



## Geschäftsbericht 2021

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz  
München – AKM

[www.kinderhospiz-muenchen.de](http://www.kinderhospiz-muenchen.de)



„NICHT DAS LEBEN  
MIT TAGEN, SONDERN  
DIE TAGE MIT  
LEBEN FÜLLEN.“



## VORWORT

**6–7**

*Mit Hoffnung und Zuversicht  
in das Jahr 2022*

## Einblicke

**10–15**

*Interview mit zwei AKM-Familien  
Familien im Mittelpunkt –  
Jetzt kommen wir zu Wort!*

**16–18**

*Interview mit Frau Melanie Huml,  
MdL, Staatsministerin für  
Europaangelegenheiten und  
Internationales, Schirmherrin  
und Kuratoriumsmitglied  
Die Belastung der Familien  
und Angehörigen muss im  
gesellschaftlichen Fokus stehen*

**20–22**

*Interviews mit Mitgliedern aus  
Kuratorium und Stiftungsrat  
Die Abhängigkeit von Spenden  
muss abnehmen!*

**23–29**

*Aufbau und Organe der  
Stiftung AKM  
So ist die Stiftung Ambulantes  
Kinderhospiz München  
organisiert*

**30–33**

*Interview mit Christine Bronner,  
Stifterin und geschäftsführender  
Vorstand  
Die Kinderhospizarbeit benötigt  
eine bessere Förderung!*

## Höhepunkte 2021

**36–41**

*Schönste Events  
Virtuell ist Trumpf!*

**42–47**

*Schönste Spendenaktionen  
Kreativ durch schwierige Zeiten*

**48–49**

*Besondere Herzenswünsche  
Wenn Träume Wirklichkeit  
werden – wir erfüllen Herzens-  
wünsche!*

## Aus der Organisation

**52–55**

*Zentrum München und  
drei regionale Zentren  
Ab der Diagnose an der  
Seite der Familie*

**56–62**

*Angehörigenberatung  
Wichtige Schritte in der Beratung  
unserer Familien*

**64–67**

*Familienbegleitender  
Kinderhospizdienst  
Ein wichtiges Zusammenspiel  
von Hauptamt und Ehrenamt*

**68–73**

*Sozialmedizinische Nachsorge  
Hilfe auf dem Weg nach Hause  
und danach*

**74–85**

*Prävention, Teilhabe und  
Krisenintervention  
Familien in schwersten  
Zeiten stärken*

**86–101**

*Regionale Zentren  
Unterstützung und Hilfe  
schnell vor Ort*

**102–105**

*IT  
Hybrides Arbeiten in Zeiten  
von Corona*

**106–109**

*Fundraising und  
Öffentlichkeitsarbeit  
Fundraising 2021:  
Flexibel bleiben*

**110–111**

*Unser Hauptamt  
Der Ausnahmezustand  
wird zur Gewohnheit*

**112–129**

*Unser Ehrenamt  
Wertvolle Unterstützung durch  
das Ehrenamt*

**130–143**

*Aktuelle Projekte  
Haus ANNA, APP24,  
FAMIKIND 4.0*

## Partner und Freunde

**146–147**

*Freunde des AKM  
Tiefe Verbundenheit und  
stabile Unterstützung*

**148–151**

*Unsere Familienpaten  
Familienpate sein – nachhaltig  
soziale Verantwortung über-  
nehmen!*

**152–153**

*Gemeinnützige Stiftungen  
an der Seite des AKM  
Hilfsbereitschaft und Solidarität*

**154–161**

*Unsere Botschafter  
Sie geben uns ihre Stimme, ihre  
Zeit und Energie – Botschafter  
der Stiftung AKM*

**162–165**

*Mitgliedschaften und  
Kooperationen  
Gemeinsam viel bewirken –  
wichtige Netzwerke und  
Kooperationen*

## Zahlen und Fakten

**168–169**

*Auszeichnungen und Preise  
Sichtbare Anerkennung*

**170–179**

*Alle Zahlen auf einen Blick  
Spendenbereitschaft ungebrochen –  
von Herzen Danke für die große  
Unterstützung und das Vertrauen!*

**181–183**

*Bilanz und GuV*

## Danke von Herzen

**184–185**

## IMPRESSUM

**186**



# Mit Hoffnung und Zuversicht in das Jahr 2022

## LIEBE LESER\*INNEN,

wieder liegt ein bewegtes und bewegendes Jahr hinter uns. Corona hat uns noch immer fest im Griff und erschwert unser aller Leben. Vor allem das unserer Familien, die ganz besonders unter den Auswirkungen der Pandemie zu leiden haben. Aber es ist uns gelungen, auch diese Herausforderungen zu meistern und unsere Familien gut und sicher zu versorgen. Wir konnten glücklicherweise auch wieder vermehrt in die Familien gehen und mussten nicht mehr vorwiegend virtuell betreuen. Dank der Impfung war hier deutlich mehr möglich als noch im Vorjahr. So können wir voller Dankbarkeit sagen, dass wir trotz aller Widrigkeiten als Stiftung ein gutes Jahr hatten, in dem wir auch viel bewegen konnten.

Besonders wichtig war für uns im vergangenen Jahr, dass wir sowohl im Thema flächendeckende Versorgung als auch mit der APP24 vorangekommen sind. Wir arbeiten weiterhin mit Nachdruck daran, die flächendeckende Versorgung ambulant und teilstationär weiter auszubauen. Ein besonderer Meilenstein war hier Ende November der Spatenstich für Haus ANNA Eichendorf – unser erstes von insgesamt vier (teil)stationären Kinderhospizen wird in Niederbayern entstehen. Das war ein großer und wichtiger Schritt für uns! Und das Wunderbare ist, dass wir nicht nur selbst aktiv sind, sondern auch andere Menschen anstecken, es uns gleichzutun – sowohl in als auch außerhalb von Bayern. Es wäre schön, wenn der Ball hier immer weiter ins Rollen käme.

Auch bei dem Thema APP24 konnten wir einen großen Erfolg feiern: Wir haben eine Förderung durch das Bundesministerium für Wirtschaft & Energie bis 2024 erhalten! Somit können wir nun die App entwickeln und sind unserem Ziel nähergekommen, mit der App eine wichtige Schnittstelle zu einem Netz von Pflegeberatungsstellen und Krisenambulanzen zu schaffen.

Trotz der schwierigen Umstände konnten wir also wichtige Projekte weiter anschieben und viel bewegen. Dies ist nur dank unseres großartigen Teams und dank besonders engagierter externer Unterstützung möglich. Deshalb möchten wir an dieser Stelle sehr herzlich unserem Team danken, das so viel leistet und auf das wir uns immer zu hundert Prozent verlassen können. Außerdem möchten wir Ihnen – unseren wertvollen Spender\*innen und Unterstützer\*innen – von Herzen danken. Ohne Sie alle wäre unsere Arbeit nicht möglich.

Und: Lassen Sie uns doch so weitermachen! Bleiben Sie mit uns an der Seite der Familien, die jetzt mehr denn je auf unsere Hilfe angewiesen sind. Lassen Sie uns gemeinsam diesen Weg gehen, damit unsere Familien weiterhin eine umfassende Unterstützung erhalten, die sie doch so dringend benötigen. Denn nur darum geht es uns allen.

**Vielen Dank schon jetzt für Ihre Unterstützung. Wir wünschen Ihnen von Herzen alles Gute und vor allen Dingen: Bleiben Sie gesund!**

Ihre Christine und Florian Bronner  
Stifterehepaar




**CHRISTINE UND FLORIAN BRONNER**  
Stifterehepaar





## EINBLICKE

„Als langjährige Begleiterin der Stiftung AKM bin ich immer wieder erstaunt, welche Kraft die Arbeit des AKM-Teams hat. Die Hilfe wird auf vielen Ebenen für die betroffenen Familien angeboten. Es arbeiten so viele Menschen mittlerweile für das AKM und doch ist es so, dass jeder Kontakt, jedes Gespräch mir immer wieder vermittelt: Die einzelne Person steht voll hinter der Idee und füllt ihren Bereich mit Herz, Seele und Sachverstand aus. Egal ob im Hintergrund, stationär oder ambulant – jeder ist Teil der AKM-Idee. In meiner Arbeit als Trainerin und Coach für Führungskräfte ist es das größte Ziel, Teams so aufzustellen, und das gelingt nicht oft in dieser Qualität in Sachen Authentizität. Ich weiß es, liegt nicht nur am Team, vielmehr geht es darum, dass die Arbeit Sinn stiftet und an die Wurzel dessen geht, was das Leben ausmacht – da zu sein, wenn andere einen wirklich brauchen. Wenn es um Leben und Tod geht, nicht wegzuschauen, sondern mit aller Kraft und Empathie an der Seite der betroffenen Menschen zu sein. Macht weiter so – es ist großartig, dass es Euch alle gibt!“

**BARBARA BURKNER**  
Inhaberin Burkner Consulting und  
Mitglied im Kuratorium der Stiftung AKM

# Familien im Mittelpunkt – jetzt kommen wir zu Wort!

Es ist uns ein großes Anliegen, dass unsere Familien zu Wort kommen. Denn sie sind es, die im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen. Unsere Familien haben viel zu erzählen. Sie können uns sagen, welchen Belastungen und alltäglichen Herausforderungen sie ausgesetzt sind und wie wir sie am besten unterstützen können. Jede Familie hat eigene, individuelle Sorgen und Bedürfnisse. Unser Ziel ist es, eine bessere und stetig wachsende Versorgung für alle Betroffenen anzubieten. Wir haben mit zwei Familien gesprochen, die uns ihre ganz persönliche Geschichte erzählt haben.

Wir sind tief beeindruckt und danken für ihr Vertrauen und ihre Offenheit!

## Team Ronja – Ein Netzwerk, das trägt und hilft

Familie P. wird seit August 2020 von der Stiftung AKM betreut. Bei der kleinen Ronja (2 Jahre) traten wenige Wochen nach der Geburt epileptische Anfälle auf. Anfangs bestand noch der Verdacht, dass es sich hierbei um gutartige frühkindliche Epilepsien handeln würde. Aber dies war nicht der Fall. Stattdessen wurde den Eltern nach weitergehenden Untersuchungen eine lebensverändernde Diagnose mitgeteilt: Ronja leidet an CDKL5, einer sehr seltenen genetischen Erkrankung des X-Chromosoms. Die Stiftung AKM unterstützt die Familie bisher durch die Angehörigenberatung und durch zwei ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen. Das Leben der Familie hat sich mit der Diagnose grundlegend verändert.

**L**iebe Familie P., bitte stellen Sie sich doch kurz vor. Wir sind Philipp und Gila, und wir sind die Eltern von Marc (4 Jahre) und der kleinen Ronja (2 Jahre). Dann ist da noch unser Familienhund Grisù, ein Yorkshire Terrier.

**Seit wann werden Sie von der Stiftung AKM betreut und in welchem Rahmen?** Gila: Wir werden seit über einem Jahr von der Stiftung AKM durch den familienbegleitenden Kinderhospizdienst und die Angehörigenberatung betreut. Ursprünglich sind wir über RUF24 auf das AKM gekommen. Mein Mann ist aufgrund seiner Arbeit zum Teil drei bis vier Tage in der Woche nicht zu Hause. Irgendwann hat sich für mich, da Ronja aufgrund ihrer Erkrankung sehr häufig epileptische Anfälle hat, die Frage gestellt: Was mache ich eigentlich nachts, wenn ich den Rettungsdienst rufen muss, mit ihrem älteren Bruder? Wir haben keine Familie hier in München, und ob man die Freunde nachts erreicht, damit sie auf Marc aufpassen können, ist sehr unsicher. Da habe ich händeringend nach einer Lösung gesucht. Dann bin ich über den Selbsthilfverein von Ronjas Erkrankung (CDKL5-Verein) auf die Stiftung AKM gestoßen. Hier gab es



eine Diskussion, ob man mit unseren Kindern ein Kinderhospiz kontaktieren kann. Dadurch kam ich erst auf die Idee, mir eure Website anzuschauen und bin auf die Nummer von RUF24 gestoßen. Über diesen ersten Kontakt kamen wir dann zum familienbegleitenden Kinderhospizdienst. Und wir hatten damit endlich die Sicherheit, nachts immer bei RUF24 anrufen zu können. Aber es war auch zugegeben ein komisches Gefühl, in einem Kinderhospiz anzurufen ...

**Welche Erkrankung hat Ronja genau?** Gila: Die Erkrankung heißt CDKL5. Das ist eine Genmutation auf dem X-Chromosom, die dazu führt, dass die Verbindung der Synapsen im Gehirn nicht richtig funktioniert. Das bedeutet, sämtliche Krankheitssymptome – die Epilepsie, die geistige und körperliche Behinderung – hängen damit zusammen. Theoretisch ist Ronja, bis auf dieses kleine fehlende Enzym, kerngesund. Und nur weil dieses Enzym fehlt, gibt es keine Synapsenbildung und dadurch kann sie sich nicht so entwickeln wie andere Kinder. Ursprünglich aufgefallen ist es durch die epileptischen Anfälle. Und später kam dann die Entwicklungsverzögerung dazu.

**Sie wussten also nicht vor der Geburt, dass Ronja diese Erkrankung hat?** Philipp: Genau. Es war so, dass ungefähr sechs Wochen nach der Geburt bei Ronja Epilepsien auftraten. Das ist wohl auch typisch für diese Erkrankung. Wir wussten auch erst gar nicht, ob das epileptische Anfälle sind. Aber das kam schon bald raus, und wir haben dann im Klinikum Dritter Orden hier in München sehr schnell gute Hilfe gefunden, die auch einen Epilepsie-Bereich haben. Hier sind wir bei Dr. Steffen Leiz. Er hat uns schon sehr früh empfohlen, eine genetische Untersuchung machen

zu lassen, als Untersuchungen durch EEG und MRT uns nicht weiterbrachten. Das haben wir getan und dann kam eben diese Diagnose. Da war Ronja ungefähr ein halbes Jahr alt.

Mittlerweile haben wir festgestellt, dass die Diagnose häufig erst relativ spät erfolgt. Manche Familien haben da eine jahrelange Odyssee hinter sich, ohne zu wissen, was ihr Kind hat. Die Diagnostik hat zwar insgesamt schon riesige Schritte gemacht. Die Krankheit an sich ist aber erst vor etwa einem guten Jahrzehnt richtig erkannt worden. Das ist alles noch sehr in den Kinderschuhen, es wird aber zum Glück relativ viel geforscht.

**Gila:** Ich selber habe ja im pharmazeutischen Bereich gearbeitet, und es ist faszinierend, was man bereits alles erkennen kann. Wir sind dem Arzt auch unendlich dankbar, dass er so früh einen Gentest hat machen lassen. Natürlich war es ein großer Schock. Als wir das Ergebnis von Ronja bekommen haben, dachten wir noch, es wäre eine gutartige Epilepsie. Deshalb hat uns eine solche Diagnose natürlich den Boden unter den Füßen weggezogen. Auf der anderen Seite ist uns aber durch diese relativ schnelle Diagnose eine langwierige Suche nach den Ursachen für Ronjas Erkrankung erspart geblieben.

**Wie hat sich Ihr Leben durch die Diagnose verändert?** Gila (lacht bei der Frage): Beim Hund ist immerhin noch alles unverändert ... Nein, es ist wirklich so: Das Leben hat sich komplett verändert. Ein Beispiel: Nach der Geburt von Marc wollte ich gerade in den Beruf zurückgehen, als Ronja sich angekündigt hatte. Jetzt ist es so: Meine Arbeitgeberin ist zwei Jahre alt ... Im Moment arbeite ich 80 Prozent für Ronja. Ich schaue, dass ich manchmal noch im Unternehmen meiner



Familie ein bisschen aushelfe, um auch den Kopf freizubekommen. Wann und wie ich in meinen ursprünglichen Beruf in einer Unternehmensberatung zurückkehren kann, ist momentan noch offen. Der Job hat mir wirklich immer sehr viel Spaß gemacht, aber ich muss schauen, ob eine Rückkehr in den Beruf mit Ronja überhaupt für alle Beteiligten zu friedienstellend zu realisieren wäre. Mein Leben hat sich also schon unheimlich stark verändert – aber nicht nur negativ.

**Philipp:** Beruflich hat sich natürlich für mich weniger geändert. Aber ich schaue nun, dass ich häufiger zu Hause bin und meine Termine anders lege. Zum Glück bin ich hier einigermaßen flexibel und kann auch etwas von zu Hause erledigen. Irgendwie funktioniert zum Glück alles immer. Und das ist das Schöne: Wir haben momentan den Eindruck, so sehr unterscheiden wir uns nicht von anderen Familien. Probleme gibt es bei allen und auch viele glückliche Momente. Und so ist es bei uns auch, trotz aller Ängste und Anstrengungen.

#### Was ist im Alltag besonders belastend?

**Philipp:** Ronja hat täglich epileptische Anfälle; anfangs waren es zwei bis drei am Tag, mittlerweile sind es täglich acht bis zehn kurze Anfälle. Meistens, wenn sie müde ist. Das heißt, sie schläft ein und hat einen Anfall, wacht wieder auf, schläft wieder ein und hat einen Anfall. Bis sie es dann irgendwann geschafft hat einzuschlafen. Die Nächte waren am Anfang sehr schwierig. Es ist jetzt etwas besser geworden. Man hat natürlich gerade in der ersten Zeit Angst, dass nachts etwas passiert. Da haben wir noch viel intensiveren Stress gehabt und der blieb uns auch lange erhalten. Dann wurde es besser, und jetzt kommen die Anfälle leider nachts wieder zurück. Das heißt, meine Frau und

ich wechseln uns ab mit dem Aufpassen. Wir kommen einigermaßen zu Schlaf, aber man muss halt immer wachsam bleiben. Wir haben auch einen Überwachungsmonitor, der auf Puls und Atmung reagiert. Das ist eine zusätzliche Versicherung für uns.

**Gila:** Mit Ronjas Diagnose war mir schon am Anfang sehr schnell klar: Ich brauche ein „Team Ronja“. Also ein Netzwerk, das trägt. Das hat sich dann langsam peu à peu entwickelt und da gehört die Stiftung AKM auch dazu. Man darf halt auch nicht alles negativ sehen. Klar, vom Umfeld – wie mit Krankenkassen, die sich querstellen – haben wir auch viele Enttäuschungen erlebt.

Aber man erlebt auch so viel Positives mit einem kranken Kind. Man bekommt so viele schöne Überraschungen und erlebt Menschen, die ganz offen damit umgehen.

Sei es von Freunden und Bekannten, die einem ganz unverhofft helfen oder auch unsere Physiotherapeutin Frau Rettenmaier und die Ärzte, die uns immer wieder mit Rat und Tat zur Seite stehen. Und natürlich auch alle Beteiligten vom AKM, die uns immer wieder helfen. Dafür sind wir unendlich dankbar. Da glaubt man wieder ein bisschen mehr an das Gute im Menschen.

#### Wie unterstützt die Stiftung AKM konkret?

**Gila:** Barbara Schachtschneider von der Angehörigenberatung hilft uns viel, beispielsweise bei Pflegegutachten und dem ganzen Papierkram. Falls es ein Problem gibt, gehört ihre Telefonnummer zu den ersten, die ich anrufe. Und zudem helfen uns zwei Familienbegleiter\*innen. Einer für Marc

und eine für Ronja, die jeweils einmal pro Woche kommen. Und das ist für uns natürlich Gold wert. Eigentlich hat es mit dem Großen angefangen, der zuerst die Unterstützung bekommen hat. Denn es ist so: Theoretisch ist Ronjas Erkrankung nicht lebensverkürzend – auch wenn es schwer betroffene Kinder gibt, die es leider nicht schaffen. Aber es ist in jedem Fall eine Krankheit, die sehr anstrengend ist und in der man immer wieder Rückschläge erlebt. Deshalb habe ich gesagt, ich möchte jemand haben, falls es Ronja mal richtig schlecht gehen sollte, der nicht emotional befangen ist. Jemand, der Marc dann für eine Weile rausnimmt und ablenken kann. Da kam Johannes zu uns und der macht das ganz toll. Mit welcher Seelenruhe und Freude er stundenlang mit Marc und dessen Zügen spielt, ist wirklich total lieb. Und man merkt auch, dass Johannes für Marc und uns alle eine wichtige Person geworden ist. Ich ziehe wirklich meinen Hut vor ihm, was er hier leistet. Ihn an unserer Seite zu haben, ist für uns Eltern unheimlich beruhigend.

Für Ronja haben wir Angelika, und sie ist auch großartig. Es passt perfekt. Ich war lange sehr zurückhaltend, Ronja an jemand Fremden zu geben. Aber dann kam Angelika und meinte, sie hätte früher selber als Neurologin gearbeitet. Also wenn ich ihr mein Kind nicht anvertrauen würde, dann kann ich nur noch den behandelnden Arzt fragen, ob er Zeit hat ... also: sie ist für uns wirklich ein Riesenglück. Angelika nimmt auch mal beide Kinder, damit wir abends essen gehen können. Das hat sie uns zuletzt zu Ronjas Geburtstag geschenkt. Dafür sind wir wirklich unheimlich dankbar.

**Wie geht Ronjas Bruder mit der Situation um?** **Gila:** Inwiefern er bewusst mitbekommt, dass seine Schwester krank ist, das weiß ich nicht. Er

thematisiert es nicht direkt. Er nimmt es so hin. Wir versuchen auch darauf zu achten, dass er durch den Wirbel mit seiner kleinen Schwester nicht zu kurz kommt. Toll ist: Man merkt schon, dass er in seiner Sozialkompetenz sehr weit ist. Wahrscheinlich weiter als sonst Kinder in seinem Alter. Es gab einmal eine für mich bis heute herzerreißende Begebenheit: Da war mein Mann mit Ronja im Krankenhaus und ich musste Marc abholen. Auf einmal wurde mir alles zu viel vor all der Sorge und ich saß weinend im Wohnzimmer. Da kam der Kleine mit vier Jahren hereinmarschiert und sagte „Mama, es ist alles gut“. Er machte die Terrassentüre auf, um den bellenden Hund rauszulassen, stellte sich in die Küche und schenkt mir ein Glas Wasser ein. Ein vierjähriges Kind. Das hat mich zutiefst gerührt.

#### Worauf werden Sie sich in den nächsten Jahren mit dieser Krankheit einstellen müssen?

**Philipp:** Es ist schwierig zu sagen, denn aus dem bisherigen Krankheitsverlauf kann man nicht mit Sicherheit sagen, wie sie sich entwickeln wird. Aus den bislang noch nicht sehr umfangreichen Erfahrungen mit der Erkrankung besteht vermutlich nur eine unter zehnpromtente Chance, dass Ronja einmal laufen lernen wird. Sie wird eventuell einzelne Wörter sprechen können. Wir stecken eben aber, wie schon gesagt, noch beim Wissen über diese Krankheit in den Kinderschuhen. Und eine Krankheit lernt man immer zuerst durch die schweren Fälle kennen. Es gibt aber auch CDKL5-Patienten im Alter von 40 und 50 Jahren. Deshalb hoffen wir auch, dass die medizinische Forschung irgendwann einmal Ronja helfen kann. Es kann einfach in jede Richtung gehen. Ronja schlägt sich sehr tapfer und vollbringt jeden Tag kleine Wunder. Man muss es nehmen, wie es ist. Und wir können viel von ihr lernen.

**Gila:** Deswegen sage ich: Es ist nicht alles schlecht. Wenn ich Ronja nicht hätte, dann wäre ich vielleicht weiter befördert worden und würde vielleicht ein größeres Team leiten. Aber ich würde wahrscheinlich auch wieder bis in die Morgenstunden arbeiten. Nicht, dass mir meine Arbeit nicht Spaß gemacht hätte, aber heute weiß ich am Ende vom Tag, für was und wen ich gearbeitet habe. Und dass erfüllt irgendwie anders ...

**Ihre Wünsche für 2022?** **Philipp:** Wie vermutlich alle wünschen wir uns, dass endlich die Corona-Krise zu Ende geht. Für uns kommt ja auch hinzu, dass es diese Krise gerade mit Ronja nicht einfacher macht. Wenn uns das AKM weiter so gut unterstützen kann, würden wir uns sehr freuen.

**Gila:** Und dass wir alle glücklich sind! Denn das hat mir Ronja beigebracht, ist das wichtigste! •

Herzlichen Dank für das offene Gespräch und weiterhin alles Gute für Sie!



## „Hoffnung ist ein Motor, der uns weitermachen lässt.“

Familie Wagner wurde seit 2018 von der Stiftung AKM betreut. Ein tückisches Virus hatte das Herz der kleinen Matilda befallen – so schwer, dass die Ärzte den einzigen Ausweg in einer Transplantation sahen. Ihre Familie durchlebte in den vergangenen Jahren ein extremes Auf und Ab zwischen Hoffen und Bangen. Sie konnte sich dabei stets auf die Unterstützung der Stiftung AKM verlassen. Heute ist Matilda gesund – und ihre Eltern und ihr Bruder blicken dankbar zurück.

**W**ir hatten riesiges Glück“, sagen die Eltern Kristina und Wolfgang. Dabei kam die Krankheit im Mai 2018 wie aus dem Nichts. Während einer Urlaubsreise fühlte sich Matilda, damals ein Jahr und drei Monate alt, plötzlich schlecht, musste sich übergeben. Zunächst nichts Ungewöhnliches. Doch als es nicht besser wurde, suchte die Familie ein Krankenhaus auf, dort wurde Wasser in der Lunge festgestellt. Kurze Zeit später war klar: Das Herz der kleinen Matilda arbeitet nicht richtig. Ein Virus hatte das Herz befallen – sehr selten und daher bisher auch kaum erforscht. Matilda musste auf die Intensivstation, viele Schläuche führten in ihren kleinen Körper. Die Ärzte wagten keine Prognose und gaben die Drittel-Regel aus: Ein Drittel der Patient\*innen übersteht die Entzündung, ein Drittel braucht ein neues Herz, ein Drittel verstirbt.

Die nächsten drei Monate verbrachte Matilda im Krankenhaus. Mama und Papa wechselten sich mit den Besuchen ab und auch die Familie sprang regelmäßig mit ein. Der damals dreijährige Bruder Leopold war viel bei den Großeltern. In dieser Zeit erlebte die Familie ein extremes Auf und Ab – und bewegte sich ständig zwischen Hoffen und Bangen. Ende August 2018 durfte Matilda zwar nach Hause, jedoch mit keiner besonders guten Prognose. Eine Transplantation schien unausweichlich. Zu dieser Zeit unterstützte bereits die Stiftung AKM die Familie. Barbara Schachtschneider von der Angehörigenberatung half bei sozialrechtlichen Anträgen, Marion Geppert vom Familienbegleitenden Kinderhospizdienst besuchte die Familie regelmäßig und führte lange Gespräche mit den Eltern. Die Mitarbeitenden versuchten, für die Familie da zu sein, den Alltag zu erleichtern und zu stützen, wenn die Last der Ungewissheit und des Wartens zu schwer wurde.



„Und als Frau Schachtschneider dann noch sagte: Ich fülle den Antrag für sie aus – kein Problem, dachte ich: Wow, ein Engel!“, erzählt Mama Kristina. Und auch die vom AKM vermittelte ehrenamtliche Familienbegleiterin Ima wurde sofort nach ihrem ersten Besuch von allen ins Herz geschlossen. Nicht nur, dass sie Mama Kristina regelmäßig entlastete, wenn sie einen Nachmittag in der Woche mit Matilda und Leopold spielte, sie war auch eine für die Eltern sehr geschätzte ZuhörerIn, was gerade in der sehr belastenden sorgenvollen Zeit un- gemein wertvoll war.

### Letzte Chance: ein „Immunbooster“

Die Ärzte drängten auf eine Biopsie des Herzens, die nicht ungefährlich ist, aber notwendig, um sehen zu können, ob das Virus noch immer im Herzen ist. Daraus würden sich dann die weiteren Therapien ergeben. Die Biopsie wurde zunächst verschoben, irgendwann führte aber kein Weg mehr daran vorbei. Alles ging gut, aber die Werte zeigten, dass der Virus noch immer in dem kleinen Herzen wütete. Die Ärzte schlugen daraufhin ein Medikament vor, das bei Kindern nur wenig erprobt war, eine Art „Immunbooster“, mit Hilfe dessen das Immunsystem den Virus bezwingen sollte – die letzte Chance, um eine Herztransplantation zu verhindern. Über vier Monate hinweg bekam Matilda einmal die Woche eine Spritze mit dem Medikament. Wieder Hoffen und Bangen. Aber ganz allmählich passierte dabei ein kleines Wunder und Matildas Körper konnte das Virus tatsächlich besiegen. Im Juni 2019 besserte sich Matildas Zustand merklich, die Schwellung im Herzen ging zurück. Selbst die behandelnden Ärzte zeigten sich überrascht. „Keiner hätte das für möglich gehalten“, erzählt Kristina.

Seitdem geht es Matilda gut. Sie muss noch immer regelmäßig zur Kontrolle ins Klinikum Großhadern. Doch das Herz zeigt keine Auffälligkeiten

mehr und die Ärzte bestätigen, dass sie ein ganz normales Leben führen kann.

Rückblickend sind Kristina und Wolfgang natürlich überglücklich, wie alles gelaufen ist. Und doch ging die Zeit der großen Sorge nicht spurlos an ihnen und ihrer Familie vorbei. „Leopold fühlt sich schnell benachteiligt, weil der Fokus der letzten Jahre immer auf seiner Schwester lag.“ Und auch die Psyche des Ehepaares hat sehr gelitten. Ihre Hoffnung wurde oftmals enttäuscht, um dann letzten Endes doch belohnt zu werden. Auf die Frage, was für die beiden Hoffnung ist, werden sie daher nachdenklich.

### „Hoffnung ist der bessere Weg“

„Hoffnung im Allgemeinen ist ja immer sehr stark auf die Zukunft gerichtet. Matildas Krankheit hat unseren Fokus aber viel mehr auf das Hier und Jetzt, auf den Moment gelenkt. Glückliche, unbeschwerte Momente geben Hoffnung und sind wie ein Motor, der hilft, weiterzumachen“, sagt Papa Wolfgang. Die Stiftung AKM hätte immer wieder Impulse gegeben, den Blick wieder auf die positive Seite zu lenken. „Hoffnung ist der bessere Weg, auch wenn man zwischendurch oft verzweifeln könnte.“

Die Krankheit ihrer Tochter habe den Blick auf die Endlichkeit des Lebens gelenkt und damit mehr Bewusstsein für das Glück des jetzigen Augenblicks geschärft. Seitdem versucht die Familie, Pläne nicht mehr auf „irgendwann“ zu verschieben, sondern das heute mit möglichst viel Leben zu füllen. •

Die Stiftung AKM wünscht dabei  
Alles Gute!

Die Stiftung AKM hätte immer wieder Impulse gegeben, den Blick wieder auf die positive Seite zu lenken.

**MELANIE HUML MdL**

Staatsministerin für Europaangelegenheiten und Internationales,  
Schirmherrin und Kuratoriumsmitglied

Seit dem Jahr 2013 setzt sich die Staatsministerin für Europaangelegenheiten und Internationales, Frau Melanie Huml MdL, wie ihre Vorgängerinnen als Schirmherrin der Stiftung AKM mit viel Engagement und Herzblut für die Belange von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien ein. Auch in ihrer neuen Position in der Staatskanzlei ist für sie die Kinderhospizarbeit ein Herzensanliegen. In diesem Interview erläutert Frau Melanie Huml unter anderem, wie die Angebote und Strukturen noch weiterentwickelt werden müssen und wie Bayern im europäischen Vergleich in der Entwicklung der Hospiz- und speziell Kinderhospizarbeit abschneidet.

## Die Belastung der Familien und Angehörigen muss im gesellschaftlichen Fokus stehen

**F**rau Huml, auch als Staatsministerin für Europaangelegenheiten und Internationales liegt Ihnen das Thema Kinderhospizarbeit am Herz, so dass Sie – zu unserer großen Freude – weiterhin die Schirmherrin der Stiftung AKM bleiben. Ihre neue Aufgabe bringt sicher viele und umfangreiche Themengebiete mit sich. Dennoch schaffen Sie es, die Entwicklung der Kinderhospizarbeit in Bayern noch im Blick zu behalten. Welchen Eindruck haben Sie von den Entwicklungen im vergangenen Jahr, die ja durch Corona weiterhin erschwert worden sind? Sehr gerne und aus tiefer Überzeugung bin ich weiterhin Schirmherrin der Stiftung. Kinder- und Hospizarbeit war mir nicht nur als zuständige Gesundheits- und Pflegeministerin ein wichtiges Thema. Ich sehe diese Arbeit persönlich als Herzensanliegen. Daher bin ich weiter mit an Bord, um gemeinsam mit dem AKM das Thema in die Öffentlichkeit zu bringen und betroffenen Familien, Jugendlichen und Kindern zu helfen. Natürlich ist es richtig: Die Corona-Krise hat die Kinderhospizarbeit und die Hospizarbeit insgesamt erschwert. Das Beisammensein, ja viele schöne und wertvolle Begegnungen sind weggefallen, leider auch Spenden und Unterstützungsmöglichkeiten. Aktuell lässt sich noch nicht präzise abschätzen, welche konkreten Auswirkungen die Pandemie auf die Hospizarbeit hat. Klar ist aber: Bei uns in Bayern haben wir die Möglichkeiten geschaffen, dass Sterbegleitung unverändert möglich war und ist. Damit haben wir zugleich deutlich gemacht: Auch in Krisenzeiten erhält die Kinder- und Hospizarbeit unsere ganze Unterstützung.

**Welche Erwartungen haben Sie an die Kinderhospizarbeit in Bayern in naher Zukunft? Was kann und muss in Ihren Augen noch verbessert werden?**

Vor allem ist da die Aufgabe, die Belastung der Familien und Angehörigen im gesellschaftlichen Fokus zu halten, sie sichtbar zu machen. Das sind wir den Betroffenen schuldig. Und das wird auch dabei helfen, die notwendigen Angebote und Strukturen zielgerichtet weiterzuentwickeln – immer ausgehend von den Bedürfnissen der Kinder und ihren Familien. Ich denke beispielsweise an eine noch stärkere Vernetzung der Beteiligten oder die Entwicklung neuer Versorgungsformen wie etwa Tageshospize. Der Fortschritt schläft nicht. Kinder- und Hospizarbeit muss immer mit der Zeit gehen. Deshalb freue ich mich, dass es in Bayern vor einigen Jahren gelungen ist, einen Expertenkreis Hospiz- und Palliativversorgung ins Leben zu rufen – mit allen maßgeblichen Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Hospiz- und Palliativarbeit ist bei uns in Bayern Teamsache!

**Als Staatsministerin für Europaangelegenheiten und Internationales haben Sie nun einen Einblick in andere Länder. Wie schneidet Deutschland in Ihren Augen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern in der Entwicklung der Hospiz- und speziell Kinderhospizarbeit ab?**

Ich finde: Wir sind in Deutschland auf einem wirklich guten Weg und ich kann dies insbesondere für Bayern sagen. Schon jetzt nimmt Bayern im bundesweiten Vergleich eine Vorreiterrolle in der Hospiz- und Palliativversorgung ein. Damit will ich natürlich keineswegs ausschließen, dass dies immer auch wichtige Anliegen bleiben. Angesichts der gesellschaftlichen Entwicklung gibt es fortlaufend neue Anforderungen, auf die sich die Hospiz- und Palliativversorgung einzustellen hat. Daher freut mich, dass die Akteure der Hospiz- und Palliativarbeit mit dem Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege einen echten Partner an ihrer Seite haben. Jüngstes Beispiel: Das geplante Kinder- und Jugendhospiz in Bamberg, für das wir kürzlich das Richtfest gefeiert haben. Sie müssen sich vorstellen: Der Freistaat Bayern investiert für die Einrichtung 8,7 Millionen Euro. Das ist einfach beeindruckend. Wir helfen damit Familien, die in der Pflege für ihr Kind oft weit über ihre Grenzen gehen und dort Kraft tanken können.

**Welche Rolle spielt das Gesundheitswesen noch in Ihrer neuen Position als Ministerin für Europaangelegenheiten und Internationales?**

Im Grunde ist das ein Thema, mit dem ich nahezu täglich konfrontiert bin. Die Gesundheit ist ein Thema, das uns auf europäischer Ebene massiv beschäftigt. Die Corona-Pandemie hat ja gezeigt, welch große Bedeutung die europäische Perspektive für die Gesundheit der Menschen hat. Ein Virus kennt keine Grenzen. Das heißt, wir müssen grenzüberschreitend nach Lösungen suchen. Denken Sie nur an die gemeinsame Impfbeschaffung. Lassen Sie mich aber zugleich sagen: In Zeiten von Corona bleibt es wichtig, dass wir andere Krankheiten nicht aus dem Auge verlieren. Denken Sie an Krebserkrankungen. Der Krebs stellt in Europa eine ernste Gefahr für die Menschen dar. Er ist eine massive Bedrohung für die Gesundheitssysteme. Deshalb ist es gut, dass es einen europäischen „Plan gegen den Krebs“ gibt. Von Bayern aus befürworten wir die Zielrichtung dieser Initiative, die auch Wissenschaft und Forschung über nationale Grenzen miteinander verknüpft. Ob mehr Prävention, Früherkennung oder Datenaustausch – all das sind richtige und wichtige Schritte, damit wir im Kampf gegen Krebs vorankommen. Und das geht nur mit Zusammenhalt und Kooperation in Europa. Wir können den Krebs nur gemeinsam besiegen. Mit unserer wissenschaftlichen Exzellenz in der Medizinforschung sind wir in Bayern ganz vorne dabei, einen maßgeblichen Beitrag für dieses Ziel zu leisten!

**Was wünschen Sie der Stiftung AKM für das Jahr 2022 und welche besonderen Herausforderungen liegen Ihres Erachtens vor der Stiftung?**

Wenn ich einen Wunsch habe, dann dass wir noch viele Förderer und Begleiter für die Stiftung AKM gewinnen. Bei dieser Aufgabe helfe ich gerne mit. Daneben finde ich die fachlichen Herausforderungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ungemein spannend, sprich: Die Pflege hin zu einer Pflege für alle Betroffenen und für das ganze Familiensystem zu entwickeln. Das ist das eine, das andere ist natürlich unser aller Wunsch, die Pandemie bald hinter uns lassen zu können. Damit wieder mehr Begegnungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit möglich sind. Nichts ist wertvoller als der direkte Kontakt, der Hoffnung spendet und Zuversicht gibt. Und nichts ist wertvoller als eine Stiftung, die genau dafür die Voraussetzungen schafft – wie die Stiftung AKM. •



# Gemeinsam die Stiftung AKM stärken

Der Stiftungsrat ist das Aufsichtsgremium der Stiftung AKM und entlastet den Vorstand. Das Kuratorium berät den Stiftungsrat, setzt sich öffentlich für die Interessen der Stiftung ein und fungiert als Multiplikator nach außen. In den letzten Jahren konnte die Stiftung AKM immer wieder bedeutende Persönlichkeiten für das Kuratorium und den Stiftungsrat gewinnen, die sich alle mit viel Nachdruck für die Arbeit der Stiftung einsetzen.

Wir haben mit **Christa Stewens**, Staatsministerin a.D./Stellvertretende Ministerpräsidentin a.D. und Mitglied im Stiftungsrat, und mit **Dr. Astrid Bühren**, seit vielen Jahren Mitglied im Kuratorium, über ihr Engagement in der Stiftung AKM gesprochen.

An dieser Stelle möchten wir allen Mitgliedern für ihren unermüdlichen Einsatz für unsere Arbeit von Herzen danken!



## Es ist wichtig, die Angebote in die Fläche zu bringen

**L** Frau Stewens, das erste Jahr im Stiftungsrat der Stiftung AKM liegt hinter Ihnen – wie lautet

**Ihr Fazit?** Die Begeisterung von Christl Bronner für ihre Stiftung fasziniert nicht nur uns alle, sondern ist auch ansteckend. In Coronazeiten sind die betroffenen Familien besonders belastet, daher ist es wichtig, die vielfältigen Hilfestellungen, die das AKM in München anbietet, regional zu erweitern.

**Die Stiftung AKM bringt gerade einige wichtige Projekte wie Haus ANNA oder die Versorgungsforschung auf den Weg. Wie verfolgen und begleiten sie diese Projekte?** Haus ANNA ist sozusagen ein modulares Angebot und soll in München, Lands-hut, Rosenheim und Inning am Ammersee verwirklicht werden. Wir wollen damit ein zusätzliches teilstationäres Angebot mit Familienapartments an vier bayerischen Standorten (wobei auch eine vollstationäre Aufnahme möglich ist) anbieten. Dies ist eine Herkulesaufgabe für die Finanzierung. Daher bin ich der bayerischen Landesstiftung dankbar, dass sie sich nicht nur an der

Finanzierung beteiligt, sondern auch das Finanzierungskonzept überprüft, denn dann ist es etwas leichter, Sponsoren zu finden.

Bei der Versorgungsforschung arbeitet das AKM an einer APP, die den Eltern wertvolle Hilfestellungen geben soll. Auch hier braucht das AKM eine finanzielle Förderung durch den Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin. Durch den Innovationsfond werden ausschließlich Projekte gefördert, die Aussicht auf Übernahme in eine Regelförderung durch die Gesetzlichen Krankenkassen haben.

**Beim Thema Haus ANNA haben sie der Stiftung AKM ganz besonders mit politischem, fachlichem und menschlichem Rat zur Seite gestanden. Was bedeutet Ihnen dieses Projekt und wie möchten Sie es gerne weiter unterstützen?** Betroffene Familien haben wir in allen bayerischen Regionen. Daher ist es wichtig, die Angebote vom Ambulanten Kinderhospiz München in die Fläche zu bringen. Als ehemalige Bayerische Gesundheitsministerin kann ich hier meine Erfahrungen einbringen und notwendige Verbindungen schaffen.

**Was wünschen Sie der Stiftung AKM für das Jahr 2022?** 1. Die notwendigen finanziellen Mittel für die Verwirklichung von Haus ANNA mit seinen Dependancen; 2. Dass die Corona-Pandemie bald besiegt ist; 3. Viel Glück und Gottes Segen! •



## Die Abhängigkeit von Spenden muss abnehmen

**L**iebe Frau Dr. Bühren, Sie haben im vergangenen Jahr das Bundesverdienstkreuz am Bande für Ihren ehrenamtlichen Einsatz für traumatisierte Menschen verliehen bekommen. Was bedeutet Ihnen diese Auszeichnung? Die Auszeichnung hat mir im Lebensrückblick deutlich gemacht, dass ich mich tatsächlich sehr viel ehrenamtlich und berufspolitisch engagiert habe. Das war mir vorher nicht so bewusst gewesen, da ich das alles nie aufgelistet hatte, sondern mich einfach für das engagierte, was ich für notwendig erachtete und worauf ich Lust hatte. Mit der Hospizarbeit habe ich bereits während der Schulzeit begonnen, da ich eine schwerkranke Mitschülerin und Freundin hatte. In der Unfallklinik Murnau habe ich ab 1993 die psychotherapeutische Versorgung – also oft Behandlung schwerer Traumata – im Zentrum für Rückenmarkverletzte (Querschnittgelähmte) aufgebaut.

Tatsächlich hatte jedoch die Professorin, die die Verleihung des Verdienstordens anregte, im Sinn, dass meine

Pionierarbeit für die Gendermedizin und mein Einsatz für die Verbesserung der beruflichen und gesellschaftlichen Situation von Ärztinnen gewürdigt wird.

**Sie engagieren sich seit vielen Jahren in der Arbeit mit Unfallverletzten, Familien in traumatischen Krisen und mit schwerkranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Auch die Stiftung AKM beraten Sie seit einiger Zeit bei der Weiterentwicklung des Kriseninterventionsdienstes RUF24. Welche Auswirkungen konnten Sie gerade in der Zeit mit Corona feststellen? Wie belastend waren diese Monate gerade für Familien mit schwerkranken Kindern aus Ihrer Sicht?** Die Corona-Situation erschwert die bereits angespannte Situation für die Familien mit einer/m schwerkranken Familienmitglied zusätzlich durch die Sorge vor Ansteckung, den erhöhten Hygieneaufwand, weniger persönliche und unterstützende Kontakte, weitere Einschränkungen bei der gesellschaftlichen Teilhabe, finanzielle Einbußen und Besuchsverbot oder -einschränkung bei Behandlung in einer Klinik.

**Der Kinderschutz steht in der Arbeit der Stiftung AKM an erster Stelle – hier baut die Stiftung aktuell auch neue Strukturen auf. Wie wichtig ist für Sie der Schutz von Familien und was muss hier auch aus politischer Sicht noch getan/verbessert werden?** Die Corona-Pandemie hat wie unter einem Brennglas aufgezeigt, dass schon "normal-beanspruchte" Familien durch Arbeitsplatzverlust, Kurzarbeit und Selbständige durch Ausfall ihrer Honorare und ihres Einkommens existenzbedrohliche finanzielle Sorgen bekommen können. Insbesondere die berufliche Situation von Frauen ver-

schlechterte sich dramatisch durch die Anforderung der ganztägigen Beaufsichtigung der Kinder bei Homeschooling und Schließung von Kinderbetreuungseinrichtungen. Für Familien mit einem schwerkranken Kind oder Elternteil potenzieren sich diese elementaren Sorgen aufgrund der sowieso fragileren Alltagssituation. Hinzu kommt die permanente Sorge, das durch Krankheit geschwächte Familienmitglied anzustecken. Hier müssen aus meiner Sicht für diese durch Krankheit schwer belasteten Familien, aber auch für andere Familien mit psychisch und sozial instabilem Familiengefüge, verstärkt antizipatorisch und präventiv aufsuchende Hilfen geleistet werden. Dies ist hilfreich für die betroffenen Kinder und damit auch für die gesamte Gesellschaft.

**Was wünschen Sie der Stiftung AKM für das Jahr 2022?** Ich wünsche der Stiftung AKM, dass wieder Benefiz-Veranstaltungen im früheren Ausmaß stattfinden können. Diese haben viele positive Aspekte: Freude bei der Vorbereitung und Durchführung für die ehrenamtlichen und festen Mitarbeiter\*innen, die finanziellen Erlöse kommen wiederum der permanenten Verbesserung der Situation der betroffenen Familien zugute.

