

Sie kämpft unerbittlich für kranke Kinder

Christine Bronner, Gründerin der Stiftung AKM, spricht über das erste teilstationäre Kinderhospiz in Bayern und über politische Hürden

München/Eichendorf. Das erste teilstationäre Kinderhospiz Bayerns ist bald fertig: Am 8. September wird große Eröffnung im Haus Anna in Eichendorf im Landkreis Dingolfing-Landau gefeiert (wir berichteten). Vorab hat sich die Heimatzeitung mit Christine Bronner (61), Gründerin der Träger-Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM), unterhalten. Die Stiftung konnte in den vergangenen 20 Jahren tausende Familien mit unheilbar kranken und lebensbedrohlich schwerst erkrankten Ungeborenen, Kindern und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre sowie Elternteile betreuen und unterstützen. Im Interview berichtet die Gründerin, warum sie so unerbittlich für die Rechte kranker Kinder kämpft und wie frustrierend dieser Kampf manchmal sein kann.

Frau Bronner, Sie haben 2004 den ersten eigenständigen ambulanten Kinderhospizdienst in Bayern gegründet. Wie ist es dazu gekommen?

Christine Bronner: Der Anfang des Ganzen war eine Vision, eine Idee, die nicht nur ich hatte. Wir waren eine ganze Gruppe von Leuten, wie beispielsweise das Schwabinger Kinderklinikum, das Haunersche Kinderklinikum, Leute aus der Seelsorge, aus dem Bundesverband Bunter Kreis, die sich zusammengetan haben, weil wir gemerkt haben, dass es einfach an Strukturen fehlt, um Familien mit kranken Kindern zu helfen. Wir wollten anfangs vor allem die Strukturen im ambulanten Bereich geregelt bekommen. Als wir angefangen haben, hat es quasi noch gar nichts gegeben.

Als Mama verstorbener Kinder, ist sie auch betroffen

Warum war beziehungsweise ist Ihnen das ein solches Bedürfnis?

Bronner: Ich bin selbst betroffene Mama vom Tod zweier Kinder, mein Mann und ich sind betroffene Eltern, meine Kinder betroffene Geschwister. Wir hatten selbst damals keine Hilfe und unsere Familie wäre fast daran zerbrochen. Bis heute sind Probleme deswegen da, vor allem psychologischer und psychosomatischer Natur. Ich weiß daher wie schlimm es ist, wenn man mit dem Tod eines Kindes alleingelassen wird. Deshalb wollte ich anderen Familien mit schwer kranken Kindern oder Elternteilen helfen.

Aus der anfänglichen Vision wurde dann mittlerweile ein großes, bayernweit agierendes Beratungs- und Versorgungszentrum.

Bronner: Ja, es gab einige Leute, die eigenständig in allen Ecken Münchens etwas auf die Beine gestellt haben. Wir haben uns dann auf diesem Weg schnell gefunden.



Als selbst betroffene Mama von zwei verstorbene Kindern liegt Christine Bronner die Kinderhospizarbeit besonders am Herzen. Deshalb hat sie auch 2005 die Stiftung AKM gegründet, um betroffene Familien zu helfen.

Irgendwann kamen dann aus allen Regionen Bayerns Menschen auf uns zu, die mitmachen wollten. So ist das geworden, was heute da ist, mit über 100 Mitarbeitern, unter anderem Ärzten, Psychologen, Krankenschwestern und Sozialarbeitern und etwa 300 Ehrenamtlichen. Und natürlich auch dank der Eltern.

Warum?

Bronner: Die Eltern haben uns vorangetrieben, bis heute. Die haben uns gesagt, was sie brauchen, was sie wollen. So ist beispielsweise auch unsere Krisenambulanz entstanden, weil uns Mamas und Papas berichtet hatten, dass sie das brauchen. Die Fachleute haben dann überlegt, wie man das, was die Eltern möchten, umsetzen und finanzieren kann. Also haben wir Konzepte geschrieben und eingereicht.

