühsommer 2016 erhielten bereits in der Anlaufphase 25 pflegende Familien fachlichen Rat und Unterstützung in der Pflege ihres jungen Angehörigen.

Die Zeit und somit die Anzahl der Stunden pro Woche in der Familienbetreuung (Koordination, psychologische Betreuung, Soziale Arbeit, Unterstützung in der Pflege, ärztliche Beratung) lag 2016 zusammengefasst bei rund 200-220 Stunden pro Woche. Die anonymen Beratungen sind dort nicht erfasst und ebenso SMN nur in Verbindung mit Familienbegleitung.



Den Kampf gegen die Krankheit oder einen schweren Unfall haben 37 kleinere und größere Patienten im letzten Jahr leider verloren. Wir wünschen den Familien viel Kraft und stehen als Stütze stets in dieser schweren Zeit bereit.

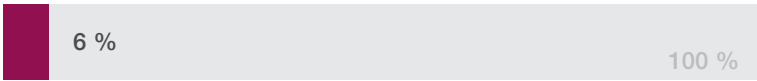
Ehrenamt Zahlen

Im vergangenen Jahr konnten 24 neue Familienbegleiter gewonnen werden. Das Durchschnittsalter der aktiven Familienbegleiter ist 51 Jahre. Insgesamt haben wir derzeit rund 180 aktive ehrenamtliche Familienbegleiter.

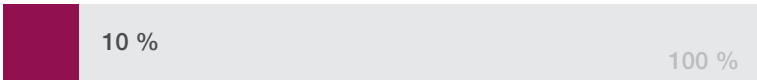
Die Schulungskosten lagen im Schnitt zwischen etwa 5.000- 5.500 EUR pro Schulung ohne Gehälter, Krankenkassenzuschuss und Förderung. Zwei Schulungen im Jahr im Frühjahr und im Herbst. Gesamtkosten der Schulung mit Raummiete, Gehältern, Verwaltungsaufwand etc. sind pro Jahr etwa 30.000 EUR.

Alterstruktur Ehrenamtliche

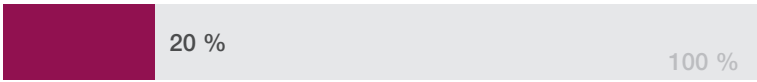
20-30 Jahre



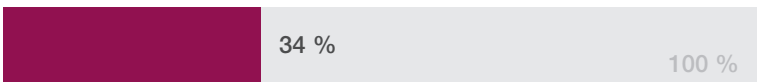
30-40 Jahre



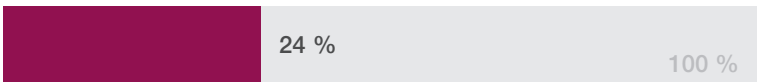
40-50 Jahre



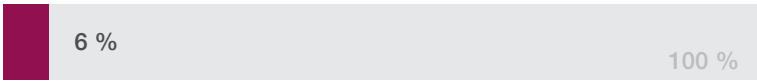
50-60 Jahre



60-70 Jahre



+ 70 Jahre



Im Schnitt wurde knapp zwei Drittel der Familien durch eine ehrenamtliche Familienbegleitung unterstützt. Ein kleiner Teil der Familien benötigte sogar mehr als eine/n Familienbegleiter/in.

(!) Gesamt:

- Gesamtfamilien mit ehrenamtlicher Familienbegleitung in ganz Bayern: **155**
- Trauerbegleitungen: **36**

(!) Geleistete Einsatzstunden 2016:

- Ehrenamt: **5.515 Stunden**
= rund **230 Tage**

Außerdem hatten wir in unseren anderen beiden Bereichen des Ehrenamts RUF24 und der Öffentlichkeitsarbeit insgesamt 15 ehrenamtliche Helfer im Einsatz. Diese beiden Bereiche werden im Jahr 2017 weiter ausgebaut, denn wir können jede helfende Hand dringend gebrauchen.

Online Zahlen

Gab es auch einmal eine Zeit ohne Internet? Ja, die gab es, diese Zeit ist auch gar nicht so lange her. Doch heute, 2016 geht es einfach ohne das Internet, einer eigenen , gepflegten Website, einem ansprechendem Auftritt in den Social Media Kanälen und der großen Suchmaschine Google nicht mehr.

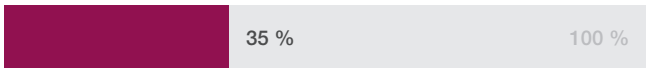
Website

Seit Frühjahr 2015 steht die neue, jetzige Website der Stiftung AKM online. Seither haben viele, viele tausende Menschen unseren Internetauftritt besucht. Alleine im Jahr 2016 hatte die Webseite der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München 17.241 Nutzer und insgesamt 64.625 Seitenaufrufe. Im Schnitt verbrachten die Nutzer etwa drei Minuten auf 2,5 Seiten im Durchschnitt.