Übergeordnet wünsche ich der Stiftung AKM, dass die Förderung und Finanzierung – z.B. für Beratung und Krisenintervention – durch staatliche Mittel und die Krankenkassen erheblich zunimmt und dadurch die Abhängigkeit von Spenden abnimmt. •

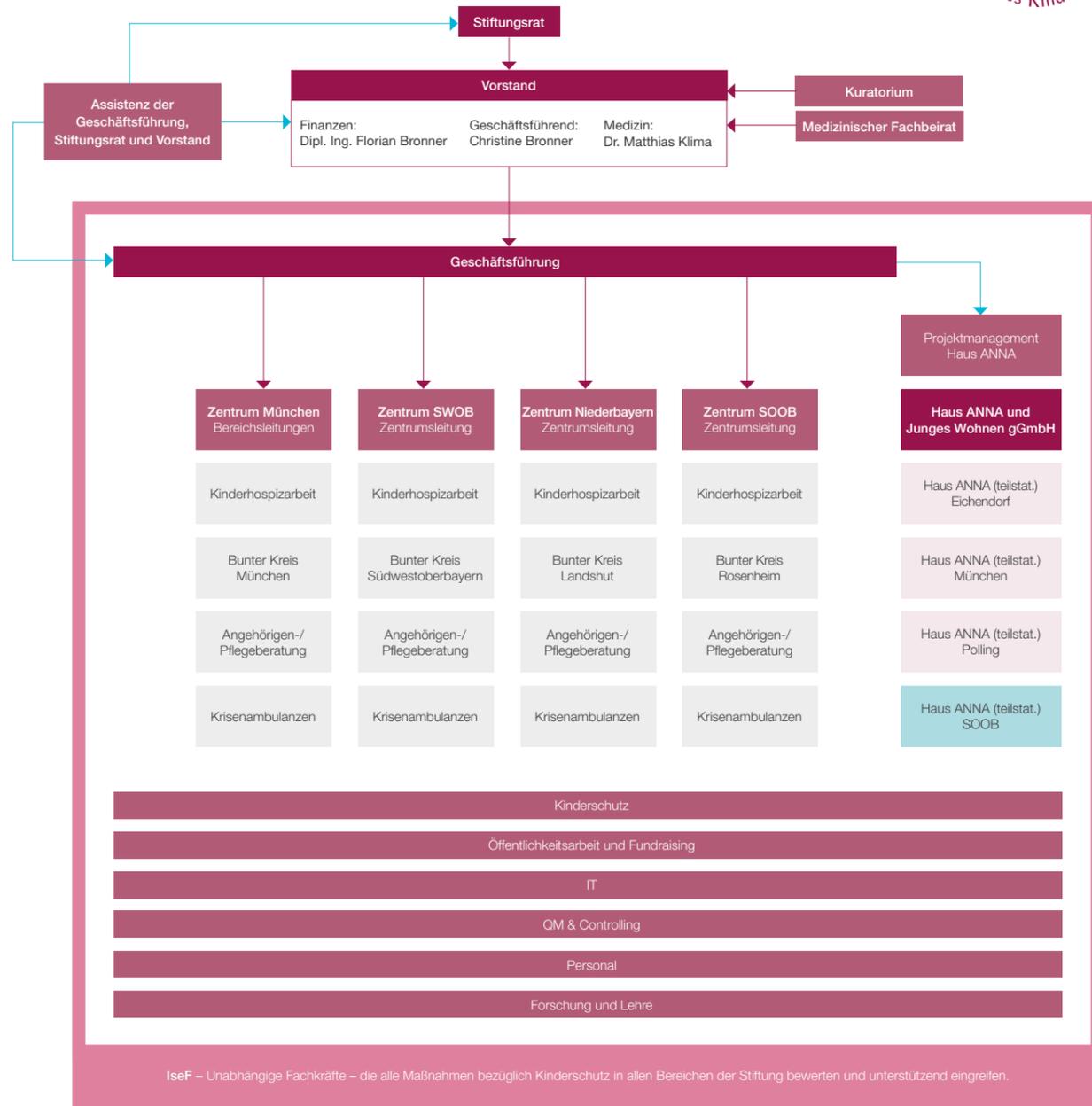


## So ist die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM organisiert

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

**D**ie Struktur und Tätigkeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München beruht auf der Stiftungssatzung vom November 2007. Die Stiftung ist eine rechtsfähige öffentliche Stiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in München. Zweck der Stiftung ist die Förderung von Hospizprojekten für Kinder und Jugendliche, Förderung der Kinder- und Jugendhilfe und der öffentlichen Gesundheitspflege. Die Satzung legt die Aufgaben und den Stiftungszweck fest und beschreibt die Organe der Stiftung sowie deren Mitarbeiter\*innen. Der Stiftungsrat ist das Aufsichtsgremium der Stiftung und entlastet den Vorstand. Das Kuratorium berät den Stiftungsrat und setzt sich für die Interessen der Stiftung ein. Der Vorstand führt die Geschäfte der Stiftung und bestellt zu diesem Zweck den Geschäftsführer. Der medizinische Fachbeirat berät die Stiftung in fachlichen Fragen. •

# Organigramm mit Organisationseinheiten



## Der Stiftungsrat

### VORSITZ

**Gerd Peter**  
ehemals Geschäftsführung Münchenstift GmbH

### MITGLIEDER

**Dipl. Ing. Florian Bronner**  
Stifter und Vorstand im Bereich Finanzen

**Christine Bronner**  
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

**Christa Stewens**  
Bayerische Staatsministerin und stellvertretende Ministerpräsidentin a.D.

**Prof. Dr. Michaela Nathrath**  
Chefärztin Kinderonkologie Klinikum Kassel

**Petra Reiter**  
Ehegattin von Hr. Oberbürgermeister Dieter Reiter

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

**Claudia und Günther Maria Halmer**  
Schauspieler

**Kerstin Schreyer**  
Bayerische Staatsministerin für Wohnen, Bau und Verkehr

**Joachim Unterländer**  
Mitglied des Landtags a.D., Vorsitz des Landeskomitees der Katholiken

**Ulrich Holdenried**  
Vorstand der Elisabeth & Uli Holdenried Stiftung,  
Aufsichtsratsmitglied Infineon Technologies AG

**Katharina Schulze**  
MdL Fraktionsvorsitzender der Grünen  
Landtagsfraktion Bayern

**Alexandra Gaßmann**  
M. d. Stadtratsfraktion CSU München

**Dr. Evelyne Menges**  
M. d. Stadtratsfraktion CSU München

**Claudia Glück**  
Senior Communications Manager bei Swiss Re

**Franziska Velte**  
Vereinsbeauftragte im Bezirksausschuss  
Neuhausen-Nymphenburg

## Das Kuratorium

### VORSITZ

**Gerd Peter**  
ehemals Geschäftsführung Münchenstift GmbH

### MITGLIEDER

**Susanne Filesch**  
Dozentin Musik und Kunst Katholische  
Stiftungshochschule MCH

**Melanie Huml MdL**  
Staatsministerin für Europaangelegenheiten  
und Internationales

**Hertha Uhl**  
Inhaberin und Geschäftsführung Bratwurstherzl  
am Viktualienmarkt

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

**Robert Hinterleitner**  
Geschäftsführung elisa Verwaltungs GmbH

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

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

**Anna-Franziska von Schweinitz**

**Dr. Stephan Morsch**  
Partner und Rechtsanwalt, SKW Schwarz

**Barbara Burkner**  
Inhaberin Burkner Consulting

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

## Der medizinische Fachbeirat

### VORSITZ

**Prof. Dr. med. Michaela Nathrath**  
Chefärztin Kinderonkologie Klinikum Kassel

### MITGLIEDER

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

**Prof. Dr. med. Dietrich Schweinitz**  
Chefarzt Kinderchirurgie Hauerische Kinderklinik  
(LMU München)

## Der Vorstand

**Dipl. Ing. Florian Bronner**  
Stifter und Vorstand im Bereich Finanzen

**Christine Bronner**  
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

**Dr. Matthias Klima**  
Vorstand im Bereich Medizin

# Das Team der Stiftung AKM

**W**ir wachsen weiter: Mit dem steigenden Bedarf hat sich auch das Leistungsangebot der Stiftung AKM weiterentwickelt und vergrößert. Dementsprechend wurde über die Jahre auch mehr Fachpersonal eingestellt. Heute besteht das Team der Stiftung aus rund 100 hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen, Honorarkräften und Kooperationsschwestern sowie aus über 300 ehrenamtlichen Helfer\*innen. Die Geschäftsführung steht hierbei über den verschiedensten fachlichen Bereichen tätig sind, um die betreuten Familien multiprofessionell versorgen und betreuen zu können. Jede Bereichsleitung wird wiederum von den jeweils darunter stehenden Mitarbeiter\*innen tatkräftig unterstützt. Denn nur als Team sind wir stark und können so immer mehr betroffenen Familien helfen. •

Auch 2021 konnte leider kein neues Teamfoto gemacht werden. Deshalb an dieser Stelle ein Teil des Teams in Einzelbildern.





### Geschäftsführung

**CHRISTINE BRONNER**  
Stifterin und geschäftsführender Vorstand

### Zentrum München

#### FACHLICHE BEREICHSLEITUNGEN



**Barbara Schachtschneider**  
Angehörigen- und  
Pflegeberatung



**Christine Huber**  
Sozialmedizinische  
Nachsorge



**Marion Menzel**  
Prävention, Teilhabe und  
Krisenintervention



**Manuel Fritsch**  
Familienbegleitender  
Kinderhospizdienst



**Simone Kraus**  
Fundraising und  
Öffentlichkeitsarbeit



**Andrea Wecke**  
Fundraising und  
Öffentlichkeitsarbeit



**Tim Schwaiger**  
Technischer Leiter IT



**Sandra Geisler**  
Forschung und Lehre



**Katharina Deeg**  
IseF

### Zentrumsleitungen in den Regionen



**Renate Weininger-Fischer**  
Zentrum Südostoberbayern  
und Bunter Kreis Rosenheim



**Klaus Darlau**  
Zentrum Niederbayern  
und Bunter Kreis Landshut



**Anna Becker**  
Zentrum Südwestoberbayern und  
Bunter Kreis Südwestoberbayern  
(1.1. bis 30.4.2021)



**Barbara Schachtschneider**  
Zentrum Südwestoberbayern und  
Bunter Kreis Südwestoberbayern  
(seit 1.5.2021)



© Florian Jaenicke

**CHRISTINE BRONNER**

Stifterin und geschäftsführender Vorstand Stiftung AKM

## Die Kinderhospizarbeit benötigt eine bessere Förderung!

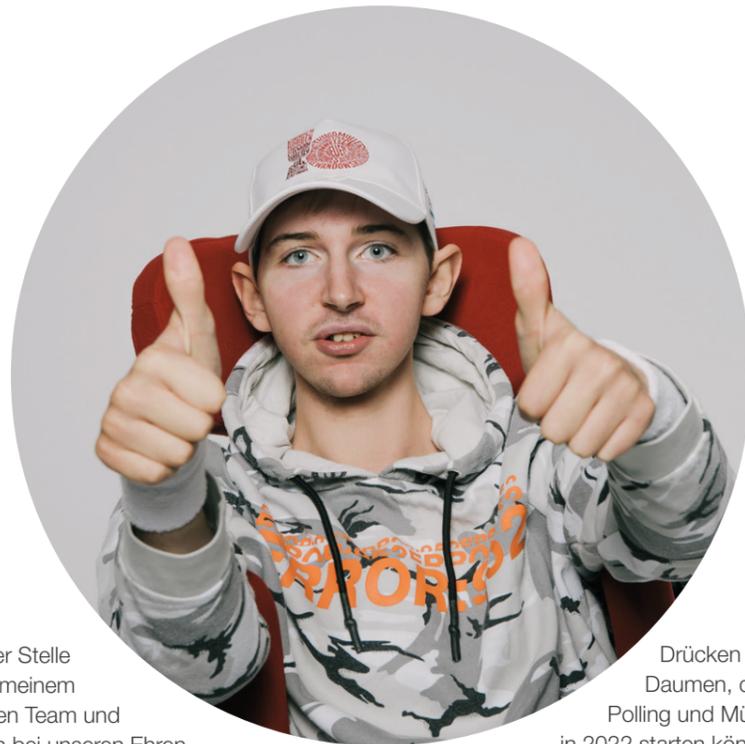
Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) engagiert sich seit mittlerweile über 17 Jahren intensiv rund um das Thema Kinderhospizarbeit und in der Versorgung von Familien mit chronisch, schwerst- oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Elternteilen. In diesem Interview blickt unsere Stifterin und geschäftsführender Vorstand, Frau Christine Bronner, auf das vergangene Jahr zurück und erläutert, wie die nächsten Schritte in den wichtigen Projekten Haus ANNA und APP24 aussehen. Zudem erklärt sie, warum eine höhere Förderung der ambulanten, teil- und vollstationären Versorgung für die Zielgruppe der Kinderhospizarbeit zwingend notwendig ist.

### Liebe Frau Bronner, erneut liegt ein bewegtes Jahr hinter der Stiftung. Wieder hat Corona das Leben mitbestimmt – wie fällt Ihr Fazit für 2021 aus?

Das Jahr 2021 hat für uns wieder zahlreiche Herausforderungen mitgebracht. Aus vielen verschiedenen Perspektiven. Corona hat wieder einmal die Arbeit in den Familien erschwert. Wieder mussten wir im Einsatz bei den Familien permanent auf sich verändernde Bedingungen reagieren. Und dennoch haben wir erneut mehr Familien als im Vorjahr betreuen dürfen, was sehr erfreulich ist. Denn das war nicht überall in der Hospizarbeit so möglich.

Leider waren auch in 2021 die Kosten wieder sehr hoch. Und was das schlimmste war: Die Finanzierung nahm in der Kinderhospizarbeit eher ab als zu; von einer 70-prozentigen Förderung sind wir noch weit entfernt. Das ist für uns gelinde gesagt eine Katastrophe. Anders ist es zum Glück in der gesetzlichen Nachsorge – da hat sich die Situation finanziell etwas verbessert, und auch in der Angehörigenberatung haben wir letztes Jahr wenigstens ein bisschen Förderung bekommen. Gerade in der Angehörigenberatung ist jedoch noch viel Luft nach oben.

Hinzu kam als weitere Schwierigkeit, dass wir im Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit wieder nicht so aktiv sein konnten, wie wir das gerne gewesen wären und auch bräuchten, um optimale Ergebnisse für uns erzielen zu können. Trotzdem stehen wir für diese vergleichsweise schlechten Bedingungen am Ende doch wieder ziemlich gut da, weil unser Team einfach eine sehr gute Arbeit gemacht hat. Und deshalb möchte ich



mich an dieser Stelle vor allem bei meinem hauptamtlichen Team und natürlich auch bei unseren Ehrenamtlichen von Herzen für die großartige Arbeit unter erschwerten Bedingungen bedanken.

**Ihr großes Herzensprojekt – Haus ANNA (teil)stationär – geht nun in Niederbayern erstmals in die konkrete Umsetzung. Der Spatenstich in Eichendorf ist erfolgt, der Bau beginnt. Wie ist der Stand der Planungen für die Häuser in München, Polling und im Raum Rosenheim/Chiemsee?** Der Spatenstich in Eichendorf in Niederbayern war für uns ein besonderes Highlight im vergangenen Jahr, weil wir nun tatsächlich anfangen können, teilstationäre Kinderhospizarbeit in Bayern zu realisieren. In Polling hätten letztes Jahr im Dezember Beschlüsse gefasst werden sollen mit einer anschließenden Pressekonferenz, um damit offiziell mit dem Bauvorhaben zu beginnen. Aber das war aufgrund von Corona leider nicht möglich, da die erforderlichen Beschlussfassungen in Präsenz hätten stattfinden müssen. Das hat Corona unmöglich gemacht, und deshalb wurde das Ganze nun in das Frühjahr 2022 verschoben. Aber wir stehen auf jeden Fall in Polling in den Startlöchern, um – sobald Corona uns das lässt – mit dem Bauvorhaben zu beginnen.

In München haben wir das Grundstück in der Verdistrasse in das Grundstockvermögen aufgenommen, und auch die Betriebsgesellschaft ist Teil des Grundstockvermögens geworden. Damit sind die Voraussetzungen schon mal sehr gut. Zusätzlich haben wir noch Kontakt bekommen zu einem interessierten Investor, der mit uns dieses Bauvorhaben in München umsetzen möchte. Hier sind wir in einer abschließenden Klärung.

Drücken Sie uns die Daumen, dass wir also in Polling und München wirklich in 2022 starten können. Die Voraussetzungen dafür sind gut.

**APP24, die bundesweit als Informations- und Vernetzungsplattform für betroffene Familien dienen soll, hat 2021 eine wichtige Förderung erhalten und kann nun weiterentwickelt werden. Wie sehen die nächsten Schritte in diesem Projekt aus?** Das Bundeswirtschaftsministerium hat uns im Rahmen des IGP-Fonds den Zuschlag gegeben, was uns sehr gefreut hat. Nun können wir in 2022 tatsächlich mit der aktiven Umsetzung des Projekts beginnen. Wir fangen jetzt offiziell an, die App aufzubauen und werden dabei vom Bundeswirtschaftsministerium erheblich gefördert. Der offizielle Startschuss war der 1. Januar 2022 und wir arbeiten hier bereits intensiv in der Projektgruppe, um zügig voranzukommen. Denn insgesamt haben wir nur drei Jahre Zeit, um die App anbieten zu können. APP24 soll dann bundesweit als Informations- und Vernetzungsplattform für die betroffenen Familien dienen und sie mit zusätzlichen Angeboten vernetzen. Auch eine Hotline-Nummer mit Terminvereinbarung zum Beispiel für regionale Beratungen sowie ein Notruf-Button einschließlich eines Kindernotrufs werden hier integriert sein.

**Mit dem Großprojekt FAMIkind 4.0 (Flächendeckende Ambulante (und teilstationäre) Maßnahmen in der Kinderhospizarbeit in Deutschland) sollen neue innovative Strukturen für die ambulante spezialisierte Versorgung der Zielgruppe der Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland entwickelt werden. Wie ist hier der aktuelle Stand der Dinge?** Für dieses große

Projekt sind wir immer noch auf der Suche nach den geeigneten Fördermitteln. Zum einen für die Versorgungsforschung und zum anderen dafür, dass der Aufbau der Strukturen in Bayern, Brandenburg und Berlin realisiert werden kann, damit Beratung und Krisenambulanzen vorhanden sind und man sich mit vorhandenen Angeboten vor Ort vernetzen kann. Nun hoffen wir, dieses wichtige Projekt in 2022 mit passenden staatlichen Fördermitteln realisieren zu können. Wir halten Sie hier auf dem Laufenden.

**Wie lauten Ihre Wünsche für 2022?** Als Erstes wünsche ich mir, dass wir alle gemeinsam – Medizin, Politik und als Gesellschaft – Corona so weit in den Griff bekommen, dass wir wieder ein halbwegs normales Leben führen können. Das hat aber vor allem auch damit zu tun, dass die Menschen sich wirklich alle impfen lassen. Nur so bekommen unsere Patient\*innen wieder eine faire Chance, nicht benachteiligt zu werden, weil sie Angst haben müssen, sich trotz Impfung anzustecken oder weil sie sich nicht trauen, in die Kliniken zur Therapie zu gehen oder weil ihre Behandlung verschoben werden muss wegen belegter Betten. Wäre Corona im Griff, würde das unsere Arbeit erheblich erleichtern und die schwere Last von uns nehmen, die wir und unsere Familien seit zwei Jahren tragen müssen. Denn die Last von Corona ist groß. Wir wären dankbar, wenn sie durch eine solidarische Gesellschaft von uns genommen würde.

Als Zweites würde ich mir wünschen, dass wir darin unterstützt werden, dass Beratungen und Krisenambulanzen bundesweit entstehen können, und dass sich auch die teilstationäre Versorgung in Deutschland verbessert.

Hier würde ich mir eine Gleichstellung wünschen, also eine umfassende Förderung von mindestens 70 Prozent im ambulanten Kinderhospizbereich und von mindestens 95 Prozent im teil- und vollstationären Bereich. Da ist überall noch viel Luft nach oben. Darum benötigen wir hier dringend eine bessere Unterstützung durch die Krankenkassen und durch die Politik. Ich bin ein großer Freund davon, die Gesellschaft mit einzubinden und daher einen Teil durch Spenden zu finanzieren. Das sollte sich aber vorwiegend ums Ehrenamt drehen und nicht hauptamtliche Tätigkeiten betreffen. Und es darf vor allen Dingen nicht dazu führen, dass im schlimmsten Fall vorhandene Versorgungsstrukturen einbrechen und gefährdet sind.

Als letztes wünsche ich mir für das Jahr 2022, dass wir für die Zielgruppe der Kinderhospizarbeit eine flächendeckende ambulante und teil- wie vollstationäre Versorgung hinbekommen. Also: Beratung, Krisenambulanzen, Kinderhospizarbeit sowie sozialmedizinische und teilhaborientierte Nachsorge. Und ausreichend spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Und ich würde mir ein Konzept, Rahmenbedingungen sowie den Ausbau entsprechend geeigneter Wohnformen für ältere Jugendliche und junge Erwachsene wünschen. Ich wäre schon sehr froh, wenn dies alles im Jahr 2022 zumindest politisch und in Rahmenbedingungen auf den Weg gebracht werden könnte.

Und ein letzter großer Wunsch von mir ist: Dass die Kinderrechte endlich ins Grundgesetz aufgenommen werden! •



## HÖHEPUNKTE 2021

„Wir als Bäckerei und Familienbetrieb Kasprowitz unterstützen die Stiftung AKM bereits seit fünf Jahren. Durch unser Handwerk können auch wir uns für das AKM einbringen: Backen für den guten Zweck. Unser Adventsbrot kommt sehr gut bei unseren Kunden an und wir wissen, dass die Spende den vielen betroffenen Familien des AKM hilft. Die Arbeit der Stiftung AKM überzeugt uns sehr und wir freuen uns, auf diesem Weg unserer sozialen Verantwortung nachzukommen und regional unterstützen zu können.“

**JULIAN KASPROWICZ**  
Geschäftsführer bei der Bäckerei  
und Konditorei Kasprowitz GmbH

# Virtuell ist Trumpf!

Auch im Jahr 2021 war es aufgrund der Pandemie kaum möglich, Veranstaltungen mit persönlichen Kontakten zu planen. Oder, noch schwieriger: Es wurde etwas geplant und musste dann kurzfristig aufgrund neuer Beschränkungen oder steigender Inzidenzen abgesagt werden. So geschehen auch bei den beiden Events, die wir hier vorstellen. Sowohl den Spatenstich für Haus ANNA Eichendorf als auch die Vorstellung des besonderen Fotobuchs der Stiftung AKM hatten wir als kleine, aber feine Veranstaltungen in Präsenz geplant. Aber es sollte wieder einmal nicht sein. Wir können dennoch auf zwei wunderbare virtuelle Veranstaltungen zurückblicken und danken an dieser Stelle allen Beteiligten für ihr Verständnis und ihre großartige Unterstützung!

## Spatenstich für Haus ANNA Eichendorf

Ende November war es endlich so weit: Der lang ersehnte Spatenstich für den Bau des ersten (teil)stationären Kinderhospizes „Haus ANNA Eichendorf“ ist erfolgt! Aufgrund der damals angespannten pandemischen Lage und des im Landkreis Dingolfing-Landau verordneten Lockdowns, konnte der Spatenstich nicht wie ursprünglich geplant live vor Ort erfolgen. Stattdessen fand eine virtuelle Veranstaltung mit den Beteiligten statt. Mit dabei waren neben dem Stifterehepaar Christine und Florian Bronner u.a. auch Josef Beham, 1. Bürgermeister Marktgemeinde Eichendorf, Dr. Petra Loibl MdL, Werner Bumeder, Landrat Landkreis Dingolfing-Landau, sowie Presse und Mitarbeiter\*innen der Stiftung AKM.

Die Stimmung war bei den Beteiligten sehr gut, allen war die besondere Bedeutung der Veranstaltung anzumerken – Bürgermeister Josef Beham und Stifterehepaar Bronner hatten sogar Spaten an den Bildschirm mitgebracht. Sehr speziell war der Moment, als Karin May-Brandstätter, Mutter von Namensgeberin Anna, von ihrer lebensfrohen und starken Tochter erzählte. Von diesem besonderen Einblick waren alle Teilnehmenden tief berührt.



: HAUS ANNA EICHENDORF :



„Mit einer großen Verneigung vor ihrer Lebensleistung und stellvertretend für alle anderen Patienten nennen wir das (teil)stationäre Kinderhospiz Haus ANNA“, sagte Christine Bronner, Stifterin und geschäftsführender Vorstand der Stiftung AKM. „Wir sind sehr glücklich, dass wir heute diesen wichtigen Schritt gehen können. Haus ANNA ist unser Herzensprojekt, das nun nach langer Zeit der Vorbereitung endlich umgesetzt werden kann. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle, die uns in unserem Bauvorhaben bis hierher so großartig unterstützt haben. Wir hoffen sehr, dass wir uns dann alle zum Richtfest vor Ort treffen und diesen besonderen Anlass angemessen feiern können.“

Josef Beham, Bürgermeister der Marktgemeinde Eichendorf, erklärte: „Die Stiftung AKM stellt sich mit Haus ANNA an die Seite von Familien, deren Kinder eine lebensverkürzende Erkrankung haben, und unterstützt diese in vielfältiger Art und Weise. Es freut mich persönlich sehr, dass unsere Gemeinde als erster Standort hier in Niederbayern ausgewählt wurde. Ich denke, unsere kleine, familiäre Gemeinde Eichendorf bietet auch mit ihrer ländlichen Lage den Familien Erholung und schenkt ihnen in ihrer schweren Zeit die Möglichkeit, dass sie Kraft sammeln können.“

Mit Haus ANNA Eichendorf, das Teil des Gesundheitszentrums Eichendorf Ost ist, realisiert die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) das erste von insgesamt vier geplanten (teil)stationären Kinderhospizen in Bayern. Damit geht die Stiftung einen wichtigen Schritt, um die Versorgungsstruktur für die Zielgruppe der Kinderhospizarbeit auch in den ländlicheren Regionen Bayerns zu verbessern. Die Eröffnung von Haus ANNA Eichendorf, dem ersten (teil)stationären Kinderhospiz in der Region Niederbayern, ist für Sommer 2023 geplant. •

Weitere Informationen zu Haus ANNA finden Sie im Kapitel „Aus der Organisation / Aktuelle Projekte“.



Foto privat / Mathias Brandstätter

: ANNA :



## Präsentation des Fotobuchs „Mitten im Leben“

„Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, die wir dadurch automatisch machen, die macht bewusst, was eigentlich wichtig ist im Leben – und das schafft Freiheit.“

FAMILIE W.

Viel Arbeit und Herzblut ist in den letzten zwei Jahren in das Fotobuch der Stiftung AKM „Mitten im Leben – Begegnungen mit besonderen Familien“ gesteckt worden – Anfang Dezember konnte es veröffentlicht und präsentiert werden. Ursprünglich war eine feierliche Präsentation im kleinen persönlichen Rahmen geplant, aber auch hier machte Corona wieder einmal einen Strich durch die Rechnung. So fand Anfang Dezember eine sehr gelungene Online-Präsentation statt, durch die die Moderatorin Daniela Arnu auf wunderbare Weise geführt hat. Es war eine Gemeinschaftsveranstaltung von der Stiftung AKM und der Agentur TERRITORY, bei der das Buch als Teil einer gemeinnützigen Aktion gedruckt worden ist.

In dem Fotobuch stellt die Stiftung AKM fünf Familien in berührenden Bildern und Texten vor. Fachkräfte der Stiftung, die die Familien seit vielen Jahren begleiten, schildern ihre persönlichen Ein-



„Ich bin dankbar dafür,  
dass ich mit meinem Kind  
mitwachsen darf.“

**FAMILIE K.**

drücke. Die Aufnahmen hat der Fotograf Oliver Neumann gemacht, die Texte haben die Autorinnen Anja Bogner und Bruni Reitzenstein geschrieben. Sie alle waren bei der Buchpräsentation neben Stifterin Christine Bronner ebenso anwesend wie Stefan Postler, Geschäftsführer von TERRITORY, und weitere Mitarbeiter\*innen der Stiftung und der Agentur. Jeder schilderte seine Sicht der Dinge auf das Projekt, und Bruni Reitzenstein las am Ende Texte aus dem Buch vor, die die Teilnehmer\*innen sehr berührten.

„Alle haben in dieses außergewöhnliche Fotobuch, das wir ohne Unterstützung von außen nicht hätten umsetzen können, viel Herzblut gesteckt“, sagte Christine Bronner, Stifterin und geschäftsführender Vorstand der Stiftung AKM. „Es ist uns ein großes Anliegen, auf diesem Weg einen kleinen Einblick in das Leben von Familien mit einem schwerkranken Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen zu geben. Viele verbinden mit Kinderhospizarbeit

nur die letzten Tage bis zum Sterben. Kinderhospizarbeit versteht sich jedoch als Lebensbegleitung ab der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung. In unseren Familien geht es um Leben, um Alltagsbewältigung, um Teilhabe und Chancengleichheit und um Glück, Zufriedenheit trotz allem, für die ganze Familie! Um Lachen und Weinen. Das möchten wir mit diesem Buch bewusst machen.“

Stefan Postler, Geschäftsführer von TERRITORY, erklärte: „Dieses Buch soll einen kleinen Einblick in das Leben von Familien mit einem schwerkranken Kind oder Jugendlichen geben und zugleich die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit lenken. Wir unterstützen dieses Projekt deshalb gern und haben einen kleinen Teil dazu beigetragen, das Thema und die Arbeit in diesem Kontext sichtbarer zu machen.“

Der Erlös aus dem Verkauf des Buches geht zu hundert Prozent in die Arbeit der Stiftung AKM. •

Das Buch „Mitten im Leben – Begegnungen mit besonderen Familien“ ist in Filialen von Hugendubel in München und Landshut erhältlich. Zudem kann das Buch über die Website der Stiftung AKM bestellt werden: <https://www.kinderhospiz-muenchen.de/presse/fotobuch-mitten-im-leben/>

**: FOTOBUCH »MITTEN IM LEBEN« :**



„Man denkt, man schafft  
das alles niemals, damit  
kann man nicht umgehen.  
Aber man schafft es doch.“

**FAMILIE H.**

## Kreativ durch schwierige Zeiten: Die schönsten Spendenaktionen 2021

Auch 2021 war für die Stiftung AKM aus Sicht des Fundraisings ein herausforderndes Jahr: Viele wichtige Veranstaltungen, bei denen wir sonst Spenden sammeln können, fielen wie schon im Vorjahr aus. So waren auch in diesem Jahr wieder Kreativität und Flexibilität gefragt. Unsere treuen Spender\*innen haben uns weiterhin durch diese schwierige Zeit in der Pandemie getragen, und so durften wir uns wieder über zahlreiche und großzügige Geld- und Sachspenden sowie über wunderbare Spendenaktionen freuen.

Hier eine kleine Auswahl:

### ♥ : WUNSCHBAUMAKTION DER HANS KIENER STIFTUNG :



Auch im Jahr 2021 war uns die Hans Kiener Stiftung eine große Stütze bei der Erfüllung der Weihnachtswünsche unserer betreuten Familien aus dem Landkreis und der Stadt Fürstenfeldbruck. Aufgrund der Pandemie und Absage des Weihnachtsmarktes, werden die Wünsche seit 2020 auf einer extra angelegten Webpage online vergeben. So konnten wir vor Weihnachten wieder 13 Geschenke abholen und damit Freude und ein Lächeln in die Gesichter unserer betroffenen Familien zaubern. Dafür ein herzliches Vergelt's Gott an die Hans Kiener Stiftung. •

### ♥ : SPENDE DER WIESNWRIRTE :

Auch wenn das Oktoberfest 2021 wieder nicht stattfinden konnte, haben die Wiesnwirte einmal mehr Münchens gemeinnützigen Organisationen unterstützt: Unter den insgesamt acht Organisationen war auch die Stiftung AKM, die im September im Münchner Rathaus einen besonderen Spendenscheck in Empfang nehmen durfte. Herzlichen Dank für diese wunderbare Aktion in diesen schwierigen Zeiten! •



### : EHRliche WIESNHERZEN : ♥

Auch in diesem Jahr konnten wir unter Einhaltung aller erforderlichen Hygiene-Maßnahmen wieder unsere ehrlichen Wiesnherzen in Kooperation mit der „KeksLiebe Manufaktur“ und „Mit Vergnügen München“ in der Münchner Innenstadt verkaufen. Der Verkauf war aufgrund der abgesagten Wiesn leider nicht vor Ort auf dem Oktoberfest möglich. Ein herzlicher Dank geht an dieser Stelle wieder an Münchens Erste Häuser, die uns in einigen Filialen Verkaufsstände zur Verfügung gestellt hatten, um über die Wichtigkeit der Kinderhospizarbeit aufzuklären und uns die Chance gaben über unsere Arbeit informieren zu können. Dank der Hilfe von 29 ehrenamtlichen Helfern und 19 Corporate Volunteers konnten wir an 2 Tagen die ehrlichen Herzerl verkaufen und damit 2.849,50 Euro an Spenden generieren. Wir freuen uns riesig!!! •



**: MIT DEM RAD VON PASSAU NACH WIEN :**



Marie Stock und Tina Dauer riefen im August zur Online-Spendenaktion „5wheels4hope“ auf und suchten zahlreiche Kilometerpaten, die ihre Aktion und damit das AKM unterstützen. Das Besondere war, dass Marie auf den 330 Kilometern von Passau nach Wien nicht mit einem normalen Fahrrad unterwegs war, sondern mit einem speziellen Liegerad. Marie musste sich in den letzten Jahren zwei Wirbelsäulen-Operationen unterziehen und Ärzte prognostizierten, dass sie danach wahrscheinlich nicht mehr laufen könnte. Damit war auch ihre große Leidenschaft – das Fahrradfahren – in weite Ferne gerückt. Doch dank ihres eisernen Trainings ist für sie mittlerweile beides wieder möglich. Mit einem dreirädrigen Liegerad fährt sie nun wieder zahlreiche Kilometer. Diese Chance wollte Marie gemeinsam mit Tina nutzen und so entstand die Idee, von Passau nach Wien zu radeln.

Am Ende haben sie dank vieler Unterstützer\*innen 6.619 Euro gesammelt und dem AKM gespendet. Die Begeisterung bei Marie war groß: „Vielen Dank an alle, die diese Tour überhaupt erst möglich gemacht haben. An alle, die uns von Beginn an unterstützt haben, und natürlich an alle Kilometerpaten!“ Wir sagen von Herzen DANKE für diese tolle Aktion! •

**: DAS GUTE PFAND :**

Im Jahr 2021 konnten wir uns über zahlreiche REWE und KAUFLAND Märkte freuen, die an ihren Pfandautomaten auf die Kinderhospizarbeit aufmerksam machten und alle eingeworfenen Pfandzettel ihrer Kunden an uns spendeten. Damit kamen bereits mehrere tausend Euro bis heute zusammen, die in solch unsicheren Zeiten für uns eine wertvolle Konstante sind, um auch weiterhin für unsere betroffenen Familien in ganz Bayern da sein zu können. Danke von ganzem Herzen für diese wundervolle Idee und an die teilnehmenden Märkte für die großartige Unterstützung unserer Arbeit. •



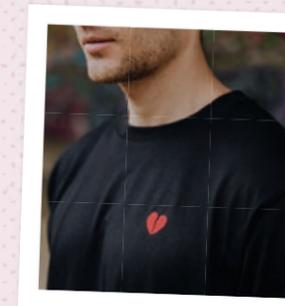
**: MODE FÜR DEN GUTEN ZWECK :**

In 2021 hatten wir gleich vier Modeunternehmen, die durch wunderschöne Charity-Fashion auf die Arbeit der Stiftung AKM aufmerksam gemacht und einen Teil der Erlöse ans AKM gespendet haben.



Zur Sommerkampagne „Bayern zeigt Herz“ hat **NICOLE MOHRMANN** ein Shirt ganz unter dem Motto „Hand aufs Herz“ kreiert. Die limitierte Auflage von 200 Stück war innerhalb weniger Stunden ausverkauft und brachte dem AKM eine Spendensumme von 5.000 Euro ein. Wir sagen von ganzem Herzen DANKE. •

Im Herbst unterstütze uns **PANGU**, das nachhaltige Modeunternehmen, mit seinem Popup Store am Rotkreuzplatz und Online mit einem eigens für die Stiftung AKM designten T-Shirt. Durch verschiedene Events im Store, eine Online-Spendenaktion zu unseren Gunsten und Teile des Verkaufserlöses durch das Shirt, wurde die Stiftung AKM langfristig unterstützt. Danke für so viel Kreativität und Hilfe für unsere Arbeit! •



„Die Modemarke **„YOU DON'T NEED THIS“** unterstützt soziale Projekte. Nachdem im Jahr 2020 aufgrund von Corona keine Kollektion gelauncht werden konnte, startete das junge Team an Ostern 2021 mit den Verkäufen ihrer Shirts. Dabei werden 10% des Erlöses an die Stiftung AKM gespendet. Wir freuen uns sehr über diese tolle Aktion!“ •



In den Wintermonaten und im Zuge der Weihnachtskampagne der Stiftung AKM kam die HOPE Kollektion des **GOOD ENERGY CLUB** heraus. Sie verkaufen eine GANZE Kollektion zu unseren Gunsten! Das Besondere daran: Auf den Kleidungsstücken (Baseball-Kappen, Hoodies und vieles mehr) sind unter anderem Original-Zeichnungen zum Thema Hoffnung von Kindern, die wir begleiten, zu sehen. Zehn Prozent aller Einnahmen der „HOPE-Collection“ gehen als Spende an uns. Wir freuen uns wirklich riesig über diese schöne Aktion und noch mehr, dass sich unsere Familien daran beteiligen durften!! •

## ♥ : KOMMUNIONKINDER DER GRUNDSCHULE KINDING SPENDEN :

Anstelle von kleinen Dankesgeschenken für die Gratulanten zu ihrer 1. Heiligen Kommunion, haben die Kommunionkinder der Grundschule Kinding insgesamt 680 € an die Stiftung AKM gespendet. Im Rahmen einer Spendenübergabe besuchten Ende September zwei Mitarbeiterinnen der Stiftung im Rahmen des Religionsunterrichts die Klasse 4, um sich bei den Schülern persönlich zu bedanken und ihnen von ihrer Arbeit zu berichten. Zum Abschluss bekam die Klasse noch eine Dankesurkunde überreicht und man spürte die besondere Stimmung, dass alle glücklich und ein bisschen stolz waren, einen Beitrag geleistet zu haben, damit die Stiftung AKM vielen Familien helfen kann. Herzlichen Dank an die Kommunionkinder für Ihre besondere Aktion! •



## ♥ : SPENDENLAUF STATT FUßBALL SPIELEN :

Wie es ist, wenn im persönlichen Umfeld plötzlich Freunde schwer erkranken, das mussten auch die Fußballerinnen des SC Vierkirchen schon erfahren, als 2019 mehrere Freunde an Krebs erkrankten und verstarben. Diesen traurigen Anlass nahmen die Fußballerinnen im Dezember 2020, als während der Corona-Pandemie die sonst in der Wintersaison stattfindenden Veranstaltungen abgesagt werden mussten, als Motivation, ihre Vereinsmitglieder und befreundete Vereine zu einem Spendenlauf aufzurufen. Von Dezember 2020 bis Mitte Januar 2021 erliefen die insgesamt 15 teilnehmenden Mannschaften stolze 11.000 km und damit eine Spendensumme von sagenhaften 27.000 Euro, die auf drei Organisationen aufgeteilt wurde. Wir durften uns über großartige 9.000 Euro freuen und sagen von Herzen Danke für diese wunderbare Unterstützung! •



## ♥ : GEMEINSAM LAUFEN – GEMEINSAM SPENDEN! :



Der FC Fasanerie Nord e.V. initiierte im Mai 2021 unter seinen Kinder- und Jugendmannschaften einen Spendenlauf mit dem Motto „gemeinsam laufen – gemeinsam spenden“. Insgesamt acht Mannschaften mit durchschnittlich 20 Teilnehmer\*innen liefen für den guten Zweck – nämlich Spenden für die Stiftung AKM zu sammeln. Jede Mannschaft setzte sich der Altersklasse entsprechend ihre eigenen „virtuellen Ziele“: Die einen liefen von München nach Berlin zum DFB-Pokalfinale, die anderen von München an den Gardasee und wieder andere setzten sich so ambitionierte Ziele wie die Strecke von München nach Barcelona.

Nach einigen Wochen kamen mehr als 3.000 gelaufene Kilometer zusammen! Aber nicht nur die Kinder vollbrachten eine großartige Leistung, auch die Eltern unterstützten die Aktion mit sehr großem Engagement und spendeten für jeden gelaufenen Kilometer. Insgesamt konnten die Trainerinnen und Trainer der Mannschaften 3.650 EUR für die Stiftung AKM einsammeln. Als besonderes Schmeckerl wurde eine der Mädchen-Mannschaften des Vereins aufgrund ihres großen sozialen Engagements ausgewählt, bei einem der vier EURO-Spiele der Deutschen Fußballnationalmannschaft in der Münchner Allianz Arena als Einlaufkinder mit dabei zu sein. Herzlichen Dank für die fantastische Aktion und das großartige Engagement! •

## ♥ : DAS MOOSBURGER WEIHNACHTSHAUS :

Jedes Jahr schmückt Familie Förster ihr Haus mit vielen Lichtern, um Kindern und auch Erwachsenen Freude zu bereiten. Insgesamt 20.000 Lichter strahlten vom 1. Advent bis Silvester und lockten viele Besucher an. Herr Manuel Förster ist es ein Anliegen Menschen gerade auch in Zeiten der Pandemie ein Zeichen der Hoffnung zu schenken. Sowohl den kranken, als auch den gesunden Menschen. Und wie jedes Jahr sammelte er für einen karitativen Zweck. Dieses Mal durften wir eine Spendenbox in seinem Garten aufstellen und viele Menschen spendeten zu den Leuchtzeiten des Hauses Geld. Insgesamt kamen 700,- € zusammen. Wir bedanken uns sehr für diese tolle Spendenaktion! •



## Wenn Träume Wirklichkeit werden – wir erfüllen Herzenswünsche!

Mit der Erfüllung von Wünschen schaffen wir den Familien in ihrem oft sehr schweren Alltag kleine Momente des Glücks, aus denen sie Kraft schöpfen können. Oft ist es den vielen Aufgaben im Alltag oder der finanziell etwas angespannten Situation geschuldet, dass keine Zeit bleibt, sich auch selbst einmal etwas Gutes zu tun oder aber etwas ganz Notwendiges zu beschaffen. Dafür treten wir dann ein, indem wir diesen Familien manchmal einen ganz großen Herzenswunsch erfüllen, manchmal aber auch nur etwas Dringendes für den Alltag besorgen und ihnen damit eine riesige Freude bereiten dürfen. Denn der Herzenswunsch der Familie ist so individuell wie jede Familie selbst.

Auch im vergangenen Jahr war es uns Dank der ganz wunderbaren Unterstützung vieler Spender\*innen wieder möglich, vielen Familien ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern. Vielen herzlichen Dank an alle Unterstützer, die uns auch in dem schwierigen Jahr 2021 geholfen haben, ein Stück Freude schenken zu können!

Trotz der schwierigen pandemiebedingten Lage konnten 2021 insgesamt 56 kleine, große, notwendige, ganz wunderschöne, aber auch manchmal etwas traurige Wünsche erfüllt werden.



### : EIN FAHRRADANHÄNGER FÜR HANNA :

Hanna\* ist seit ihrer Geburt an dem „Noonan-Syndrom“ erkrankt und ist seitdem sauerstoffpflichtig. Durch ihre schwere Herz-Lungen-Erkrankung muss sie viel im Auto sitzen, um Termine in Kliniken, bei Ärzten und Therapeuten wahrzunehmen. Doch Hanna ist ein absoluter Naturfan. Sie liebt es, draußen an der frischen Luft zu sein, Menschen zu sehen und Ausflüge in den Tierpark zu machen. Deshalb war es ihr größter Wunsch, einen Fahrradanhänger zu haben. Dank eines großzügigen Spenders konnten wir diesen Wunsch erfüllen.

Seitdem zaubert der tolle Fahrradanhänger Hanna jedes Mal aufs Neue ein Lächeln ins Gesicht und jede Fahrt bereitet ihr so viel Freude. Und darüber hinaus hat der Fahrradanhänger Platz für alles, was Hanna unterwegs benötigt. Nicht nur die Ernährungspumpe für die Sondenernährung hat mitsamt Rucksack hinter ihrem Sitz Platz, sondern auch der Überwachungsmonitor. Und für die „schlechten Tage“ passt sogar noch das Mobilteil für die Sauerstoffversorgung mit hinein. Somit ist Hanna nun auch bei Ausflügen mit dem Rad immer gut versorgt und die Familie können ihr neue Orte zeigen, ganz ohne dafür im Auto sitzen zu müssen. Das bedeutet für alle mehr Lebensqualität, Lebensfreude und ein Gefühl von Freiheit! In diesem Sinne – auch im Namen der Familie von Hanna – von ganzem Herzen Danke an den Spender! •

\*Name geändert



### : MIT DER FAMILIE IM LEGOLAND :

Der Vater von Familie B. leidet an einem atypischen Parkinson Syndrom. Nach langer Ungewissheit, an welcher neurologischen Erkrankung Herr B. leidet, wurde im März 2020 eine Progressive Supranukleare Blickparese diagnostiziert. Der Allgemeinzustand verschlechtert sich zusehends. Herr B. kann mittlerweile nur noch mithilfe eines Rollators gehen, immer öfter nutzt er auch einen Rollstuhl. Hinzu kommen fortschreitende Schluckstörungen. An normale Nahrung, besonders an Flüssigkeiten, verschluckt sich Herr B. sehr oft, was starke Hustenanfälle zur Folge hat, welche ihm und den Kindern sehr unangenehm sind. Frau B. kümmert sich neben der Arbeit mit großem Engagement um die vier Kinder und ihren Mann, was oft an ihre emotionalen und physischen Grenzen geht.

Ein großer Wunsch der Familie war, einen Tag ins Legoland zu fahren und alle Probleme einmal hinter sich zu lassen. Dank eines großzügigen Spenders konnte die Familie einen wunderschönen Tag im Legoland verbringen und den sonst so belastenden Alltag für einige Stunden vergessen. Danke von Herzen an den Spender! •



### : EIN HUND FÜR MIA :

Mia ist eines der zahlreichen Geschwisterkinder, die von der Stiftung AKM betreut werden. Ihre jüngere Schwester ist lebensverkürzend erkrankt und benötigt rund um die Uhr Unterstützung und Pflege. Dadurch ist der Alltag der gesamten Familie nicht nur organisatorisch, sondern auch emotional belastet. Ein gewöhnlicher Familien-Ausflug muss daher gut durchgeplant werden und benötigt zudem meist auch zusätzliche personelle Unterstützung. Die Eltern sind beide nicht nur durch die Doppelbelastung von Familie und Beruf gefordert, auch die tiefe Trauer um einen weiteren Angehörigen, der plötzlich und unerwartet viel zu früh aus dem Leben gerissen wurde, kosten immer wieder viel Kraft. Mia, ein sogenanntes „Schattenkind“, ist seit ihrer Kindheit von der Erkrankung ihrer Schwester im wahrsten Sinne des Wortes überschattet. Im Familienalltag übernimmt sie die Verantwortung für sich selbst und auch für die kranke Schwester, um so ihre Eltern zu entlasten.