Die meisten Nutzer haben uns über eine Suchmaschine wie z.B. Google gefunden. Hiervon haben uns etwa 10 % durch eine bezahlte Anzeige gefunden und 50 % durch die organische Suche. Rund 10 % kamen über die Social Media Kanäle zu unserer Webseite.

Besucher der AKM Website nach Geschlecht:

Männer



Frauen



Gut ein Drittel (dies entspricht 35 %) sind Männer die die Webseite besuchen und zwei Drittel (dies entspricht 65%) sind Frauen.

Zu den am meisten besuchten Seiten gehörten:

Platz 1: Home Seite

Platz 2: Spenden Seite

Platz 3: Unterstützen Seite

Etwa **ein Viertel aller Spenden** gehen bei uns mittlerweile Online über unser eigenes Online Spenden Formular ein, so auch der Stand 2016. Der Trend zum Online spenden wird auch in Zukunft weiter wachsen.

Ebenso wie der Trend über eine **Online Spendenaktion** Freunde, Bekannte und Kollegen über einen versendeten Link aufzufordern für den guten Zweck zu spenden. Seit Herbst 2016 bieten auch wir diese Möglichkeit auf unserer Website an, um Spenden zu sammeln.



www.kinderhospiz-muenchen.de



Social Media & Email Newsletter

Gab es auch einmal eine Zeit ohne Internet? Ja, die gab es, diese Zeit ist auch gar nicht so lange her. Doch heute, 2016 geht es einfach ohne das Internet, einer eigenen , gepflegten Website, einem ansprechendem Auftritt in den Social Media Kanälen und der großen Suchmaschine Google nicht mehr.

Social Media

Der Bereich Social Media ist in den letzten 10 Jahren stetig gewachsen. Viele verschiedene Plattformen sind entstanden, aber nur wenige haben es wirklich geschafft, den Großteil der gesamten Weltbevölkerung auf sich zu lenken. Mit dazu gehört sicherlich das soziale Netzwerk **facebook**, der Nachrichtenkurzdienst **Twitter**, die Bilder/Videoplattform **Instagram** und die reine Videoplattform **YouTube**.

Auch die Stiftung AKM ist auf allen diesen Kanälen vertreten.



seit November 2014 | 1.885 Gefällt mir | 26 Bewertungen
172 Personen sprechen über diese Seite
(Stand: 22.03.2017)
<https://www.facebook.com/Stiftung.Ambulantes.Kinderhospiz.Muenchen/>



seit Februar 2015 | 425 Tweets | 40 Follower | 12 Gefällt mir
(Stand: 22.03.2017)
<https://twitter.com/StiftungAKM?lang=de>



seit Juli 2016 | 42 Beiträge | 42 Abonnenten | #stiftungakm
(Stand: 20.02.2017)
<https://www.instagram.com/stiftungakm/?hl=de>



seit Juni 2015 | 100 Abonnenten | 47000 Aufrufe
(Stand: 22.03.2017)
<https://www.youtube.com/channel/UClo-ky77BshB1zN5qhs33oQ>



Foto: Facebook Auftritt AKM (Stand 5.7.17)

Email Newsletter

Den **Email Newsletter** verschicken wir monatlich an alle Unterstützer, egal ob Firmen oder Privatpersonen, seit Mai 2016. Ebenso nutzen wir dieses Medium für die betroffenen Familien, um Einladungen zu besonderen Events zu versenden, die nur für die Familien bestimmt sind.

Seit Beginn im Mai 2016 mit rund 550 Email Adressen, sind es bereits im Dezember 2016 die doppelte Anzahl an Empfängern.

Besonders stolz sind wir über unsere sehr guten Werte in den Bereichen der durchschnittlichen **Öffnungsrate mit rund 46 Prozent und den Klicks mit 21 Prozent**. Weniger als 1% melden sich im Durschnitt betrachtet ab. Ein sehr guter Wert.



Bilanz

Vetter Rechtsanwälte

Isabellastraße 17
80798 München

JAHRESABSCHLUSS

zum 31. Dezember 2016

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München

Blutenburgstr. 66

80636 München

Finanzamt: München (143) Körpersch./Pers.

Steuer-Nr: 14323502294

BILANZ zum 31. Dezember 2016

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
München

AKTIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. ANLAGEVERMÖGEN			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände			
1. entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten		2,00	356,00
II. Sachanlagen			
1. Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung			
Fahrzeuge, Transportmittel	19.419,00		7.834,00
Sonstige Anlagen und Ausstattung	<u>15.726,47</u>	35.145,47	22.373,00
III. Finanzanlagen			
1. Wertpapiere des Anlagevermögens		396.920,10	0,00
B. UMLAUFVERMÖGEN			
I. Forderungen, sonstige Vermögensgegenstände			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	43.506,33		24.105,20
2. Sonstige Vermögensgegenstände	<u>1.215,37</u>	44.721,70	3.839,95
II. Kasse, Bank		1.055.439,45	1.095.348,56
C. AKTIVE RECHNUNGSABGRENZUNGS-POSTEN		0,00	880,00
		<u>1.532.228,72</u>	<u>1.154.736,71</u>