Ihr größter Wunsch ist ein eigener Hund. Aber daran ist aufgrund der familiär ohnehin schon belasteten Situation kaum zu denken. Dank der Stiftung Hunde Helfen Heilen e.V. gibt es für Mia nun regelmäßige Hundebesuche von Therapiehund Paula, mit dem sie z.B. einen schönen, sorgenfreien Nachmittag am See verbringen darf. Mia kann an diesen Tagen frei sein und lernen, ihre eigenen Wünsche wahrzunehmen, zuzulassen, auszusprechen und soweit wie möglich auch erfüllt zu bekommen. Seit den Besuchen von Therapiehund Paula ist sie viel ausgeglichener und fröhlicher.

Vielen herzlichen Dank an die Stiftung Hunde Helfen Heilen e.V., die diese so wichtigen Einsätze finanziert! •



## AUS DER ORGANISATION

„Corona hat die Arbeit im Familienbegleitenden Kinderhospizdienst komplett verändert: Nah sein, ohne nah zu sein – da sein, ohne da zu sein.

Es ist täglich beeindruckend, wie die Kolleg\*innen mit Kreativität, Engagement und Humor sich innerhalb der verändernden Maßnahmen auf die Familien einstellen und dabei ganz neue Wege gehen.

Nah sein, ohne nah zu sein – da sein, ohne da zu sein: Das ist uns allen gelungen.

Diese Erfahrungen treiben mich an und motivieren mich für meine Arbeit in der Stiftung AKM.“

**MANUEL FRITZSCH**  
Bereichsleitung Familienbegleitender  
Kinderhospizdienst

# Zentrum München und drei regionale Zentren: Die Arbeit der Stiftung AKM – umfassend und individuell

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München ist in den 17 Jahren ihres Bestehens stark gewachsen und hat ihre Arbeit den zunehmenden Bedürfnissen entsprechend ausgeweitet. Lag der Schwerpunkt der Arbeit anfangs noch in München, so ist der Bedarf in den Regionen über die Jahre so groß geworden, dass drei regionale Zentren hinzugekommen sind. Ziel ist es, die Versorgung in den ländlichen Regionen zu verbessern und die Anfahrtswege zu verkürzen. Neben dem Zentrum in München verfügt die Stiftung über regionale Zentren in Inning am Ammersee (Zentrum Südwestoberbayern), Rosenheim (Zentrum Südostoberbayern) und Landshut (Zentrum Niederbayern). Jedes Zentrum verfügt über eine Leitung und ein Fach-Team. Zum größten Teil verfügen die Zentren bereits über alle Bereiche der Stiftung, vereinzelt sind sie noch im Aufbau. Die Bereiche sind: Familienbegleitender Kinderhospizdienst, Angehörigenberatung, Sozialmedizinische Nachsorge sowie Prävention, Teilhabe und Krisenintervention.



## Ab der Diagnose an der Seite der Familie

Häufig werden wir gefragt, wie die Familien den Weg zu der Stiftung AKM finden und in welcher Form sie von uns betreut werden. Die Wege zu uns sind ganz individuell und die Versorgung ist jeweils auf die Bedürfnisse der einzelnen Familien abgestimmt. Wir sind ab der Diagnose an der Seite der Familie und begleiten sie durch unsere verschiedenen Angebote so lange, wie sie uns brauchen. Dabei können einzelne Personen auch durch mehrere Fachbereiche unterstützt (wir definieren dies als „Fall“) werden. Anhand der hier dargestellten Familie (Namen geändert) möchten wir gerne einmal beispielhaft aufzeigen, wie umfangreich wir betreuen, beraten und versorgen – wenn die Familie das möchte.

Familie K. aus München hat drei Kinder. Den dreijährigen Benny sowie die Geschwister Anna (5) und Franz (7). An einem Tag im Sommer ging es Benny plötzlich extrem schlecht – Schwindel, Atemnot, Bewusstlosigkeit – so dass der Junge mit dem Rettungswagen in die Klinik eingeliefert werden musste. Für die Eltern ein Schock und eine Ausnahmesituation. Die Angst um den Jungen war groß, zumal die Ärzte anfangs nicht sagen konnten, was ihm fehlte. In der Klinik bekamen die Eltern den Rat, sich an den Kriseninterventionsdienst RUF24 der Stiftung AKM zu wenden. Dieser Dienst ist rund um die Uhr erreichbar und kommt innerhalb kurzer Zeit zu den Familien oder unterstützt zunächst telefonisch. Unser Team ist direkt zu der Familie in die Klinik gefahren und hat die Eltern so lange betreut bis klar war, dass sie psychologisch stabil waren. Es hat sich aber bereits abgezeichnet, dass die Familie auch weiterhin Unterstützung durch das AKM benötigen würde. Denn die Untersuchungen haben ergeben, dass ein Gendefekt und damit eine schwerwiegende Erkrankung bei Benny vorliegt. Noch in der Klinik haben wir den Eltern unsere verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt. Im nächsten Schritt wurde die Familie in der Kinderhospizarbeit aufgenommen.

Hier wurde sofort eine ehrenamtliche Familienbegleitung für die Geschwister Anna und Franz organisiert. Denn deren Leben hat sich durch die Erkrankung ihres Bruders stark verändert. Das Leben der Familie drehte sich um Benny und spielte sich anfangs fast nur in der Klinik ab. Die von der Stiftung selbst ausgebildeten ehrenamtlichen Familienbegleiter kommen einmal pro Woche nach Hause zu der Familie und kümmern sich nun auch um die beiden Geschwister. So waren die Eltern für eine Weile entlastet und konnten sich um den kranken Benny in der Klinik kümmern. „Für uns war das damals eine sehr große Entlastung“, sagen die Eltern.

Im Laufe der Zeit zeichnete sich ab, dass es sinnvoll wäre, die Geschwister auch an eine Gruppe anzubinden, die die Stiftung im Bereich der Teilhabeorientierten Nachsorge präventiv anbietet. Hier soll Geschwistern und Eltern ermöglicht werden, sich mit Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation auszutauschen und gemeinsam Zeit zu verbringen. Die Eltern entschieden sich außerdem dafür, Anna und Franz für das AKM-Ferienprogramm anzumelden, das immer in den ersten zwei Augustwochen mit vielen spannenden Aktionen stattfindet.

Benny wurde schließlich nach vielen Wochen mit einer lebensverkürzenden Diagnose aus der Klinik entlassen, was eine medizinische Versorgung zu Hause erforderte. Nun standen die Eltern – neben allen Sorgen um ihren Sohn – vor den nächsten großen Problemen: *Wie kann ich mein krankes Kind zu Hause versorgen? Wer bezahlt das notwendige medizinische Gerät? Wie wird der Pflegegrad beantragt?*

„Wir waren vollkommen überfordert, weil wir uns mit solchen Themen noch nie beschäftigt haben. Unsere Ansprechpartnerin aus der Kinderhospizarbeit hat uns deshalb an die Kolleg\*innen der Angehörigenberatung und der Sozialmedizinischen Nachsorge verwiesen“,

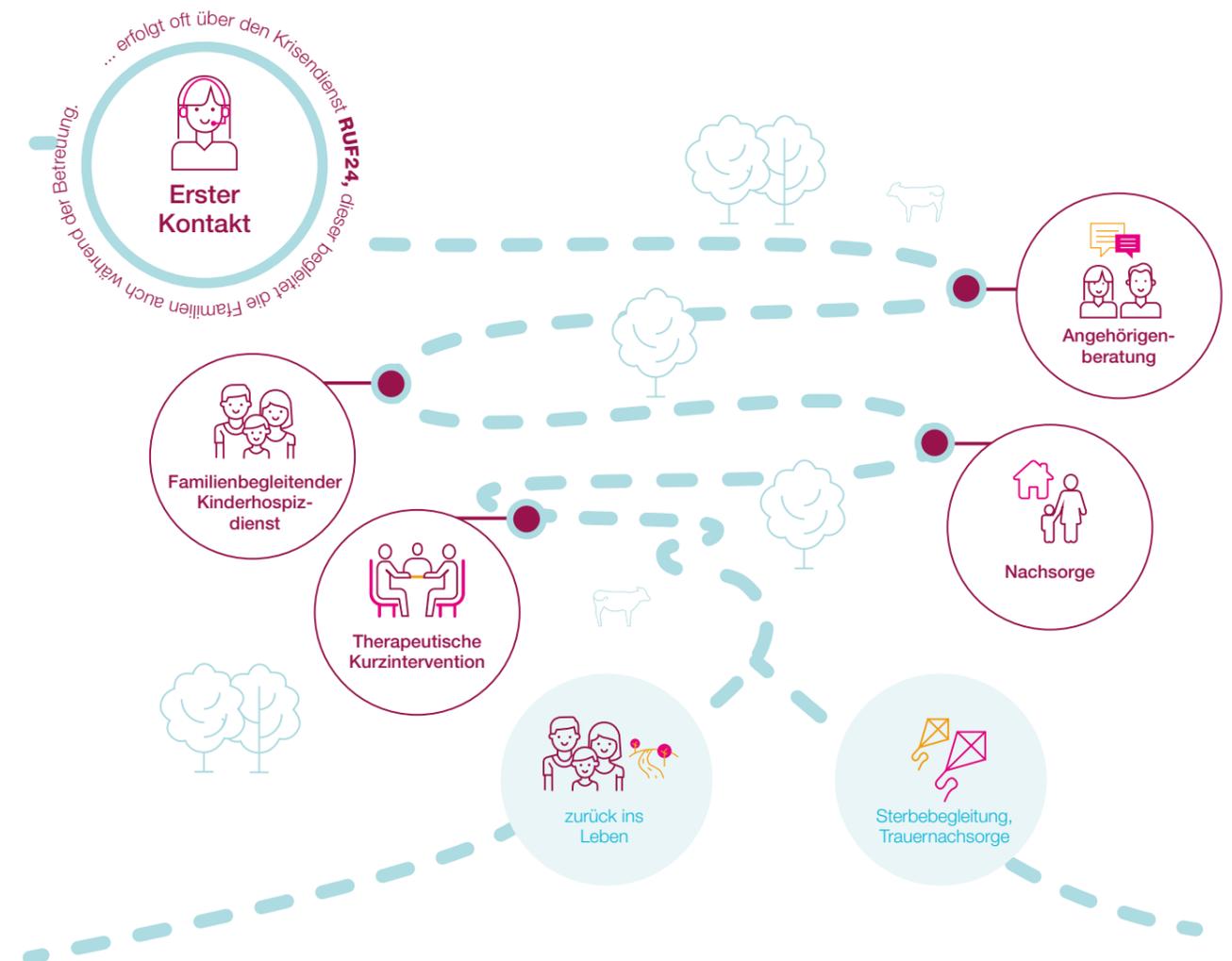
so Frau K. Die Angehörigenberatung kümmerte sich u.a. darum, den Pflegegrad gemeinsam mit den Eltern zu beantragen und erklärte, welche finanziellen Leistungen zur Verfügung stehen. Die Kolleg\*innen der Sozialmedizinischen Nachsorge unterstützten die Eltern beim Übergang von der Klinik ins häusliche Umfeld und organisierten die Überleitung zum Nachsorgeteam. Das interdisziplinäre Team besteht aus Kinderkrankenschwestern mit Fachweiterbildung (z.B. Case Management, Kinderintensiv, Onkologie), psychotherapeutischem Fachpersonal, ärztlichen und sozialpädagogischen Fachkräften und Seelsorger\*innen.

Mittlerweile begleitet die Stiftung AKM die Familie über zwei Jahre, und die befindet sich aufgrund der Schwere der Erkrankung des Sohnes in einer großen Stresssituation. Die Sorge um Benny überlagert alles. Es wird nach Kräften versucht, das Familiensystem aufrecht zu erhalten. „Mittlerweile haben wir jedoch gemerkt, dass wir an unsere Grenzen kommen und selbst Hilfe benötigen“, sagen die Eltern. Dafür gibt es beim AKM die Möglichkeit einer therapeutischen Kurzintervention. Hier kümmert sich ein Psychologe oder ein Seelsorger darum, dass die Betroffenen aufgefangen und psychisch stabilisiert werden.

Wie es bei Familie K. und mit Benny weitergeht, können wir heute noch nicht absehen. **Aber klar ist: Wir begleiten die Familie so lange, wie sie uns braucht. Auch, wenn Benny sterben sollte, bleiben wir an der Seite der Familie und fangen sie auf.** •

## Gemeinsam ist man stärker

Der Weg, den wir mit den betroffenen Familien gehen



Jede Familie ist so individuell wie ihr Weg.



Im Team der Angehörigenberatung sind die Beratungsanliegen umfangreicher, die Lebenssituationen in den Familien angespannter und die Beratung und Begleitung intensiver geworden. Die langanhaltenden Zustände der Pflegebedürftigkeit und die immer schwieriger werdenden pflegerischen Versorgungssituationen der erkrankten Kinder und Eltern bringt die Familien an ihre körperlichen und seelischen Grenzen. Eltern pflegen unermüdlich, zum Teil oft 24 Stunden am Tag, wechseln sich teilweise mit Schlafen ab, alltägliche Dinge verschwinden in den Hintergrund.

Flexibilität und Humor tragen uns durch die Zeit der Pandemie

Nicht nur die Sorge um das pflegebedürftige Kind ist groß, sondern auch zusätzlich das „schlechte Gewissen“ gegenüber dem Geschwisterkind. Unsere Mitarbeiter\*innen haben immer wieder größte Mühe, Hilfs- und Versorgungsanbieter zur Entlastung der pflegenden Eltern zu finden. Auch die Situationen in den Kliniken sind deutlich angespannter. Die erkrankten Kinder müssen aufgrund des Mangels an personellen Ressourcen immer wieder verlängerte Wartezeiten bis zur Behandlung in Kauf nehmen. Dies spannt die Lebenssituation der Familien nochmals zusätzlich an.

Durch das sehr sorgsame Einhalten der häufig wechselnden Verhaltens- und Hygieneregeln in der Pandemie und das große Bedürfnis nach aufsuchender Beratung unserer pflegenden Angehörigen sind vielfältige und zeitintensive Aufgaben für das Fachteam hinzugekommen. Seit Beginn der Pan-

demie haben einige Hilfsanbieter ihre aufsuchende Tätigkeit eingestellt. Manches Mal sind wir die einzig beratend Tätigen, die die Familien persönlich sehen. Kontakt ist existenziell.

**Entwicklungen 2021**

Zusätzlich zu dem bereits bestehenden Beratungsangebot können wir für unsere Familien die Beratungseinsätze nach § 37.3 SGB XI und Schulung und Anleitung nach § 45 SGB XI anbieten.

**ANGEHÖRIGENBERATUNG IM RAHMEN DER FACHSTELLE FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE**

Neutrale Beratung und Informationen über Hilfsangebote und Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung:

- Begleitung bei Pflegegutachten durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen
- Beratung und Unterstützung bei Behördenangelegenheiten
- Motivierung zur Inanspruchnahme und Umsetzung von Maßnahmen
- Psychosoziale Beratung zur Stärkung und Entlastung des Familiensystems
- Netzwerkarbeit
- Pflegebereitschaft und Pflegefähigkeit der pflegenden Eltern/Angehörigen sichern (Prävention)

# Wichtige Schritte in der Beratung unserer Familien

Die Idee der Angehörigenberatung der Stiftung AKM ist, unsere Familien in ihrer besonderen Lebenssituation zu begleiten. Zusätzlich zur bestehenden Pflegeberatung ist es uns ein besonderes Anliegen, im Rahmen der Fürsorge zusätzliche Hilfestellungen anzubieten. Gemeinsam wird die Pflegesituation zu Hause angesehen, psychosoziale und unterstützende Begleitung und Entlastung bereitgestellt, Hilfsangebote und deren Finanzierung angesehen und bei Behördenangelegenheiten unterstützt.

## Übersicht der Angebote der Angehörigenberatung



- Beratung ab Diagnose der Erkrankung bis zur Stabilisierung und ggf. auch über den Tod hinaus
- Kostenlose und auf Wunsch anonyme Beratung

**BERATUNGSEINSATZ § 37.3 SGB XI**

Pflegebedürftige, die zuhause gepflegt werden und Pflegegeld erhalten, müssen in regelmäßigen Abständen eine Beratung zur Qualitätssicherung der Pflege durchführen lassen.

**Beratungsthemen:**

- Überprüfung des Pflegegrades
- Vorstellung weiterer Möglichkeiten zu Pflegeschulungen und Pflegekursen
- Inanspruchnahme für weitere Leistungen (Geld-, Sachleistung)
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige
- Pflegerelevante Umbaumaßnahmen

**SCHULUNG UND ANLEITUNG NACH § 45 SGB XI**

Für Pflegepersonen in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen (Pflegegrad 1-5). Ziel ist es, die Pflege und Betreuung zu erleichtern und die körperliche und seelische Gesundheit der Pflegenden zu fördern.

**Beratungsthemen:**

- Reflexion der Pflegesituation (Mobilisation, Hilfsmittel, vorbeugende Maßnahmen)
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige
- Rehabilitationsmaßnahmen
- Selbsthilfe und Selbstpflege (Kompetenzförderung)
- Kommunikation

**Highlights 2021**

Das absolute Highlight im Jahr 2021 waren zum einen wieder die Familien und ihr Vertrauen in unsere Arbeit, und zum anderen unser Fachteam der Berater\*innen, das unermüdlich die Bedarfe der Familien im Fokus behält und in den Handlungsfokus der Beratung aufnimmt.

**Und es gab noch weitere Highlights:****TEAMTAG**

Unser Fachteam München konnte einen kleinen Ausflug in den Escape Room München unternehmen. Gemeinsame Aufgabe war es, aus dem Gefängnis auszubrechen.

**KLAUSURTAG**

Unseren überregionalen Klausurtag haben wir der inhaltlichen Konkretisierung und der Erweiterung und Vertiefung der Beratungsmethoden gewidmet.



Teamtag im Escape Room München

**FORTBILDUNGSTAG**

Der Fortbildungstag stand unter dem Motto „üben, üben, üben!“. Unsere Fachfortbildung konnten wir zwischen allen Kontaktbeschränkungen wieder in Masing im Tabaluga Haus durchführen.

Der Fokus der Fortbildung war die Umsetzung und das Üben der Schulung und Anleitung nach § 45 SGB XI. Seit 2017 hat sich die Zielgruppe des AKM um pflegebedürftige Eltern erweitert.

Gerade bei pflegebedürftigen Eltern ist immer wieder die konkrete Anleitung bei pflegerischen Tätigkeiten hilfreich. Die Pflege wird regelhaft vom Ehepartner übernommen, die sich dann Schulung und Anleitung im eigenen Zuhause wünschen.

**NEUE KOOPERATIONEN**

Zusätzlich zu den bereits bestehenden Kooperationen freuen wir uns im Zentrum Südwestoberbayern (SWOB) besonders über die Zusammenarbeit mit dem neu errichteten Pflegestützpunkt. Unsere Kollegin Jacqueline Stryczek kann nun einmal monatlich im Pflegestützpunkt Landsberg eine Sprechstunde abhalten. Dies ist der erste Pflegestützpunkt, in dem wir eine Sprechstunde anbieten können.

Intensivieren konnten wir in München die Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten der behandelnden Kinderkliniken wie dem Dr. von Haunerschen Kinderspital in der Innenstadt und dem LMU-Klinikum in Großhadern.

Fortbildungstag



Besonders freut uns, dass wir mit dem Klinikum Schwabing unsere Zusammenarbeit nochmals intensivieren können. Hier durften wir gemeinsam ein Konzept entwickeln. Die Pflegesprechstunde wird künftig wöchentlich donnerstags von 13.00 Uhr bis 17.00 Uhr im Klinikum Schwabing angeboten. So werden die Wege für die Familien kürzer und der Zugang zur Beratung und Begleitung an der Schnittstelle Klinik und zuhause für die Familien nochmals niederschwelliger.

**WECHSEL TEAMLEITUNG IN MÜNCHEN**

Lukas Schachtschneider, unser junger Berater, überzeugt durch seine ruhige, kompetente Art und sein Herzblut für die Beratung. Er übernimmt nach ausführlicher Einarbeitung auf Wunsch der Kolleg\*innen die Teamleitung des Fachteams in München und übernimmt diese Aufgabe damit von seiner Mutter Barbara Schachtschneider.

Lukas Schachtschneider ist Heilerziehungspfleger mit Weiterbildung Angehörigenberatung, Pflegeberatung, Casemanagement, RUF24, Führungskompetenzen sowie Palliative Care i.A., Familiengesundheitspartner i.A.



Jacqueline Stryczek unterwegs



Lukas Schachtschneider bei der „Zepterübergabe“

**NEUE MITARBEITER\*INNEN**

Silvia Feustel, Sozialpädagogin und Pflegeberaterin, Palliative Care i.A., bereichert seit Januar 2021 unser multiprofessionelles Berater\*innen-Team in München. Silvia beschreibt die Einarbeitung im AKM sehr anschaulich:

„Nach einem halben Jahr Fortbildung zum Pflegeberater in 2020, verlief der Einstieg in der Angehörigenberatung beim AKM im Januar 2021 unter Coronabedingungen anders als geplant. Das Großraumbüro, welches normalerweise voller Mitarbeiter ist, war verwaist, und auch die Vorstellung der einzelnen Bereiche des AKM musste online abgehalten werden. Aber sie fanden statt und das sehr professionell. Es ermöglichte den Neuen, einen guten Überblick über die Arbeit und die Funktionsweise der einzelnen Bereiche zu bekommen und den Menschen hinter der Funktion auch ein Gesicht zuzuordnen, zumindest virtuell. Coronabedingt blieben wir als Team vorerst unter uns. Einerseits sehr schade, denn der kollegiale Austausch und ein interdisziplinäres Miteinander gerade in einem solch sensiblen Bereich ist unendlich wünschenswert und wertvoll. Doch das ist nur die eine Seite der Medaille. Die nicht stattfindenden Kontakte sowohl innerhalb des AKM als auch extern zu den Netzwerkpartnern sorgten für ausreichend Zeit, die das Team Angehörigenberatung München dazu nutzte, zusammen zu wachsen und fachlich noch intensiver zu arbeiten.“

## Ziele 2022

### KONSILIARISCHE BERATUNG IN DER SOZIALMEDIZINISCHEN NACHSORGE

Im Jahr 2022 möchten wir die Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der Sozialmedizinischen Nachsorge und der Angehörigenberatung weiter vertiefen. Ab Januar 2022 bieten wir im Rahmen der Nachsorge für jede Familie zwei Stunden Konsiliarische Beratung aus dem Team der Angehörigenberater\*innen an.

### WEITERENTWICKLUNG DER SCHULUNG UND ANLEITUNG NACH §45

Die Schulung und Anleitung der pflegenden Angehörigen nach §45 SGB XI möchten wir gerne gemeinsam mit der Sozialmedizinischen Nachsorge im Bausteinsystem weiterentwickeln.

### DAS PROJEKT N.E.S.T.

N.E.S.T. ist ein Forschungsprojekt zur Entwicklung neuer Versorgungsformen zur Stärkung und Entlastung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lukas Schachtschneider absolviert aktuell die Ausbildung zum Familiengesundheitspartner und arbeitet in enger Kooperation im Projekt mit nestwärme e.V..

### MITARBEIT IM PROJEKT APP 24

Im Rahmen der Angebote der Pflegeberatung, Hotline und des Patienten-Empowerment durch ein Angebot digitaler Informations-/Vernetzungsplattform inkl. Hotline/Chat-Funktion und Beratungsfunktion in Kombination mit dem Aufbau innovativer Versorgungsstrukturen.

### PFLEGESPRECHSTUNDE IM KLINIKUM SCHWABING

Ab Januar 2022 wird im Klinikum Schwabing im Bereich der Hämatologie und Onkologie in enger Zusammenarbeit mit der Kliniksozialarbeit von den Mitarbeiter\*innen der Angehörigenberatung wöchentlich eine Pflegesprechstunde angeboten (wöchentlich donnerstags von 13.00 Uhr bis 17.00 Uhr).

### GERNE MÖCHTEN WIR DANKE SAGEN!

Danke an die Familien für ihr Vertrauen, Danke an unsere Stifterin Christine Bronner für die Möglichkeit, diese rein spendenbasierte Beratungsarbeit umsetzen zu dürfen. Danke an alle Spender\*innen und die Kolleg\*innen im Fundraising, die täglich Geld für unsere Arbeit sammeln. Danke an unser multiprofessionelles Team für die großartige Zusammenarbeit und ...

... ein großes, großes DANKE an unser Team der Angehörigenarbeit für unermüdliche und mit großer Leidenschaft erbrachte Beratungsarbeit. Ohne das persönliche Engagement jeder Mitarbeiterin und jedes Mitarbeiters wäre die Beratung Pflegenden Familien bayernweit nicht möglich!!

In Landshut für Niederbayern durch **Claudia Sterr**

In Rosenheim für Südostoberbayern durch **Michaela Jenne Eiser**

In Inning für Südwestoberbayern durch **Jacqueline Stryczek**

Und in München durch **Silvia Feustel, Heidi Oppermann und Lukas Schachtschneider.** •

## Ein persönliches Wort zum Schluss ...

„Abschließend möchte ich noch ergänzen, dass es für mich als Leitung des Bereichs Angehörigenberatung geradezu unglaublich erscheint, dass diese für uns unabdingliche Beratungsarbeit für die Familien über Spenden finanziert werden muss, obwohl die Familien einen Rechtsanspruch auf Beratung aus der Pflegeversicherung haben. Seit zwölf Jahren bemühen unsere Stifterin Christine Bronner und ich uns konsequent um eine Anerkennung und Förderung für die Beratung pflegender Familien im AKM. Bisher immer noch ohne Erfolg. Die Angehörigenberatung sollte als selbstverständliche Unterstützung der Familien in diesen schweren Lebenssituationen angeboten und finanziert sein.“

**BARBARA SCHACHTSCHNEIDER**

## Zahlen 2021

Im vergangenen Jahr haben wir insgesamt 420 Patient\*innen durch die Angehörigenberatung betreut. Insgesamt wurden über das Jahr im Zentrum München und in den regionalen Zentren 1.932 Beratungen bei den Familien zu Hause, in den Kliniken, in den Außensprechstunden, im Beratungsbus oder schriftlich bzw. telefonisch durchgeführt. Damit hat die Anzahl der Beratungen im Vergleich zum Vorjahr (1.712) noch einmal deutlich zugenommen. Dabei war festzustellen, dass die Beratungsanliegen insgesamt umfangreicher, die Lebenssituationen in den Familien angespannter und die Beratung und Begleitung intensiver geworden sind.



420

Patient\*innen wurden beraten

1.932  
Beratungen



davon 1.385  
Beratungen zu Hause  
(Hausbesuche)

davon 88  
schriftliche Beratungen



davon 459  
Telefon-Beratungen  
(45 Minuten)

davon 78  
Beratungsangebote in der Sprechstunde/  
Außensprechstunde/im Beratungsbus





314

Beratungen nach §37



145

Beratungen nach §45



6

konsiliarische Beratungen im Rahmen der Sozialmedizinischen Nachsorge

118 bestehende Kooperationen (u.a. mit Krankenkassen, Sozialdiensten, Gemeinden)



49

Beratungen im betrieblichen Gesundheitsmanagement (MA der Stiftung können Beratungen in Anspruch nehmen)

Pflegegrad Pflegebedürftige	MUC*	SOOB*	SWOB*	NB*
0	36	22	20	8
I	6	20	12	2
II	29	7	19	7
III	44	16	15	15
IV	40	5	13	8
V	44	4	18	10
<b>Gesamt</b>	<b>199</b>	<b>74</b>	<b>97</b>	<b>50</b>

\* MUC= Zentrum München; SOOB = Zentrum Südostoberbayern; SWOB= Zentrum Südwestoberbayern; NB = Zentrum Niederbayern





## Ein wichtiges Zusammenspiel von Hauptamt und Ehrenamt

Durch das Erstgespräch mit einer Fachkraft für Kinderhospizarbeit wird der betroffenen Familie die Vielzahl an Möglichkeiten der Unterstützung aufgezeigt. In dieser Beratung werden sowohl psychosoziale als auch sozialrechtliche Themen gemeinsam durchgesprochen. Die Fachkraft unterstützt vollkommen individuell, denn jede Familie hat andere Bedürfnisse und unterschiedliche Familienstrukturen. Nach Bedarf werden die von uns selbst geschulten ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen in der Familie zur Unterstützung und Entlastung eingesetzt. Die Ehrenamtlichen sind stets im Austausch mit der Fachkraft und sind somit nie alleine.

**E**in weiteres Jahr voller Herausforderungen und trotzdem sind im familienbegleitenden Kinderhospizdienst mit über 250 Patient\*innen so viele Familien wie noch nie begleitet worden – und dabei hat uns auch noch eine Rekordzahl von über 200 ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen unterstützt. Unter dem Eindruck der vergangenen beiden Pandemiejahre ist dies ein Ergebnis, auf welches wir alle stolz sein können!

Denn nach den pandemie-bedingten Veränderungen aus dem vergangenen Jahr war die Sehnsucht nach einem „normalen“ 2021 groß: Doch Covid-19 stellte erneut alle Mitarbeiter\*innen und ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen vor große Herausforderungen. Gerade zu Jahresbeginn mussten erneut zahlreiche Schulungen für das Ehrenamt verschoben werden – was jedes Mal mit einem hohen organisatorischen und kommunikativen Aufwand der Verantwortlichen verbunden ist. Vielen Dank an alle Beteiligten für die Geduld und den Einsatz!

Im Laufe des Frühlings kam es jedoch im wahrsten Sinne des Wortes zu einigen Lichtblicken: Schulungen konnten nachgeholt werden, Supervisionen fanden in Präsenz statt und der Kontakt mit Familien, Netzwerkpartner\*innen sowie ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen normalisierte sich – leider jedoch nur bis zum Ende des Jahres, an welchem sich die Corona-Maßnahmen im bekannten Muster erneut spürbar auf Arbeit und Stimmung auswirkten.

### Digitaler Austausch und verstärkte Kommunikation

Die bekannten, aber doch weiterhin neuen digitalen Strukturen mussten erneut weiter ausgebaut werden – virtuelle Supervisionen, Absprachen per Videocall und ausgedehntes Homeoffice sorgten dafür, dass die so notwendigen „Tür- und Angel“-Absprachen weiter ausfielen. Ebenso wie der spontane Austausch mit anderen Fachbereichen, der sonst im Büro einfach stattfinden kann.

Doch kreative Lösungen, das weitestgehend mögliche „Online-Arbeiten“ (mit den bekannten Fallstricken in Online-Teamsitzungen: „Du hast dein Mikro noch aus ...!“) sowie das Ausnutzen gelockerter Corona-Regeln mit gemeinsamen Besuchen in der Außengastronomie im Sommer sorgten immer wieder für Erheiterung und einen großen Zusammenhalt aller Beteiligten. So gelang es den Mitarbeiter\*innen immer wieder, Nähe (... ohne nah zu sein) zu gestalten – egal ob bei betroffenen Familien oder den eigenen Arbeitskolleg\*innen.

Doch nicht nur die eigene, interne Kommunikation musste sich stark verändern: Auch im Umgang mit ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen und Familien waren und sind viele Telefonate, Spaziergänge, Treffen mit Abstand auf der Terrasse oder auch Handynachrichten notwendig.

Ein Schwerpunkt ist dabei der Beziehungserhalt; fehlende oder eingeschränkte persönliche Treffen verhinderten eigene Eindrücke oder auch den immer mal wieder notwendigen Humor: Gefühle per Video – das ist fast unmöglich.

Gleichzeitig mussten auch Lösungen für ein gutes Miteinander bei verschiedenen Sichtweisen und Haltungen zur Pandemie unter Wahrung des Infektionsschutzes gefunden werden, so dass ein hohes Maß an Kommunikation nötig war.

In der Betreuung der ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen konnten zudem interne Strukturen angepasst werden, um Zugang und Kommunikation für interessierte und aktive Ehrenamtliche zu vereinfachen: In jedem unserer Zentren gibt es nun feste Ansprechpartner\*innen für aktive und interessierte ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen. Ein regelmäßiger Austausch der Ehrenamtsbeauftragten unter Leitung von Annette Lenz sorgt zudem dafür, dass unter anderem Informationen schnell besprochen und weitergegeben werden sowie Schulungsinhalte schnell untereinander abgestimmt und weiterentwickelt werden können.

### Team im Zentrum SWOB neu aufgestellt

Ein besonderes Augenmerk lag im vergangenen Jahr auf dem Zentrum Südwestoberbayern (SWOB) in Inning: Die langjährige Leitung Anna Becker schloss sich auf eigenen Wunsch dem Münchener Team des familienbegleitenden Kinderhospizdienstes an. Vielen Dank für dein außergewöhnliches Engagement, Anna!

Zeitgleich mit dem Leitungswechsel kam es im Team der ambulanten Kinderhospizarbeit zudem zu einigen personellen Veränderungen, so dass schlussendlich der komplette Bereich des familienbegleitenden Kinderhospizdienstes neu aufgestellt werden musste. Unter der neuen Zentrumsleitung Barbara Schachtschneider übernahm im Herbst Anna-Lena Lütkenhaus die Leitung des Kinderhospizdienstes; gemeinsam mit Alex Keller und Irmgard Marchfelder begleitet und unterstützt sie nun betroffene Familien in der Region rund um den Ammersee.

Ein besonderes Highlight stellte ein kleines Fest für alle dem Zentrum SWOB zugehörigen ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen dar: Im Juli konnte unter Wahrung der gängigen Corona-Regelungen im Innenhof bei schönstem Sommerwetter gegrillt werden: herrlich!

### Patientengruppe der erkrankten Elternteile nimmt deutlich zu

In den Zentren in Rosenheim, München und Landshut setzte sich hingegen die Entwicklung der letzten Monate fort: Der Bedarf der Angebote des familienbegleitenden Kinderhospizdienstes ist ungebrochen hoch – und steigt weiter.

Speziell die Patientengruppe der „betroffenen/erkrankten Elternteile mit mindestens einem minderjährigen Kind im Haushalt“ ist hier zu nennen. Die Patientengruppe stellt uns vor neue Herausforderungen, da natürlich auch hier das Kind/die Kinder gemeinsam mit einem systemischen Denken und Handeln im Vordergrund stehen, gleichzeitig die Bedarfe des betroffenen Erwachsenen jedoch ganz andere sind.

„Was möchte ich meinen Kindern hinterlassen?“, „Wie spreche ich mit meinen Kindern über meinen eigenen Tod?“, „Was wird aus meinem/meiner Partner\*in?“, „Wie kann ich vererben?“ sind dabei nur beispielhafte Themen, die uns bei der Begleitung von erkrankten Elternteilen begegnen – und gemeinsam nach den Vorstellungen der Familien gelöst werden wollen.

Doch immer noch wissen zu wenig Betroffene, egal ob Kind, junger Erwachsener oder erkrankte Eltern, um Unterstützungsmöglichkeiten – und eine mögliche Begleitung durch die Stiftung AKM: Deshalb wollen wir durch intensive Netzwerkarbeit mit Vorstellungen bei lokalen Hospizdiensten, in Krankenhäusern oder auch bei Hochschulen und Ausbildungsstätten unser Angebot weiter bekannt machen.

Speziell in ländlich geprägten Regionen Bayerns ist das Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten in privaten, gesundheitlichen Krisen weiter ausbaubar. Deshalb vernetzt sich gerade unser Zentrum in Landshut unter der Leitung von Klaus Darlau mit den weitverteilten, vorhandenen Hospizvereinen. Diese leisten bereits beeindruckende Arbeit, welche wir mit den Angeboten der Stiftung AKM weiter ausbauen möchten – um wirklich jeden und jeder Betroffenen, jeder Familie und jedem Kind ein Unterstützungsangebot machen zu können. •

### Zahlen 2021

Im vergangenen Jahr konnten mit unserem familienbegleitenden Kinderhospizdienst insgesamt 265 Patient\*innen betreut werden. Dabei ist besonders der Anteil an erkrankten Elternteilen im Vergleich zum Vorjahr gestiegen. Hier wurden 62 Elternteile betreut (im Jahr 2020 waren es 44). Nur durch die Mithilfe von 221 ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen konnten die Familien umfassend begleitet werden.



265

Patient\*innen wurden insgesamt betreut



184

Kinder wurden betreut



21

junge Erwachsene wurden betreut

62

Elternteile, die lebensverkürzend erkrankt sind und mit minderjährigen Kindern im Haushalt leben, wurden betreut



44

Fälle wurden im vergangenen Jahr abgeschlossen



17

hauptamtliche Fachkräfte Kinderhospizarbeit



221

Ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen

### ALTERSSTRUKTUR DER FÄLLE

	Säuglinge	Kleinkinder	Kindergarten	Grundschule	Teenies	Jugend	Junge Erwachsene	Eltern
Alter	0-1	2-3	4-6	7-10	11-14	15-16	17-24	24+
Anzahl	31	23	41	32	31	15	30	62



Die Sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen (nach §43 II SGB V) und unterstützt die Eltern auf dem Weg der Entlassung ihres chronisch- oder schwerkranken Kindes aus der Klinik nach Hause. Ziel der Sozialmedizinischen Nachsorge ist es, für die Patient\*innen Krankenhausaufenthalte zu verkürzen oder zu vermeiden, die anschließende ambulante Behandlung sicherzustellen und den Übergang ins häusliche Umfeld gut zu gestalten. Anspruch auf diese Leistung haben chronisch und schwer erkrankte Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren mit ihren Familien, wenn zum Zeitpunkt der Entlassung ein komplexer Interventionsbedarf besteht (z.B. extreme Frühgeborene, Diabetiker\*innen).

## Hilfe auf dem Weg nach Hause und danach

**S** eit 2021 sind nun in allen Zentren der Stiftung AKM Bunte Kreise etabliert. Der letzte im Bunde war im Oktober 2020 der Bunte Kreis Südwestoberbayern. Leider mussten wir dort Mitte des Jahres 2021 einen Leitungswechsel stemmen. Christa Poschenrieder (Bunter Kreis München) übernahm die Leitung, was zu einem Stellendefizit in München führte. Gerade dieser Wechsel zeigt uns, wie wir als Gesamt-Nachsorgeteam **„Zam“ – miteinander** Probleme meistern können und „zam“ (bayerisch für „zusammen“) keine Floskel darstellt. Gegenseitiges Aushelfen und gemeinsame Abstimmungen waren notwendig und wurden verantwortlich von allen Mitarbeiter\*innen umgesetzt.

### Am Ball bleiben

Fortbildung war ein zentrales Thema im vergangenen Jahr. Intern wurden Themen gesammelt, die für die Nachsorge-Mitarbeiter\*innen besonders wichtig erschienen und entsprechende Referent\*innen gesucht. In der Fortbildungseinheit von ein bis eineinhalb Stunden wurden die Themen mit sehr kompetenten Referent\*innen verdichtet bearbeitet. Spezielle Fragen konnten aufgrund des kleinen vertrauten Rahmens vertieft werden. Durch das Online-Format konnten zum einen Zeitressourcen eingespart werden, und durch die Möglichkeit, den Vortrag per Teams-Mitschnitt aufzuzeichnen, konnten zum anderen auch Mitarbeiter\*innen, die terminlich verhindert waren, die Fortbildung zu einem späteren Zeitpunkt anschauen.

**Folgenden Veranstaltungen standen auf dem Programm:**

- Stillberatung (Martha Gouth-Gumberger)
- Beikost und Kleinkinderernährung (zwei Termine: Irma Blüm)
- Herzerkrankungen (Carmen Speldrich)
- Nierenerkrankungen (Dr. Sophie Wolf)
- Sondenernährung (zwei Termine: Firma Nutricia, Frau Amann mit Team)
- Stomaversorgung (Florian Spahn)
- Diabetes (Dr. Susanne Bramswig)

Ein besonderes Dankeschön gilt den Referent\*innen, die ihre kostbare Zeit unentgeltlich zur Verfügung gestellt haben.

Zum Thema Frühkindliche Fütterstörungen fand ein halbtägiger Teamtage mit Dr. Margret Ziegler statt, der coronabedingt von 2020 verschoben werden musste. Essen und Füttern begleitet uns in der täglichen Nachsorge sehr häufig. Säuglinge und Kleinkinder mit den unterschiedlichsten Diagnosen sind davon betroffen und es erfordert eine intensive Eltern-Interaktionsanleitung, um die orale Ernährung und das Gedeihen sicherzustellen. Dies schließt auch das Thema Sondenernährung mit ein.

**Qualität ist uns wichtig**

Ein wichtiges Ereignis fand im November statt: das Qualitätsaudit für die Bunten Kreise. Alle drei Jahre überprüft ein/e Auditor\*in des Bundesverbands Bunter Kreis die Qualitätsstandards der Einrichtungen. Neu in diesem Jahr war, dass alle Bunten Kreise der Stiftung zertifiziert wurden, bisher war

die Stiftung nur mit dem Standort München vertreten. Die Dezentralisierung der Stiftung ist nun auch in diesem Punkt umgesetzt.



Alkoholfreies Anstoßen auf einen erfolgreichen und spannenden Audit-Tag!

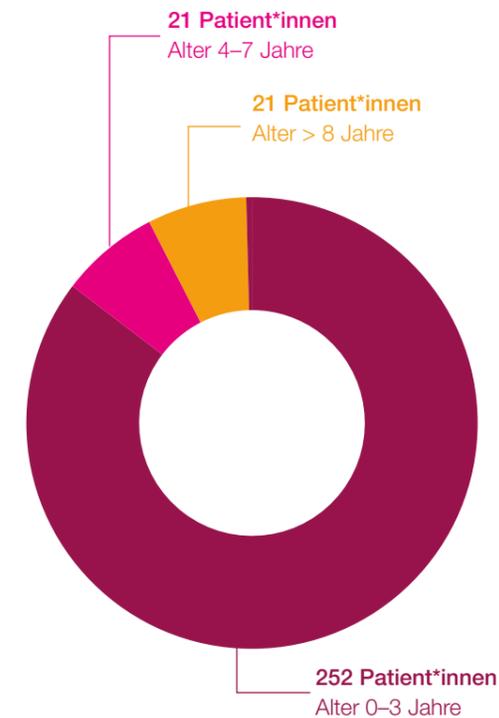
**Eingangswege der Bunten Kreis der Stiftung AKM**

Die folgende Tabelle stellt die Eingangswege der Nachsorge dar. Namentlich aufgelistet sind die Kinderkliniken im Einzugsbereich der Sozialmedizinischen Nachsorge. Überleitende Nachsorgeeinrichtungen im Einzugsgebiet sind der Bunte Kreis Kinderklinik Dritter Orden, die HaNa-Nachsorge (Früh- und Neugeborene Dr. von Haunersche Kinderklinik und Klinikum Großhadern), der Bunte Kreis Traunstein und Regensburg und in kleiner Zahl bundesweite Nachsorgeeinrichtungen, die vorwiegend als Spezialzentren (z.B. für Lebertransplantation oder angeborene Zwerfellhernie) an uns überleiten, weil die Kinder in unserem Einzugsgebiet wohnen, allerdings heimatfern behandelt werden müssen.

Überleitende Nachsorgeeinrichtung	Anzahl der Patient*innen
RoMed Klinikum Rosenheim	65
andere Nachsorgeeinrichtungen	46
kbo-Kinderzentrum München	30
Deutsches Herzzentrum München	29
München Klinik Harlaching	28
München Klinik Schwabing	20
Klinikum Rechts der Isar	16
KH St. Marien Landshut	16
Dr. von Haunersche Kinderklinik	12
Kinderkliniken außerhalb des Einzugsbereiches	11
niedergelassener Kinderarzt	9
Rotkreuzklinikum Frauenklinik	6
Schön Klinik Vogtareuth	3
Kinderklinik Garmisch	1
Klinikum Großhadern	1
Kinderklinik Starnberg	1

**Altersstruktur in der Sozialmedizinischen Nachsorge**

Die Altersstruktur der Patient\*innen in der Sozialmedizinischen Nachsorge ist eindeutig im Bereich von 0–3 Jahren. Gerade schwere, teilweise angeborene Erkrankungen im frühen Kindesalter erfordern in den ersten Lebensjahren viel Anleitung und Vernetzung. Auch der Blick auf eine adäquate Gesamt-Entwicklung ist in den ersten drei Lebensjahren besonders wichtig, um entsprechend handeln zu können.



**Bunter Kreis München**

Das Jahr 2021 war weiterhin geprägt von Corona. Allerdings ist der Umgang mit neuen Maßnahmen und Bestimmungen bereits durch das vorangegangene Jahr zur Routine geworden und so konnten wir uns immer schneller und flexibler anpassen und reagieren. Dadurch waren auch wieder mehr Hausbesuche bei den Familien möglich, was für die Familien eine deutliche Erleichterung und Entlastung war.

Die Vielfältigkeit unserer Familien macht unsere Arbeit so besonders und abwechslungsreich. Familien sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt, wenn ein Kind mit einem besonderen Versorgungsbedarf geboren wird oder neu erkrankt. Die Situation in Kinderkliniken unter Corona ist eine Herausforderung für alle: Für die Familien, weil Besuche limitiert werden und gegenseitige Unterstützung der Eltern schwierig wird. Für das Personal, das unter hohen Zusatzbelastungen versucht, allen gerecht zu werden. Und für die Kinder, die krank und relativ isoliert von der Familie, die Belastungen spüren und diese nicht einordnen können – dies gilt auch für die Geschwisterkinder.

Komplexe Erkrankungen sind in der Sozialmedizinischen Nachsorge die Regel. Beispielsweise ein extremes Frühgeborenes, das erschwerend einen angeborenen Herzfehler hat und bei dem eine Entzündung des Darms einen künstlichen Darmausgang (Stoma) notwendig machten. Krankheitsbewältigung, Anleitung in der Versorgung des Stomas, sowie Ernährungs- und Fütterberatung müssen zu Hause bewältigt werden. Ein bestimmtes Gewicht ist Voraussetzung, dass der Herzfehler chirurgisch korrigiert werden kann. Wir als



Neue Babywaagen



Teammessen Bunter Kreis München



Erfüllte Weihnachtswünsche als Spenden

Kinderkrankenschwestern haben zusammen mit dem/der Kinderärzt\*in im Blick, dass die Kinder genug zunehmen und sich möglichst altersentsprechend entwickeln können. Dazu koordinieren wir unterschiedliche Fördermaßnahmen und unterstützen die Familien zu Hause durch Anleitung und fachliche Expertise. Der Alltag der Familie ist dicht gedrängt und es gibt viele Hürden zu meistern. Wir, die Mitarbeiter\*innen der Sozialmedizinischen Nachsorge und das interdisziplinäre Team aus Sozialarbeiter\*innen, Psycholog\*innen und Fachärzt\*innen der Kinder- und Jugendheilkunde unterstützen die Familie ganz individuell und multidisziplinär nach ihrem jeweiligen Bedarf.