BILANZ zum 31. Dezember 2016

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München
München

PASSIVA

	EUR	Geschäftsjahr EUR	Vorjahr EUR
A. EIGENKAPITAL			
I. Stiftungskapital			
1. Errichtungskapital		100.000,00	100.000,00
II. Rücklagen			
1. Ergebnissrücklagen			
a) Gebundene Rücklage	462.756,52		276.105,52
b) Freie Rücklage	<u>871.799,32</u>	1.334.555,84	707.799,32
III. Ergebnisvorträge			
1. Mittelvorträge allgemein		17.215,42	9.979,15
IV. Mittelvortrag		549,37	7.236,27
B. RÜCKSTELLUNGEN			
1. sonstige Rückstellungen		13.000,00	6.000,00
C. VERBINDLICHKEITEN			
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	66.843,07		47.616,45
2. Sonstige Verbindlichkeiten	<u>65,02</u>	66.908,09	0,00
		<u>1.532.228,72</u>	<u>1.154.736,71</u>



Zusammen ist man weniger allein – ein Netzwerk das trägt

Für die ganzheitliche und effiziente Arbeit des AKM ist ein gutes Netzwerk unabdingbar. Um unsere ehrgeizigen Ziele durchsetzen zu können, ist es wichtig sich entsprechend zu vernetzen und in den relevanten Gremien vertreten zu sein. Mit Stolz können wir hier auf die engagierte Arbeit unserer Gründerin 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.

- Mitglied und Vorstand im Bundesverband Kinderhospiz (BVKH)
- Mitglied Bundesverband Bunter Kreis
- Mitglied Health Care Bayern e.V.
- Gründung eines offiziellen Landesverbandes Bayern und Wahl zum Landessprecher des LV Bayern, BVKH
- 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 im Regionaldialog Pflege der Bundesregierung
- Mitgliedschaft bei den jährlichen Kassenverhandlungen für sozialmedizinische Nachsorge
- Mitglied im Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV)
- Mitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und DGP Bayern
- Mitglied beim sozialpolitischen Werkstattgespräch Bayerischer Landtag
- Mitglied des Gesundheits- und Pflegepolitischen Arbeitskreises der CSU (GPA)
- Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein
- Mitglied bei den Verwaisten Eltern
- Mitglied bei der Elterninitiative krebskranker Kinder
- Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen

... und noch viele weitere Mitgliedschaften auf Landes- und kommunaler Ebene.

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. Nur wenn diese eine würdige Beachtung finden und das AKM eine entsprechende Bekanntheit erlangt, ist es uns möglich eine effiziente Reichweite zu erzielen und unserem Ziel, möglichst viele betroffenen Familien zu unterstützen, nahe zu kommen.

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

Wir freuen uns sehr über:



- **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
- Bayern 2 - Wettbewerb Gutes Beispiel 2. Platz, 2017
- Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland, 2017



Wir sagen Danke!



» Ein kleines Wort – Danke! Findet zu dir, weil große Worte für alles,
was ich sagen möchte zu klein sind dafür.«

Monika Minder

Ein ganz großes Dankeschön!

Unsere Arbeit lebt von der wertvollen Hilfe vieler Menschen, Institutionen, Vereinen, Kooperationspartnern und Firmen. Sie alle sind die Säulen, die uns auch 2016 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 und wir alle von der Stiftung AKM sagen aus tiefstem Herzen: **DANKE!**

Wir danken...

... **65** regelmäßigen Spenderinnen und Spendern, die sich im vergangenen Jahr dauerhaft für schwerstkranke Kinder und deren Familien eingesetzt haben. Rund 42 von ihnen kamen 2016 neu hinzu. Dies sind über 60 % Zuwachs. Vielen Dank für Ihr Vertrauen und die nachhaltige Unterstützung.

... **1535** Spendern die uns 2016 das erste Mal unterstützt haben. Wir freuen uns riesig über jeden neuen Helfer und können jeden Cent wirklich dringend gebrauchen. Helfen doch auch Sie langfristig und werden Dauerspender!

... **417** Unternehmen und deren Mitarbeitern, die im letzten Jahr für uns gesammelt haben. Fleißig wurde gesammelt bei Firmenläufen, Firmenevents und anderen Aktionen.

... **60** 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.

... **33** Unterstützern, die uns 2016 im Rahmen von Jubiläen, Hochzeiten, Geburtstagen, aber auch Beerdigungen bedacht haben.

... **4** Unternehmen die im vergangenen Jahr Familienpaten geworden sind. Um eine betroffene Familie ein Jahr lang multiprofessionell betreuen zu können benötigen wir rund 6.500EUR. Dank unserer Familienpaten können bereits 4 Familien versorgt werden.

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

... **151** Kooperations- und Netzwerkpartnern die alleine im Jahr 2016 neu dazugekommen sind, zu den bereits über 1134 Partner 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

2016