**NEUE BABYWAAGEN**

Im Sommer 2021 konnten wir unseren Bestand an Babywaagen dank Spenden erweitern und freuen uns, noch besser ausgerüstet in die Familien gehen zu können und bei Bedarf auch mal eine Waage bei den Familien als Leihgabe zu lassen.

**HIGHLIGHTS 2021**

Im Juli hatten sich die Corona-Zahlen beruhigt und wir konnten die Möglichkeit nutzen, endlich unser Teamessen nachzuholen. Dank des schönen Wetters und des leckeren Essens beim Italiener, hatten wir einen sehr schönen und lustigen Abend zusammen!

Kurz vor Weihnachten gibt es immer ein besonderes Highlight für uns und die Familien: Die Mitarbeiter\*innen von Lidl haben als Spenden spezielle Weihnachtswünsche für unsere Kinder erfüllt. Wenige Wochen vor Weihnachten werden diese dann zu uns in die Stiftung gebracht. Dort nehmen wir sie entgegen und dürfen sie dann für die Mitarbeiter\*innen vorsortieren. Es ist so schön zu sehen, wie liebevoll alles ausgesucht und in Tüten gepackt wird!

Dann darf jede/r Mitarbeiter\*in seine Geschenke an die Familien verteilen und schon mal ein wenig Weihnachtsglanz in die Gesichter zaubern.

**NEUE MITARBEITERINNEN**

In 2021 konnten wir unser Team glücklicherweise um zwei erfahrene Kinderkrankenschwestern erweitern. Wir freuen uns für uns und unsere Familien, mit Stephanie Trost und Katja Gutzer zwei sehr kompetente, offene und freundliche Mitarbeiterinnen zu haben! •

**Zahlen 2021**

Die Zahlen in der Sozialmedizinischen Nachsorge konnten im Jahr 2021 erneut gesteigert werden. Insgesamt wurden 276 Patient\*innen betreut, 2020 waren es 226. Die Sozialmedizinische Nachsorge hat auch in Zeiten von Corona und Kontaktbeschränkungen einen hohen Anteil an persönlichen Kontakten im Hausbesuch möglich machen können. Aufgrund der medizinisch-pflegerischen Anleitung ist dies sehr wichtig. Auch die Eltern schätzen es, dass die Nachsorgemitarbeiter\*innen vor Ort sind. Ein hoher Hygienestandard ist dabei ein großes Anliegen aller Mitarbeiter\*innen und wurde immer wieder angepasst. Im Herbst 2021 wurde es zusätzlich zu den üblichen Regelungen zum Standard, dass vor Hausbesuchen ein Corona-Schnelltest durchgeführt wird, um die Sicherheit für die Familien zu erhöhen.





Der Bereich Prävention, Teilhabe und Krisenintervention der Stiftung AKM gliedert sich in vier Abteilungen. Zielgruppe sind alle Familienangehörigen (auch im erweiterten Verständnis) oder die ganze Familie mit einem oder mehreren schwerst erkrankten, verunfallten oder plötzlich verstorbenen Ungeborenen, Säuglingen, Kleinkindern, Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen, sowie schwerst erkrankten Elternteilen mit minderjährigen Kindern im Haushalt, sowie alle in diesem Kontext stehenden Institutionen (z. B. Schulen, Kindergärten, etc.). Mittels psychologischer, therapeutischer, pädagogischer und spiritueller Mittel wollen wir sie unterstützen und stärken, diesen, ihren Weg zu beschreiten. Unser Anspruch ist es dabei immer, die Individualität zu wahren und so zu begleiten.

## Familien in schwersten Zeiten stärken

Von der Krisenintervention wissen wir, wie wenig es den einen, den richtigen Weg aus der Krise gibt. Leitplanken zeigen uns den Weg. Aber nicht wir erstellen diese Leitplanken. Jede Familie, jeder Mensch definiert sie für sich. Individuelle Werte gehören dazu, genauso wie vorhergehende Erfahrungen oder die persönliche Familiengeschichte. Mit solch einer sensiblen Betrachtung ist es verständlich, warum wir betroffene Familien immer individuell begleiten mit ihren unterschiedlichen Fragestellungen und Themen.

### Individuelle Begleitung: Verschiedene Wege aus der Krise

Manchen Familien tut es gut, sich untereinander auszutauschen, gemeinsam Kraft zu tanken. Hierfür sind unsere Angebote in der Teilhabeorientierten Nachsorge. Gemeinsam Kraft tanken durch und mit Angeboten, die stärken und ein Lächeln ins Gesicht zaubern. Besonders in diesem Jahr waren aber auch Angebote dabei, die Eltern ermöglichten, gemeinsam in die Reflexion zu gehen. Ein Elterncoaching, in dem Eltern pädagogische Fragen stellen konnten, fand hohen Zuspruch. Aber auch die Schreibwerkstatt war gut besucht, ein weiteres, besonderes Highlight. Immer richten wir den Blick auf das, was möglich ist, ein Grundsatz aus der positiven Psychologie.

Manchmal wünschen sich Familienmitglieder eine individuelle besondere Beratung in psychologischen Fragestellungen und Themen, um wieder den Blick auf das Positive richten zu können. Stress, Erschöpfung oder Sorgen nehmen überhand und versperren den Blick. Unabhängig vom

Alter bieten wir hierbei sowohl Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen therapeutische Kurzintervention an: aufsuchend, individuell auf die Situation der Familie ausgerichtet. Hierzu sind unsere Psycholog\*innen und Therapeut\*innen im vergangenen Jahr insgesamt 27.211 Kilometer zu 339 Klienten gefahren.

In der Betrachtung der kindlichen Entwicklung auch hinsichtlich Kommunikation und Kommunikationsverhalten bedarf es eines besonderen Umgangs. Kinder und Jugendliche reagieren anders, drücken sich anders aus und kommunizieren dies auch anders, im Gegensatz zu Erwachsenen. Was ist, wenn Kinder nicht ihre Fragen stellen können, die sie beschäftigen? Wenn in der Familie der Druck zu groß wird? Wo können sie reden? Hierfür steht seit dem vergangenen Jahr der neue Dienst „Dein RUF24“ zur Verfügung. Die Mitarbeitenden sind Kinderschutzfachkräfte, geschult in kindlicher Kommunikation und, das wichtigste in der Kommunikation mit Kindern, sie nehmen sich Zeit für jedes Kind – ganz individuell.

Und manchmal braucht es einfach schnell Unterstützung. Nachts, am Wochenende, ohne Wartezeit, weil das Familiensystem droht zu zerbrechen. Ein Familienmitglied ist plötzlich schwer krank oder verunfallt. Ein Kind auf die Intensivstation gekommen. Was und wie können hier Eltern mit Geschwisterkindern reden? Was ist aus psychologischer Sicht wichtig? Hierfür steht der Kriseninterventionsdienst RUF24 zur Verfügung. Telefonisch und aufsuchend, schnell und unmittelbar.

**Hier ein kleiner Auszug, wo wir überall 2021 (unter coronabedingten Schutzmaßnahmen) unterstützend tätig waren:**

- verschiedenste Kinderintensivstationen in ganz Bayern
- Kinder- und Jugendberatungsstellen
- Frauenhäuser
- Fachkliniken
- verschiedenste Kreißsäle
- kideronkologische Stationen
- gynäkologische Stationen
- onkologische Stationen und Praxen
- Kindertagesstätten
- Flüchtlingsheime
- Schulen
- Palliativstationen



## Die Abteilungen

### 1. RUF24 – KRISENDIENST

RUF24 hat sich eine psychische Erststabilisierung nach plötzlichem Tod oder schwerem Unfall, plötzlicher Erkrankung eines Ungeborenen, eines Kindes oder eines Elternteiles mit minderjährigen Kindern im Haus zum Ziel gesetzt, um alltagsnahe Tätigkeiten durch Betroffene selbst wieder aufnehmen zu können (z. B. Versorgung von weiteren Kindern im Haushalt, Stütze und Kontakt zu Familie und Freunden, Organisation der Beerdigung, etc.).

Zudem bietet es primäre Prävention durch Vorträge und Schulungen an.

Umsetzung: Familien, Kliniken und Einrichtungen sowie Dienste der psychosozialen Akuthilfe können über eine Notrufnummer 365 Tage, 24 Stunden am Tag einen geschulten und fahrbereiten Mitarbeitenden erreichen. Dieser fährt unmittelbar zu den Betroffenen, übernimmt die Weiterbegleitung nach Krisenintervention/Notfallseelsorge, auf Intensivstation, im Kreißsaal oder zuhause. Nachts, am Wochenende und feiertags übernehmen diesen Dienst speziell geschulte Ehrenamtliche. Zusätzlich ist immer eine diensthabende psychosoziale Fachkraft zwingend mit hinzuzuziehen.

### 2. THERAPEUTISCHE KURZINTERVENTIONEN

Die Therapeutische Kurzintervention (TKI) hat zur Zielsetzung eine sekundäre Prävention zur Verhinderung psychischer Erkrankung nach Traumatisierung durch Diagnose einer schwersten Erkrankung/Unfall eines Familienmitgliedes oder dem Tod eines Familienmitgliedes durch zeitnahe individuelle Beratung und Vernetzung mit weiterführenden Hilfen (z. B. individuelle entwicklungspsychologische Beratung der Erziehungsberechtigten, Schule, Kindergarten, etc. zur Verhinderung, dass Geschwisterkinder psychische Probleme, Schulprobleme,

Isolation etc. durch den Tod oder die schwere Erkrankung entwickeln).

Tertiäre Prävention zur Verhinderung einer weiteren psychischen Erkrankung bzw. Verschlechterung einer psychischen Erkrankung nach Traumatisierung durch Diagnose einer schweren körperlichen Erkrankung eines Familienmitgliedes oder dem Tod eines Familienmitgliedes durch zeitnahe individuelle Beratung und Vernetzung mit weiterführenden Hilfen (z.B. Doppelbelastung der Familie durch bestehende Suchterkrankung eines Familienmitgliedes und plötzliche Erkrankung eines weiteren Familienmitgliedes).

Hinzu kommt die Weitervermittlung an niedergelassene psychologische Psychotherapeut\*innen und Fachärzt\*innen.

Auch 2021 arbeitete die Abteilung Therapeutische Kurzintervention wieder das ganze Jahr über aufsuchend sowie auch telefonisch und über Videokonferenzen. Es fanden insgesamt 473 Hausbesuche unter strikter Einhaltung der Hygienevorschriften und mit zusätzlichen Sicherheitsmaßnahmen, wie zum Beispiel ein tagesaktueller negativer Schnelltest, statt. Um diese Hausbesuche zu ermöglichen, hat das Team über das Jahr insgesamt 27.211 Kilometer zurückgelegt. Insgesamt wurde im Jahr 2021 in der Abteilung TKI mit 339 Klient\*innen gearbeitet.

Über das Jahr haben wir beobachtet, dass sich vermehrt Eltern bei uns gemeldet haben, die sich therapeutische Hilfe für ihre Kinder wünschten. Die durch die Pandemie bedingte soziale Isolation hatte auch 2021 wieder besondere Auswirkungen auf Familien, in denen jemand lebensverkürzt oder lebensbedrohlich erkrankt und deshalb immun-supprimiert ist. Dies hatte zur Folge, dass die Kinder in diesen Familien noch weniger Kontakte zu Freund\*innen haben konnten, weil die Angst vor einer Ansteckung sehr hoch war. Das heißt, dass gerade in schwierigsten Situationen das soziale Umfeld den betroffenen Familien nicht so zur Seite stehen konnte, wie es nötig gewesen wäre. Geschwisterkinder konnten nicht mehr zum Fußballspielen gehen, nicht mehr an Geburtstagsfeiern, sofern diese überhaupt stattfanden, teilnehmen und niemanden zu sich nach Hause einladen. Es musste diskutiert und entschieden werden, wer ins Krankenhaus zu Besuchen gehen darf usw. Besonders für die kleineren Kinder war es schwer bis gar nicht zu verstehen, warum der kleine Bruder jetzt drei Wochen im Krankenhaus ist und sie ihn nicht

sehen können. Solche und ähnliche Szenarien bereiteten Eltern große Sorgen, mit denen sie sich an die TKI wandten. Typische Fragen kreisten um den Komplex Transparenz – „Wie offen und ehrlich soll und kann ich zu meinen Kindern sein?“, „Wieviel Wahrheit vertragen sie?“. Dabei war immer der Wunsch der Eltern spürbar, alles richtig zu machen und ihre Kinder zu schützen. Der größte Schutz für Kinder ist es, wenn das, was sie spüren und wahrnehmen, in kindgerechte Worte gepackt wird und die von ihnen wahrgenommene Realität sich mit dem deckt, was ihre engsten Bezugspersonen auch erleben.

Je nach Auftrag fanden Einzel- und/oder Familiengespräche statt. Unsere Familien waren sehr dankbar, dass wir vor Ort stabilisierend tätig waren und berichteten vom hohen Nutzen dieser Entlastungsgespräche im Alltag.

### 3. TEILHABEORIENTIERTE NACHSORGE

Die Teilhabeorientierte Nachsorge hat zur Zielsetzung die Stärkung einzelner Familienmitglieder und der gesamten Familie durch gezielte Angebote zur Prävention psychischer Erkrankung, und um eine gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen (z. B. Mütter-, Väter-, Geschwister- oder Jugendgruppen für den Austausch im geschützten Rahmen, erlebnispädagogische Angebote wie Bogenschießen für die gesamte Familie oder Ferienprogramm, hochschwellige Streßpräventionkurse wie SuSi (Supporting Siblings), seelsorgerische Gesprächsangebote, u.v.m.). Viele der aufgeführten Angebote konnten wir auch 2021 digital anbieten, wie beispielsweise die „Online-Zaubershow“ oder den „Online-Workshop Beatboxen“ für unsere Geschwisterkinder.

### 4. DEIN RUF24 – KINDER- UND JUGENDELEFON

Kinder sind besonders schützenswert. Sie bedürfen besonderer Bedingungen, um sich entwickeln zu können. Die Erkrankung eines oder mehrerer Familienmitglieder stellt damit Kinder vor besondere Herausforderungen. Sie benötigen hier aufmerksame Gesprächspartner\*innen, bei denen Fragen und Themen besprochen werden können, die die kindliche Seele belasten. Hierbei sind immer die Eltern auch in unserer professionellen Betrachtung einbezogen. Aus der Erfahrung wissen wir aber, dass Kinder auch manchmal schweigen, Themen nicht ansprechen können, weil sie Angst haben, Mama oder Papa weh zu tun. Hierfür steht Dein RUF24 zur Verfügung. Speziell geschulte Fachkräfte stehen den Kindern zur Verfügung, hören zu, entlasten und besprechen mit den Kindern Wege aus dem Schweigen. Dein RUF24 ist ein eigener Kommunikationskanal für Kinder zum Thema „schwerste Erkrankung“ in der Familie. Kinder und Jugendliche können sich per Telefon und per Chat melden. Die Mitarbeitenden bei Dein RUF24 nehmen sich individuell Zeit für die Kinder und Jugendlichen. •



Traditionelles Bogenschießen

Europapark Rust



## Teilhabeorientierte Nachsorge

**S**ehr viele Präsenz-Veranstaltungen mussten ausfallen, darunter unser zweiwöchiges Ferienprogramm und die beliebte Nikolausfeier im Bratwurstherz am Viktualienmarkt. Dennoch konnten wir eine Mischung aus Präsenz- und digitalen Angeboten umsetzen. Vor allem Outdoor-Angebote wie unser jährliches „Traditionelles Bogenschießen“, den „Pferde-Erlebnistag“, den „Foto-Workshop“ und das kreative „Urban Sketching“ in Zusammenarbeit mit dem Kinderkunsthhaus konnten in Präsenz stattfinden. Einige Angebote konnten wir wiederum digital umsetzen, wie beispielsweise den „Online-Eutoniekurs“, den „Online-Zauberkurs“ mit dem Zauberatelier München, das „Mitmachkonzert mit KESS“, die „Digitalen Lesestunden“ sowie die beiden „Beat-Box Workshops“ für alle musikalisch interessierten Kinder und Jugendlichen.

### Highlights im Jahr 2021

Wiederholt ein jährliches Highlight 2021 waren sicherlich der „Flug und der Besuch des Europapark Rust“ für unsere Geschwisterkinder und der „Rundflug über die bayerischen Alpen“. Beide Veranstaltungen haben wir im Rahmen einer kreativen Bastelaktion verlost. Es erreichten uns viele Papier-

Wie alle, haben auch wir Anfang des Jahres nicht geahnt, was uns in diesem Jahr erwartet. Wir standen vor großen und kleinen Herausforderungen, haben aber auch viele positive Rückmeldungen erhalten und Freude erfahren. Wir blicken weiterhin positiv in die Zukunft und haben die Zeit effektiv genutzt, um 2022 bestmöglich zu planen.

flieger und gefaltete Vögel aus Origami-papier. Die Ermittlung der Gewinner\*innen erfolgte im Rahmen einer Verlosung.

Das „Erlebnis Europapark“ begann am Flughafen Augsburg – dort startet das Flugzeug und brachte alle fünf Glückspilze nach Lahr. Am hiesigen Flughafen wartete bereits ein Sammeltaxi und brachte die Gruppe direkt zum nahegelegenen Freizeit- und Themenpark Rust. Dort konnten sie sich einen Tag ins Vergnügen stürzen.

Das „Abenteuer Rundflug“ begann ebenfalls am Flughafen Augsburg. Die bayerische Landschaft konnte bei bestem Wetter aus der Vogelperspektive erkundet werden. Es ging über die Berge und Seen in Richtung Schloss Neuschwanstein und zurück zum Heimatflughafen. Abschließend wurde der Flughafen Tower besichtigt und es bestand die außergewöhnliche Möglichkeit, den Fluglotsen Fragen zu stellen. Ein absolutes Muss für alle Technik- und Feuerwehrrfans war die Fahrt mit dem Feuerwehrauto.

Gefaltete Vögel aus Origamipapier



Traditionelles Bogenschießen

## Kreative Outdoor-Angebote

Weitere Highlights des Jahres waren unsere beiden kreativen Outdoor-Angebote in den Herbstmonaten. Beim „Fotosafari Workshop“ ging es mit der Kamera und der Fotografin Ursula Undeutsch rund um das Deutsche Museum auf Entdeckungstour! Es wurden besondere Motive, Formen, Farben, Strukturen, Gebäude und Perspektiven festgehalten. Nebenher wurde das fotografische Auge geschult und alle Basics der Fotografie vermittelt.

Der Outdoor-Zeichenkurs „Urban Sketching“ für alle Sechs- bis Zehnjährigen fand in Kooperation mit dem Kinderkunsthaus München statt. Es wurden spannende Orte aufgesucht und mit offenen Augen die Straßen für interessante Kompositionen, erkundet. Es war eine großartige Möglichkeit, neben den klassischen Bild- und Zeichenmethoden, das genaue „Hinsehen“ zu üben und einen eigenen Stil zu entwickeln.

Unser jährliches „Traditionelles Bogenschießen“ hat sich mittlerweile etabliert. Wir sind sehr froh, dass wir im September das Angebot unter freiem Himmel umsetzen durften. Schritt für Schritt wurden die einzelnen Phasen des Bogenschießens erlernt und geübt. Ausklingend wurde gemeinsam gegrillt. Eine gelungene Auszeit für unsere Familien.

Im Juli fand mit den entzückenden Ponys Skuggi und Quenny ein tiergestütztes Angebot statt. Bei reitpädagogischen Übungen und Spielen „rund ums Pferd“, „mit dem Pferd“ und „auf dem Pferd“ entdeckten, gestalteten und erlebten die Kinder einen Tag auf dem kleinen Pferdehof. Im Umgang

mit dem Pferd, beim Putzen, Führen, Spielen und Reiten konnten Ängste ab- und eine Beziehung zu den Tieren aufgebaut werden.

In der kreativen „Schreibwerkstatt“ ging es um ein lustvolles Schreiben, um Qualitäten des Zuhörens und um spielerische Formen des „zu Wort-Findens“. Es wurden ausgewählte Lebensbereiche mit Freude und Leichtigkeit unter die Lupe genommen. Entlang verschiedener Schreib- und Gestaltimpulse entstanden spielerische Textskizzen. Kurze Bewegungsanregungen luden zwischendurch zum Innehalten ein, um An- und Entspannung auszubalancieren. Ein intensiver und verbindender Tag.

## Besonderheiten 2021 – digital durchs Jahr

Es ist uns ein Anliegen, weiterhin unsere Familien zu unterstützen. Digitale Angebote möglichst kreativ und ideenreich umzusetzen war eine Chance, unsere Familien zu erreichen. Unser „Ideenletter“, der anfänglich Anregungen bieten sollte, wie man die Zeit mit der Familie während des ersten Corona-Lockdown verbringen kann, hat sich mittlerweile etabliert. Er wurde verbessert, ergänzt und weiterhin versendet. Ebenso wurde der „Online Eutonie Kurs“ fortgesetzt, um unseren Eltern eine Auszeit für wohltuende Entspannung zu ermöglichen. Der Kurs ging über sechs Wochen und fand einmal wöchentlich statt.

Urban Sketching



Fotosafari



Schreibwerkstatt

## Weitere digitale Highlights

Spielerisch wurde es im März mit der „Online LEGO® Play Session“. Mit LEGO® Steinen wurde „bunter Bauspaß“ in Form einer digitalen Spielstunde umgesetzt, und der Kreativität waren keine Grenzen gesetzt.

Der Live-Webinar-Kurs „Emotionscoaching“ für Eltern führte in verschiedene Weisen ein, wie man mit Emotionen umgehen kann und Emotionsverarbeitung unterstützen kann. Es wurden verschiedene leicht zu lernende Übungen erklärt, angeleitet und ausprobiert.

Im April zeigte der bekannte Musiker und Beatboxer Carlos Malcom Howard unseren Kids die Kunstform des Beatboxen. In seinem „Online-Workshop Beatboxen“ zeigte er spielerisch die Kunst des Human-Beatboxen. Aktiv zum Mitmachen wurde die Atmung, Artikulation, Stimme und das Rhythmusgefühl vermittelt.

Mit der „Online-Zaubershow“ des Zauberateliers München konnten sich die Kinder verzaubern lassen und selbst zaubern lernen.

Am „Online-Märchentag“ waren alle geladen, um den alten Geschichten von Heldinnen und Helden, magischen Wesen, sprechenden Tieren oder schönen Prinzessinnen, zu lauschen.

Im April ging für alle Kinder der Vorhang des „Online-Puppentheaters“ auf. Und die Treffen der Frühchengruppe „Winzigklein in Rosenheim“ wurden aufgrund der Situation kurzerhand als Online-Angebot umgesetzt. Eltern von ganz besonderen Kindern haben sich in regelmäßigen Abständen mit anderen Eltern und deren eiligen Babys getroffen.

Mitte November durften sich alle entspannt zurücklehnen und am „Vorlesetag“, der im Rahmen

des bundesweiten Vorlesetages stattfand, einigen spannenden Geschichten lauschen. Das „Mitmach-Konzert“ mit dem KESS-Ensemble läutete musikalisch die Adventszeit ein und die gesamte Familie konnte aktiv daran teilnehmen. Abgerundet wurde das Jahr von unserem „Digitalen Adventskalender 2021“. Die persönlichen Begegnungen während der Adventszeit konnte der „Digitale Adventskalender“ nicht ersetzen. Unser Adventskalender zeigte aber, dass Gemeinschaft bei uns trotzdem großgeschrieben wird. Jeden Tag öffnete sich ein digitales Türchen, hinter dem sich eine Überraschung versteckte. Es gab Videos mit Back- und Bastelideen, dem Kamishibai Tischtheater, lustigen und berührenden Weihnachtsgeschichten und Weihnachtsliedern.

## Welche Pläne gibt es für 2022?

Trotz der Einschränkungen sind wir der Ansicht, dass das Jahr 2021 kein verlorenes Jahr war und bereits viele Weichen für 2022 gestellt worden sind. Die Fortsetzung der „Schreibwerkstatt“, unser „Kunsttherapeutischer Workshop“, „Tiergestützte Angebote mit Pferden und Hunden“ und eine „Aus- und Rauszeit“ mit vielfältigen Angeboten unter freiem Himmel sind geplant. Unter dem Titel „Aus- und Rauszeit“ fällt unser zweiwöchiges Ferienprogramm und verschiedene Outdoor-Aktivitäten, weil es für viele Familien ein Bedürfnis ist, in den Ferien einfach mal rauszugehen aus dem eigenen Zuhause; „Auszeit“, weil die Freizeit eine Auszeit vom Alltag sein soll. Es ist ein Besuch im Hochseilgarten und eine Kajaktour geplant und Veranstaltungen, die in den vergangenen Jahren sehr beliebt waren. Auch in diesem Jahr ist es uns wichtig, dass wir unseren Familien weiterhin verlässliche Angebote bieten. •

## Zahlen 2021

Im Jahr 2021 gab es über den Kriseninterventionsdienst RUF24 109 Kriseneinsätze und insgesamt 190 Einzelinterventionen. In der Therapeutischen Kurzintervention wurden insgesamt 339 Klient\*innen betreut, es erfolgten 473 Hausbesuche unter Corona-Schutzbedingungen. An den Gruppenangeboten der Teilhabeorientierten Nachsorge haben insgesamt 187 Erwachsene und 186 Kinder/Jugendliche teilgenommen. Seit Juni ist außerdem die neue Abteilung „Dein RUF24“ im Einsatz – hier bestand an 197 Tagen eine Rufbereitschaft von 16–20 Uhr.

### RUF24



**23**  
Einzelinterventionen  
im häuslichen Umfeld



**22**  
Einzelinterventionen  
im Krankenhaus



**145**  
Einzelinterventionen  
am Telefon

### Therapeutische Kurzintervention



\* Folgeinterventionen = In Fällen, in denen nach Einschätzung der Kollegen aus dem Hintergrund-Team keine ausreichende Stabilisierung durch den Erstkontakt erfolgen kann, werden die Familien durch Folgeinterventionen weiter durch die Krisenintervention begleitet. Diese Folgeinterventionen sind planbar (im Sinne von Stunden bis wenige Tage), kategorisieren sich aufgrund der fortdauernden Instabilität aber weiterhin als Kriseninterventions-Einsätze

### Dein RUF24 (seit 18.6.21 für Familien der Stiftung zugänglich)



### Teilhabeorientierte Nachsorge



## Unterstützung und Hilfe schnell vor Ort – unsere regionalen Zentren

Der Bedarf an Unterstützung von Familien mit einem schwerst- und lebensbedrohlich erkrankten Kind, Jugendlichen, jungen Erwachsenen oder Elternteil hat in den vergangenen Jahren stark zugenommen – gerade auch in den Regionen. Deshalb hat die Stiftung AKM in den letzten Jahren drei regionale Zentren geschaffen: Zentrum Südwestoberbayern mit Bunter Kreis Südwestoberbayern (Standort: Inning am Ammersee), Zentrum Südostoberbayern mit Bunter Kreis Rosenheim (Standort: Rosenheim) und Zentrum Niederbayern mit Bunter Kreis Landshut (Standort: Landshut). Damit ist Unterstützung und Betreuung vor Ort auf kürzeren Wegen gesichert. Mittlerweile sind die Teams gewachsen und haben ihre Arbeit in den Regionen weiter vertieft.



## Erfolgreiches Jahr trotz widriger Umstände: Mehr Familien, neue Netzwerke und größere Bekanntheit

„Ein Stück Normalität“ – dies war der Wunsch aus dem Vorjahr, doch daraus wurde bekanntermaßen nichts. Denn auch das Jahr 2021 stand im Zeichen der Corona-Pandemie und stellte für das Zentrum Niederbayern ein sehr arbeitsreiches und intensives Jahr voller Herausforderungen dar. Um es vorwegzunehmen: Trotz aller Corona-Widrigkeiten konnten wir unseren Bekanntheitsgrad in Niederbayern weiter steigern, mehr Familien erreichen, neue Netzwerke erschließen und bereits bestehende Kooperationen vertiefen. Ähnlich wie im Vorjahr erforderte die Pandemie aber sehr viel Flexibilität, Geduld und Durchhaltevermögen, sowohl bei Haupt- und Ehrenamt, unseren Netzwerk- und Kooperationspartner\*innen als auch bei den Familien.

**W**ie sehr hatten wir uns eine planbare Sicherheit ohne das Coronavirus gewünscht. Aber es kam anders und so galt es, sich täglich neu zu motivieren und unsere Vorhaben immer wieder und wieder an die aktuelle Situation und den damit verbundenen Maßnahmen anzupassen. Eine willkommene Abwechslung für uns war die Mitwirkung bei „Lichtpunkt“, einer (Präsenz-) Veranstaltung für Trauernde, An- und Zugehörige und Menschen mit allgemeinen Verlusterfahrungen, die über den Hospizverein Landshut federführend organisiert wurde, monatlich in der Christuskirche in Landshut stattfand und bei der wir mit unserem Team einen Abend thematisch gestalten durften.

Trotzdem: Das Jahr 2021 war für alle Beteiligten, die in irgendeiner Form dazu beitragen, dass unsere Arbeit für die Familien gelingen kann, ein enormer Kraftakt. Danke, Danke und nochmal Danke für euren immensen Einsatz und euer großes Durchhaltevermögen! Gemeinsam haben wir definitiv das Beste aus der Situation gemacht.

Das Team im Zentrum Niederbayern blieb im Jahr 2021 unverändert. Es besteht aus sechs Fachkräften, die in verschiedenen Fachbereichen tätig sind:

#### Klaus Darlau

Leitung Zentrum Niederbayern, Familienbegleitender Kinderhospizdienst, Therapeutische Kurzinterventionen

#### Katharina Deeg

Bereichsleitung IseF, Familienbegleitender Kinderhospizdienst, Schulungsleitung „Ehrenamtliche Familienbegleitung“

#### Elfe Binder

Leitung Bunter Kreis Landshut, Sozialmedizinische Nachsorge

#### Sylvia Khan

Familienbegleitender Kinderhospizdienst, Ehrenamtsbeauftragte im Familienbegleitenden Kinderhospizdienst, Sozialmedizinische Nachsorge

#### Claudia Sterr

Angehörigenberatung

#### Stefanie Damböck

Teilhabeorientierte Nachsorge, Abteilungsleitung DeinRUF24, RUF24

### Wie sieht die Entwicklung in den einzelnen Fachbereichen aus?

Der Familienbegleitende Kinderhospizdienst wird weiterhin von Katharina Deeg, Sylvia Khan und Klaus Darlau geführt. Unser Vorhaben, auch im Jahr 2021 weitere ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen für die entlastende Arbeit in betroffenen Familien zu gewinnen, konnte realisiert werden. Dank des großen, persönlichen Einsatzes und den Lehren aus dem Corona-Vorjahr gelang es Katharina Deeg (Schulungsleitung), die mittlerweile zweite Schulung für die ehrenamtliche Familienbegleitung in Niederbayern durchzuführen. Insgesamt 15 Teilnehmer\*innen aus allen Ecken Niederbayerns nahmen in der Zeit von Mai bis September an der Schulung teil und konnten im Herbst ihre Zertifikate in Empfang nehmen. Wir sind stolz auf nun insgesamt 35 Familienbegleiter\*innen, die Kindern und Jugendlichen Woche für Woche Zeit schenken und auf diese



Familienbegleitertag in Passau



Weise in betroffenen Familien unterstützen und für Entlastung sorgen. Vielen, herzlichen Dank für euer Riesen-Engagement – ohne euch ginge es nicht!

„Einfach mal die Seele baumeln lassen, ein paar Stunden Leichtigkeit erleben und nebenbei noch kulinarisch bestens versorgt sein“ – so oder so ähnlich ließe sich der Familienbegleitertag Ende Juni in Passau zusammenfassen, der von Katharina Deeg organisiert wurde und als kleines Dankeschön für die wertvolle Arbeit unserer ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen stattfand. Neben einer Dreiflüsse-Stadtrundfahrt zu Wasser, einer kulinarischen Stadtführung zu Land sowie einem leckeren Essen auf der Veste Oberhaus mit Blick auf das „bayerische Venedig“ hatten wir vor allem Zeit, einen schönen, sommerlichen Tag miteinander zu verbringen und es fühlte sich so an, als läge die Pandemie zumindest für ein paar Stunden eine Verschnaufpause ein.

Durch den großen Zuwachs an Ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen war es nötig, die Bereiche „Schulungsleitung“ und „Ehrenamtsbeauftragte“ voneinander zu trennen und neu aufzuteilen. Die Schulungsleitung der „Ehrenamtlichen Familienbegleitung“ bleibt weiterhin bei Katharina Deeg. Der Bereich „Ehrenamtsbeauftragte“ wurde Ende des Jahres an Sylvia Khan übergeben. Sylvia Kahn kümmert sich zukünftig um Fortbildungsangebote für unsere Ehrenamtlichen, lädt ein zu Praxisgruppen und Supervision, organisiert u.a. den Familienbegleitertag und widmet sich administrativen Aufgaben.

Unsere Arbeit mit Familien hat sich im Jahr 2021 inhaltlich etwas verändert: Neben Familien mit Ungeborenen, Neugeborenen, Kleinkindern, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung unterstützt der Familienbegleitende Kinderhospizdienst auch Familien, in denen ein Elternteil lebensbedrohlich oder möglicherweise lebensverkürzend erkrankt ist und in denen minderjährige Kinder im Haushalt leben. Im zuletzt genannten Bereich ist die Zahl der Begleitungen im Jahr 2021 im Vergleich zum Vorjahr angestiegen und macht inzwischen rund ein Drittel der von uns betreuten Familien in Niederbayern aus. In diesem Zusammenhang kommt es häufig zur Zusammenarbeit mit Hospizvereinen oder SAPV-Teams (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) und es gelingt, sich gegenseitig zu ergänzen und zum Wohle der Familien eine gute Versorgung zu schaffen.

Der Fachbereich der Angehörigenberatung wird im Zentrum Niederbayern von Claudia Sterr geführt. Auch hier konnte der Bekanntheitsgrad der Angebotspalette der Angehörigenberatung für betroffene Familien in Niederbayern gesteigert werden. Dies zeigt sich auch in der Anzahl der Beratungen, die im Vergleich zum Vorjahr einen weiteren Anstieg verbuchen konnten. Weiterhin angeboten wurden auch die im Jahr 2020 ins Leben gerufenen monatlichen Außensprechstunden im Landratsamt Deggendorf sowie im Familienzentrum Landshut (MÜZE). Darüber hinaus wurden viele Kooperationen vertieft, neue Kooperationen ins Leben gerufen



### ZENTRUM NIEDERBAYERN MIT BUNTER KREIS LANDSHUT

Standort: Landshut

Altstadt 314, 84028 Landshut

Einzugsbereich: Niederbayern

Zentrumsleitung: Klaus Darlau

sowie Netzwerke wie z.B. „Inklusive Region Landshut“ gepflegt, in dem Claudia Sterr regelmäßig mitarbeitet und das Zentrum Niederbayern der Stiftung AKM vertritt.

Der Fachbereich der Teilhabeorientierten Nachsorge, im Zentrum Niederbayern von Stefanie Damböck geleitet, hatte wie im Vorjahr mit besonders vielen Herausforderungen zu kämpfen. Auch im Jahr 2021 waren bereits viele Aktionen für die Familien, Geschwisterkinder, Väter und Mütter geplant. Leider konnten coronabedingt nur wenige Angebote in Präsenz stattfinden, wie z.B. ein erlebnispädagogischer Reit- oder ein Märchentag. Das ist sehr bedauerlich, weil gerade das Zusammenkommen der sogenannten Peergroups in den Pandemiezeiten so wichtig gewesen wäre und immer noch ist. Zum Glück gingen den Kolleg\*innen der Teilhabeorientierten Nachsorge die Ideen nicht aus und so wurden alternativ viele Online-Angebote geschaffen. Beispielsweise gab es eine „Lockdown-Lesestunde“, die jeden Freitag aus dem Zentrum Niederbayern „On Air“ ging oder aber auch einen Online-Adventskalender, um nur zwei kreative Beispiele zu nennen, die von den Familien gut angenommen wurden.

Der Krisendienst RUF24, in Niederbayern von Stefanie Damböck geführt, wird immer mehr in Anspruch genommen. Neben wachsender Einsatzzahlen gelang es sogar, die Zahl der Ehrenamtlichen aus dem niederbayerischen Raum etwas zu steigern. Die geplante RUF24-Schulung musste leider entfallen, wir hoffen aber, dass wir diese im Jahr 2022 durchführen und weitere Ehrenamtliche in Niederbayern für den Krisendienst gewinnen können.

Das Angebot der Therapeutischen Kurzinterventionen wurde im Vergleich zum Vorjahr vermehrt in Anspruch genommen. Väter, Mütter, Kinder oder Jugendliche können sich bei persönlichen Anliegen therapeutisch unterstützen lassen. Die Arbeit mit den Klient\*innen findet aufsuchend statt. Hier ist Klaus Darlau zusammen mit weiteren Kolleg\*innen aus anderen Zentren tätig, die aus den Fachbereichen Psychologie, Trauma-, Körper- oder systemischer Therapie stammen.

Die Sozialmedizinische Nachsorge (Bunter Kreis Landshut) wird von Elfe Binder geleitet, die zusammen mit Sylvia Khan Familien in Niederbayern versorgt. Mit Fortsetzung der Corona Pandemie im Jahr 2021 gehörten neben persönlichen Kontakten auch Online-Meetings zum Alltag im Bunter Kreis Landshut. Im Frühjahr initiierte Elfe Binder ein virtuelles Arbeitstreffen mit den Bunten Kreisen

Deggendorf, Weiden, Passau und Regensburg. Im weiteren Verlauf kamen die Bunten Kreise Altötting, Traunstein und Amberg dazu. Für die Zukunft sind nun zweimal jährlich Online-Treffen geplant, um sich über verschiedene Themen wie z.B. veränderte Verfahren mit Krankenkassen, Fahrtkosten, Nutzung verschiedener digitaler Programme etc. auszutauschen.

Auch die interdisziplinären Fallbesprechungen mit OA Dr. Sebastian Riedhammer (Kinderkrankenhaus St. Marien Landshut und SN Arzt im Bunter Kreis Landshut) konnten durch die virtuellen Möglichkeiten lückenlos stattfinden.

Während der Sommermonate und den damit verbundenen Lockerungen der Corona-Maßnahmen waren kurzzeitig sogar Präsenzveranstaltungen möglich. Im Rahmen einer ärztlichen Veranstaltung im Kinderkrankenhaus St. Marien Landshut stellten Elfe Binder, Sylvia Khan und Christine Huber (Bereichsleitung Sozialmedizinische Nachsorge) die Arbeit des Bunten Kreis Landshut vor.

Für die Sozialmedizinische Nachsorge sind Hausbesuche bei Familien wichtig. Sie fanden im Jahr 2021 nahezu ununterbrochen statt – selbstverständlich unter Einhaltung strengster Hygienemaßnahmen. So konnten beispielsweise Familien nach einem langen Krankenhausaufenthalt ihres Kindes mit vorheriger schwerer Diagnose den Übergang aus der Klinik in ihr zuhause gut bewältigen. Die Kinderkrankenschwestern Elfe Binder und Sylvia Khan leiteten Eltern bei Pflegemaßnahmen an, schufen Raum für Entlastung, machten Mut, hörten zu, spendeten Trost und motivierten die Familien, die Versorgung und Pflege ihrer Kinder in ihrer häuslichen Umgebung selbstständig zu meistern.

Besonders schön war es dann, Monate nach Abschluss einer Nachsorge ein schönes Feedback einer Familie zu erhalten: „Hallo Frau Binder, ich wollte mich mal bei Ihnen melden. Heute haben wir Jahrestag: Vor einem Jahr haben wir gemeinsam die Magensonde unserer Tochter gezogen und seitdem nicht mehr gebraucht! Auch heute noch ein herzliches Dankeschön für Ihre Unterstützung in dieser Zeit!“.

### Ausblick für 2022

Natürlich wünschen wir uns für das Jahr 2022, dass wir weiter bekannt werden, neue Netzwerke spannen und Fachkräfte und Familien in Niederbayern mit unseren Angeboten erreichen, die uns vielleicht bisher nicht kennen. Unser größter Wunsch jedoch ist: eine Rückkehr zur Normalität. •

## Zahlen 2021 für die Region Niederbayern



50

beratene Angehörige



366

Beratungen in der Angehörigenberatung



36

Patient\*innen in der Kinderhospizarbeit

35

ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen



25

Patient\*innen in der Sozialmedizinischen Nachsorge



155

Hausbesuche in der Sozialmedizinischen Nachsorge



7

Klient\*innen in der Therapeutischen Kurzintervention



## Team im Wandel mit neuer Leitung

Das Jahr 2021 im Zentrum Südwestoberbayern (SWOB) war gekennzeichnet von verschiedenen Veränderungen. Im Frühjahr gab es leider mehrere krankheitsbedingte Ausfälle und Personalwechsel. So musste unsere geschätzte Kollegin Anna Becker aus gesundheitlichen Gründen die Zentrumsleitung abgeben, jedoch können wir uns freuen, dass sie uns als Kollegin im Familienbegleitenden Kinderhospizdienst erhalten bleibt. Im Laufe der ersten Monate des Jahres mussten wir uns von weiteren Mitarbeiterinnen verabschieden und so erfolgte die Herausforderung, uns als Team neu zu orientieren und zu strukturieren.



Im Oktober hat sich Barbara Schachtschneider entschieden, die Leitung im Zentrum SWOB zusätzlich zu ihrer Funktion als Bereichsleitung Angehörigenberatung zu übernehmen. Für sie ist es unter anderem ein wichtiges Anliegen, im multiprofessionellen Team zu arbeiten und diese Zusammenarbeit strukturell, informell und fachlich weiterzuentwickeln.

### NEUE MITARBEITERINNEN IM ZENTRUM SWOB

#### Irmgard Marchfelder

20 Std. pro Woche, Schulungsleitung Familienbegleiter\*innen und Familienbegleitung

#### Barbara Schachtschneider

20. Std. pro Woche, Zentrumsleitung

#### Christa Poschenrieder

30. Std. pro Woche, Leitung Bunter Kreis SWOB

#### Anna Lena Lütkenhaus

40 Std. pro Woche, Teamleitung Familienbegleitender Kinderhospizdienst

#### Susanne Tänzer

8. Std. pro Woche, Teamassistentin

### „ALTE HASEN“ IN INNING

#### Jacqueline Stryczek

Angehörigenberatung

#### Alexandra Keller

25. Std. pro Woche, Kinderhospizliche Familienbegleitung und Ehrenamtsmanagement

### Tragfähiges Netzwerk und Spendenaktionen

Die große Aufgabe, sich in einer Region zu stabilisieren und fortzuschreiten, ist allein nicht möglich und so möchten wir an dieser Stelle unseren besonderen Dank an die Nachbarschaftshilfe in Inning (NBH) richten, die uns unkompliziert und engagiert beispielsweise mit Räumen und als tragfähiges Netzwerk unterstützt hat. Insbesondere danken wir der Geschäftsführung der NBH Inning, Gabi Kaller und Claudia Sturm, für die sehr hilfreiche Unterstützung.

Darüber hinaus konnten wir bestehende Kooperationen mit regionalen Hospizvereinen, Landratsämtern, Pflegestützpunkten und Kliniksozialdiensten weiter intensivieren.

Eine sehr schöne Entwicklung ist für uns auch die Unterstützung der Inninger Bürger\*innen, zum Beispiel durch Sachspenden: Im Herbst hat uns eine Inninger Mitbürgerin ein Fahrrad gespendet, das seitdem im Zentrum als Dienstfahrrad genutzt wird.

Kurz vor Weihnachten gab es dann die besondere „Weihnachtsstern-Spendenaktion am Billerberg“, die von der Billerberg Euroboden GmbH in Kooperation mit dem Sportverein Inning an zwei Adventswochenenden veranstaltet wurde. Hier konnten Inninger Kinder einen Stern basteln und zu einem Weihnachtsbaum auf dem festlich geschmückten Gelände des ehemaligen Reiterhof Ruppener im Gewerbepark Inning bringen. Diese Sterne sind mit zahlreichen Spenden eingesammelt worden und hängen mittlerweile bei uns im Zentrum. Nach Abschluss der Aktion hat die Billerberg Euroboden GmbH eine Spende in Höhe von 10.440 Euro übergeben, wobei Euroboden davon 10.000 Euro gespendet hat. Wir sagen von Herzen DANKE für diese großzügige Unterstützung!

Die personelle Neustrukturierung im Herbst eröffnete uns die Chance, uns als Team neu zu finden und, mit den Erfahrungen aus den unterschiedlichen Fachkompetenzen, den Familien ein vielschichtiges Betreuungsangebot zu ermöglichen.

Auch für unsere ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen waren vor allem die ersten Monate des Jahres geprägt von Corona-Regeln, Terminabsagen und strukturellen Veränderungen. Das erforderte von allen Beteiligten ein enormes Maß an Flexibilität und Engagement für unser Anliegen, die Familien auch im Krisenmodus bestmöglich und beständig zu begleiten. Im Sommer konnten wir uns dann endlich bei einem Zentrumsfest gemeinsam mit allen ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen austauschen. Auch in den in Präsenz abgehaltenen Praxisbe-

gleiter\*innen-Abenden gab es viel gegenseitiges Coaching für eine gelungene Begleitung unserer AKM-Familien. Neben Fortbildungen in Präsenz fanden diverse Online-Angebote für die 34 ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen statt.

Nach vielen coronabedingten Terminverschiebungen konnte im Mai endlich die erste Schulung für das Ehrenamt Familienbegleitung des Zentrums SWOB starten. Fünf anspruchsvolle Module später bereichern seit September zwölf frisch gebackene Familienbegleiter\*innen das Zentrum. Darüber freuen wir uns sehr!

#### Kinderschutz: ISEF

Längere Krisenzeiten bedeuten in den Familien eine zusätzliche Anspannung, die unter Umständen auch zu Ausnahmesituationen führen können, in denen es wichtig wird zu eruieren, ob alle Kinder in einem krisenhaften System die nötige Zuwendung und Sorge erfahren. Da eine Außenwahrnehmung zum Teil nicht objektiv oder gefärbt sein kann, ist es wichtig, im Rahmen des Kinderschutzes ein Beratungsangebot zu erarbeiten und zu implementieren. Die Stiftung AKM hat unter der Leitung von Katharina Deeg ein Team von ausgebildeten IseF (Insoweit erfahrene Fachkraft) zusammengestellt, um dieser Aufgabe einen Boden zu bereiten. Gegenwärtig wird an diesem Konzept gearbeitet.

#### Angehörigenberatung

Das Jahr war, wie auch das vorherige, geprägt von Corona und seinen Auswirkungen, aber auch von den Impfungen, die für die Familien und uns Mitarbeiter\*innen Erleichterung gebracht haben.

Im Bereich der Angehörigenberatung ist es gelungen, eine Kassenzulassung für die Beratungsbe- reiche nach §37.3 SGB XI und §45 SGB XI zu erlangen und diese unseren Familien anzubieten. Es folgten Fortbildungen in beiden Bereichen, so dass

alle Mitarbeiter\*innen der Angehörigenberatung befähigt wurden. So konnten sich auch im Zentrum SWOB diese Beratungsbereiche gut etablieren. Beide Beratungsangebote werden von den Familien dankbar angenommen.

Um weiter auf eine gute Fortbildung und Weiterbildung aufzubauen, hat Jacqueline Stryczek die Palliativ Care Ausbildung abgeschlossen und das Seminar für Führungskompetenz absolviert. Wir gratulieren und freuen uns über die neuen Impulse aus den Weiterbildungen.

Durch intensive, meist telefonische Netzwerkarbeit ist es Jacqueline Stryczek gelungen, in sehr enger Zusammenarbeit mit dem Landratsamt Landsberg ein kontinuierliches Beratungsangebot im Pflegestützpunkt Landsberg neu zu initiieren. Seit Januar wird einmal monatlich im Pflegestützpunkt im Landratsamt Landsberg eine Sprechstunde der Angehörigenberatung der Stiftung AKM angeboten.

Im Oktober 2021 durften wir zum ersten „Infotag Pflege“, veranstaltet ebenfalls vom Pflegestützpunkt, aus dem Bereich der Angehörigenberatung als Fachstelle für pflegende Angehörige mit einem Stand und einem Vortrag über die Stiftung AKM beitragen.

#### Sozialmedizinische Nachsorge

Wir freuen uns sehr, dass Christa Poschenrieder im Juni die Leitung des Bunten Kreises in Südwestoberbayern im Zentrum in Inning übernommen hat. Sie konnte erfolgreich die bereits begonnene Aufbauarbeit in der Region weiterführen, damit betroffene Familien von dem Hilfsangebot erfahren und die notwendige Unterstützung bekommen. Christa Poschenrieder ist gut im Inninger Team angekommen und konnte bereits viele Familien durch sehr intensive Familienbetreuungen unterstützen. Im Gegensatz zum Vorjahr wollten so gut wie alle Eltern die Hausbesuche annehmen, trotz der Sorge vor einer Coronaausbreitung. Um der sehr großen Nachfrage nach Sozialmedizinischer Nachsorge nachzukommen, freuen wir uns, dass ab dem 01. Januar 2022 unsere sehr erfahrene Kollegin Regina Halser das Team der Sozialmedizinischen Nachsorge mit 25 Wochenstunden unterstützen wird.



#### KLAUSURTAG ZUR WEITERENTWICKLUNG DER INTERDISZIPLINÄREN ZUSAMMENARBEIT

Im Oktober konnten wir unseren Klausurtag durchführen und die interdisziplinäre Zusammenarbeit konzeptionell weiterentwickeln. Kernthemen waren die einzelnen Aufgaben der Bereiche, Schnittstellen und Randschärfe der Bereiche und Ausgestaltung der innerbetrieblichen Abläufe.

Es ist uns gelungen, im Laufe des Jahres die Zusammenarbeit der Mitarbeiterinnen aller familien-nahen Bereiche zu intensivieren und den gemeinsamen Fokus auf die Familien aus den fachlich unterschiedlichsten Perspektiven zusammenzuführen und nebeneinanderzustellen. So, glauben wir, kann die bestmögliche Begleitung der Familien umgesetzt werden.

#### WAS HAT SICH IN DEN EINZELNEN FACHBEREICHEN GETAN?

##### Familienbegleitender Kinderhospizdienst

Im Fokus des familienbegleitenden Kinderhospizdienstes stand im vergangenen Jahr die individuelle Begleitung der Familien. Nachdem wir uns an die eingeschränkten Möglichkeiten gewöhnt hatten, waren wir voller Tatendrang und kreativer Ideen, wie wir den Familien in diesen schwierigen Zeiten beistehen können. Einige Male mussten teilweise ganze Familien in die häusliche Quarantäne, hier konnten wir durch Einkäufe etc. den Familien Entlastung schenken. Die Sommermonate und die Verbesserung der pandemischen Lage machten es möglich, wieder im direkten Kontakt mit Familien, aber auch im Netzwerk zusammenzuarbeiten. In dieser Vernetzung konnten neue Familien den Weg zu uns finden und in unserer Begleitung individuell unterstützt werden.



#### ZENTRUM SÜDWESTOBERBAYERN MIT BUNTER KREIS SÜDWESTOBERBAYERN

Standort: Inning am Ammersee

Brucker Str., 82266 Inning am Ammersee

Einzugsbereich: Südwestoberbayern

Zentrumsleitung: Barbara Schachtschneider

#### Prävention, Teilhabe und Krisenintervention (PTK)

Der Bereich PTK mit den Abteilungen Therapeutische Kurzintervention (TKI) und RUF 24 wurde auch letztes Jahr wieder mit viel Herzblut von dem Team des Zentrums in München erbracht. Unsere Kollegin Manuela Dietzen aus dem Psychologenteam hat sich für den Bereich der Therapeutischen Kurzintervention für unser Zentrum verantwortlich erklärt und sich in unseren Supervisionen und Familienbesprechungen fachlich eingebracht. Das war für das Team sehr hilfreich, um unser multiprofessionelles Arbeiten umzusetzen.

#### Unterstützende Bereiche

Die unterstützenden Prozesse im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising, Verwaltung, IT, Buchhaltung, Controlling und Qualitätsmanagement sind wie gewohnt sehr engagiert vom Team des Zentrums in München erbracht worden. Vielen Dank für die sehr hilfreiche Unterstützung!

#### Sommerfest im Hof als besonderes Highlight

Highlight für unser Team aus SWOB war das Sommerfest. Nach langen Überlegungen haben wir uns für unser Sommerfest im Hof für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen entschieden. Wir konnten mit fast allen Familienbegleiter\*innen, unseren Kolleg\*innen aus allen Bereichen und selbstverständlich mit unseren sehr geschätzten Nachbarn und Vermietern feiern. Es war ein sehr schöner Nachmittag mit frischen Steaks vom Grill, hervorragenden Salaten und köstlichen Nachspeisen. Sehr gerne wiederholen wir dieses Fest auch im nächsten Jahr! •

Zahlen 2021 für die Region Südostoberbayern



**97**  
beratene Angehörige



**369**  
Beratungen in der  
Angehörigenberatung



**58**  
Patient\*innen in der  
Kinderhospizarbeit



**47**  
ehrenamtliche  
Familienbegleiter\*innen



**49**  
Patient\*innen in der  
Sozialmedizinischen Nachsorge



**280**  
Hausbesuche in der  
Sozialmedizinischen Nachsorge



**50**  
Klient\*innen in der  
Therapeutischen Kurzintervention



## Mit Beharrlichkeit und Durchhaltevermögen durch das Jahr

Das Jahr 2021 stand für das Zentrum Südostoberbayern (SOOB) unter dem Motto Beharrlichkeit und Durchhaltevermögen. Der schier ewig dauernde Lockdown am Anfang des Jahres bis nach Ostern zehrte an unseren Nerven. Wir, d.h. das Team, sehnte sich nach Normalität: Einfach ins Büro kommen, andere Leute sehen, mit jemandem direkten Kontakt haben, sich austauschen, diskutieren können und vielleicht sogar streiten, um konstruktive Lösungen ringen und dann wieder lachen können – das alles fehlte uns sehr. Es fehlte aber auch der persönliche Kontakt zu einigen Familien, die nach wie vor aus Angst vor Ansteckung niemanden bei sich zuhause zu Besuch haben wollten.



## ZENTRUM SÜDOSTOBERBAYERN MIT BUNTER KREIS ROSENHEIM

Standort: Rosenheim

Bayerstr. 2a, 83022 Rosenheim

Einzugsbereich: Südostoberbayern

Zentrumsleitung: Renate Weinger-Fischer

Im Frühsommer wurde die Arbeit dann leichter. Wir konnten uns wieder im Büro treffen, und die Atmosphäre war von Optimismus und Tatendrang geprägt. Das Team, die Ehrenamtlichen und die Familien erlebten so etwas wie Normalität. Diese Verschnaufpause tat allen gut.

Die Netzwerkkontakte erfolgten bis zum Sommer meist virtuell. Die anfänglich „komischen Treffen“ wurden bald zur Routine. Man war in Kontakt, hatte auch eine bildliche Vorstellung von den Netzwerkpartner\*innen, Informationen konnten gut weitergegeben werden – die persönliche Begegnung, die persönliche Beziehung fehlten aber. Im Herbst fanden dann erste reale Treffen statt. Menschen, die man nur als Kacheln am Bildschirm kannte, bekamen eine reale Gestalt. Die Begegnungen und das Kennenlernen machten richtig Spaß.

### VORTRÄGE IN SCHULEN ZUM THEMA KINDERHOSPIZARBEIT

Neben den Besuchen bei Kinderärzt\*innen, Kliniken, Hospizvereinen, den Landratsämtern mit ihren weitreichenden Angeboten wie Koki, Gesundheitsregion plus, Aktion Aktiv für das Leben, Familienförderstellen sowie zahlreiche Einrichtungen der Diakonie und der Caritas mit Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, Erziehungsberatungen und Frühförderstellen haben wir 2021 das AKM in zahlreichen Schulen vorgestellt und Vorträge zum Thema Kinderhospizarbeit, Tod und Trauer, Trauer bei Kindern etc. gehalten.

#### Folgende Schulen wurden besucht:

- BSZ Traunstein/Fachakademie für Sozialpädagogik
- Fachhochschule für HEP/Althohenau
- Fachoberschule Rosenheim – Sozialwesen
- Finsterwalder Gymnasium Rosenheim
- Erzieherinnenschule Rosenheim
- Kinderkrankenpflegeschule Altötting
- Deutsches Herzzentrum München
- Grundschule Rimsting
- Hochschule Kempten – Soziale Arbeit
- Kath. Stiftungsfachhochschule – Campus Benediktbeuern – Soziale Arbeit

In manchen Schulen sind wir sehr gern gesehene Gäste, so dass wir auch angefragt wurden, Unterrichtseinheiten zu übernehmen. Für die Schüler\*innen und die Lehrkräfte sind diese Lehreinheiten die Möglichkeit, sich praxisorientiert z.B. über Werte, Rituale, Spiritualität, Religion etc. auszutauschen. Dieser lebendige Austausch liegt uns als Team sehr am Herzen, weil es eine Möglichkeit darstellt, die Themen Gesundheit und Krankheit, Tod und Trauer in die Alltagswelt zu integrieren. Wir sehen es als unseren Auftrag, diesen Themen den Schrecken zu nehmen.

2021 haben wir unser Angebot „Winzigklein in Rosenheim“ für Eltern mit frühstgeborenen und ganz besonderen Kindern den Pandemiebedingungen angepasst und online umgesetzt. Eine Psychologin und eine erfahrene Kinderkrankenschwester – beide Mitarbeiterinnen vom AKM – begleiten diese Gruppe, die insgesamt fünfmal stattfand. Das Forum soll Eltern eine Möglichkeit geben, sich mit ihren Fragen und Sorgen auszutauschen und in Kontakt mit anderen Eltern zu kommen. Von den Müttern wurde dieses Angebot sehr gerne angenommen. Durchschnittlich nahmen vier bis fünf Mütter teil. „Winzigklein in Rosenheim“ ist ein wunderbares Beispiel dafür, dass Kinderhospizarbeit eine Arbeit ist, die das Leben begleitet.

### AN DER SEITE DER FAMILIEN – AUCH IN ZEITEN DER TRAUER

Und der Tod gehört mit dazu: So haben wir im letzten Jahr fünf Familien begleitet, die ein Kind verloren haben. Die Kinder waren sechs Monate, elf Monate, drei Jahre, sechs Jahre und elf Jahre alt. Die Kinder starben an den Folgen einer Herz-erkrankung, einer Leukämie, eines Hirntumors und eines tragischen Unfalls. So schwer dieses Schicksal auch zu ertragen ist, erfüllt es uns mit Dankbarkeit, diese Familien begleiten und unterstützen zu dürfen. Für uns ist es immer wieder erstaunlich, welche Qualitäten und Kompetenzen Familien in diesen herausfordernden Situationen entwickeln. Neben der Ohnmacht gibt es nämlich auch ganz viel Stärke. Neue Wege des „in Verbindung treten“ entstehen, wenn die Schwere für einen kurzen Augenblick Pause macht. Manche der Familien haben wir schon über die Jahre hinweg begleitet, andere eher kurz. Wichtig ist: Wir sind da, wenn die Familien uns brauchen – auch in der Zeit der Trauer. Gleiches gilt auch für die zwei Familien, die im letzten Jahr einen Elternteil, jeweils die Mutter, verloren haben.

### KREATIVE SPENDENAKTION UND ZWEI FAMILIENPATENSCHAFTEN

Im Oktober fand in Zusammenarbeit mit dem Jakobus Hospizverein Rosenheim und dem Tattoostudio „Straight Line Tattoo“ ein Spendenmarathon für eine Familie in unserem Zentrum statt. Eigentlich

war geplant, aus den Spendeneinnahmen einen Kurzurlaub für die Familie zu finanzieren. Das Tattoo-Studio schaffte es aber, 4.725 Euro für den guten Zweck einzunehmen. Die Familie konnte ihr Glück kaum fassen; die Höhe der Summe war überwältigend. So konnte die Familie über ein dringend fälliges neues Auto nachdenken. Kurzerhand veröffentlichte die hiesige Zeitung OVB (Oberbayerisches Volksblatt) einen Zeitungsartikel über die Spendenaktion. Es meldeten sich weitere zahlreiche Spender\*innen, so dass einem neuen Bus nichts mehr im Weg steht. Vielen Dank für diese großartige Unterstützung.

Ein weiteres Highlight war die Übernahme zweier Familienpatenschaften durch den Stiftungsfonds Heilwig. Ziel der Stiftung ist es, dass es selbstverständlich wird, „dass Menschen mit Behinderung ein Leben bis zuletzt in vertrauter Umgebung“ führen können. Gemeinsam mit dem Netzwerk Hospiz setzt sich der Stiftungsfonds dafür ein, dass eine palliative Versorgung auch in Einrichtungen, in denen Menschen mit geistigen Behinderungen leben, umgesetzt wird. Wir sagen Danke im Namen zweier Familien mit schwerstbehinderten Kindern.

### EHRENAMTSSCHULUNG, NEUE MITARBEITER- INNEN UND EIN THERAPIEHUND

Im September startete unsere zweite Schulung für ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen in Wasserburg. Insgesamt konnten drei Schulungsblöcke abgehalten werden. Aufgrund der steigenden Inzidenzen wurden die Schulungen mit der 2G plus Regel abgehalten. Insgesamt nahmen 13 Teilnehmer\*innen teil.

Personell war 2021 auch sehr turbulent: Im Februar startete Bernadette Lehner ihren Dienst in der Sozialmedizinischen Nachsorge mit 20 Stunden. Bernadette bereichert unser Team neben ihrer Professionalität v.a. durch ihre optimistische Ausstrahlung, ihre Direktheit und ihre Liebe zur bayrischen Sprache.

Im März verließ uns unsere Teamassistentin Alexandra Lendaro, weil sie im Rahmen ihres Studiums ins Ausland ging. Es dauerte ein bisschen bis die Stelle neu und richtig besetzt werden konnte. Daher freuen wir uns umso mehr, dass seit 1. November Margit Röder unsere neue Teamassistentin ist. Margit ist eine Frau, die die Arbeit sieht und richtig anpackt. Wir alle im Team haben das Gefühl, dass Margit richtig gut zu uns passt.

Im September verließ uns Nadine Oldenhoff aus der Kinderhospizarbeit. Ihr folgte im Oktober Daniela Safajoo. Daniela ist eine sehr erfahrene Kinderkrankenschwester, die unser Team mit Wissen, Know-How, Begeisterung und positiver Ausstrahlung bereichert. Außerdem hat Daniela eine Hündin namens Sheela. Sheela ist ein sehr einfühlsamer Therapiehund, den Daniela schon bei

einigen unserer Familien einsetzt. Wenn weitere Kolleginnen im Umgang mit einem Therapiehund geschult sind, darf Sheela auch in weiteren Familien von uns eingesetzt werden. Wir finden, das ist ein tolles Angebot für unsere Familien. Danke an Sheela und Daniela an dieser Stelle!

Ein weiteres großes Dankeschön gebührt unseren 450 Euro-Kräften: Andrea Riepertinger, Stephanie Fröhler und Christiane Schulz. Die drei Nachsorge-schwestern unterstützen das Zentrum SOOB seit 2019, also seit der Eröffnung. Ohne sie wäre die Nachsorge nicht das, was sie ist, nämlich immer bereit für neue Herausforderungen in der Versorgung nach der Klinik auf dem Weg ins häusliche Umfeld. Vor allem Familien mit Kindern, die an Diabetes erkrankt sind, erfahren durch das Team eine kompetente, empathische, auf Kinder ausgerichtete Beratung. Für die betroffenen Kinder bedeutet dies wirkliche Lebensqualität.

Ein Lob und ein Dankeschön gelten auch unseren angestammten Kolleginnen. Barbara Haneberg, Michaela Jenne-Eiser, Christiane Greinsberger und Christina Schulz haben 2021 mit vollem Einsatz unsere Familien unterstützt und begleitet. Dem Team ist es gelungen, trotz Maske und Abstand, Beziehung zu den Eltern und zu den Kindern zu halten bzw. aufzubauen. Mit viel Einfühlungsvermögen, Geduld und einer immensen Professionalität in ihren jeweiligen Fachdisziplinen setzten sie das Motto des AKM mit viel Engagement um: Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen. Dabei war und ist uns im Team der kollegiale Austausch sehr wichtig. In Fallbesprechungen unterstützen wir uns gegenseitig, geben uns Anregungen für weitere Handlungsoptionen und sprechen auch über so manche Herausforderungen, für die wir Lösungen suchen. Dabei kommt auch der Humor nicht zu kurz. Wir lachen viel gemeinsam! Das entlastet und tut der Seele gut.

Unser Motto für 2022: Offen sein. •

#### DIE TEAMMITGLIEDER IM ZENTRUM SOOB IN DER ÜBERSICHT:

##### Michaela Jenne-Eiser

Angehörigenberatung, 20 Wochenstunden,

##### Christiane Greinsberger

Familienbegleitender Kinderhospizdienst,  
20 Wochenstunden –  
davon 7 Stunden Ehrenamtsleitung

##### Christina Schulz

Familienbegleitender Kinderhospizdienst,  
30 Wochenstunden –  
davon 15 Wochenstunden Schulungsleitung

##### Daniela Safajoo

Familienbegleitender Kinderhospizdienst,  
30 Wochenstunden

##### Barbara Haneberg

Sozialmedizinische Nachsorge,  
30 Wochenstunden

##### Bernadette Lehner

Sozialmedizinische Nachsorge,  
20 Wochenstunden

##### Christiane Schulz

Sozialmedizinische Nachsorge,  
24 Stunden/Monat

##### Andrea Riepertinger

Sozialmedizinische Nachsorge,  
24 Stunden/Monat

##### Stefanie Fröhler

Sozialmedizinische Nachsorge,  
24 Stunden/Monat

##### Gabriele Steinhäuser

Therapeutische Kurzintervention,  
Psychologin, Honorarkraft

##### Andrea Helbig

Therapeutische Kurzintervention, Psychologin,  
Honorarkraft

##### Renate Weininger-Fischer

(Leitung Zentrum SOOB), Therapeutische  
Kurzintervention, Systemische Familientherapeutin  
(DGSF), 10 Wochenstunden

## Zahlen 2021 für die Region Südostoberbayern



74

beratene Angehörige



199

Beratungen in der  
Angehörigenberatung



45

Patient\*innen in der  
Kinderhospizarbeit



39

ehrenamtliche  
Familienbegleiter\*innen



70

Patient\*innen in der  
Sozialmedizinischen Nachsorge



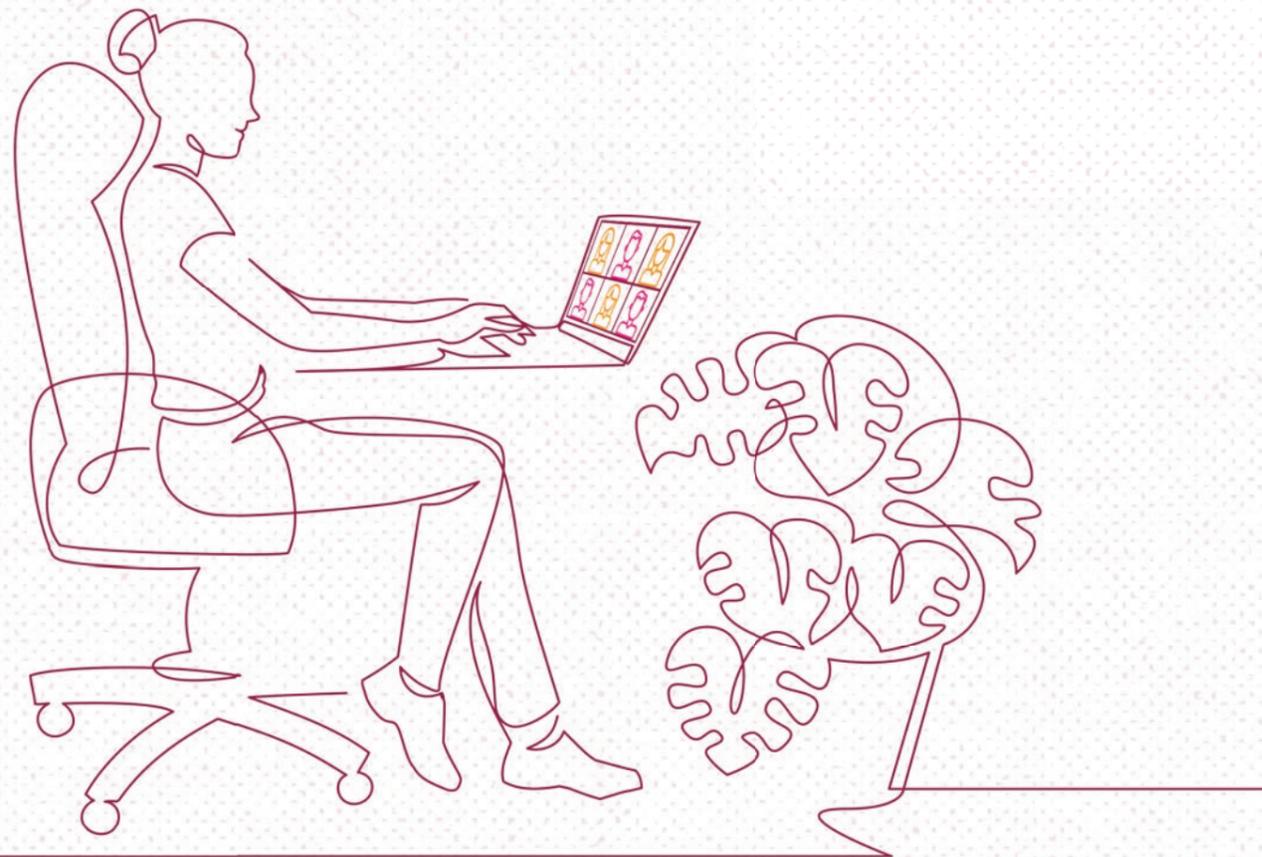
463

Hausbesuche in der  
Sozialmedizinischen Nachsorge



63

Klient\*innen in der  
Therapeutischen Kurzintervention



## Hybrides Arbeiten in Zeiten von Corona

Der Bereich IT, auch Informationstechnik genannt, ist der Bereich der Technologie für die Datenverarbeitung in der Stiftung. Das ist der Oberbegriff für Hardware, Software und zugehörige Services. Hardware sind Server und PCs genauso wie beispielsweise mobile Endgeräte und Drucker. Software umfasst Betriebssysteme und alle Anwendungsprogramme sowie die mobilen Apps für Tablets und Smartphones. Zu IT-Services werden Dienstleistungen wie Installation, Beratung, Wartung, Test und Entwicklung gezählt. Auch Dienste, die man über Cloud-Services beziehen kann, gehören dazu. Ein weiterer großer Bereich unserer Tätigkeit ist das Thema IT-Security. Dieser Bereich wird immer wichtiger.

**W**ir betreuen alle Mitarbeiter\*innen an den Standorten in München, Landshut, Rosenheim und Inning sowie im Homeoffice. Darüber hinaus gehören folgende Themen zu unseren Kernkompetenzen: Technisches On & Offboarding der Mitarbeiter\*innen, Softwarelizenzierung, Schulung, technische Betreuung, Webhosting, Online Payment, Datenschutz, Prozessgenerierung und Leuchtturmprojekte wie APP24 oder Wissensdatenbanken für Mitarbeiter\*innen und Definition der IT-Strategie in den nächsten Jahren.

### Digitales Büro

Was bedeutet „digitales Büro“ und wieso findet es Einzug in den täglichen Alltag der Mitarbeiter\*innen in unserer Stiftung? Ein papierloses Büro ist ein Arbeitsplatz, bei dem Kommunikation und Abläufe weitestgehend digitalisiert sind. Das papierlose Büro wurde in den 1960er Jahren vorausgesagt. Durch die in jüngster Zeit weitverbreitete Verfügbarkeit von E-Mail, Internet, Textverarbeitung, Datentransfer und Intranet rückt das papierlose Büro näher. In einem wirklichen papierlosen Büro werden Schriftstücke im Computer gespeichert und Schriftverkehr wird per E-Mail in Umlauf gebracht. Das ist zum größten Teil unerreichbar, da die meisten Menschen immer noch den Papierausdruck der elektronischen Kopie vorziehen, insbesondere, wenn sie mehr als eine Seite lesen müssen. Arbeitnehmer\*innen zu ermutigen, ihren Papierverbrauch einzuschränken, kann helfen, Ziele des Umweltmanagements zu erreichen, und die elektronische Informationsablage vermag zu höherer Effizienz der Kommunikation zu führen, was wiederum zu Wettbewerbsvorteilen führen kann.

Um gut hybrid arbeiten zu können – im Homeoffice oder im Büro – ist es wichtig, dass Mitarbeiter\*innen gleichzeitig auf wichtige Dokumente über einen Clouddienst zugreifen können. Allgemein hat das Arbeiten im Homeoffice einen erhöhten Stellenwert bei den Mitarbeiter\*innen bekommen. Aus Umfragen geht hervor, dass Unternehmen/Stiftungen in Zukunft nur noch mit einer ständigen Auslastung der Arbeitsplätze von 30 Prozent kalkulieren und es normal ist, dass sich Mitarbeiter\*innen Arbeitsplätze teilen.

Hier ist es besonders wichtig, ein ausgeklügeltes System für hybrides Arbeiten zu besitzen. Wichtige Punkte sind hier verschiedene Pflicht-Softwarelösungen für das neue normale Arbeiten. Besonders hervorzuheben ist hier Microsoft 365 als Produktivitätstool aus der Cloud. Mit diesen Tools ist es standortunabhängig auf der ganzen Welt möglich, mit verschiedenen Devices via Internet auf alle Daten zugreifen zu können. Besonders muss hier die Möglichkeit eines Messaging Tools wie „Microsoft Teams“ erwähnt werden, mit dem die Mitarbeiter\*innen sich schnell und einfach abstimmen und austauschen können. Des Weiteren ist es wichtig, eine Videokonferenzlösung anzubieten, damit sich die Teams untereinander sehen und Informationen „face to face“ austauschen können. Dasselbe gilt für Telefonie-Lösungen – diese werden in Zukunft noch näher mit Videolösungen zusammen verschmelzen und über eine Plattform angeboten werden. Hier sind die Themen Datensicherheit und Security essenzielle Punkte, die wir betrachten, um die Mitarbeitenden vor externen Angriffen oder unbemerkten Sicherheitslücken zu schützen. Für den/die Mitarbeiter\*in muss es unbedeutend sein, ob er/sie im Büro arbeitet oder im Homeoffice oder unterwegs bei Familien, Spender\*innen oder Partner\*innen.

Außerdem ist ein wichtiger Punkt bei bereichsübergreifenden Projekten, die über Monate oder Jahre laufen, eine Planungssoftware für Projektmanagement anbieten zu können. Hier gibt es auch einige Non Profit vergünstigte Tools, die wir unseren Mitarbeiter\*innen je nach Bedarf zur Verfügung stellen können. In der Zukunft möchten wir unseren Mitarbeiter\*innen im Onboarding und in der Wissensvermittlung eine Schulungsplattform anbieten, um sich trotz räumlicher Trennung am Anfang und danach kontinuierlich zu informieren und Wissen einfach weiterzugeben.

### Refurbished Geräte

Um die Mitarbeiter\*innen der Stiftung mit der nötigen Hardware auszustatten, setzen wir seit Jahren kontinuierlich auf gebrauchte Geräte. So auch im letzten Jahr. Diese werden auch als „refurbished IT“

bezeichnet. Hier gibt es einen deutlichen Unterschied zwischen gebrauchten und refurbished Hardware. Die Geräte werden ausgiebig geprüft und gegebenenfalls repariert, dadurch erhalten wir Produkte in einem sehr guten technischen Zustand, aber zu vergünstigten Konditionen. Außerdem besitzen wir eine Garantie auf die Geräte, um diese ggf. auch reparieren oder tauschen lassen zu können, falls doch mal etwas nicht passen sollte. Wir arbeiten hier mit ausgewählten und sogar CO<sub>2</sub>-zertifizierten Händlern zusammen. Wir versuchen, auch hier Nachhaltigkeit vorzuleben und mit unseren eingeschränkten finanziellen Möglichkeiten das Beste für uns und unsere Umwelt herauszuholen.

### Microsoft 365 – Non Profit

Um unseren Mitarbeiter\*innen das Arbeiten in der Cloud zu ermöglichen, setzen wir einheitlich auf Microsoft 365 Produkte der Microsoft Azure Umgebung als PaaS. „Plattform as a Service“-Dienstleistungen ermöglichen uns die kostenkontrollierte Skalierung von Cloud-Diensten und den Mitarbeiter\*innen die benötigten Online Tools schnell und einfach per Lizenzierung zuzuweisen. Außerdem ermöglicht es uns, unsere Mitarbeitenden vor Angriffen besser zu schützen und Geräte besser zu verwalten und pflegen zu können. Dadurch sind wir produktiver im „On & Offboarding“ und können Prozesse vereinfachen.

Diese Services erhalten wir durch vergünstigte Non Profit-Sonderkonditionen und können auch hier auf langjährige Partnerschaften zurückgreifen, die uns darüber hinaus noch mit Knowhow unterstützen.

### IT-Support

Auch im Jahr 2021 wurden die Mitarbeiter\*innen der Stiftung durch unseren internen IT-Support ganzheitlich betreut. In Summe haben letztes Jahr unsere rund 80 Mitarbeiter\*innen insgesamt 960 Tickets generiert. Das Team hat im Durchschnitt 80 Tickets pro Monat erhalten und bearbeitet. Hier war in den Monaten April, Mai und Juni sowie September und Oktober ein erhöhtes Aufkommen an Tickets festzustellen. Besonders in den Monaten April, Mai und Juni konnten dadurch auch die meisten Tickets gelöst werden.

Im Durchschnitt benötigt das Support-Team 37 Stunden, um ein Ticket zu lösen. 85 Prozent der Tickets können in der internen Service Level Agreement (SLA) Zielsetzung und deren Leistungsindikatoren je nach Eskalationsstufe bearbeitet oder gelöst werden. Auch im Jahr 2022 wollen wir für unsere Mitarbeiter\*innen ein/eine kompetente/r Ansprechpartner\*in sein und in Notsituationen Hilfe und Unterstützung in technischen Fragen geben. Unser Ziel ist es, die Mitarbeiter\*innen möglichst reibungslos in ihrer wichtigen Tätigkeit für die Stiftung AKM zu unterstützen. •

MONATLICHER TREND DER ERHALTENEN, GELÖSTEN UND NICHT GELÖSTEN TICKETS



## : HAND IN HAND :



## : BAYERN ZEIGT HERZ :



## : HOFFNUNG SCHENKEN :

Der Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit ist eines der Herzstücke der Organisation, denn hier werden die für die Stiftung notwendigen Spendengelder generiert. Dabei arbeiten die Kolleg\*innen aus dem Fundraising und der Öffentlichkeitsarbeit Hand in Hand. Durch die Teilnahme an Veranstaltungen, Berichte in den Medien oder über Social Media wird auf die Arbeit der Stiftung aufmerksam gemacht. Mit der Bekanntheit steigt auch die Bereitschaft zum Spenden. Zudem kümmert sich das Team um die Erfüllung von besonderen „Herzenswünschen“ der Familien und die Betreuung der sogenannten Familienpaten. Das Jahr 2021 war für das Team Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit auch deshalb so herausfordernd, weil wie 2020 erneut viele Veranstaltungen und persönliche Treffen abgesagt werden mussten. Das Team musste sich immer wieder kreativ und flexibel Alternativen der Kontaktaufnahme überlegen.

## Fundraising 2021: Flexibel bleiben

Als das Team Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit seine Kampagnen und Aktivitäten für das Jahr 2021 plante, war zwar abzusehen, dass es auch im neuen Jahr Einschränkungen geben würde, doch die Kolleg\*innen gingen voller Zuversicht ans Werk. Drei Hauptkampagnen sollten die Spender\*innen thematisch durch das Jahr führen. Dabei wurden verschiedenste Aspekte unserer Arbeit näher vorgestellt, um den Unterstützer\*innen zu zeigen, wofür das benötigte Geld konkret verwendet wird.

Den Auftakt machte zu Beginn des Jahres die „Hand in Hand“-Kampagne, bei der vor allem die multiprofessionelle Zusammenarbeit der einzelnen Fachbereiche in den Mittelpunkt gestellt wurde. Während der Corona-Krise wichen unsere Teams nicht von der Seite unserer Familien und gingen den beschwerlichen Weg auch in diesen Zeiten buchstäblich Hand in Hand gemeinsam mit ihnen. Die Sommermonate standen unter dem Motto „Bayern zeigt Herz“, wobei vor allem die Herausforderungen einer Versorgung betroffener Familien in eher abgelegenen Regionen thematisiert wurde. Flankiert wurde die Kampagne von zahlreichen Maßnahmen, wie etwa der „(D)ein Euro zählt“-Aktion, bei der unter anderem unser Botschafter Malik Harris bei dem Radiosender Ego FM zu Spenden aufrief. Die besonders wichtige Weihnachtskampagne stand 2021 ganz im Zeichen von „Hoffnung schenken“: Hoffnung, die wir den von uns betreuten Familien schenken, Hoffnung,

die uns die Spender\*innen mit ihrer Unterstützung schenken und nicht zuletzt auch die Hoffnung, dass die Pandemie irgendwann zu Ende geht.

Rückschläge musste das Team dabei immer wieder einstecken. So wurden neben dem großen AKM-Sommerfest und zahlreichen Charity-Läufen auch wieder die Weihnachtsmärkte abgesagt. Kreativ und flexibel stellte sich das Team diesen Herausforderungen und entwickelte auch in diesem Jahr viele Ideen, die Spender\*innen trotzdem zu erreichen. Veranstaltungen, die dennoch stattfinden durften, wie etwa das Sommer-Tollwood oder Outdoor-Kino-Events wie „Kino am Olympiasee“ oder im Autokino Aschheim wurden genutzt, um auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen. Unterschiedliche Mailings an verschiedene Zielgruppen und eine Postwurfsendung unter dem Motto „Wir sind da“ informierten außerdem über die Stiftung.

### Öffentlichkeitsarbeit mit neuen Formaten

Hinzu kamen Artikel und Interviews mit Stifterin Christine Bronner in der Presse zu der schwierigen Situation. Mit einem eigenen Podcast probierte sich das Team auch an neuen Kommunikationsformaten. Zwei Highlights unserer Öffentlichkeitsarbeit fanden gegen Ende des Jahres leider anders als geplant nicht in Präsenz, sondern als Online-Veranstaltungen statt und wurden aber trotzdem ein voller Erfolg: Ende November erfolgte



endlich der langersehnte Spatenstich für unseres erstes Haus ANNA in Eichendorf (sh. auch Kapitel „Höhepunkte“). Obwohl „nur“ virtuell, zeigte sich die Presse sehr interessiert an dem Projekt und berichtete ausführlich. Anfang Dezember realisieren wir die Vorstellung des Fotobuches „Mitten im Leben – Begegnungen mit besonderen Familien“ ebenfalls online (sh. auch Kapitel „Höhepunkte“). Die Beteiligten bewältigten die schwierige Aufgabe, dieses emotionale Thema über einen Bildschirm zu präsentieren, mit Bravour. Auch dank der wunderbaren Moderatorin Daniela Arnu, die durch die Veranstaltung geführt hat.

Ziel aller Aktionen war es, auf die Arbeit der Stiftung und die Belange der Familien in diesen herausfordernden Zeiten aufmerksam zu machen. Diese Aufmerksamkeit war 2021 erneut besonders wichtig, um den erneut sehr hohen Bedarf an Spendengeldern zu decken. Bei all dem haben uns auch unsere bestehenden und neuen Botschafter\*innen sehr unterstützt, die durch Spendenaufrufe auf ihren Social-Media-Kanälen oder durch andere Aktionen auf die Arbeit der Stiftung verwiesen haben. Neu hinzugekommen sind in diesem Jahr die Schauspieler Daniel Gawlowski und Anton Algrang.

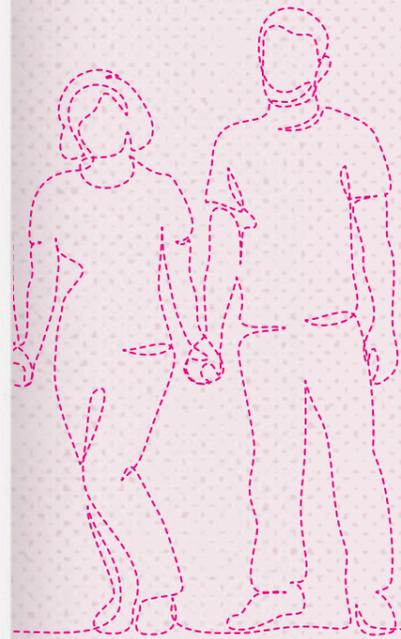
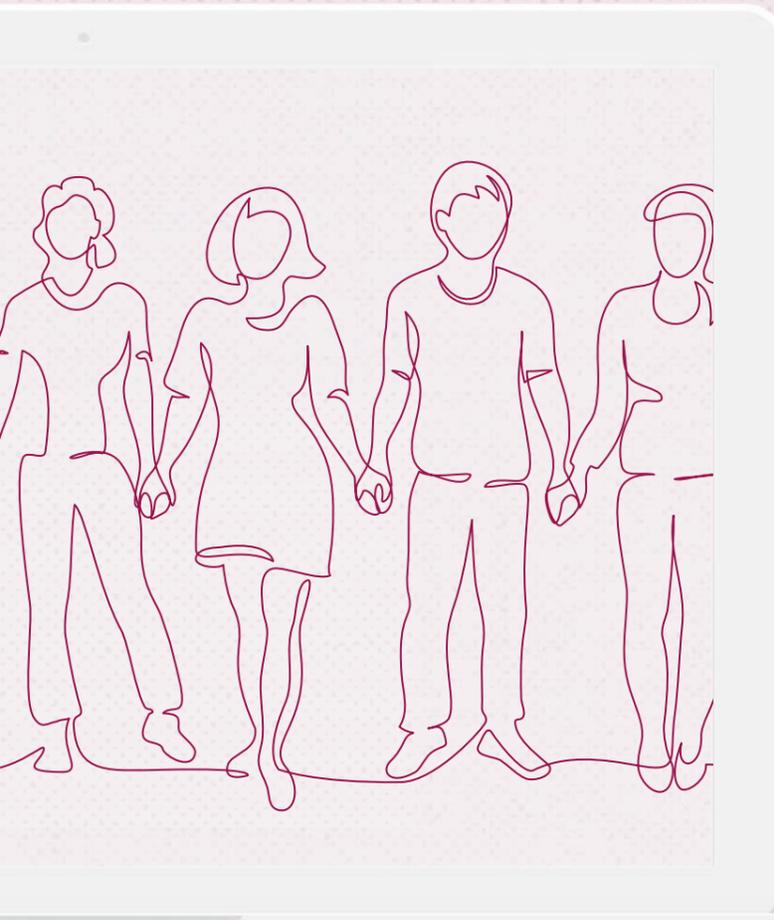
### Homeoffice und Online-Meetings werden zur Norm

Auch 2021 erledigte das Team seine Aufgaben größtenteils aus dem Homeoffice heraus, Teamsitzungen fanden online statt. Aus dem Ausnahmezustand wurde allmählich Gewohnheit. Die beiden Bereichsleiterinnen Simone Kraus (Fundraising)

und Andrea Wecke (Öffentlichkeitsarbeit) schafften es, den Bereich mit seinen sehr vielfältigen und in diesen Zeiten äußerst herausfordernden Aufgaben nicht nur engagiert zu führen, sondern das Team auch immer wieder neu zu motivieren. „Ohne persönlichen Kontakt ist es nicht immer leicht, die Motivation hochzuhalten. Das gesamte Team hat hier wunderbar an einem Strang gezogen, sonst wären wir bei all den Herausforderungen nicht so erfolgreich gewesen“, sagt Simone Kraus. Andrea Wecke ergänzt: „Ohne Zusammenhalt geht es nicht, vor allem in Krisenzeiten. Da muss man sich auf jede\*n Einzelne\*n verlassen können – und dafür möchten wir uns herzlich bedanken.“

Um der großen Bedeutung der Online-Kommunikation Rechnung zu tragen, wurde im Herbst 2021 Stefan Gigl mit ins Team geholt. Er ist in erster Linie für den Internetauftritt der Stiftung zuständig.

Die Hoffnung auf mehr persönliche Kontakte ist besonders auch bei den Fundraising-Kolleginnen sehr groß. Denn die persönlichen Treffen mit Spendern mussten erneut stark eingeschränkt werden. Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit lebt jedoch stark von persönlichen Beziehungen und regelmäßigem Kontakt. Die digitalen Medien und die vielen kreativen Ideen unserer Unterstützer\*innen haben uns bei unserer Arbeit 2021 sehr geholfen, auf Dauer sehnen wir uns jedoch wieder nach mehr persönlichem Austausch. •



## Teamwork 2021 – Der Ausnahmezustand wird zur Gewohnheit

Um täglich hochprofessionelle Hilfe leisten zu können, muss die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München neben seinen hoch engagierten ehrenamtlichen Mitarbeitenden auch über einen festen Stamm von hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen verfügen. Ohne diese wären die umfangreichen professionellen und in manchen Bereichen hoch spezialisierten Leistungen der Stiftung nicht möglich.

In den vergangenen 17 Jahren ist das Team unter der Leitung von Stifterin und geschäftsführendem Vorstand Christine Bronner kontinuierlich gewachsen. Rund 100 hauptamtliche Mitarbeiter\*innen inklusive Honorarkräften und Kooperationsschwestern sind aktuell im operativen und im fördernden Bereich tätig. Zum operativen Bereich gehören: der Familienbegleitende Kinderhospizdienst, Prävention, Teilhabe und Krisenintervention, die Angehörigenberatung und die Sozialmedizinische Nachsorge. Das gesamte Team bilden hochqualifizierte und spezialisierte Fachkräfte wie Ärzt\*innen, Kinderkrankenschwestern, Psycholog\*innen, Sozialpädagog\*innen, Hebammen, Therapeut\*innen und Pflegekräfte. Zudem werden ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen in den Bereichen Krisenintervention und Familienbegleitung ausgebildet, um die betroffenen Familien im Alltag zusätzlich entlasten zu können. Alle unsere Mitarbeiter\*innen sind Fachkräfte und somit Spezialist\*innen in dem jeweiligen Bereich. Denn gerade Familien mit einem schwerkranken Kind oder Jugendlichen benötigen eine hochprofessionelle Versorgung.

Jeder Fall ist einzigartig und individuell, so wie die Familien selbst auch. Und so individuell ist auch der Weg, den wir mit der jeweiligen Familie gehen. Vom Erstkontakt an klären die Fachkräfte der Kinderhospizarbeit die jeweiligen Bedürfnisse kontinuierlich ab und stehen koordinativ zur Seite. Für den möglichst reibungslosen Übergang von einem längeren Krankenhausaufenthalt hin zur häuslichen Pflege in den gewohnten vier Wänden bedarf es einer fundierten sozialmedizinischen Nachsorge. Eventuell benötigt die Mutter oder der Vater psychologischen Beistand, während die Geschwisterkinder im Zuge der teilhabeorientierten Nachsorge mit Hilfe von Ausflügen und Gruppenprogrammen neue Lebensfreude gewinnen können. Die Angehörigenberatung hilft bei schwierigen Anträgen und Behördengängen. Oft sind es mehrere hauptamtliche und ein bis zwei ehrenamtliche, die im Laufe der Betreuungszeit in der Familie eingesetzt werden.

Der fördernde Bereich der Stiftung setzt sich zusammen aus der Abteilung Verwaltung und Finanzen, Qualitätsmanagement und IT, sowie Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit. Das Team aus dem Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit kümmert sich um viele zusätzliche Angebote für die betroffenen Familien wie zum Beispiel die „Herzswünsche“ der Kinder. Ziel aller Aktionen und Veranstaltungen ist es zum einen, die Öffentlichkeit über die

Arbeit der Stiftung und das wichtige Thema Kinderhospizarbeit allgemein aufzuklären. Zum anderen dienen sie dazu, die überlebensnotwendigen Spendengelder zu akquirieren. Wie schon 2020 wurden auch 2021 zahlreiche Veranstaltungen abgesagt. Das Team hat versucht, dies durch verschiedenste Online-Aktionen und vermehrten Telefon- und Onlinekontakt zu kompensieren.

Ein wichtiges Herzstück einer jeden Organisation ist die Abteilung Verwaltung und Finanzen. Ebenso wichtig ist die Abteilung IT und das Qualitätsmanagement, denn gerade in der Patientenarbeit hat der Datenschutz und die Sicherstellung der Datenqualität höchste Priorität. Digitalisierung war auch 2021 ein großes Thema – konnten doch große Teile der internen wie externen Kommunikation erneut ausschließlich digital stattfinden. Neu hinzugekommen ist 2021 außerdem der Bereich Forschung und Lehre, Fort- und Weiterbildungen.

### Hand in Hand durch die schwierige Zeit

Die vielfältigen und anspruchsvollen Aufgaben können nur dann erfolgreich bewältigt werden, wenn das Team gut aufeinander abgestimmt ist und Hand in Hand agiert. Was 2020 noch ein Ausnahmezustand war, wurde 2021 zur Gewohnheit: Die Kommunikation innerhalb der Teams fand größtenteils digital statt. Workshops und Teamtage – ansonsten ein fester und beliebter Bestandteil im Teamleben der Stiftung – waren noch immer nur eingeschränkt möglich. Stattdessen haben die Teams im Sommer und im Zuge der Lockerungen der Kontaktbeschränkungen kleine, individuelle Teamtage organisiert, die meist draußen unter freiem Himmel und mit dem gebotenen Abstand stattfanden.

Der persönliche Kontakt ist in unserer Arbeit nach außen und nach innen jedoch durch nichts zu ersetzen. Je länger die Corona-Pandemie mit ihren einhergehenden Kontaktbeschränkungen andauert, umso bewusster muss abgewogen werden, wo ein persönlicher Kontakt von Nöten ist. Gerade schwierige, emotionale Gespräche oder auch das Einarbeiten neuer Mitarbeiter\*innen sind per Video-Call oder Telefon echte Herausforderungen. Zum Schutz unserer Familien und unserer eigenen Gesundheit haben wir sie aber angenommen und uns den neuen Gegebenheiten angepasst. Verbunden mit der Hoffnung auf mehr persönlichen Kontakt in 2022! •

# Wertvolle Unterstützung durch das Ehrenamt



In der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München gibt es folgende drei Ehrenamtsbereiche: Krisenbegleitung RUF24, Familienbegleitung und Öffentlichkeitsarbeit. Ende 2021 sind es über 300 Ehrenamtliche in München und ganz Bayern, die uns und damit die betroffenen Familien mit ihrer Hilfe unterstützen. Ohne diese wertvolle Unterstützung könnten wir unsere Arbeit gar nicht leisten. Herzlichen Dank für dieses Vertrauen! Danke, dass es euch alle gibt!



## Ehrenamt Familienbegleitung

Unsere ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen werden in unseren Schulungen auf ihre Tätigkeit umfassend vorbereitet. Nach der Schulung besuchen sie einmal die Woche „ihre“ Familie. Sie sind Vertrauensperson der Familie, schenken den Eltern freie Zeit, sind in schwierigen Momenten da, sorgen aber auch für leichte Stunden. Sie schenken ihre volle Aufmerksamkeit dem Kind, sind Spielpartner\*innen und Gesprächspartner\*innen. Wie ein Leuchtturm gehen sie mit den Familien durch schöne und schwierige Zeiten. Um jede Familie individuell und ganzheitlich unterstützen zu können, tauschen sich die hauptamtliche Kinderhospiz-Fachkraft, der/die Familienbegleiter\*in und die Familie regelmäßig aus. Gerade in der jetzigen Zeit ist die ehrenamtliche Familienbegleitung wichtiger denn je.



**A**uch das Jahr 2021 begann und endete mit den Herausforderungen, die die Corona-Pandemie mit sich bringt. Wir starteten das Jahr alle im Lockdown ...

Die Verantwortung war für alle ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen das ganze Jahr über, vor allem aber bis Ostern, groß. Die Familien durften zwar weiterhin begleitet werden, allerdings unter strengen Auflagen: Unsere Familienbegleiter\*innen mussten und müssen bis heute in den Familien die ganze Zeit FFP2-Masken tragen, sie müssen sich vor jedem Familienbesuch testen und spezielle Kleidung tragen. Diese Hygiene- und Schutzmaßnahmen einzuhalten, stellte uns alle vor eine große Herausforderung.

Gerade in dieser schwierigen Zeit ist es umso wertvoller, dass sich Menschen, die ehrenamtlich arbeiten, diesen Herausforderungen stellen und „ihre“ Familien weiterhin mit viel Herzblut und Kompetenz begleiten. Dafür sind wir und die Familien sehr dankbar!

Und wäre dies nicht genug, legte uns die Pandemie weitere Steine und Steinchen in den Weg. Ist es doch so wertvoll für die Familienbegleiter\*innen sich zu treffen und auszutauschen, mussten etliche Praxisgruppen, Fortbildungen und Supervisionen

online stattfinden, mussten Feste und Veranstaltungen abgesagt werden. Teilweise wurden durch Kreativität aber neue Möglichkeiten geschaffen und ein Miteinander war stets spürbar.

Manche Online-Fortbildungen, wie zum Beispiel zum Thema Organtransplantation oder „Wie geht es auf einer Intensivstation zu?“, liefen gar so gut und fanden so großen Anklang, dass wir nun auch für das Jahr 2022 einzelne Fortbildungen als Online-Veranstaltung geplant haben.

Im Sommer hatten wir eine kurze Verschnaufpause der strengen Auflagen.

So konnte zum Beispiel im Zentrum Südwestoberbayern (SWOB) ein Sommerfest stattfinden, zu dem auch alle ehrenamtlichen Familienbegleiter\*innen eingeladen waren. Im Zentrum Südostoberbayern (SOOB) in Rosenheim konnten sich im Herbst haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen zu einem gemeinsamen Abendessen sehen und im Zentrum Niederbayern konnte der Ehrenamtstag mit einem Ausflug nach Passau stattfinden. Ebenso konnten manche Fortbildungen und Praxisgruppen als Präsenzveranstaltung abgehalten werden.

Von Änderungen und Schwierigkeiten betroffen waren auch unsere Vorbereitungsschulungen. Manche Schulungsteile mussten ganz ausfallen oder online stattfinden. So konnten, wenn auch anders und teils erheblich später als geplant, sechs neue Familienbegleiter\*innen im Zentrum SOOB (Rosenheim), zwölf im Zentrum SWOB (Inning am Ammersee), zwölf in München und 15 in Niederbayern (Landshut) die Schulung abschließen. Dabei fand im Zentrum SWOB die Schulung im Jahr 2021 zum ersten Mal statt, bisher wurde diese immer aus München zentrumsübergreifend angeboten.

Wir möchten uns hiermit bei allen tapferen, aufmerksamen, kompetenten und liebevollen Familienbegleiter\*innen herzlich bedanken.

**DANKE** für euer Verständnis und eure Flexibilität.

**DANKE** dafür, dass ihr bereit wart und seid, euch auf Neues einzulassen und „das Beste“ aus der Situation zu machen.

**DANKE** für euer Vertrauen und das Miteinander.

**DANKE** für eure Arbeit! •



## Niklas hat das schönste Lachen, das ich kenne

Johanna Neuhann (36) ist seit zwei Jahren als ehrenamtliche Familienbegleiterin für die Stiftung AKM tätig. Sie betreut seit Februar 2020 den 24-jährigen Niklas und hat seitdem trotz der coronabedingten Einschränkungen einen engen Draht zu dem Jungen und dessen Eltern aufgebaut. Wir haben mit Johanna über ihr besonderes Ehrenamt gesprochen. Wie sie dazu kam und was ihr diese Tätigkeit bedeutet.

**W**ie bist Du auf die Idee gekommen, dieses Ehrenamt auszuüben? Mir ist in meinem Leben viel Gutes widerfahren, wofür ich sehr dankbar bin. Ich wollte der Gesellschaft etwas zurückgeben. Eines Tages erzählte mir meine beste Freundin von der Dokumentation „Sowas wie Glück. Eine Reise mit Anke Engelke“. Auf der Suche nach dem Glück besucht Anke Engelke hier unter anderem eine Kinderkrebstation. Die Stärke, die die schwerstkranken Kinder ausstrahlten, und die Klarheit im Umgang mit ihrer Erkrankung und in der Auseinandersetzung mit dem Tod haben mich tief beeindruckt. Mir war sofort klar, dass ich bei meinem Ehrenamt mit erkrankten Kindern arbeiten möchte. Einerseits wollte ich mehr über diese jungen, beeindruckenden Menschen erfahren und von ihnen lernen. Andererseits wollte ich ihnen aber auch die Möglichkeit geben, in all der Ernsthaftigkeit auch mal Kind sein zu dürfen. Ich machte mich also auf die Suche nach einem geeigneten Ehrenamt – die Stiftung AKM war der erste Treffer meiner Google Suche. In der Familienbegleitung habe ich gefunden, was ich gesucht habe!

**Was bedeutet es Dir, als ehrenamtliche Familienbegleiterin zu arbeiten?** Über die letzten zwei Jahre sind die Besuche bei meiner AKM-Familie zu einem festen Bestandteil meines Alltags geworden. Ein Nachmittag pro Woche gehört meiner AKM-Familie. Während meiner Begleitung versuche ich, bestmöglich auf die Bedürfnisse meiner Familie einzugehen, für sie da zu sein und ihnen eine kleine Auszeit aus ihrem Alltag zu ermöglichen. Doch so uneigennützig wie das klingt, ist es nicht – ich bekomme viel zurück und die Aufgabe erdet mich sehr. Es tut einfach gut, für andere da zu sein! Es ist der perfekte Ausgleich zu meinem hektischen Arbeitsalltag als Controllerin, in dem ich meine soziale Ader nicht zur Gänze ausleben kann.

Mir hat dieses Ehrenamt auch schon in der Schulung, die jede\* Familienbegleiter\*in durchlaufen muss, sehr viel gegeben. Hier liegt der Fokus unter anderem auf der Auseinandersetzung mit der eigenen Vergänglichkeit, und speziell dieses Schulungswochenende hat meine Einstellung zu Leben und Tod, zu Erkrankung und Gesundheit nachhaltig geprägt. Denn der Umgang mit diesen Themen, besonders mit Erkrankung und Tod, ist in unserer Gesellschaft sonst eher ein Tabu. Niemand spricht es gerne an. In der Schulung konnte ich mich in einem gesetzten Rahmen einmal wirklich ernsthaft und nachhaltig damit auseinandersetzen. Für diese Erfahrung bin ich dem AKM von Herzen dankbar.

**Gab es einen besonderen Moment in der Familie, an den Du dich gerne erinnerst?** Niklas, der 24-jährige Sohn meiner AKM-Familie, ist an einer angeborenen Stoffwechselstörung erkrankt, an den Rollstuhl gebunden und auf ständige Hilfe und Beobachtung angewiesen. Meine Aufgabe als Familienbegleiterin soll es eigentlich sein, Zeit mit Niklas zu verbringen und seinen Eltern dadurch etwas Zeit für sich zu schenken. Aber dann kam Corona. An 1:1-Betreuung war nicht zu denken. Über Whatsapp und Telefonate haben wir in der ersten Corona-Welle langsam unsere Beziehung aufgebaut. Im Sommer 2020 folgten dann die ersten persönlichen Treffen im Garten. Seitdem kommen wir drinnen wie draußen mit viel Abstand und FFP-2 Maske zusammen – doch ein direkter Kontakt zu Niklas ist weiterhin nicht möglich. Niklas hat ein eigenes Begrüßungsritual für mich, das mich jedes Mal aufs Neue tief berührt. Die ersten Momente nach meiner Ankunft ignoriert er mich. Nach kurzer Zeit, wenn er erkennt, wer ich bin bzw. Lust hat, mich zu begrüßen, fängt er herzlich an zu lachen. Niklas hat das schönste Lachen, das ich kenne – lauthals und hundert Prozent authentisch. Vor Kurzem haben wir angefangen, über Facetime zu sprechen. Der Moment, wenn er versteht, wer am Telefon ist und sich aufrichtig freut, ist für mich jedes Mal aufs Neue sehr besonders! •

## Zahlen 2021

### Ehrenamt Familienbegleitung

Bei der Stiftung AKM engagierten sich 221 aktive ehrenamtliche Familienbegleiter\*innen, davon sind 195 Frauen und 26 Männer. Im Jahr 2021 sind 50 neu geschulte Familienbegleiter\*innen dazu gekommen. Sowohl in München als auch in den Regionen Südwestoberbayern, Südostoberbayern und Niederbayern konnten neue Ehrenamtliche gewonnen werden.



Zentrum Südwestoberbayern  
mit Sitz in Inning



Zentrum Südostoberbayern  
mit Sitz in Rosenheim



Zentrum Niederbayern  
mit Sitz in Landshut

### ALTERSSTRUKTUR DER EHRENAMTLICHEN FAMILIENBEGLEITERINNEN 2021

20-30 Jahre	30-40 Jahre	40-50 Jahre	50-60 Jahre	60-70 Jahre	70+ Jahre
7	21	24	83	58	28

Familienbegleiter*innen-Stunden im ganzen Jahr	Gesamt gefahrene km pro Jahr (abgerechnete + nicht abgerechnete km)	Abgerechnete km-Kosten (km x 0,30)	Abgerechnete ÖPNV- und Parkkosten	Extra-Kosten	Kostenerstattung gesamt (Auslagen + Fahrtkosten)
5.353 Stunden	48.679 km	12.451 €	234 €	722 €	13.421 €



© Thomas Herrmann

## Ehrenamt Öffentlichkeitsarbeit

Auch das Jahr 2021 war erneut ein unbeständiges Veranstaltungsjahr und somit auch für das Ehrenamt in der Öffentlichkeitsarbeit eine Herausforderung: Alle Ehrenamtlichen warteten und hofften auf ihre Einsätze. Ihre Herzensangelegenheit ist es, auf die Arbeit der Stiftung AKM aufmerksam zu machen und Fragen von Interessent\*innen an unseren Infoständen bei verschiedenen Veranstaltungen wie z.B. Weihnachtsmärkte oder bei der „Dunk Dein Pfand Aktion“ des FC Bayern Basketball zu beantworten. Leider war dies coronabedingt wieder nur vereinzelt möglich.



© Thomas Herrmann

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei allen ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen bedanken, die auch ohne Veranstaltungen immer wieder Möglichkeiten gefunden haben und finden, uns bei Bekannten, Nachbarn und Freunden ins Gespräch zu bringen und damit wertvolle Unterstützer\*innen sowie betroffene Familien auf uns aufmerksam zu machen.

Unser aller Wunsch aus dem Haupt- und Ehrenamt war in der „veranstaltungslosen Zeit“, auf anderen Wegen Menschen zu erreichen, die uns und unsere Arbeit noch nicht kennen. Und

so entstand die Idee einer Flyeraktion im Rahmen eines „AKM Spaziergangs“. Die Kolleginnen aus dem Fundraising und der Öffentlichkeitsarbeit gestalteten eine wunderbare Klappkarte mit Kurzinfos zur Stiftung AKM, die dann unsere Ehrenamtlichen mit viel Freude in die Briefkästen in ihrer Nachbarschaft verteilten. Die positive Resonanz war sowohl bei den Spendeneingängen als auch bei den Ehrenamtlichen spürbar.

Gleichzeitig wurde mit Hilfe unserer ehrenamtlichen Mitarbeiterin Marie aus dem Homeoffice recherchiert, welche individuellen Wege man noch gehen kann bzw. welche Veranstalter bereits neue Informationen veröffentlicht haben.



„Ich finde, es gehört einfach dazu, sich für schwächere Menschen einzusetzen, wenn man selbst die Möglichkeiten dazu hat, und ich freue mich sehr, dass ich durch ein wenig meiner Zeit einen kleinen Beitrag zur Arbeit der Stiftung AKM leisten darf.“

### Die Essensauslieferung als Konstante im Jahr

Dennoch konnten wir uns letztes Jahr auch über eine Konstante freuen: Jeden Mittwoch war weiterhin der „Essensauslieferungstag“. Wie schon im Jahr 2020 konnten wir mithilfe unserer Ehrenamtlichen jeden Mittwoch Essen an die von uns betreuten Familien ausliefern. Sie wurden immer mit großer Dankbarkeit der Familien erwartet, die durch diese Lieferungen Entlastung in ihrem Alltag erfahren durften. Mitte November endete dann nach anderthalb Jahren die Essensauslieferung, die dank der großzügigen Spende der BayWa Stiftung, unserer zuverlässigen ehrenamtlichen Fahrer\*innen und des ausgezeichneten Caterers möglich war.



© ehret & Klein

### Digitale Fortbildungen

Auch in Bezug auf unsere Fortbildungsmaßnahmen für unsere Ehrenamtlichen sind wir neue digitale Wege gegangen und so führten wir unseren Kommunikationsworkshop online durch. Damit waren wir auch gut aufgestellt und geschult für künftige Veranstaltungen.

Insgesamt hatten wir drei Schulungssamstage, an denen wir unsere neuen Ehrenamtlichen gemeinsam mit einem Kommunikationstrainer für Veranstaltungen vorbereitet haben.

„Das Engagement der Stiftungsgründer, Ehepaar Bronner, und deren Team beeindruckt uns immer wieder aufs Neue. Sie leben täglich vor, was Empathie und Hilfsbereitschaft auf zwischenmenschlicher Ebene bewirken können. Ihrem Beispiel möchten wir folgen und von ihnen lernen! So unterstützen wir die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München nicht nur finanziell, sondern auch durch unsere praktische Mithilfe bei lokalen Aktionen“,

erklärt Stefan Klein, geschäftsführender Gesellschafter von ehret+klein.

### Schwierige Umstände erschwerten Veranstaltungen

Nach unserer gelungenen Teilnahme am Tollwood Festival im Sommer unter „neuen Bedingungen“ haben wir fest an viele weitere Veranstaltungen im Jahr 2021 geglaubt. Doch die Planungen und Entscheidungen der Veranstalter waren durchwachsen. Manche Veranstalter sagten von sich aus ab, da Genehmigungen ausstanden oder die Vorgaben organisatorisch und wirtschaftlich nicht umzusetzen waren. Andere mussten sehr kurzfristig aufgrund behördlicher Entscheidungen absagen.

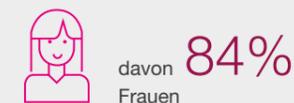
Dank der hohen Identifikation mit dem AKM und einer tatkräftigen Bereitschaft konnten wir aber sehr kurzfristig viele ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen für die „Ehrliche Wiesnherzenaktion“ mobilisieren. Parallel an vier Ständen in der Münchner Innenstadt haben ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen gemeinsam mit Mitarbeiter\*innen aus dem Corporate Volunteering an zwei Tagen „ehrlische Wiesnherzen“ verkauft. Über die Spenden hinaus, die wir für jedes verkaufte Herz durch die „KeksLiebe München“ erhalten haben, war es für uns sehr wichtig, endlich einmal wieder in der Öffentlichkeit ansprechbar zu sein und alle Interessierten mit Gesprächen und einem Informationsflyer über das AKM aufzuklären.

Trotz der kurzfristigen Absage der Weihnachtsmärkte und weiteren Veranstaltungen blicken wir dennoch sehr dankbar auf das zurückliegende Jahr zurück, denn wir dürfen mit sehr engagierten Ehrenamtlichen sowie mit zahlreichen motivierten Mitarbeiter\*innen aus Unternehmenskooperationen an unserer Seite die Arbeit der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz bei jeder Möglichkeit in die Öffentlichkeit tragen. •

## Zahlen 2021

### Ehrenamt Öffentlichkeitsarbeit

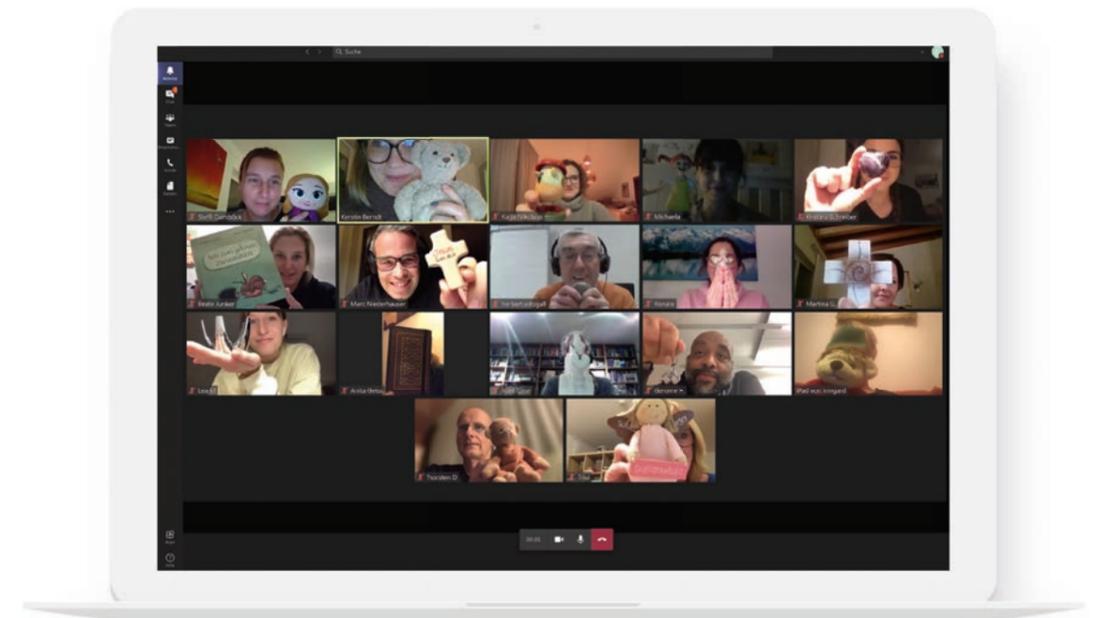
Im Jahr 2021 haben sich coronabedingt das erste Mal seit Gründung des Bereichs im Jahr 2017 die Zahlen rückläufig entwickelt. 25 Ehrenamtliche sind aus unserer Stiftung ausgeschieden. Bedingt waren diese Austritte durch die jeweiligen Berufsgruppen der Ehrenamtlichen, da sie z.B. als Klinikpersonal tätig sind oder auch im familiären Kreis durch Angehörige einer Risikogruppe angehören. Dennoch konnten wir im zweiten Pandemiejahr neun neue Helfer\*innen für unsere Arbeit begeistern.





## Ehrenamt RUF24

Für den Kriseninterventionsnotruf RUF24 ist die Rückschau auf das Jahr 2021 geprägt von großer Dankbarkeit für den Einsatz der ehrenamtlichen Krisenbegleiter\*innen unter den erschwerten Bedingungen der Pandemie. Im Hinblick auf die Einsatzzahlen konnten wir einen großen Anstieg im Vergleich zu den Vorjahren feststellen. Umso mehr sind wir deshalb dankbar für die Unterstützung dieses grandiosen Teams, das die Begleitung der Familien in schwersten Krisen rund um die Uhr ermöglicht.



„**Hoffnung** verbinde ich fest mit dem Glauben daran, dass nach der Dunkelheit der Nacht ein Schimmer der Morgenröte am Horizont erscheint. Menschen in ihren dunkelsten Stunden nicht allein zu lassen, ist eine Herzensangelegenheit für mich und der Kern allen Handelns bei RUF24.“

**B** Besonders spürbar war der Teamgeist des Krisenbegleiter\*innen-Teams im Jahr 2021. Und das, obwohl es zu großen Teilen des Jahres nicht möglich war, sich persönlich in der Gruppe zu begegnen. Wir starteten in das Jahr mit diversen Online-Teamabenden, an denen es trotz der räumlichen Distanz möglich war, sich hinsichtlich der Einsätze fortzubilden und Verbindendes zu entdecken.

### Das Team wächst weiter!

Glücklicherweise konnten wir mit viel Abstand, vorherigen Testungen und großer Vorsicht im Sommer zwei Teamabende vor Ort stattfinden lassen. Die Freude darüber war riesig und der Austausch untereinander besonders intensiv.

Aufgrund der vielen abgesagten Schulungstermine gab es viele Krisenbegleiter\*innen, die schon einige Monate in Schulung, aber leider immer noch nicht einsatzbereit waren. Um sie auch in das Team zu integrieren und somit auch den gestiegenen Einsatzzahlen gerecht zu werden, gaben wir für all diese Ehrenamtswärter\*innen Einzelschulungstermine in Landshut, München und Penzberg. Beindruckt waren wir von der Bereitschaft, so flexibel zu sein und die langen Durststrecken auszuhalten.



PHILINE GINSBERG Ehrenamtliche Krisenbegleiterin

„Die ehrenamtliche Tätigkeit bei RUF24 bedeutet für mich, gelebte Menschenliebe und ich hoffe Menschen in Situationen der Verzweiflung, Überforderung und Trauer eine stabilisierende Stütze zu sein. Gleichzeitig bin ich sehr dankbar, durch das Ehrenamt Teil eines großartigen Teams zu sein, das von dieser Vision getragen wird. Mit Hoffnung verbinde ich persönlich Licht und Wärme. Ich hoffe auch durch mein Ehrenamt Familien genau dies vermitteln zu können. Hoffnung ist für mich auch Basis, um handlungsfähig zu sein.“

Glücklicherweise gelang es uns dann in den Sommermonaten, einen vollständigen Schulungsdurchgang (Hybridformat aus Terminen online und in Präsenz) durchzuführen. Der nächste Durchgang, der im Herbst startete, musste aufgrund der stark steigenden Zahlen im Rahmen der Pandemie im November leider unterbrochen werden. Wir hoffen sehr darauf, diese Termine im neuen Jahr zeitnah nachholen zu können.

Festhalten können wir aber: **14 ehrenamtliche Krisenbegleiter\*innen konnten ihre Schulung im Jahr 2021 abschließen, sodass das Team nun auf 31 ehrenamtliche Krisenbegleiter\*innen gewachsen ist.** Zum Abschluss der Schulung schauen die Teilnehmer\*innen gemeinsam auf ihren Schulungsfluss zurück und reflektieren den Weg, den sie gegangen sind, bis sie als Ehrenamtliche in der Stiftung die Arbeit beginnen. Eine Ehrenamtliche zog das Fazit: „Je mehr man sich mit dem Tod beschäftigt, desto mehr beschäftigt man sich eigentlich mit dem Leben. Welch treffende Interpretation der Stiftungsmission: Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen.“

Neun weitere Teilnehmer\*innen, die zum Jahreswechsel noch in der Ausbildung waren, werden hoffentlich im Frühjahr 2022 die Schulung abschließen können. **Unser Team wächst weiter und das macht uns Hoffnung!**



MICHAELA COSENZA Ehrenamtliche Krisenbegleiterin

„Das Ehrenamt bei RUF24 verbinde ich mit dem Bild eines Sonnenstrahls am gewitterverhangenen Himmel. Wir können den Schmerz nicht nehmen, aber Halt und Orientierung geben, damit Hoffnung wieder spürbar werden kann.“

Im Sommer vergrößerte sich auch das hauptamtliche Team von RUF24 um die Psychologin Kerstin Berndt, die ebenfalls eng mit dem ehrenamtlichen Team arbeitet. „Die Arbeit mit den Ehrenamtlichen ist von viel Respekt, Vertrauen und Hilfsbereitschaft geprägt. Auch als neue Kollegin im Team wurde ich mit offenen Armen empfangen. Ich habe mich von Anfang an sehr willkommen gefühlt und mich gefreut, dass die Ehrenamtlichen mir das Vertrauen entgegenbracht haben, ihre Anliegen mit mir zu besprechen“, berichtet Kerstin Berndt.

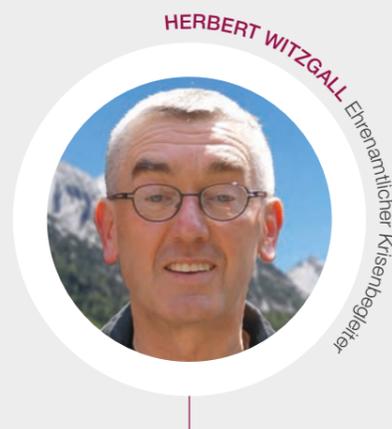
### Menschen in dunkelsten Stunden beistehen

Insbesondere in der zweiten Jahreshälfte stieg die Zahl der Anrufe bei RUF24 deutlich. Nach wie vor konnten wir zum Schutz der betroffenen Familien viele Stabilisierungen am Telefon durchführen, um die Gefahr einer Infektion durch das Corona-Virus zu minimieren. In manchen Fällen war es aber auch zwingend notwendig, dass die Krisenbegleiter\*innen vor Ort bei den Betroffenen waren. Dafür waren die Ehrenamtlichen mit Schutzkleidung und Hygienematerial ausgerüstet und wurden im Falle einer nachgewiesenen Corona-Infektion bei den Patient\*innen von den Intensivstationen zusätzlich mit Schutzkleidung versorgt, um auch diesen Menschen in den dunkelsten Stunden beistehen zu können.

Insgesamt konnten so 80 Familien aus München, Niederbayern, Südwestoberbayern und Südostoberbayern von der 24-stündigen Rufbereitschaft profitieren. Ergänzend zu unserer Schutzausrüstung erhielt jede\*r Ehrenamtliche ein Schmetterlingspaar, die wir durch eine großzügige Sachspende des Vereins „Nähen hilft“ erhalten haben. Die Schmetterlinge ermöglichen die Integration eines zarten Trauerrituals in Krisenbegleitungen, in denen ein Ungeborenes, Kind oder Elternteil verstorben ist. Die Ehrenamtliche Michaela Cosenza erzählt in einem Einsatzbericht davon, wie sie die Trauerschmetterlinge einsetzen konnte.

Zum Jahresende traf sich das Team online im Dezember zu einer kleinen Weihnachtsfeier und wieder wurde deutlich: Die ehrenamtlichen Krisenbegleiter\*innen sind ein großartiges Team. Diese besonderen Menschen zeigen, dass es ein gesellschaftliches Miteinander geben kann, in dem Menschen Verantwortung füreinander übernehmen. Wir danken allen Ehrenamtlichen von Herzen, die RUF24 schon seit Jahren unterstützen und allen Veränderungen zum Trotz mit Herzblut dabei bleiben. Wir danken auch allen neuen Ehrenamtlichen und Ehrenamtanwärter\*innen, die das Team bereichern und mutig neuen Herausforderungen begegnen. Und wir hoffen sehr, dass die Krisenbegleitungen Menschen in ihren dunkelsten Stunden das Gefühl geben, nicht allein sein zu müssen. •

## Was verbindest du mit dem Thema Hoffnung, wenn du an Dein Ehrenamt bei RUF24 denkst?



„Meine Gedanken zum Thema Hoffnung: Hoffnung reicht mir immer ihre Hand, auch wenn es mir nicht gut geht. Hand in Hand mit ihr werde ich dornige und steinige Wege hinter mir lassen und wieder blühende Sommerwiesen betreten. Hand in Hand mit ihr wird mir wieder warm ums Herz, wenn um mich herum Kälte mich frieren lässt. Hand in Hand mit ihr erblicke ich immer wieder helles Sonnenlicht, auch wenn Stunden und Tage düster, dunkel und trostlos erscheinen. Hoffnung und ich – Hand in Hand ...“



„Ein Einsatz, der mir besonders im Gedächtnis blieb, war bei einer Familie, die ich im Krankenhaus besuchte, nachdem ein Elternteil verstorben war und das jüngste Kind Begleitung brauchte.“

Als ich das Zimmer betrat, wurde ich sofort freundlich begrüßt. Das nahm mir selbst ein Stück meiner Nervosität. Zunächst herrschte in der Familie Sprachlosigkeit. So setzten wir uns zusammen und spielten ein Brettspiel. Das war ein sehr schöner Moment, weil er für eine kurze Weile Normalität herstellte und Gelegenheit zum Durchatmen bot. So kehrten die Worte langsam zur Familie zurück. Bevor ich mich von der Familie verabschiedete, schenkte ich dem jüngsten Kind ein Paar Trauerschmetterlinge. Der Gedanke ist, dass ein Schmetterling bei der Familie bleibt und der andere dem verstorbenen Menschen mitgegeben werden kann. Dieser Moment hat mich besonders berührt, weil ich das Gefühl hatte, dass ich dem Kind damit ein besonderes Geschenk machen konnte.



Nachdem ich die Klinik verlassen hatte, traf ich die Familie nochmal am Ausgang und sie winkten mir zu. Das war sehr berührend und ließ mich mit dem Eindruck die Heimfahrt antreten, dass ich für kurze Zeit Entlastung geben konnte, auch wenn ich der Familie die Trauer nicht abnehmen kann.

Das Ehrenamt bei RUF24 ist etwas Besonderes für mich, aber natürlich auch sehr herausfordernd. Nach manchem Einsatz brauche ich länger, um wieder abschalten zu können, aber die Hoffnung, dass wir mit unserer Anwesenheit etwas Entlastung, Orientierung und Stütze geben können, lässt mich schnell wieder zu Kräften kommen. Und ich tue mir nach jedem Einsatz auch selbst etwas Gutes: Entweder gehe ich ausgiebig spazieren, höre meine Lieblingsmusik, treffe mich mit Freunden, gehe Katzen im Tierheim streicheln oder schaue einen lustigen Film. Außerdem weiß ich die Betreuung und Hilfe durch den Hintergrunddienst sehr zu schätzen. Man fühlt sich nie alleingelassen – ein Gefühl, das wir hoffentlich auch den Familien vermitteln können.

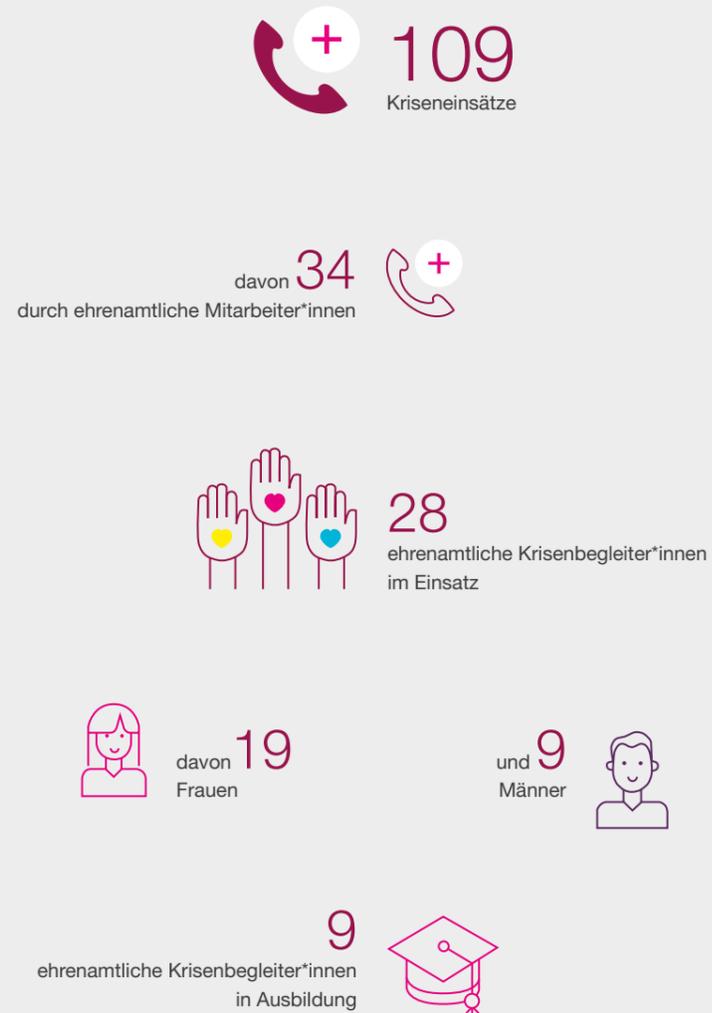
Die Familien, die wir begleiten, erleben schwerste Stunden und die ganze Welt steht Kopf. Ich wünsche diesen Familien Menschen an ihrer Seite, die ihnen Kraft geben können, eine Stütze sind und eine Schulter zum Anlehnen bieten. Hoffnung zu schöpfen, dass es eines Tages wieder besser wird, scheint in solchen Momenten fast unmöglich. Deswegen wünsche ich ihnen, dass es jemanden gibt, der am dunklen Himmel dieser Sonnenstrahl sein kann, der Wärme und Zuversicht spendet.

Allen, die sich für ein Ehrenamt bei RUF24 interessieren, kann ich sagen, dass es eine große Bereicherung ist. Zweifelsohne ist es nicht immer einfach. Aber ich lerne bei jedem Einsatz viel über und für mich und empfinde es als großes Geschenk, dass ich helfen darf. Wichtig ist, die eigenen Grenzen zu kennen und ehrlich mit sich selbst zu sein, denn niemand hat etwas davon, wenn man sich selbst überlastet. Wer diesen gesunden Blick auf sich selbst hat und dazu noch empathisch im Umgang mit anderen ist, kann mit diesem Ehrenamt sehr wertvolle Erfahrungen sammeln.“

## Zahlen 2021

### Ehrenamt RUF24

Im Jahr 2021 gab es bei RUF24 insgesamt 109 Kriseneinsätze, von denen 34 durch ehrenamtliche Krisenbegleiter\*innen nachts oder am Wochenende durchgeführt wurden. Insgesamt waren 28 ehrenamtliche Krisenbegleiter\*innen im Einsatz – neun mehr als im Vorjahr. Neun Krisenbegleiter\*innen sind aktuell noch in Ausbildung. Damit wächst dieser wichtige Bereich der Stiftung weiter.



## Veranstaltungen und Schulungen 2021



\* Im Jahr 2021 waren an 365 Tagen für 24 Stunden am Tag sowohl ein Mitarbeiter im 1. Dienst als auch ein Mitarbeiter im Hintergrunddienst erreichbar.

## Haus ANNA – Ambulante und (teil)stationäre Kinderhospizarbeit



Haus ANNA (teil)stationär – das Herzensprojekt von Stifterin Christine Bronner – geht nach vielen Jahren der Planung in die konkrete Umsetzung. Mittlerweile gibt es drei feste Standorte, an denen Haus ANNA (teil)stationär entstehen wird: In Eichendorf (Niederbayern), München und Polling bei Weilheim (Südwestoberbayern). Für die Region Südostoberbayern wird aktuell ein Grundstück gesucht.

Hier geben wir einen Überblick über die Hintergründe zu dem wichtigen Projekt.



## Familien im Alltag entlasten

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) betreut Familien mit Ungeborenen, Neugeborenen, Kleinkindern, Kindern, Jugendlichen sowie junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung in München und ganz Bayern. Im Sinne der Kindeswohlsicherung werden seit 2016 auch Familien mit schwerkranken Eltern, in denen Minderjährige leben, unterstützt. 2019 kamen drei regionale, ambulante Zentren in Landshut, Rosenheim und Inning am Ammersee dazu. Jährlich werden rund 700 Familien von über 100 hauptamtlichen und rund 350 ehrenamtlichen Mitarbeitern sowie einem großen Partnernetzwerk betreut. Ziel ist es, den Familien in dieser schwierigen Zeit Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität zu schenken. Dabei liegt ein klarer Fokus bisher auf der ambulanten Versorgung.



Foto: privat/Mathias Brandstätter



**M**it dem (teil)stationären Kinderhospiz Haus ANNA erstellt die Stiftung nun das nächste Modul und möchte damit die Lücke zwischen ambulant und vollstationär schließen. Während vollstationäre Einrichtungen eine vorübergehende Alternative zur ambulanten Versorgung darstellen und Familien vom Alltag entlasten, sind teilstationäre Angebote immer komplementär entlastend im Alltag. Somit unterstützt der teilstationäre Bereich die Eltern darin, im Alltag zurecht zu kommen. Durch die teilstationären Häuser stützt die Stiftung AKM das ambulante System. Haus ANNA ergänzt die vier bestehenden ambulanten Versorgungszentren der Stiftung AKM im Großraum München, Südwest-/Südostoberbayern und Niederbayern mit einem direkt angebundenen kinderhospizlichen Angebot im teilstationären Bereich.

### Wer war ANNA?

Anna war ein besonderes Mädchen. Sie war von frühester Kindheit an 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. Eigentlich sollte sie maximal acht Jahre alt werden, aber da hatte man nicht mit Anna gewettet. Anna wurde 18 Jahre alt.

Sie hat uns allen, die wir in der Bayerischen und Deutschen Hospiz- und Palliativszene tätig sind, starken Aufwind gegeben, uns vehement für die Interessen, Nöte und Wünsche der betroffenen Familien einzusetzen.

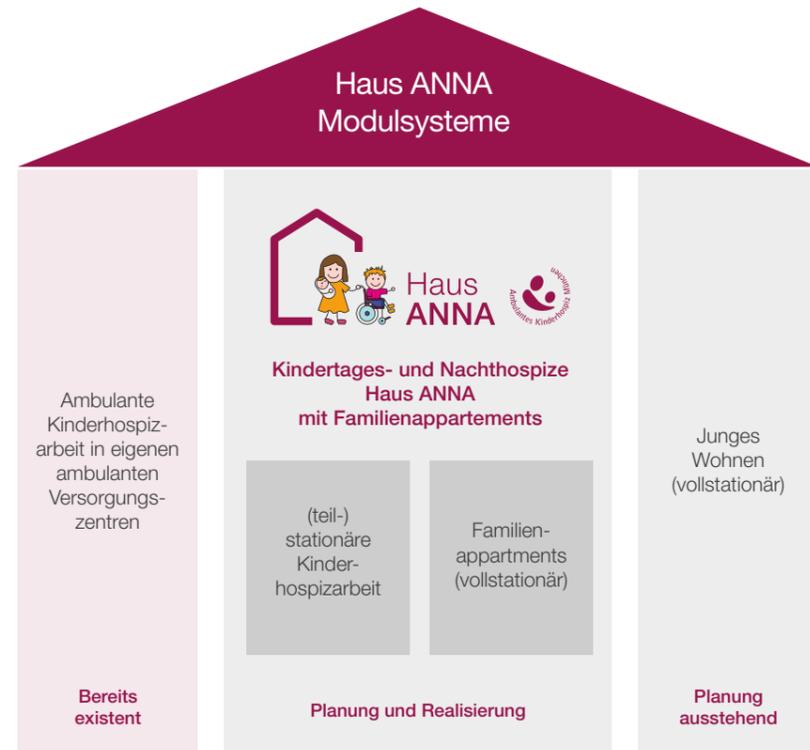
Anna hat in ihrem kurzen Leben sehr viel bewegt und bewirkt.

Anna war auch Triebfeder für die (teil)stationäre Planung der Stiftung AKM.

Sie wollte mit der Volljährigkeit gerne von zu Hause ausziehen und hätte gerne unser Modul Junges Wohnen genutzt. Leider konnten wir ihr diesen Wunsch nicht erfüllen, aber Christine Bronner hat ihr und ihren Eltern fest versprochen, dass Haus ANNA mit all seinen Modulen wirklich gebaut und mit viel Leben gefüllt wird. Dafür werden wir uns mit aller Kraft einsetzen.

Da Anna das alles nicht mehr erleben kann, möchten wir unsere Häuser 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 Patienten steht. •

# Das ineinandergreifende Modulsystem



## Haus ANNA besteht aus drei Modulen:

1

### ZENTRUM FÜR AMBULANTE VERSORGUNG:

Pflegeberatung und Fachberatung für pflegende Angehörige, sozialmedizinische und teilhaborientierte Nachsorge, ambulante Kinderhospizarbeit mit ständiger Erreichbarkeit und Einsatzbereitschaft durch 24h/365Tage Krisenintervention.

2

### TEILSTATIONÄRES KINDERTAGES- UND NACHTHOSPIZ FÜR KINDER UND JUGENDLICHE:

Regelmäßige Betreuung der jungen Patient\*innen tagsüber, bei Bedarf spontan auch stundenweise, sowie regelmäßig nachts und über das Wochenende, sowie ein vollstationäres Kinderhospizangebot in zwei Familienappartements zur Betreuung der ganzen Familie in besonderen Situationen.

3

### JUNGES WOHNEN IN WGs (NOCH IN KONZEPTIONIERUNG)

# Leistungen Haus ANNA (teil)stationär

## Die Kindertages- und Nachthospize Haus ANNA ...

- ... sind als regelmäßige oder akute Entlastungsangebote im Alltag gedacht, ergänzend zur ambulanten Versorgung.
  - > Sie unterscheiden sich somit von vollstationären Kinderhospizen als wochenweise vollstationäre Erholungsorte bzw. Entlastung vom Alltag.
- ... bieten (palliativ-) medizinische Betreuung durch den/die vertrauten behandelnden Arzt/Ärztin vor Ort oder/und durch das zuständige Palliativteam (SAPV kommt in die Einrichtung).
- ... werden durch ein vollstationäres Kinderhospizangebot in Form **zweier Familienappartements** ergänzt. Diese Appartements können von der ganzen Familie genutzt werden, entweder als vorübergehende Überbrückung im Alltag (z.B. im Falle von Renovierungsarbeiten in der Wohnung) oder über längere Zeit hinweg (z.B. in der Finalphase, wenn eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist).
- ... umfassen jeweils **acht Einzelpatientenzimmer**.
- ... bieten neben professioneller pflegerischer Versorgung der jungen Patient\*innen auch eine intensive Förderung durch Psycholog\*innen, Sozialpädagog\*innen, Erzieher\*innen, Heilpädagog\*innen, Therapeut\*innen (Tier-, Kunst-, Musiktherapie) und Lehrer\*innen an – je nach Verordnung, Bedarf und gesundheitlichem Zustand.
- ... erleichtern Eltern den Wiedereinstieg in den Beruf (Vereinbarkeit von Pflege und Beruf).
- ... umfassen inklusive sämtlicher Gemeinschafts-, Funktions- und Therapiebereiche in jeder Einrichtung netto jeweils rund 1.500 Quadratmeter.
- ... können durch großzügiges Raumangebot und die 1:1-Betreuung auch zu Pandemiezeiten oder bei resistenten Keimen genutzt werden.
- Zielgruppe von Haus ANNA (teil)stationär** sind alle Familien, betroffen von einer lebensbedrohlichen und möglicherweise lebensverkürzenden schwersterkrankung eines Neugeborenen, Säuglings, Kleinkindes, Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen.

## Die Standorte für Haus ANNA (teil)stationär

Alle Häuser sind immer im Zusammenspiel mit der ambulanten Kinderhospizarbeit zu verstehen. Daher befinden sie sich immer in der direkten Nachbarschaft oder in der näheren Umgebung eines ambulanten Versorgungszentrums bzw. der häuslichen Umgebung der Familie (maximal eine Stunde Fahrzeit). Eine Übersicht:



Baustelle Haus ANNA Eichendorf



Haus ANNA  
Eichendorf

Haus ANNA (teil)stationär Niederbayern wird in der Marktgemeinde Eichendorf gebaut. Der Spatenstich ist am 30. November 2021 erfolgt (sh. Kapitel „Höhepunkte/Schönste Events“). Die Eröffnung ist für Sommer 2023 geplant.



Haus ANNA  
München

Das für München und die Landkreise München und Fürstentum nächstgelegene Haus ANNA (teil)stationär wird in München Obermenzing in der Verdistraße entstehen.



Haus ANNA  
Polling

Haus ANNA (teil)stationär soll für die Region Südwestoberbayern auf dem Klostergelände in Polling im Landkreis Weilheim-Schongau entstehen. Hier soll das bestehende, von dem „Hospizverein im Pfaffenwinkel e.V.“ betriebene Erwachsenen hospiz erweitert und in dem gemeinsamen Gebäude gleichzeitig das teilstationäre Kinderhospiz errichtet werden. Das Hospiz Pfaffenwinkel besteht seit 2002 im Kloster Polling.



Haus ANNA  
Südostoberbayern

In Planung. Hier läuft die Suche nach einem geeigneten Grundstück.

Mit Klaus Holetschek MdL, Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege, hat die Stiftung AKM einen wertvollen Botschafter für das Projekt Haus ANNA gewinnen können. Auf diesem Weg möchten wir den neuen Botschafter recht herzlich begrüßen und bedanken uns schon im Voraus für die Unterstützung! In dem folgenden Interview erklärt Staatsminister Klaus Holetschek, was ihm die Aufgabe als Botschafter von Haus ANNA bedeutet und wie er in dem Thema unterstützen möchte.

## Wir müssen den betroffenen Familien als Gesellschaft zur Seite stehen

**Herr Holetschek, Sie engagieren sich seit 2021 zu unserer großen Freude als Botschafter für das Projekt „Haus ANNA“ der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Was bedeutet Ihnen diese Aufgabe?** Ambulante Kinderhospizarbeit ist ein enges, starkes Netz, zu dem die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte gehören, die Kliniken, die Jugendhilfe mit ihren Angeboten sowie die Einrichtungen des bürgerschaftlichen Engagements mit ihren ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiterinnen und -begleitern. Haupt- und Ehrenamt – Palliativversorgung und Hospizarbeit – arbeiten engagiert Hand in Hand und zeigen dabei tagtäglich, was wirklich wichtig ist: Menschlichkeit.

Die Stiftung AKM hat bereits herausragende Unterstützungsangebote für betroffene Kinder und ihre Familien. Nun möchten Sie mit dem Projekt „Haus ANNA“ die nächsten Schritte in Richtung „teilstationäre Tages- und Nachthospize“ gehen. Ich freue mich, Sie als Staatsminister für Gesundheit und Pflege aber auch ganz persönlich als Familienvater begleiten und nach Möglichkeit unterstützen zu dürfen.

**Wie schätzen Sie die Entwicklung der Kinderhospizarbeit in Bayern ein? Was muss noch getan werden, um die Versorgung weiter zu verbessern?** Wir haben in Bayern mittlerweile umfangreiche Versorgungsstrukturen für die Betreuung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie deren Familien. Dabei steht immer die Familie als Ganzes im Fokus. Das bisher Erreichte ist gut, aber wir können noch besser werden.

Um betroffene Familien im Alltag noch besser entlasten zu können, müssen wir eventuell noch bestehende Versorgungslücken in der Betreuung und Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher zuerst identifizieren, um dann zu überlegen, wie sie geschlossen werden können.

Die Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit in Bayern ist ein gesamtgesellschaftliches Thema, bei dem wir alle aufgerufen sind, die Akteure bei ihrer wichtigen Arbeit zu unterstützen. Die Leistungserbringer und die Kostenträger sind hier besonders gefordert – auch wenn es darum geht, neue Wege zu beschreiten.

**Wie möchten Sie die Stiftung AKM als Botschafter im kommenden Jahr gerne unterstützen?** Wenn Kinder unheilbar erkranken, ändert sich das Leben der gesamten Familie – von einem Moment zum anderen. In dieser Situation brauchen die betroffenen Familien eine liebevolle Betreuung und ein Umfeld, das ihnen in Momenten der Trauer und Verzweiflung beisteht.

Es ist mir ein persönliches Anliegen, dass wir als Gesellschaft nicht wegschauen, sondern auf die betroffenen Familien zugehen und ihnen so gut wie möglich zur Seite stehen. Dazu ist noch weitere Sensibilisierungs- und Aufklärungsarbeit nötig und genau hier sehe ich meine Aufgabe als Staatsminister für Gesundheit und Pflege. •



Holetschek@AndiFrank

**KLAUS HOLETSCHEK MdL**  
Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege



## APP24 – Informationsplattform mit Notruf-Funktion

Unser App-Projekt geht in die nächste Runde!



**S**chon im letzten Jahr konnten wir mit der Idee, unser Angebot um eine Informations- und Vernetzungsplattform (APP24) zu erweitern, den Innovationspreis von digisolBB gewinnen. Mit dem Gewinn des Ideenwettbewerbs ging ein Mentoring-Programm einher, das die Hilfestellung bei der Umsetzung, aktuelle Informationen zu Fördermitteln und die Unterstützung bei der Suche nach Kooperationspartnern umfasste.

digisolBB arbeitet dabei eng mit dem Wirtschaftsministerium Brandenburg und der Universität Potsdam/Lehrstuhl Wirtschaftsinformatik zusammen. Da die Stiftung AKM als gemeinnützige Organisation die App nicht wirtschaftlich betreiben kann, wurde uns eine Bewerbung für das „Innovationsprogramm für Geschäftsmodelle und Pionierlösungen (IGP)“ des Bundesministeriums für Wirtschaft & Energie nahegelegt. Das Fördervolumen kann die Entstehung bzw. die Programmierung der App finanzieren.

Nach intensiver Ausarbeitung des Konzepts hat sich die Mühe ausgezahlt und wir haben eine Förderung bis 2024 erhalten! Ein Grund zum Feiern!

Gemeinsam mit der Münchner Firma „Produktmacher“ werden wir nun die APP24 entwickeln, die bundesweit als Informations- und Vernetzungsplattform für betroffene Familien dient und diese mit zusätzlichen Angeboten vernetzt. Auch eine Hotline-Nummer mit Notruf-Button und Kindernotruf wird hier integriert sein. Damit sind wir unserem langfristigen Ziel, mit der App eine Schnittstelle zu einem Netz von Pflegeberatungsstellen und Krisenambulanzen zu schaffen, einen Schritt nähergekommen. •

# FAMIKIND 4.0

Aufbau innovativer und flächendeckender Versorgungsstrukturen

Um diese nötigen Versorgungsstrukturen bundesweit auszubauen, werden wir uns in diesem Jahr noch einmal auf die Förderbekanntmachung des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss bewerben. Hier liegt der Schwerpunkt der Förderung auf der Entstehung von flächendeckenden Versorgungsstrukturen, um diese in eine Regelversorgung der Krankenkassen zu überführen.

Damit könnten bestehende Versorgungslücken durch innovative Strukturen in Form von spezialisierter Beratung, psychosozialer Akutversorgung und weiterführende Angebote (psychologische Nachsorge und (teil-)stationäre Kinderhospizarbeit Haus ANNA) geschlossen werden.

Die drei Säulen von **FAMIKIND 4.0 (Flächendeckende Ambulante (und teilstationäre) Maßnahmen In der Kinderhospizarbeit IN Deutschland)** werden durch die APP24 vernetzt und sind dieser untergeordnet als regionale Unterstützung vor Ort für die Betroffenen:

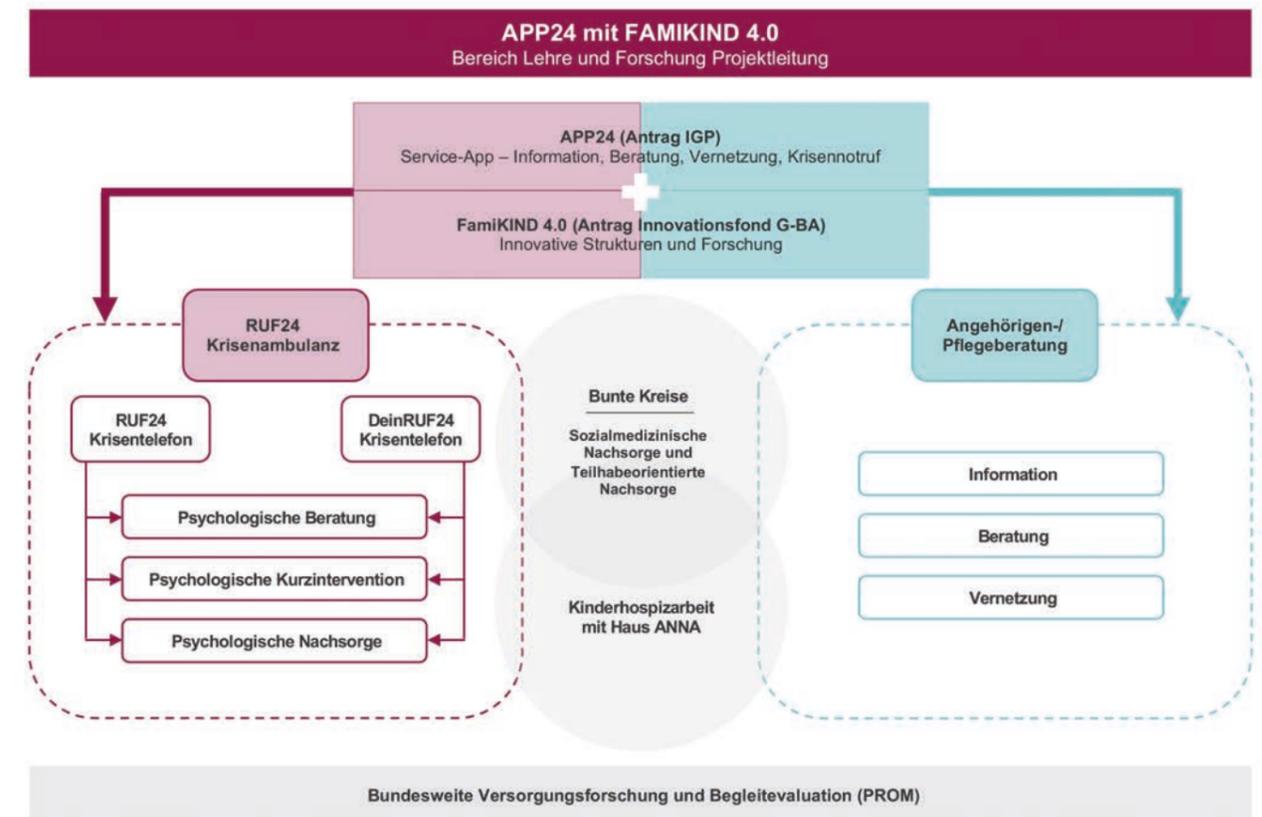
1. ambulante Strukturen (Krisenambulanzen, Beratungsstellen für pflegende Angehörige)
2. (teil-)stationäre Kinderhospize/Haus ANNA
3. Versorgungsforschung und Begleitevaluation

Die Basis bildet der Aufbau umfassender innovativer und flächendeckender Versorgungsstrukturen mit spezialisierten Zentren inkl. Krisenambulanzen und (Fach-) Beratungsstellen für Angehörigen-/Pflegerberatung vor Ort. Dabei wird besonders darauf geachtet, auch die ländlichen Regionen einzubeziehen, da hier das Angebot nur sehr eingeschränkt oder gar nicht vorhanden ist.

Die Versorgungsstrukturen werden um das Angebot von (teil-)stationären Kinderhospizen erweitert, wie durch Haus ANNA als Kindertages- und Nachthospiz mit Familienappartements, sowie durch die Angebote der sozialmedizinischen und teilhabeorientierten Nachsorge in Zusammenarbeit mit den Bunten Kreisen.

Forschungsgrundlage bilden die bestehende bayernweite Bedarfsanalyse für die teilstationäre Kinderhospizarbeit, die aktuell von uns bundesweit ausgeweitet wird, sowie die Versorgungsforschung von Dostal&Partner und der Humboldt Universität in Berlin für die spezialisierte Versorgung. Mit Unterstützung der TU München wird das Projekt im Rahmen einer empirischen Langzeitstudie ausgewertet (PROM). Anhand der durchgeführten Befragungen der Familien werden neben der Bedarfserhebung auch die Qualität der gesamten spezialisierten Versorgung für die gesamte Zielgruppe überprüft.

Im Rahmen unseres neuen Bereiches „Forschung und Lehre, Fort- und Weiterbildungen“ (Leitung Sandra Geisler) werden wir nun verstärkt die lokalen, bundesweiten und europäischen Förderprogramme ins Auge fassen, um neue Finanzierungsmöglichkeiten für die Stiftung AKM zu schaffen. Weiterhin möchten wir die Bildungsarbeit in der Kinderhospizarbeit vorantreiben und im Rahmen einer Akademie gezielt Fachpersonal für die sensible Arbeit mit den betroffenen Familien schulen. •





## PARTNER UND FREUNDE

„Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen – genau darum geht es. Und die wenigsten Menschen sind sich dessen bewusst. Die meisten von uns streben nach Macht, Status und ewiger Jugend, wenn auch unterschiedlich dosiert. Und sogar, wenn wir alles und noch viel mehr als gedacht erreicht haben, bleibt da dieses ungestillte Bedürfnis im Herzen. Denn die meiste Zeit unseres Lebens verbringen wir damit, Dingen hinterherzurrennen, anstatt die Tage eben mit diesem Leben zu füllen. Und da können wir uns alle von den Kindern und jungen Erwachsenen der Stiftung AKM eine dicke Scheibe abschneiden. Ich bin deshalb sehr dankbar, die Stiftung als Botschafter unterstützen zu können.“

DANIEL GAWŁOWSKI  
Schauspieler



## Freundeskreis und Dauerspender der Stiftung AKM

Tiefe Verbundenheit und stabile Unterstützung

In Krisenzeiten wird besonders deutlich, auf wen man wirklich zählen kann. Die Stiftung AKM kann mit Stolz sagen, dass wir uns auf jeden einzelnen unserer Partner und Freunde – nun schon im zweiten Jahr der Corona-Pandemie – voll verlassen können.

Der Freundeskreis der Stiftung AKM hat leider auch im Jahr 2021 seine Arbeit in dem gewohnten und gewünschten Ausmaß nicht wieder aufnehmen können. Aufgrund fehlender Veranstaltungen und der teilweise unsicheren Gegebenheiten für größere

Bleibt uns zu sagen:  
„Freunde sind etwas fürs Leben,  
sie lieben es zu geben!

Mit einem zu weinen und zu  
lachen oder auch ganz Tolles  
gemeinsam machen.

Wie wichtig es ist, einen guten  
Freund zu haben, weiß man oft  
erst nach vielen Tagen.

Zeit, die man nicht gemeinsam  
verbringen konnte, weil der  
eine in Paris, der andere in  
Rom sich sonnte.

Doch was ist schon Distanz,  
Zeit und Raum, lebt man doch  
den gemeinsamen Traum:

Zusammen als Freunde durchs  
Leben zu gehen und sich einfach  
als Freunde fürs Leben zu sehen!“

Treffen haben die vergangenen zwölf Monate leider wieder dazu geführt, dass die Aktivitäten fast vollständig zum Ruhen kamen. Dennoch spüren wir die tiefe Verbundenheit der Freunde des AKM zur Arbeit und Einrichtung selbst, sei es durch Zuwendungen oder Unterstützungen verschiedenster Art. So hat z. B. einer unserer langjährigen und treuen Freunde daran gedacht, uns jetzt schon für eine große Veranstaltung 2022 in München ins Gespräch zu bringen, bei der wir die Möglichkeit hätten, die Arbeit der Stiftung einer breiten Öffentlichkeit zu präsentieren. An dieser Stelle herzlichen Dank dafür!

Vielen herzlichen Dank noch einmal an dieser Stelle für die wunderbare Unterstützung im Kleinen und Großen in dem schwierigen vergangenen Jahr. Wir hoffen sehr, dass wir alle im Jahr 2022 wieder mehr Möglichkeiten für Veranstaltungen und persönliche Treffen haben!

Doch nicht nur auf unseren Freundeskreis ist immer Verlass, auch die Dauerspender\*innen des AKMs stellen eine wichtige, stabile Unterstützungssäule dar und das häufig schon seit vielen Jahren. Alleine im letzten Jahr waren es **330 aktive Dauerspender\*innen**, die uns mit einer monatlichen, viertel-, halb- oder jährlichen Unterstützung helfen, unsere Arbeit weiterführen zu können. Das ist ein Zuwachs von 8,91 Prozent im Vergleich zu 2020. Dass uns so viele Menschen dauerhaft mit einer Zuwendung bedenken, freut uns sehr, denn das bietet uns eine gewisse Planungssicherheit, die es uns wiederum ermöglicht, die Versorgung der Familien auch weiterhin zu gewährleisten. Natürlich freuen wir uns über jeden Zuwachs sowohl im Freundeskreis als auch in der Familie der Dauerspender\*innen, denn Solidarität, füreinander eintreten und für ein gemeinsames Ziel kämpfen, gelingt gemeinsam oft einfacher – gerade in solch turbulenten Zeiten wie die vergangenen Monate. Vielen Dank, dass Sie hier an unserer Seite stehen! •



## Familienpate sein – nachhaltig soziale Verantwortung übernehmen!

Die Familienpaten sind seit Herbst 2016 eine Unterstützergruppe, die es uns als Stiftung möglich macht, unsere Arbeit nachhaltiger zu gestalten und besser planbar zu machen. Hierbei übernimmt ein Unternehmen, eine Stiftung, ein Service-Club/Verein oder eine Privatperson eine Patenschaft für eine Familie, die mindestens ein Jahr andauert. Die Betreuung der Familie ist damit über ein Jahr lang abgedeckt. An dieser Stelle ein riesengroßes Dankeschön an alle Paten, die uns schon länger unterstützen und ebenso an all diejenigen, die im Laufe des letzten Jahres den Weg in unsere Familienpatenfamilie gefunden haben.

**34** Familienpaten konnte die Stiftung AKM im Jahr 2020 zu ihren Unterstützerinnen und Unterstützern zählen. Diese Zahl hat sich im vergangenen Jahr um sechs neue Familienpaten steigern lassen und so waren es letztendlich 40 Familienpaten (28 Unternehmen, sieben Stiftungen, drei Service Clubs und zwei Privatpersonen), die wir für diese Form der Hilfe begeistern konnten. Auf diese 40 Familienpaten verteilen sich insgesamt 62 Patenschaften, was ein Spendenvolumen von 403.000 Tsd. Euro pro Jahr bedeutet. Das entspricht einem Zuwachs von 24 Prozent im Vergleich zum Jahr 2020!

Von Herzen Danke für dieses unfassbar großzügige und wertvolle Ergebnis!!!

Unsere Familienpaten helfen uns dabei, die multiprofessionelle Versorgung einer Familie für ein ganzes Jahr lang sicherstellen zu können, denn dafür sind 6.500 Euro notwendig. Dies ist ein Durchschnittswert, der u.a. die Erkrankung, die Familiensituation, die Betreuungsintensität sowie die Betreuungszeit berücksichtigt und aus den dazu vorhandenen Informationen der bereits betreuten und zu betreuenden Familien gebildet wurde.

Letztes Jahr konnte auch endlich wieder unser Familienpatenabend stattfinden. Diese Veranstaltung dient dazu, dass sich die Paten untereinander kennenlernen und austauschen können. Oft entsteht dabei auch die ein oder andere neue (Unterstützungs-)Idee. Zudem werden Neuigkeiten aus der Stiftung präsentiert, und im vergangenen Jahr waren wir auch sehr dankbar, dass sich eine betroffene Mama bereit erklärt hatte, von dem Schicksal ihrer Familie zu erzählen und wie ihnen das AKM stets zur Seite stand, auch über den Tod Ihrer Tochter hinaus. Es war für alle ein magischer und sehr berührender Abend. •



„Der größte Hoffnungsträger für mich? Dieses Bewusstsein, dass schon kleine Dinge die Welt verändern können.“

Die ageneo Life Science Experts GmbH unterstützt die Stiftung AKM bereits seit 2017. Auch im Corona-Jahr 2020 war das Unternehmen eine der ersten Firmen, die Soforthilfe im Rahmen der Kampagne „Wir wollen weiterleben“ leistete. Im vergangenen Jahr wurde nun erstmalig eine Familienpatenschaft übernommen. In unserem Interview erklärt Dilsad Babayigit, Geschäftsführerin von ageneo, die Hintergründe der Unterstützung für das AKM und was sie mit Begriffen wie Familie und Hoffnung verbindet.

**L**iebe Frau Babayigit, Sie sind ganz neu als Familienpate in der Stiftung AKM, was bedeutet denn für Sie persönlich Familie? Familie bedeutet Geborgenheit, Liebe, Halt. Wir sind erstmals vor zwei Jahren Eltern geworden. Und ich glaube, mit so einem eigenen Kind erhält „Familie“ nochmal zusätzlich Gewicht. Obwohl ich schon immer ein Familienmensch war, legt so ein kleiner Mensch, für den man plötzlich verantwortlich ist, noch eine Schippe drauf. Familie ist Verantwortung füreinander und ich glaube, das schlägt schön die Brücke zum AKM: Verantwortung für Familien zu übernehmen.

**Stichwort AKM, wie sind Sie denn damals auf die Stiftung aufmerksam geworden?** Ich meine, dass das über eine unserer Mitarbeiterinnen kam. Wir hatten uns entschieden, noch weitere Möglichkeiten zu suchen, wo wir uns sozial en-



gagieren können. Das war von Anfang an für mich als Unternehmerin klar. Es war mir immer ein Anliegen, nicht nur vor mich hin zu wirtschaften, sondern auch etwas Gutes dabei zu tun; neben dem eigentlichen Arbeiten, das ja hoffentlich auch Menschen zugutekommt (*lacht*), aber wir wollten eben noch etwas Sinnstiftendes für die Gesellschaft im Allgemeinen tun. Und dann haben wir einfach geschaut, was es in München gibt, ganz nach dem Motto: Warum in die Ferne schweifen? Wir hatten zu der Zeit schon über den Plan e.V. mehrere Patenschaften übernommen und sind dann aufs AKM gestoßen; uns war ziemlich schnell klar, da müssen und wollen wir helfen.

**Wie ist denn das Feedback Ihrer Mitarbeiter\*innen auf das Engagement?** Sehr, sehr positiv. Alle finden das großartig. Sie möchten aber nicht so oft darüber sprechen, muss ich ehrlich sagen. Es nimmt sie alle sehr mit. Wir verstehen uns hier auch als Familie, sind ein kleiner Betrieb und haben sehr viele Eltern in der Belegschaft. Immer wenn wir dann darüber sprechen, was das AKM eigentlich leistet, sind sie völlig fertig. Deshalb wurden wir bereits des Öfteren gebeten, dass wir zwar berichten sollen, was das AKM macht und wofür unsere Unterstützung eingesetzt wird, aber bitte nur abends, da danach keiner so richtig „arbeitsfähig“ ist. Es macht alle sehr betroffen, aber gleichzeitig sehr dankbar, dass wir helfen können. Wenn auch nur mit Spenden, denn die eigentliche Hilfe kommt von den AKM Damen und Herren, die sich engagieren. Nichtsdestotrotz ist die Resonanz durchweg positiv und alle stehen voll dahinter.

**Was bedeutet es Ihnen, Familienpate in der Stiftung AKM zu sein?** Ich kann das tatsächlich nur wiederholen, was mein Vorredner letztes Jahr gesagt hat (*Anm. der Redaktion: Michael Walk, Geschäftsbericht 2020, S. 156 ff*). Es erfüllt mich mit sehr viel Demut. Aber auch Dankbarkeit, dass wir überhaupt im Stande sind, zu helfen. Ich glaube ja, dass grundsätzlich viele Menschen helfen möchten und sich immer fragen: „Wie denn? Ich habe nicht die Mittel.“ usw. Wobei ich glaube, dass man

dennoch auch ohne viel Geld einiges tun kann. Die Möglichkeit zu haben, auch monetär helfen zu können, gibt mir ein sehr gutes Gefühl, und erdet mich sehr. In dem Business, in dem wir tätig sind, bewegen wir uns in einer Art Blase, in der es um Innovationen, Entwicklungen und kommerzielle Fragestellungen geht, in der Menschen mit guten Abschlüssen und noch besseren Gehältern tätig sind. Unser Alltag ist geprägt von komplett anderen Themen. Wenn man sich dann wieder mit dem AKM beschäftigt, bekommt man diese Erdung sehr schnell wieder. Und das ist mir wichtig.

Was uns ganz besonders gefallen hat und für uns als neue Familienpaten ein wundervoller Start war, war der Familienpatenabend im Oktober 2021. An diesem Abend hatten wir die Möglichkeit, tiefere Einblicke in die Arbeit der Stiftung AKM zu bekommen, weitere Familienpaten kennenzulernen und die Familiengeschichte von Karin zu hören, die ihre Tochter verloren hat und uns erklärte, wie das AKM ihre Familie unterstützt hat. Das hat die Arbeit des AKM für uns so viel greifbarer werden lassen, auch wenn uns ihre Geschichte sehr getroffen und gerührt hat. Der Abend insgesamt war einfach ein schönes Intro in diese Patenschaft – toll, dass das trotz Pandemie durch Einhaltung aller Regularien und Vorschriften möglich war.

**Sie sprechen es gerade an: Wie war Ihr erster Familienpatenabend bei der Stiftung AKM? Was haben Sie mitgenommen?** Der Abend war kurzweilig und sehr persönlich. Mitgenommen habe ich tatsächlich Karins Geschichte und die warmen, persönlichen Worte, die sie über ihre verstorbene Tochter mit uns teilte. Das hat für mich persönlich die Wichtigkeit der Arbeit des AKM unterstrichen und plastisch gezeigt, wie wichtig es ist, eine Anlaufstelle zu haben für Menschen, die betroffen sind. Ein solcher Schicksalsschlag überfordert dich und egal wie intakt eine Familie vor der Diagnose war, wenn so ein Ereignis kommt, dann schafft man das nicht allein. In so einer Ausnahmesituation eine Anlaufstelle mit so vielen kompetenten, warmherzigen Menschen zu haben, ist

wundervoll. Da ist ja ein ganzes System dahinter, also nicht nur eine Person, die mal kurz akute Hilfe leistet, sondern ein ganzer Apparat von Helfern, Ärzten, Psychologen usw. Das war mir ehrlich gesagt nicht so klar und das habe ich mitgenommen. Auch wie Karin berichtet hat, welch wunderschöne Erlebnisse ihr das AKM ermöglicht hat, die sie allein nicht mit ihrer Tochter hätte machen können. Das fand ich sagenhaft und sehr berührend. Der Abend hat uns nochmal zahlreiche Informationen geliefert und eindrucksvoll vermittelt, was das AKM zu leisten imstande ist.

#### **Die Weihnachtskampagne 2021 der Stiftung AKM wurde unter das Thema Hoffnung gestellt: Was macht Ihnen Hoffnung?**

Das ist eine sehr schöne Frage: Was macht mir Hoffnung? Ich glaube, dass wir Menschen zu Dingen im Stande sind, die unvorstellbar gut sind. Wir haben so viel Güte, so viel Energie und Liebe in uns; das macht mir sehr viel Hoffnung. Leider haben wir aber auch die Kehrseite in uns, jeder einzelne. Dass sich Menschen manchmal für diese Seite entscheiden, nimmt mir manchmal die Hoffnung, aber ich halte mich dann an die vielen anderen Menschen, die sich für das Gute entscheiden und ich will glauben, dass das mehr sind. Es sind so viele Dinge, die man im Kleinen oft nicht sieht, so was wie Nachbarschaftshilfe oder ähnliches. Wenn sich Menschen ohne Gegenleistung / ohne Transaktion, gegenseitig helfen und unterstützen, das macht mir am meisten Hoffnung. Dass man einfach sieht, wie viel möglich ist, wenn jeder für sich versucht, seine kleine Welt besser zu machen – und das funktioniert! Obwohl viele denken, was soll ich kleiner Wicht nur für einen Unterschied ausmachen. Aber jeder kleine Wicht kann was ausmachen – und das ist der größte Hoffnungsträger für mich, dieses Bewusstsein zu wissen, es sind schon die kleinen Dinge, die die Welt verändern können. •

**Herzlichen Dank, liebe Frau Babayigit, für dieses offene Gespräch, Ihre Unterstützung und dass Sie mit all Ihrer Hilfe Hoffnungsträger für die Stiftung AKM sind!**

#### Übersicht der derzeitigen Paten, welche sich teilweise eine oder mehrere Patenschaften teilen:

089 Immobilienmanagement GmbH
Travian Games GmbH
Antonie Zauner Stiftung
Dr. Carl Feller Stiftung
Papier Karl GmbH & Co. KG
QAware GmbH
Metzgerei Boneberger GmbH
WEKA FACHMEDIEN GmbH
WEKA MEDIA PUBLISHING GmbH
WEKA BUSINESS MEDIEN GmbH
Vinzenzmurr GmbH
Familie W.
karanga GmbH
Applied Materials GmbH & CO.KG
WOWOBAU Wohnungsbaugesellschaft mbH
Lions Club Heinrich der Löwe
HERMES Arzneimittel Holding GmbH
Linster Edelstahl GmbH
Jugendsozialstiftung der Familie Dr. Rieder
Frau R.
Armira Beteiligungen GmbH & Co. KG
Frostmeat Fleischhandelsgesellschaft mbH
Krafft GmbH & Co. Beteiligungs KG
Memmert GmbH + Co. KG
Lions Hilfswerk FFB e.V.
Hans Kiener Stiftung
Mutares SE & Co. KGaA
ehret + klein GmbH
Frommer Rechtsanwalts PartG mbB
Johanna Apitz-Koch Stiftung
KGAL Investment Management GmbH & Co. KG
AGK Truck & Bus GmbH Bayern
Rotary Club München Land e.V.
Nokia Solutions and Networks GmbH & Co.
Schleifring GmbH
K.S. Fischer Stiftung
B.I.G. Cube
AVISION GmbH
AUDI
Merck Finck Stiftung
ageneo Life Science Experts Interim Solutions GmbH
Richemont Northern Europe GmbH
Stiftungsfonds Heilwig



**ALEXANDRA ZÖLLNER** (li.), Stiftung AKM/Fundraising Stiftungen

**ANDREAS KÖHLER** (mi.), Geschäftsführender Gesellschafter von Bosseler & Abeking

**MICHAEL OBERMAYER** (re.), Mitglied des Vorstands der Hausbank München eG

## Hilfsbereitschaft und Solidarität: Gemeinnützige Stiftungen an der Seite des AKM

Wohltuende Unterstützer\*innen und zuverlässige Partner\*innen sind eine wichtige Stütze unserer Arbeit. Neben unseren Privat- und Firmenspende\*rinnen haben auch unsere Partner\*innen und Förderer\*innen aus dem gemeinnützigen Stiftungsbereich durch die Genehmigung von Fördergeldern und Zuschüssen großen Anteil daran, dass wir unseren Dienst aufrechterhalten und zukunftsorientiert planen können.

Nach den ersten, für alle sehr herausfordernden, zwölf Monaten seit Beginn der Pandemie starteten wir zu Beginn des Jahres 2021 vorsichtig optimistisch und hoffnungsvoll in das neue Jahr. Viele Veranstaltungen und Events mussten 2020 abgesagt werden – die Hoffnung, dass 2021 wieder mehr Veranstaltungen stattfinden können, war groß. Vor allem die Vorfreude auf das normalerweise jährlich stattfindende große Sommerfest der Stiftung AKM mit Freunden, Unterstützer\*innen und unseren betreuten Familien, das bereits 2020 abgesagt werden musste. Denn dieses Event bietet für uns auch immer die Möglichkeit, persönlich DANKE zu sagen.

Doch auch dieses Jahr musste das Sommerfest leider ausfallen. Die Hilfsbereitschaft und Solidarität unserer Unterstützer\*innen hatten jedoch auch im zweiten Jahr der Pandemie Bestand. Neben den großzügigen Förderungen unserer langjährigen Partner\*innen durften wir uns auch über einige neue Unterstützer\*innen freuen. So zum Beispiel über die Bosseler & Abeking Kinderstiftung, die unser Projekt Haus ANNA Eichendorf gemeinsam mit der Münchner Hausbank eG mit einer Spende von €20.000 voranbringen will.

Besonders freuen wir uns auch darüber, dass wir von der Baker Tilly Stiftung mit unserem Projekt Haus ANNA als erstes Leuchtturm-Projekt der Organisation überhaupt ausgewählt wurden.

Insgesamt gingen 63 Stiftungen und gemeinnützige Organisation Hand in Hand mit uns durch das Jahr 2021 und trugen so maßgeblich dazu bei, dass wir unsere knapp 500 Familien aus ganz Bayern mit unserem multiprofessionellen Team durchgehend betreuen konnten.

Wir sind glücklich und sehr dankbar für die fortwährende großzügige Unterstützung durch unsere Partner\*innen und Freunde aus dem gemeinnützigen (Stiftungs-) Bereich, denn: Nur gemeinsam können wir unsere Vision weiter vorantreiben und Wirklichkeit werden lassen. •

„Im Mittelpunkt des Handelns der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München steht die emotionale, soziale und gesellschaftliche Stabilisierung der gesamten Familie in besonders schweren Krisensituationen – dazu möchte die BOSSELER & ABEKING KINDERSTIFTUNG beitragen“,

sagt Andreas Köhler, Geschäftsführender Gesellschafter von Bosseler & Abeking.



Die Baker Tilly Stiftung unterstützt seit vielen Jahren einzigartige und innovative Projekte in der Kinder- und Jugendhilfe mit besonderem Augenmerk auf die Nachhaltigkeit dieser Maßnahmen. Unter diesen Gesichtspunkten hat uns das Projekt „Haus ANNA“ der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München sehr überzeugt. Es ist uns deshalb als Baker Tilly Stiftung Freude und Anliegen zugleich, die großartige Idee dieses Projekts und das tolle Engagement des Teams der AKM zu unterstützen. Wir haben uns auch entschieden, „Haus ANNA“ als unser erstes Leuchtturmprojekt über mehrere Jahre in besonderer Weise zu fördern.“



# Sie geben uns ihre Stimme, ihre Zeit, ihre Energie – Botschafter\*innen bei der Stiftung AKM

Sie kommen aus den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen und nutzen ihre Bekanntheit, um auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen: Unsere Botschafter\*innen sprechen für uns. Sie geben uns ihre Stimme, ihre Zeit und ihre Energie, um unseren Themen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen. Auch 2021 konnten wir uns auf sie verlassen. Zudem konnten wir neue Botschafter\*innen gewinnen, die ihre Fangemeinde nutzen, um uns zu bekannter zu machen. Dafür ein ganz herzliches Dankeschön!



BARBARA STAMM Präsidentin des Bayerischen Landtags a.D.

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



FC BAYERN MÜNCHEN BASKETBALL GMBH

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



DOMINIK KAHUN Eishockey-Nationalspieler

„Ich wollte immer schon mal so etwas machen. Als ich ein Kind war, habe ich mich immer gefreut, wenn Spieler mir ein Autogramm oder einen Schläger gegeben haben. Das wollte ich eines Tages zurückgeben. Wenn ich während der Saison in den USA bin, werde ich die Stiftung über Social Media unterstützen. Und wenn ich in der Sommerpause in München bin, freue ich mich, dann auch die Familien und Kinder des AKM persönlich zu treffen. Es macht mich stolz, dass ich die Stiftung auf diesem Weg unterstützen kann.“



ANTON ALGRANG Schauspieler

„Ich finde, dass wir gesunde Menschen alle in privilegierten Situationen leben. Ich selbst habe in meinem Beruf schon sehr viel bekommen. Warum soll ich dann nicht auch etwas teilen? Wenn es die Welt ein Stückchen besser macht, hätte ich schon etwas erreicht. Ich empfinde da eine große Ungerechtigkeit. Warum müssen Kinder, die niemandem etwas getan haben, so schwer erkranken? Es blutet mir das Herz, wenn ich so etwas sehe. Ich bin dankbar, wenn ich ein Kind zum Lachen bringen oder irgendetwas anderes tun kann. Das ist selbstverständlich. Ich möchte hier sehr gerne meinen Beitrag leisten.“



DANIEL GAWLOWSKI Schauspieler

„Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen – genau darum geht es. Und die wenigsten Menschen sind sich dessen bewusst. Denn die meiste Zeit unseres Lebens verbringen wir damit, Dingen hinterherzurrennen, anstatt die Tage eben mit diesem Leben zu füllen. Und da können wir uns alle von den Kindern und jungen Erwachsenen des AKM eine dicke Scheibe abschneiden. Gesundheit und Lebenszeit sind keine Selbstverständlichkeit und sollten auch nicht als solche betrachtet werden. Beides ist ein kostbares, unglaublich wertvolles Geschenk, für welches wir tagtäglich freudig dankbar sein sollten.“



MALIK HARRIS Sänger

„Menschen, denen es besser geht als anderen, haben für mich eine gewisse Verantwortung, denjenigen zu helfen, denen es nicht so gut geht. Gerade Musik kann viel erreichen und bei Menschen auslösen, da möchte ich meinen Teil dazu beitragen. Mit Kindern bin ich sowieso sehr sensibel, denn meine Schwester hat ein Kind, mit dem ich viel Zeit verbringe. Als ich von der Idee mit dem AKM-Botschafter gehört habe, da habe ich auch sofort an ihn gedacht. Wenn mein Neffe mal irgendein Problem haben sollte, wäre ich auch sofort für ihn da. Wenn ich mir dann vorstelle, wie es manchen Kindern geht und was die schon in seinem Alter durchmachen, dann spornt mich das noch mehr an, die Stiftung AKM zu unterstützen.“



TIM WILHELM Frontmann der Münchener Freiheit, Sänger, Schauspieler & Moderator

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



BENJAMIN SOBETZKO MIT JAKOB MICHEL Jugendbotschafter & Musiker der Band Bulls

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



ALEXANDER MAZZA Moderator und Schauspieler

„Ich finde die Arbeit der ehren – und hauptamtlich tätigen Mitarbeiter der Stiftung AKM einfach großartig. Als Vater von zwei Kindern ist alleine der Gedanke daran, das eigene Kind könnte unheilbar erkranken, zermürend. Betroffene Familien brauchen in dieser unvorstellbar schweren Zeit umfassende Unterstützung. Helfer, auf die sie sich verlassen und stützen können!“



LUCY HOFFMANN Jugendbotschafterin & Künstlerin

„Die Künstlerin Lucy Hoffmann, die an Muskelatrophie erkrankt ist, wird seit 9 Jahren von der Stiftung AKM begleitet. Mit ihren farbenfrohen Motiven möchte sie der Welt vor allem eins zeigen: 'Schaut ruhig her. Ich kann und ich will. Vielleicht nicht so wie ihr – aber im Rahmen meines Möglichen.'“



FLORIAN WÜNSCHE Schauspieler

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



CAROLIN HENSELER Moderatorin

„In unserer eher auf Spaß ausgerichteten Gesellschaft mit der Social Media-Welt – die ja auch mein Job mit sich bringt – sieht man ständig nur die positiven Seiten des Lebens. Familien mit schwerkranken Kindern leben hingegen oft im Schatten der Gesellschaft. Aber gerade diese Familien mit ihren schwierigen Schicksalen und die wunderbaren Menschen, die sich für diese Familien engagieren, verdienen mehr Licht. Ich möchte gerne meine Bekanntheit und auch meine Social Media-Reichweite nutzen, um der Stiftung AKM noch mehr Sichtbarkeit zu schenken.“



JOSIE-CLAIRE BÜRKLE Frontfrau der Band CLAIPE

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



BRIGITTE HOBMEIER Schauspielerin

„Ich befinde mich in meinem Leben nun an einem Punkt, wo es an der Zeit ist, über den Tellerrand und das eigene Leben hinaus zu blicken. Deshalb möchte ich mich gerne um andere Menschen und deren Bedürfnisse kümmern. Ich stelle fest, wie schwierig der Alltag als berufstätige Mutter von zwei Kindern ist. Wie schwierig mag der Alltag wohl erst sein, wenn ein Kind in einer Familie lebensbedrohlich erkrankt und alles ins Wanken gerät.“



MARIE KOBYLKA Sängerin der Band COSBY

„Als wir 2017 eine Zeit lang in Malawi waren, hatte ich das erste Mal so richtig viel mit Kindern zu tun. Die Kinder waren wirklich für jede Kleinigkeit dankbar, die man mit ihnen gemacht hat. Sei es einfach Zeit mit ihnen zu verbringen, Fußball zu spielen oder etwas Musik zu machen. Es ist wunderschön, wie viel man da zurückbekommt. Da habe ich mich wieder an meine Kindheit erinnert und registriert, wie behütet die war. Ich möchte mit der ganzen Band einen Teil dazu beitragen, um schwerkranken Kindern und ihren Familien ein wenig zu helfen. Deshalb engagieren wir uns für die Stiftung AKM. Es gibt wahnsinnig viele Möglichkeiten, wie wir dem AKM und den Familien helfen können. Sei es durch unsere Musik, spezielle Konzerte oder durch andere Aktionen.“





Die Moderatorin Carolin Henseler engagiert sich seit November 2020 als Botschafterin für die Stiftung AKM. Dabei nutzt sie vor allem auch ihre große Social Media-Reichweite, um ihre Follower\*innen über die Arbeit der Stiftung zu informieren und auch zum Spenden aufzurufen. Wir haben mit ihr über ihre Motivation für dieses besondere Engagement gesprochen und bedanken uns an dieser Stelle für die wunderbare Unterstützung.

## AKM-Botschafterin Carolin Henseler: Der Stellenwert der Kinderhospizarbeit ist noch viel zu gering!



**L**iebe Carolin, warum unterstützt Du die Stiftung AKM als Botschafterin?

Als Moderatorin ist es mir eine Herzensangelegenheit, meine Reichweite für Projekte und Zwecke zu nutzen, die ich persönlich für wichtig und gesellschaftlich wertvoll erachte, in diesem Zusammenhang liegt mir das Engagement für das AKM ganz besonders am Herzen.

**Wie kam es zu diesem Engagement?** Ich habe mich politisch engagiert, hierdurch entstand über einen gemeinsamen Kontakt die Anfrage, ob ich mir auch vorstellen könnte, mich als Botschafterin für die Stiftung AKM einzusetzen.

**Was hat Dich bisher in der Zusammenarbeit mit der Stiftung besonders beeindruckt?** Die bedingungslose Hingabe, Empathie und Positivität, mit der die zahlreichen Mitarbeiter\*innen des Kinderhospiz' mit viel Fingerspitzengefühl tagtäglich ihrer teils auch ehrenamtlichen Arbeit nachgehen, beeindruckt mich bei jeder Begegnung aufs Neue.

**Welchen Stellenwert hat das Thema Kinderhospizarbeit Deines Erachtens in unserer Gesellschaft? Muss hier noch mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden?** Leider einen noch viel zu geringen Stellenwert. Als ich mich erstmals mit dem Thema Kinderhospizarbeit intensiver auseinandergesetzt habe, bin ich erschrocken darüber, wie viel Bedarf es auf dem Gebiet gibt und welche Pionierarbeit das Ehepaar Bronner als Gründer der Stiftung AKM überhaupt erst noch leisten musste, um hier Abhilfe zu schaffen, und dies bewundernswürterweise auch getan hat.

**Was würdest Du gerne als Botschafterin tun, um die Arbeit der Stiftung noch bekannter zu machen?** Mein Netzwerk und meine Reichweite als Moderatorin vor allem in den sozialen Medien nutzen, um auf die wertvolle Arbeit des AKM sowie damit verbundene Hilfsaktionen hinzuweisen. Und on top durch Interviews und LIVE-Talks zum Thema Hospizarbeit, wie bereits geschehen, dazu beitragen, das Thema aus der Tabu-Ecke in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

**Was wünschst Du der Stiftung AKM für das Jahr 2022?** Weniger Zusatzbelastungen durch Covid-19, mehr menschliche Begegnungen für Momente, die bleiben; die Aufmerksamkeit, die das Ambulante Kinderhospiz verdient, und natürlich jede Menge Spenden. •

Liebe Carolin, vielen Dank für das Gespräch und alles Gute auch für Dich!



## Gemeinsam viel bewirken – wichtige Netzwerke und Kooperationen

Ein gutes Netzwerk ist für die Arbeit der Stiftung AKM unabdingbar. In relevanten Gremien als Mitglied vertreten zu sein, ist ein Muss. Genauso wichtig für unsere Arbeit sind Kooperationen mit Erwachsenenospizdiensten in ganz Bayern, denn so hat alles vor 17 Jahren begonnen. Aber auch alle anderen (Kooperations-)Partner\*innen, die nach und nach dazu gekommen sind, wie Kliniken, Ärzt\*innen, Psychotherapeut\*innen, Pflegedienste, Palliativ Care und SAPV Teams, sind für eine optimale Versorgung der Familien notwendig. Nur durch all diese Netzwerkpartner ist es der Stiftung AKM möglich, Familien flächendeckend zu versorgen. Danke an dieser Stelle an alle Partner\*innen im Netzwerk für die treue und zuverlässige Zusammenarbeit!

**N**etzwerk – Netzwerken – Networking –  
Netzwerkarbeit: Egal wie man es nennt –  
Ziel ist es, Menschen und Organisationen  
zu finden, die eine gemeinsame Vision anstreben.  
Nämlich Familien mit schwersterkrankten Kindern,  
Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Erwach-  
senen zu begleiten und zu unterstützen. Je mehr  
Kooperationspartner\*innen und Mitstreiter\*innen  
für dieses gemeinsame Ziel eintreten und zusam-  
menarbeiten, desto sicherer kann das Unterstüt-  
zungsnetz für die betroffenen Familien gesponnen  
werden. Daher initiieren und praktizieren wir seit  
den Anfängen der Stiftung AKM vor 17 Jahren  
die Zusammenarbeit mit den unterschiedlichsten  
Akteur\*innen aus den Gesundheits- und Sozial-  
diensten, politischen Gremien und verschiedensten  
Verbänden.

Zu den wichtigsten Kooperationspartner\*innen des  
AKM zählen u.a. die Erwachsenenospizdienste in  
ganz Bayern, zahlreiche Kliniken, Ärzte und Ärztin-  
nen, Psychotherapeut\*innen, Pflegedienste, Pal-  
liative Care und SAPV Teams, aber auch Jugend-  
ämter, Erziehungsberatungsstellen und viele mehr.  
Nur gemeinsam können wir eine gute Versorgung  
für unsere Familien schaffen. Denn einer oder eine  
allein kann nie alles!

### Die Stiftung AKM baut auf Beziehungen, Netzwerke und Kooperationen

Beziehung heißt wechselseitige Kommunikation  
auf Augenhöhe! Nur so kann es gelingen, gemein-  
sam im Sinne der Familien wirksam zu sein – dafür  
braucht es Netzwerke und Kooperationen.

Durch die vier Zentren der Stiftung AKM mit Stand-  
orten in Landshut, Inning, Rosenheim sowie mit der  
Zentrale in München kann das AKM seine Dienste  
seit 2019 in großen Teilen Bayerns anbieten. Eine  
Versorgung von betroffenen Familien ist somit so-  
wohl im städtischen als auch im ländlichen Raum  
individuell möglich. Dies ermöglicht den Familien  
kurze Wege, bedarfsgerechte Betreuung und einen  
leichteren Zugang zu den Angeboten der verschie-  
denen Fachbereiche.

Jedes Zentrum erarbeitet sich sein Netzwerk, d. h.  
wichtige Kooperationspartner\*innen werden an-  
gerufen, angeschrieben und besucht. Dabei stellen  
wir unsere Arbeit vor und lernen uns gegenseitig  
kennen. Umgekehrt werden wir aber auch von an-  
deren Einrichtungen und Organisationen angefragt  
und eingeladen, unsere Arbeit vorzustellen oder  
über bestimmte Themen wie z.B. Tod oder Trauer

zu referieren. Diese Einladungen neh-  
men wir immer sehr gerne an, weil wir in  
dieser Form der Netzwerkarbeit für uns  
und unsere Kooperationspartner\*innen  
eine Informations- und Lernplattform  
schaffen, von der alle profitieren können.

Auch 2021 war durch die Pandemie ge-  
kennzeichnet. Viele Treffen wie Runde  
Tische, Helfer\*innen-Kreise, Arbeitskreise  
und sonstige Netzwerktreffen konnten  
häufig nur virtuell stattfinden. Auf der ei-  
nen Seite fehlte natürlich die persönliche  
Begegnung, aber im Laufe der Zeit lern-  
ten wir, auch auf Kacheln im Bildschirm  
empathisch zuzugehen, so dass auch  
hier so etwas wie Beziehung entstand.  
Außerdem bot diese Form der Zusam-  
menarbeit einen sehr großen Vorteil: Es  
konnten mehr Menschen an den Treffen  
teilnehmen, weil die Anfahrtswege weg-  
fielen, was vielen zeitlich sehr gelegen  
kam. Das heißt, 2021 haben wir ge-  
meinsam gelernt, mit virtuellen Formaten  
selbstverständlich umzugehen. Und das  
sehen wir als Gewinn! Es machte große  
Freude, mit den Netzwerkpartner\*innen,  
wie z.B. Hospizvereinen, Kinderkliniken,  
Nachbarschaftshilfen, Ambulanten Pfl-  
gediensten, Kinderärzten, Palliativteams  
uvm. diesen Weg zu beschreiten. Auch  
hier ein Dankeschön an alle, die dabei  
waren und sind!

Bundesweit konnten die vorhandenen  
multiprofessionellen, überregionalen  
Kontakte und Mitgliedschaften im letzten  
Jahr weiterhin gepflegt werden. Bei Ver-  
anstaltungen und Arbeitsgruppen, aber  
auch Kongressen war eine Teilnahme  
unserer Mitarbeiter\*innen über Strea-  
mingdienste selbstverständlich.

Bei allen Vorteilen der digitalisierten  
Netzwerkarbeit freuen wir uns aber  
darauf, wieder reale Begegnungen zu  
erleben. Denn eine Arbeit, in der der  
Mensch im Mittelpunkt steht, verlangt  
den Menschen als gegenüber – real und  
nahbar – weil nur so echte Beziehung  
entstehen kann. In diesem Sinne verste-  
hen wir Netzwerkarbeit als Begegnung.  
Und diese gemeinsame Beziehungs-  
arbeit wird positive Auswirkungen auf  
betroffene Familien haben. •

## Kooperierende Hospizdienste

### NIEDERBAYERN

- Franziskus Hospiz-Verein Straubing-Bogen e. V.
- Hospizverein Landshut e.V.
- Hospizverein Passau e.V.
- Hospizverein Rottal-Inn e.V.
- Hospizverein Deggendorf e.V.
- Hospizgruppe Dingolfing-Landau e.V.
- Hospizverein Aberland e.V.
- Hospizverein im Landkreis Freyung-Grafenau e.V.

### OBERBAYERN

- Elisabeth-Hospiz-Verein Dachau e.V.
- Christophorus Hospizverein Erding e.V.
- Hospizkreis Haar e.V.
- Hospizkreis im Landkreis Miesbach e.V.
- Hospizverein Ramersdorf/Perlach e.V.
- Hospizverein Pfaffenhofen e.V.
- Hospizverein im Pfaffenwinkel e.V. (amb. Hospizdienst)
- Jakobus Hospizverein e.V. (für Stadt u. Landkreis Rosenheim)
- Anna Hospizverein im Landkreis Mühldorf e.V.
- Hospizkreis Ottobrunn e.V.
- Ambulanter Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienst im Caritaszentrum Taufkirchen
- Hospizverein Kirchheim e.V.
- Hospizverein Berchtesgadener Land e.V.
- Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst im Caritaszentrum Fürstenfeldbruck
- Hospizgruppe Freising e.V.
- Ambulanter Hospizdienst Caritas Traunstein
- Caritas Ambulanter Hospizdienst am Krankenhaus d. Barmh. Brüder
- Christophorus Hospiz Verein e.V. München
- Hospizverein im Landkreis Freyung Grafenau e.V.
- Hospizverein Altötting

### BAYERISCH SCHWABEN

- Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst, Augsburg und Nordschwaben
- Christrose, Ökum. Hospizverein Königsbrunn e.V.
- St. Vinzenz-Hospiz Augsburg e.V.

## Kliniken

- Rottal-Inn Klinik Pfarrkirchen
- DONAUISAR Klinikum Deggendorf
- Klinikum Passau
- Krankenhaus Landshut-Achdorf
- Kinderklinik KUNO-Universitätsklinikum Regensburg
- KUNO Klinik St. Hedwig Krankenhaus BarmHERZige Brüder Regensburg
- Klinikum München Schwabing (STKM und TU München)
- Klinikum rechts der Isar (TU München)
- Klinikum Harlaching (STKM)
- Deutsches Herzzentrum München (TU München)
- Kinderkrankenhaus St. Marien Landshut
- Kinderzentrum München gemeinnützige GmbH (Vertragsabschluss ausstehend)
- RoMed Klinikum Rosenheim
- Klinikum Starnberg mit Gesundheitsakademie
- Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin Klinikum der Universität München – KKIP
- Klinikum Traunstein
- Kinderonkologie Salzburg

## Ärzte

- Dr. med. Monika Grasser
- Dr. Marion Eckert
- Dr. Margret Ziegler
- Dr. Katharina Klein
- Dr. Karl Heinz von Jan vom Ambulanten Palliativteam Fürstenfeldbruck
- Dr. Sebastian Riedhammer
- Dr. Michael Strobelt

## Palliativ Care Teams

- SAPV KJ Niederbayern
- HOME – SAPV LMU München
- Kleine Riesen – Palliativteam TU München
- Palliativteam Landshut
- Palliahome e.V.
- weitere Palliativteams in den Regionen

## Pflegedienste

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

## Niedergelassene Psychotherapeuten

- Dipl.-Psych. André Kellner
- Dipl.-Psych. Dr. Birga Gatzweiler
- Dipl.-Psych. Barbara Hadolt
- Dr.-Psych. Jörg Zerban

HebammenZentrum München – Maryam Reinsch

## Mitgliedschaften

- Mitglied im Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerk Landshut (HPVN LA)
- Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz (BVKH)
- Gründung der Landesgruppe Bayern und Wahl zur Landesvorsitzenden der LG Bayern, BVKH
- Mitglied in der Landesgruppe Bayern, BVKH
- Mitglied im Bayerischen und Deutschen Hospiz- und Palliativverband (BHPV, DHPV)
- Mitglied bei der Bayerischen und Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP Bayern und DGP)
- Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V.
- Mitglied bei den Verwaisten Eltern
- Mitglied bei der Elterninitiative krebskranker Kinder
- Mitglied bei den Kassenverhandlungen für Bayern des Bundesverband Bunter Kreis
- Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis
- Mitglied im Expertenkreis des Ministeriums für Hospiz- und Palliativarbeit in Bayern, sowie in der AG Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, und der UAG Kinderhospiz
- Mitglied Health Care Bayern e.V.
- Mitglied im Sachausschuss „Caritas und Gesellschaft“ des Landeskomitees der Katholiken in Bayern
- Mitglied in der AG Lebensschutz des Landeskomitees der Katholiken in Bayern
- Mitglied im GPA der CSU Bayern
- Mitglied im Förderkreis der Stiftung Kinderklinik München Schwabing
- Mitglied im Regionaldialog Pflege der Bundesregierung
- Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen
- Mitglied im Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge
- Mitglied im Sozialverband Bayern VdK
- Mitglied BVHK
- Mitglied im HPN (Hospiz – und Palliativnetzwerk) München
- Mitglied Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Landesverband Bayern
- Mitglied ARGE Hospiz – Bündnis für ambulante Hospiz- und Palliativarbeit in München
- Mitglied KinderReich Bayern e.V.
- Mitglied BHK e.V.



## ZAHLEN UND FAKTEN

„Manche Situationen können wir nicht ändern, immer haben wir jedoch die Freiheit, solchen Situationen in Humanität zu begegnen. Deshalb unterstützt die Stiftung ZUKUNFT MENSCH Menschen, die von ihrem Lebensschicksal vor große Herausforderungen gestellt werden. Wie unfassbar schwer ist es, wenn das eigene Kind unheilbar erkrankt. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München steht Familien in dieser Extremsituation vollumfänglich bei. Vielen Dank für diesen Einsatz an alle hochengagierten Mitarbeiter der Stiftung AKM.“

**RA DR. RALF STEFAN WERZ**  
Beiratsvorsitzender der  
Stiftung ZUKUNFT MENSCH



## Sichtbare Anerkennung

Eine sichtbare Würdigung unserer Arbeit im öffentlichen Raum ist sehr wichtig für uns, denn nur wenn das Engagement unserer Stiftung gesehen und auch anerkannt wird, schaffen wir es, auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen. So kommen wir unserem Ziel, noch mehr betroffene Familien zu unterstützen und deren Anliegen vom Rand in die Mitte der Gesellschaft zu tragen, Stück für Stück immer näher. Preise und Auszeichnungen helfen uns außerdem nicht nur, sichtbar zu bleiben, sie würdigen auch den unermüdlichen Einsatz unserer haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen.

2021 war in dieser Hinsicht jedoch ein weiteres schwieriges Jahr, da auf Grund der Corona-Pandemie erneut zahlreiche Preisverleihungen abgesagt oder verschoben wurden. Wir freuen uns über jede Auszeichnung und jeden Preis, die/den wir in den letzten Jahren erhalten haben.

## Auszeichnungen und Preise



\*Ideenwettbewerb des Projekts digisolBB (digital solutions made in Brandenburg) mit der Idee: RUF24 – Die Info-App für Familien in Krisen bedingt durch Unfall oder schwere Erkrankung

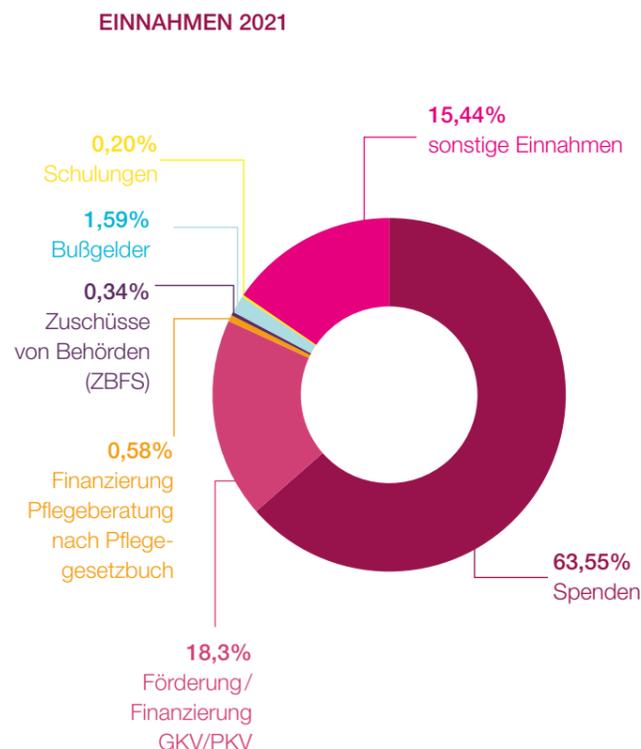
# Spendenbereitschaft ungebrochen – von Herzen Danke für die große Unterstützung und das Vertrauen!

Nach dem überstandenen Corona-Jahr 2020 blickten wir gleichermaßen skeptisch und hoffnungsvoll ins neue Jahr. Skeptisch aufgrund der andauernden Ungewissheit, wie sich die Lage in Deutschland entwickeln würde – ist doch die Stiftung AKM für die Aufrechterhaltung ihrer Arbeit weiterhin hochgradig spendenabhängig. Hoffnungsvoll, weil wir uns unserer treuen und loyalen Unterstützer\*innen bewusst waren, die uns bestimmt auch im zweiten Jahr der Pandemie nicht im Stich lassen würden. Und wir sollten Recht behalten: Auch 2021 konnten wir dank unserer wunderbaren Fürsprecher\*innen alle angefallenen Kosten decken und unsere betroffenen Familien weiter versorgen.

## Wo kommt das Geld her?

Im Jahr 2021 lagen die Einnahmen bei knapp 5,56 Mio. €. Diese finanziellen Mittel sind sehr wichtig für unsere Arbeit, da wir dadurch die Versorgung der von uns betreuten Familien sicherstellen können. Auch im zweiten Jahr der Corona-Pandemie waren die Auswirkungen für uns als Stiftung und in unserer Arbeit stark spürbar – so z.B. in der Anzahl der von uns betreuten Patient\*innen oder in der Zahl der Anrufe bei unserem Kriseninterventionsdienst RUF24. Wir sind dankbar, dass wir gemeinsam mit den betroffenen Familien durch diese ungewissen Zeiten gehen und ihnen beiseite stehen konnten.

Die Einnahmen kommen aus unterschiedlichen Quellen zustande. Von den Krankenkassen erhielten wir im vergangenen Jahr Zuschüsse in Höhe von rund 1,02 Mio. €. Bei diesen handelt es sich um Erstattungen für Leistungen, die wir z.B. in der sozialmedizinischen Nachsorge und der Kinderhospizarbeit sowie in der Durchführung kinderhospizlicher Beratung in der Angehörigenberatung und kinderhospizlicher Ehrenamts-Einsätze von RUF24 (nach §39a Abs. 2 SGB V) anbieten. Für unsere Pflegeberatung nach dem Pflegegesetzbuch (nach §37 und §45 des SGB XI) erhielten wir eine Finan-



zierung in Höhe von 32 Tsd. €. Zusätzlich erhielt die Stiftung AKM öffentliche Fördermittel des Zentrum für Familie und Soziales im Rahmen der Fraktionsreserve des Landtags in Höhe von rund 19 Tsd. €. Die Mittel aus Finanzierung & Förderung machten in Summe 19,2% der Einnahmen der Stiftung AKM aus. Wie in den Vorjahren jedoch, stammt auch im Jahr 2021 der Großteil der finanziellen Mittel der Stiftung AKM aus Spenden (inkl. Sachspenden), z.B. von Privatpersonen, Unternehmen, Service Clubs oder auch Förderstiftungen – insgesamt ca. 3,5 Mio. €, was einem Anteil von 63,55% am Gesamtvolumen entspricht. Die Spendengelder sind daher fundamentale Säule für die Finanzierung unserer Arbeit.

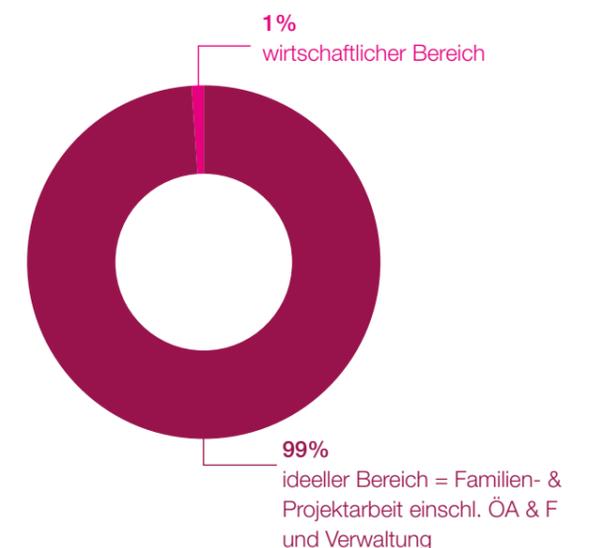
Bei den Bußgeldern betragen die Einnahmen im vergangenen Jahr mit 89 Tsd. € nur knapp die Hälfte der Einnahmen aus dem Vorjahr (2020: 174 Tsd. €). Wir sind dennoch sehr dankbar für die Unterstützung der Richter\*innen, Gerichte und deren Mitarbeiter\*innen, die so dazu beitragen, dass wir unser Angebot für die betroffenen Familien weiterhin aufrechterhalten und kostenfrei für die Familien anbieten konnten. Erstmals konnten wir im vergangenen Jahr Einnahmen aus Schulungsbeiträgen in Höhe von 11 Tsd. € generieren. Zu guter Letzt konnte die Stiftung AKM noch sonstige Einnahmen in Höhe von 859 Tsd. € verbuchen, welche sich zum größten Teil aus Einnahmen aus Wertpapiererträgen und Vermietung zusammensetzen.

## Wo fließt das Geld hin?

Wie auch in den Vorjahren, hat die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München im Jahr 2021 ihre Ausgaben in die Familienförderung und Projektarbeit investiert. Für eine realistische Abbildung dessen wurde die Darstellung von den Bereichen Verwaltung sowie Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising für das Jahr 2021 entsprechend prozentual auf die einzelnen operativen Leistungsangebote für die Familien verteilt.

Der Einsatz dieser Mittel verdeutlicht deren zweckgebundene Verwendung: Der größte Teil des Geldes floss mit 99% in den ideellen Bereich der Stiftung, der den satzungskonformen Einsatz der Spenden widerspiegelt. Alle der hier eingesetzten Mittel stehen in direktem Zusammenhang zur Arbeit der Stiftung AKM. Die verbleibenden 1% stellen den wirtschaftlichen Bereich dar, welcher dem Selbsterhalt der Stiftung dient (dazu gehören z.B. Kosten für Steuerberater oder Vermögensverwaltung). Genauer betrachtet, setzt sich der ideelle Bereich wie folgt zusammen: Familien- und Projektarbeit (71%), Verwaltung (16%) und Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising (13%). Auch im

## AUSGABEN 2021

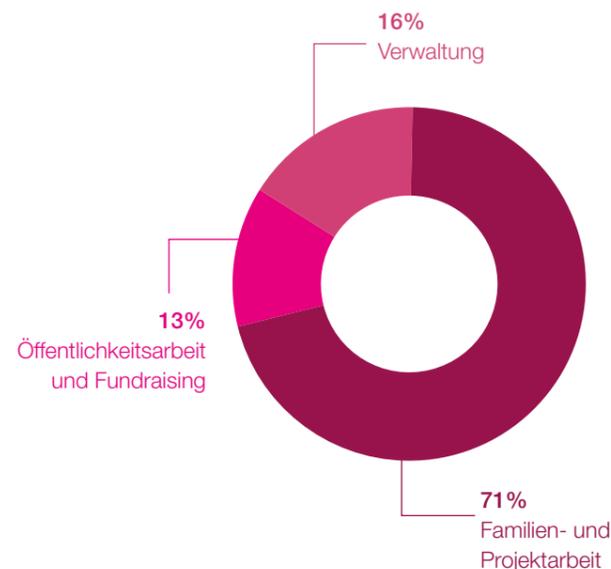


„ Da wir gerne im Freien üben und uns in der Zeit von Corona nicht mit unserer ganzen Gruppe treffen konnten, haben wir an einem Sonntag am Schuttberg in Dachau Süd unsere Übungsstunde abgehalten. Eine nette Spaziergängerin, die mit ihrem Kind des Weges war, schenkte uns ein Zwei-Euro-Stück und sagte, wir möchten uns doch davon ein Eis kaufen. Diese Geste fanden wir sehr nett, dabei hatte Richard dann die Idee, wir könnten nebenbei einfach Geld sammeln, so könnten wir üben und gleichzeitig einem guten Zweck dienen. Ihre Einrichtung war uns dafür spontan eingefallen und so haben wir mit Ihnen Kontakt aufgenommen. Die Resonanz war sofort positiv, was wir ja dann mit der Spende zeigen konnten.“



MANFRED HUBER Alphon Bläuer

**AUSGABEN 2021 –  
AUFTEILUNG KOSTEN IDEELLER BEREICH**



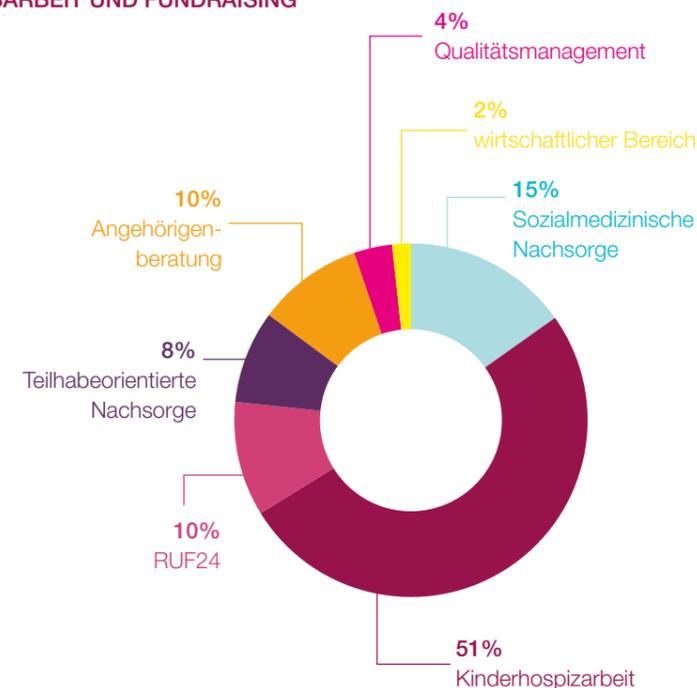
zweiten Jahr der Pandemie, das weiterhin geprägt war von Kontaktbeschränkungen und vielen abgesagten Veranstaltungen, mussten wir neue Wege gehen, um auf uns und unsere Arbeit aufmerksam zu machen und neue Unterstützer zu erreichen. Nicht nur, um unsere betroffenen Familien weiterhin umfassend und multiprofessionell versorgen und neue Familien in die Betreuung mit aufnehmen zu können, sondern auch, um unser bestehendes Angebot weiter ausbauen (z.B. durch den Start unseres Kinder- und Jugendtelefons Dein RUF24 im Juni 2021) und um die weiterhin pandemiebedingt anfallenden Zusatzkosten (für Schutzausrüstung & Hygienemaßnahmen) kompensieren zu können.

Unsere multiprofessionelle Betreuung und die vielfältigen Leistungen für die betroffenen Familien verdeutlichen die verschiedenen Projekte und Fachbereiche der Stiftung AKM. Wir legen dabei sehr großen Wert auf eine umfassende Betreuung des gesamten Familiensystems mit einem individuell zusammengestellten Leistungsportfolio, je nach Bedarf der Familie. Der familienbegleitende Kinderhospizdienst ist dabei als größter Bereich anzusehen (51%). Die meisten unserer betreuten Familien werden über die Kinderhospizarbeit an die Betreuung durch die Stiftung AKM angebunden

und auch der Anteil an ehrenamtlichen Helfer\*innen (genannt Familienbegleiter\*innen) ist in diesem Bereich am größten.

Den zweitgrößten Bereich der Stiftung bildet unsere Sozialmedizinische Nachsorge mit 15%. Hier liegt der Fokus der Arbeit im Besonderen in der Begleitung der Familien nach Hause, wenn sie aus der Klinik entlassen werden. Gleichbleibend hoch ist die Nachfrage nach den Angeboten unserer Angehörigenberatung, im vergangenen Jahr – wie im Vorjahr – mit 10%. Zu den Leistungen der Angehörigenberatung zählen u.a. die Begleitung bei Sozialgutachten oder die Beratung bei finanziellen Ansprüchen für die pflegenden Angehörigen. Auf RUF24, unseren 24 Stunden am Tag und an 365 Tagen im Jahr erreichbaren Kriseninterventionsdienst, entfallen ebenfalls rund 10% der Ausgaben. RUF24 bietet sofortige Stabilisierung und Beratung in krisenhaften Ausnahmesituationen, entweder als telefonische Beratung oder, bei Bedarf, auch in Form einer persönlichen Betreuung durch die diensthabenden Mitarbeiter\*innen. Zusätzlich stellen wir in diesem Bereich im Rahmen der Kurzintervention mit einem eigenen Team an Psycholog\*innen eine kurzfristige psychologische Unterstützung unserer Familien sicher, ohne

**GESAMTAUSGABEN ANTEILIG MIT VERWALTUNG,  
ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND FUNDRAISING**



monatelange Wartezeiten, wie derzeit oft üblich. 8% der Ausgaben gehen auf den letzten Teilbereich der Arbeit zurück, die Teilhabeorientierte Nachsorge. Hier wird zum Beispiel bei Geschwistertagen oder Mütter-/Väterstammtischen der Fokus vom Patienten auf den Rest der Familie gelenkt und Möglichkeiten des Austausches mit anderen geschaffen. Der Bereich Qualitätsmanagement mit rund 4% und der wirtschaftliche Bereich mit ca. 2% sind unabdingbar, um die hohen Standards, die besonders unsere operativen Bereiche haben, stabil zu halten und in der Zukunft auch weiterhin umsetzbar zu machen.

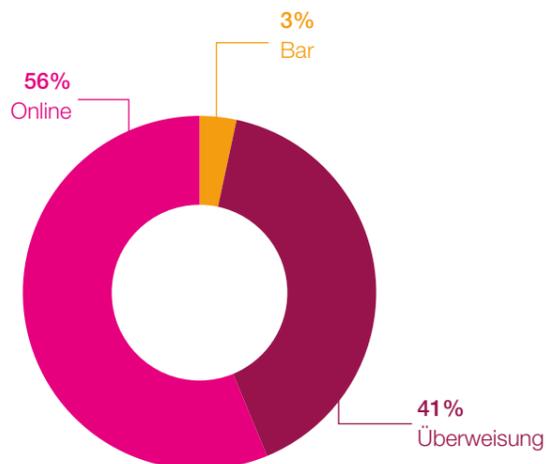
Die Gesamtausgaben für das Jahr 2021 beliefen sich zusammengefasst somit auf rund 4,9 Mio. €. In Relation zu den Rückerstattungen der Krankenkassen (rund 1 Mio. €) wird deutlich, wie hoch weiterhin die Spendenabhängigkeit der Stiftung AKM für die Finanzierung des umfassenden Angebotes für unsere betreuten Familien ist. Nur rund 19% der anfallenden Kosten werden über die Krankenkassen kompensiert. Wir sind stets mit den Vertretern der Krankenkassen im Austausch, um gemeinsam eine Anpassung der Finanzierung durch die Kassen zu erwirken. Inwiefern sich die Spendenabhängigkeit in den nächsten Jahren jedoch reduzieren lässt, bleibt abzuwarten.



„ Wir helfen dem Kinderhospiz gerade in der heutigen Zeit von ganzem Herzen. Gerade die Schwächsten, deren Familien und Angehörigen müssen täglich sehen und spüren, dass sie nicht alleingelassen werden. Mit Hilfe unserer Freunde werden wir auch 2022 wieder eine Aktion in die Wege leiten.“



**SPENDENQUELLE  
(NACH SPENDENANZAHL)**



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

Die zweckgebundenen Spenden sind die gezielte Unterstützung von Herzenswünschen der erkrankten Kinder, wie beispielsweise eine Reittherapie oder ein Familienurlaub in einem behindertengerechten Hotel, oder spezielle Projektförderungen wie z.B. für Haus ANNA. Gerade hier wurden wir tatkräftig von fördernden Stiftungen aus ganz Deutschland unterstützt.

**Spender, Spenden und Spenderentwicklung**

Auch im zweiten Jahr der Corona-Pandemie blieb die Hilfsbereitschaft und Solidarität unserer Unterstützer\*innen ungebrochen. Wie schon im Vorjahr machte der Onlinespendenbereich vieles möglich. Mit 56% lagen die Onlinespenden sogar noch über dem bisherigen Höchstwert aus 2020 (38%). Erneut ließen unsere Unterstützer\*innen ihrer Kreativität freien Lauf, um Spenden für uns zu sammeln. Vom Online-Spendenlauf über eine Fahrrad-Tour von Passau nach Wien bis hin zur Online-Geburts- tagsparty war alles vertreten. Wir sind sehr dank- bar, dass uns auch im Jahr 2021 sehr viele Privat- personen, Service Clubs, Unternehmen, Vereine, Stiftungen und viele andere, die uns helfen wollten, mit einer Spende unterstützt haben. So konnten bis Ende Dezember 2021 rund 3,4 Mio. € (exklusive Sachspenden und zweckgebundene Spenden) für unsere allgemeine Arbeit gesammelt werden. Dank einer Summe von 80 Tsd. € an zweckge- bundenen Spenden konnten wir zudem weiterhin vielen Familien einen Herzenswunsch erfüllen und dadurch unseren betroffenen Familien in diesen unsicheren und schwierigen Zeiten Freude und Hoffnung schenken. Da die Spendenbereitschaft der Bevölkerung oft von aktuellen Ereignissen (z.B. Naturkatastrophen) oder Feiertagen (z.B. Weihnachten) abhängt, ist eine langfristige Planung von Spendeneinnahmen sehr schwierig. Wir sind daher sehr glücklich, dass wir die Anzahl an dauer- haften Unterstützer\*innen im Vergleich zum Vorjahr erneut erhöhen konnten (2020: 300, 2021: 320). Unsere Dauerspender\*innen (und die Familienpaten) ermöglichen es uns, mit regelmäßigen Spenden- einnahmen zu kalkulieren und gewährleisten so eine bessere Planbarkeit für uns und unsere Arbeit.

Wir möchten uns daher an dieser Stelle noch ein- mal von ganzem Herzen bei all jenen bedanken, die Seite an Seite mit uns durch das Jahr 2021 gegangen sind und es uns so ermöglicht haben, weiterhin für unsere betroffenen Familien da sein zu können und ihnen Halt und Zuversicht zu schenken. Wir haben es gemeinsam durch ein weiteres, recht spezielles Jahr geschafft und dank unserer treuen Unterstützer\*innen konnten wir nicht nur alle betrof- fenen Familien weiter multiprofessionell betreuen, sondern auch weitere Familien in unsere Betreuung aufnehmen und auch unser Herzensprojekt Haus ANNA weiter vorantreiben. Wir hoffen sehr, dass wir auch 2022 weiterhin gemeinsam mit unseren Unterstützer\*innen diese Erfolgsgeschichte fort- schreiben dürfen. Vielen herzlichen Dank!!



„ Als Vorsitzende des Vereins Nähen hilft! e.V. ist es mir auch ein ganz persönliches Anliegen, Hilfs- organisationen und krankenhaushahe Einrichtungen mit ihren besonderen Bedürfnissen zu unterstützen. Dabei ist es unserem Verein eine echte Herzens- angelegenheit, die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München nicht nur mit einer Spende, sondern auch mit unse- ren Trauer-Schmetterlingen zu unte- stützen. Der Schmetterling steht für den Wandel, die Veränderung und ist Symbol für Seele, Auferstehung und hat die Be- deutung der geistigen Metamorphose. Mit den liebevoll genährten Begleitern sollen Familien in Zeiten des Wandels unterstützt und ihren individuellen Ge- schichten Raum gegeben werden. Dass unsere liebevoll erstellten Werke in der Traumabegleitung ihren Platz gefun- den haben, ehrt uns. Sehr gerne bleiben wir dem AKM mit seinen speziellen Anliegen dauerhaft verbunden und bedanken uns für die wertvolle Arbeit.“



„ Das Leben ist ein Geschenk. Je mehr Dinge uns umgeben, desto öfter vergessen wir es. Wenn das Leben durch die Finger rinnt, ohne es fassen zu können, wird uns dieses „Geschenk“ sehr bewusst. Viele haben den Tod aus dem Leben verdrängt. Doch er sorgt dafür, uns das Leben als das bewusst zu machen, was es eigentlich ist – etwas sehr, sehr Wertvolles! Ab und An ein kleines Dankeschön ans Univer- sum für jeden neuen Tag schadet deshalb nicht, denn jede Erfahrung (gut oder schlecht) hat immer zwei Seiten. Menschen mit Begegnungen und Gesprächen auf den positiven Ort „Kinderhospiz“ aufmerksam zu machen, über das Engagement der Menschen, die dort mit Herzblut arbeiten, zu spre- chen sowie Familien mit schwerstkran- ken Kindern, die 365 Tage im Jahr aus Zitronen Limonade zaubern, ins Ge- spräch zu bringen – „DAS“ ist seit 2018 „Barfussherz“. Wenn Begegnungen und Gespräche zu einem Interesse am Kinderhospiz und evtl. zu einer Spende führen, dann ist das die Währung, an der sich die Arbeit von „Barfussherz“ orientiert. Vielleicht begegnen wir uns einmal!?!“

### Spendergruppenverhältnis



**100.000** Euro  
war die höchste Einzelspende einer Privatperson.

### Spenderverhältnis Privatpersonen



**11.200** Euro  
brachte die erfolgreichste Spendenaktion der Stiftung AKM im Rahmen der Sommer-Kampagne 2021 „Bayern zeigt Herz“. Unterstützt wurden wir hier von unserem Botschafter Malik Harris und dem Radiosender Radio ego FM.

**240**

Aktions- und Anlassspenden online und offline, z.B. anlässlich eines runden Geburtstags, einer Taufe, einer Hochzeit oder anstelle von Geschenken zu Weihnachten.



Im Jahr 2021 wurden wir wieder durch zahlreiche Sachspenden unterstützt. Es waren Gutscheine für unsere Familien dabei, Hygiene-Artikel (z.B. Faceshildes) für die operativen Bereiche und hochwertige Artikel, wie Rucksäcke, Buggys oder ähnliches. Auch selbstgemachte Give aways konnten für unsere Veranstaltungen wieder entgegengenommen werden.

### Spendendurchschnitt Privatpersonen AKM 2021



**138,34** Euro

war der durchschnittliche Beitrag unserer Privatspender\*innen in 2021



Herzlichen Dank an ALLE  
für jegliche Form der Unterstützung!!!



45 kleinere und größere Patient\*innen und Elternteile haben im letzten Jahr den Kampf gegen die Krankheit verloren oder einen schweren Unfall nicht überlebt. Wir wünschen den Familien viel Kraft und stehen als Stütze stets in dieser schweren Zeit bereit.

\*Definition Patient\*in: Person, die nur einmal pro Fachbereich gezählt wird; \*\*Definition Fall: Person, die in mehreren Fachbereichen unterstützt wird; Definition Familie: Anzahl der Familien, in der mehr als eine Person betreut wird

## Bilanz zum 31.12.2021

### Aktiva

<b>A. Anlagevermögen</b>	<b>2.769.511,22</b>
I. Immaterielle Vermögensgegenstände	36.218,18
II. Sachanlagen	1.094.762,05
III. Finanzanlagen	1.638.530,99
<b>B. Umlaufvermögen</b>	<b>2.351.010,98</b>
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	185.129,01
II. Kassenbestand, Bankguthaben	2.165.881,97
<b>C. Rechnungsabgrenzungsposten</b>	<b>10.867,55</b>
<b>Bilanzsumme Aktiva</b>	<b>5.131.389,75</b>

Angaben in Euro

### Passiva

<b>A. Eigenkapital</b>	<b>2.986.417,51</b>
I. Errichtungskapital	100.000,00
II. Rücklagen	2.801.808,34
a) Gebundene Rücklagen	282.672,68
b) Freie Rücklagen	2.519.135,66
III. Ergebnisvorträge	19.835,74
IV. Mittelvortrag	64.773,43
<b>B. Rückstellungen</b>	<b>98.661,71</b>
<b>C. Verbindlichkeiten</b>	<b>2.046.310,53</b>
<b>D. Passive Rechnungsabgrenzungsposten</b>	<b>0,00</b>
<b>Bilanzsumme Passiva</b>	<b>5.131.389,75</b>

Angaben in Euro



# Gewinn- und Verlustrechnung 2021

<b>1. Erträge aus satzungsgemäßen Betätigungen</b>	<b>5.398.372,20</b>
a) Spenden und Nachlässe	3.537.303,12
b) Bußgelder	88.760,00
c) Zuschüsse	1.069.869,58
*Förderung GKV/PKV	710.303,36
*Finanzierung GKV/PKV - SMN	308.298,94
*Finanzierung der Pflegeberatung nach dem Pflegegesetzbuch	32.220,01
*Zuschüsse von Behörden (ZBFS)	19.047,27
d) Immobilien	691.239,50
e) Einnahmen Schulung Ehrenamt	11.200,00
<b>2. Aufwendungen aus satzungsgemäßer operativer Tätigkeit</b>	<b>-4.687.667,95</b>
a) direkte Unterstützung Familien	-84.962,79
b) Gehälter (Personalkosten)	-3.284.569,32
c) Honorare (Kooperationen)	-514.102,88
d) Honorare Öffentlichkeitsarbeit	-42.727,05
e) Schulung und Reisekosten Hauptamt und Ehrenamt	-165.253,34
f) Raumkosten	-157.175,60
g) Kfz-Kosten	-58.016,90
h) Büromaterialien	-37.120,51
i) Telefonische Erreichbarkeit der Dienste	-40.168,29
j) Pandemiebedingte Ausrüstungsmehrkosten	-28.533,62
k) Kosten IT/Digitalisierung	-39.785,92
l) Mitgliedschaften und Versicherungen	-99.431,61
m) Sonstige Kosten	-135.820,12
<b>3. Abschreibungen</b>	<b>-85.197,01</b>
<b>4. Sonstige Aufwendungen</b>	<b>-118.038,29</b>
a) allgemeine Geschäftskosten	-85.957,89
b) Werbe- und Veranstaltungskosten	-32.080,40
<b>5. Finanzergebnis</b>	<b>168.138,90</b>
a) Erträge aus Finanzanlagen	168.138,90
b) Umsatzerlöse	0,00
<b>6. Jahresergebnis</b>	<b>675.607,85</b>
<b>7. Weitere gebundene Rücklagen</b>	<b>-124.823,42</b>
<b>8. Freie Rücklagen</b>	<b>-550.711,00</b>
<b>9. Ergebnisvortrag</b>	<b>73,43</b>

Angaben in Euro

## Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung

### ZU 1. ERTRÄGE AUS SATZUNGSGEMÄSSEN BETÄTIGUNGEN

#### c) Zuschüsse

- Förderung der ambulanten Kinderhospizarbeit nach §39a Abs. 2 SGB V (i.V. m. der Rahmenvereinbarung nach §39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002 in der Fassung vom 14.03.2016)
- Förderung der kinderhospizlichen Beratung durch die Angehörigenberatung und Förderung von kinderhospizlichen Ehrenamts-Einsätzen von RUF24 Kriseninterventionsdienst nach §39a Abs. 2 SGB V (i.V. m. der Rahmenvereinbarung nach §39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002 in der Fassung vom 14.03.2016)
- Finanzierung der Sozialmedizinischen Nachsorge als Rechtsanspruch nach Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen gemäß §43 Abs. 2 SGB V mit der inhaltlichen Ausgestaltung im Zuge der Rahmenvereinbarung nach §132c SGB V
- Finanzierung der Pflegeberatung durch die Angehörigenberatung nach §37 und §45 des SGB XI
- Zuschüsse von Behörden (Öffentliche Förderung des Zentrum für Familie und Soziales im Rahmen der Fraktionsreserve des Landtags)

### ZU 2. AUFWENDUNGEN AUS SATZUNGSGEMÄSSEN TÄTIGKEITEN

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

b)–g), l), m) Aufwendungen Familienbetreuung

Die Kosten in der gesamten Familienbetreuung der Stiftung AKM entstehen vor allem aus den Aufwendungen für das Hauptamt und das Ehrenamt. Dabei handelt es sich um die Gehälter der festangestellten Mitarbeiter und um Leistungen für die SMN und TN, finanziert als Honorare auf der Basis von Kooperationsverträgen mit Kliniken, Pflegediensten, niedergelassenen Ärzten, Psychologen und Therapeuten. Hinzu kommen die Kosten für die hauptamtliche Betreuung des Ehrenamts und der finanzielle Aufwand für die Schulung/Weiterqualifizierung samt Reisekosten von Hauptamt und Ehrenamt, sowie die für alle Mitarbeiter (Haupt- und Ehrenamt) verpflichtende Supervision. Hinzu kommen noch Kosten für interne Veranstaltungen, öffentliche Aufklärung und Informationsmaterial für Familien, Fachpersonal und Ehrenamtliche. Die Fahrtkosten und Fahrzeugkosten im Rahmen der Einsatzfähigkeit vor Ort in den Familien sind auch miteingeschlossen. Die Familienbetreuung der Stiftung AKM umfasst aktuell fünf Leistungsbereiche: Ambulante Kinderhospizarbeit, Sozialmedizinische Nachsorge (SMN), Teilhabeorientierte Nachsorge (TN), Angehörigenberatung, Krisendienst RUF24. Um die Leistungen in der Region noch besser abdecken zu können, wurden drei regionale Zentren (Rosenheim, Landshut, Inning) gegründet. Hier wird dasselbe Angebot aufgebaut, wie bereits für den Großraum München vorhanden. Ebenso wie die politische Arbeit der Stiftung in Bayern und in Deutschland. Hier wird sowohl die Konzeptionierung und der Aufbau ambulanter und (teil-)stationärer Kinderhospizeinrichtungen finanziert, als auch die Konzeptionierung und der Aufbau alternativer Wohnformen für die Zielgruppe. Weiterhin fördert die Stiftung die Qualität und die Forschung der Hospizarbeit mit dem Schwerpunkt Kinderhospizarbeit und fördert den Aufbau von Landesstrukturen und Regionalstrukturen in der Kinderhospizarbeit.

h)–k) Im vergangenen Jahr entstanden durch die Covid19-Pandemie in vielen Bereichen der Stiftung deutlich höhere Ausgaben. Gerade im operativen Bereich waren diese Ausgaben deutlich zu spüren: Neu angeschaffte Berufskleidung, Schutzkittel oder auch Selbsttests sind nur in Teilen refinanziert, so dass das „Ambulante Kinderhospiz München“ einen Teil der Kosten selbst finanzieren musste. Um die Erreichbarkeit der Dienste sowie die Qualität unserer Arbeit mit und in den Familien sicherzustellen, wurden zudem digitale Angebote und Möglichkeiten schnellstmöglich weiterentwickelt und eingeführt. Bei der IT fehlte die Ausstattung für die Mitarbeiter/Ehrenamt, um die Familien online gut betreuen zu können.

# Vielen Dank von Herzen!

Unsere Arbeit lebt von der wertvollen Hilfe vieler Menschen, Institutionen, Vereine, Kooperationspartner\*innen und Firmen. Sie alle sind die Säulen, die uns auch in dem schwierigen Jahr 2021 getragen haben. In diesem Sinne vielen Dank an alle Helfer\*innen, Unterstützer\*innen, Förder\*innen, Partner\*innen und Spender\*innen aller Art für ihr Vertrauen und die Treue. Wir alle von der Stiftung AKM sagen – auch im Namen unserer Familien – aus tiefstem Herzen DANKE!

Wir danken ...

 **316**

Dauerspender\*innen, die unsere Arbeit mit ihrer regelmäßigen Spende besonders nachhaltig und vertrauensvoll unterstützen.

 **288**

Unternehmen, die wir im letzten Jahr als neue Spender\*innen und Kooperationspartner\*innen gewinnen konnten.

 **3.571**

Facebook-Follower\*innen, die unsere Arbeit regelmäßig online begleiten und uns immer wieder tolle Ideen und wertvollen Input liefern.

 **4.478**

Privatpersonen, die uns 2021 einmal oder mehrfach unterstützt haben. Wir freuen uns riesig über jede Unterstützung und können jeden Cent dringend gebrauchen.

 **1.675**

Instagram-Follower\*innen, die uns dort seit 2016 aktiv folgen und begleiten.

 **60%**

mehr Besuche auf unserer Website als im Jahr 2020.

 **53**

ehrenamtlichen Privatpersonen, die sich 800 Stunden lang im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit für die Stiftung engagiert haben.

 **133**

Spender\*innen, die 326 Produkte in unserem neuen Spendenshop gekauft und damit die Stiftung AKM im Jahr 2021 unterstützt haben.

 **106**

Sachspender\*innen, die uns mit Geschenken für die Familien, Hygiene-Artikeln, selbstgemachten Kleinigkeiten und wertvollen Dienstleistungen unterstützt haben.

 ...

für die Zuweisung von Bußgeldern durch Richter\*innen und Staatsanwäl\*innen in Gesamthöhe von 88.760 Euro in 2021.

... sowie allen anderen Unterstützer\*innen und Förderern, die an dieser Stelle nicht explizit genannt sind, denen aber auch unser allerherzlichster Dank gilt!

## Impressum

### Herausgeber

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München  
Blutenburgstr. 64 + 66  
80636 München

Christine Bronner,  
Stifterin und Geschäftsführender Vorstand

### Kontakt

Telefon: +49 (0)89 588 03 03 11  
Fax: +49 (0)89 588 03 03 29  
E-Mail: [info@kinderhospiz-muenchen.de](mailto:info@kinderhospiz-muenchen.de)  
[www.kinderhospiz-muenchen.de](http://www.kinderhospiz-muenchen.de)

Verantwortlich für den Inhalt:  
Christine Bronner, Stifterin und Geschäftsführender Vorstand  
Christiane Schoeller, PR & Öffentlichkeitsarbeit

Projektleitung:  
Christiane Schoeller, PR & Öffentlichkeitsarbeit

Redaktion:  
Team Stiftung AKM

Gestaltung:  
Adria Zubcic, januargrün

Fotos:  
Stiftung AKM; Oliver Neumann; Herbert Liebhart;  
Petra Rühle; Florian Jaenicke

#stiftungakm



## Helfen Sie uns zu helfen

### Spendenkonto AKM

LIGA Bank München  
IBAN: DE59 7509 0300 0002 4001 03  
BIC: GENODEF1M05

[www.kinderhospiz-muenchen.de/spenden](http://www.kinderhospiz-muenchen.de/spenden)





**RUF24**

KRISENINTERVENTIONS-  
NOTRUF

**0157 - 733 111 10**