Sind Sie dann auch selbst in der Kinderhospiz tätig?

Bronner: Ja, ich kam selbst aus der Arbeit mit Kindern. Ich bin eine klassische Psychotante (lacht). Und das mit allem, was dazu gehört als Sozialpädagogin, Musikpädagogin, Psychotraumatologin, Therapeutin und Fachfrau für Palliative Care und Krisenintervention. Folglich war es mir schon aus psychosozialen Anliegen heraus wichtig, dass diese Familien Hilfe bekommen. 2004 haben wir dann die erste Familie betreut und 2005 als notwendige Fi-

nanzierungsquelle die Stiftung AKM gegründet.

Apropos Finanzierungsquelle: Wie wird denn das Ganze finanziert?

Bronner: Es ist leider immer noch viel zu wenig, was staatlich gefördert wird. Es tut sich zwar derzeit auch einiges, aber bisher haben wir uns zu 70 Prozent durch Spenden finanziert. Wir hoffen aber, dass sich das in den nächsten Jahren deutlich ändern wird. Vor allem die Kinderhospizarbeit bräuchte mehr Geld. Im stationären Bereich sollten nämlich nur fünf Prozent der Kosten über Spenden bezahlt werden müssen. Fakt ist, dass das eher bei 20 bis 30 Prozent liegt. Das größte Problem ist, dass man vorher auch so gut wie kein Geld bekommt, außer einem geringfügigen Investitionskostenzuschuss. Man muss also vorher in Eigenleistung gehen. Das kostet ein Vermögen, wenn man Personal- und Baukosten bedenkt. Und das darf nicht so bleiben. Es geht hier um Kinder. Das ist eine Zielgruppe, die ist so empfindlich und sensibel. Da habe ich wenig Verständnis, dass das so mühsam ist. In der ambulanten Kinderhospizarbeit sollten sogar 70 Prozent gefördert werden, de facto sind es vielleicht 40 Prozent. Das heißt, die Finanzierung ist unterirdisch schlecht. Wir brauchen da dringende Hilfe, das kann man nicht der Gesellschaft auf den Buckel schnüren, das müssen

die großen Spendenorganisationen und Banken machen. Und die Krankenkassen müssen uns sofort unterstützen. Da stehen Erwachsene oft besser da als Kinder.

Finanzierung: „Oft ein zähes Ringen“ mit den Kassen

Wie meinen Sie das?

Bronner: Seit 2016 betreuen wir ja auch schwer kranke Eltern und in der Erwachsenenhospizarbeit trägt sich die Finanzierung viel besser. Das wird besser bezahlt als die Kinderhospizarbeit. Das kann

ich einfach nicht nachvollziehen. Es ist oft ein zähes Ringen mit den Krankenkassen, obwohl sie uns immer wohl gesonnen waren. Aber es ist nicht einfach, Dinge anzupassen, gesetzliche Rahmenbedingungen zu schaffen.

Das hört sich nach einigen harten Kämpfen an.

Bronner: Oh ja, da braucht man einen langen Atem (lacht). Es ist eben auf Landes- und Bundesebene viel zu tun. Und dann sind da auch immer wieder welche, die in Konkurrenz gehen, aus Angst, dass ihnen dann das Geld weggenommen wird. Jeder hat Sorge, dass für ihn das Geld nicht reicht. Und das liegt daran, dass wir alle nicht auskömmlich finanziert sind, nicht mal annähernd. Dieser Kampf um das Geld ist ziemlich erdrückend für alle Beteiligten. Dabei wäre es viel besser, wenn wir miteinander diese Strukturen aufbauen würden. Wichtig ist am Ende nämlich jede Initiative, die betroffenen Familien dient. Es geht nicht um uns und nicht um die Politiker und schon gar nicht um die Krankenkassen, sondern um die Versorgung der ärmsten, schwächsten, zerbrechlichsten Zielgruppe Deutschlands: Familien mit schwer kranken Kindern und Eltern.

Wie viele solcher Familien hat denn die Stiftung bisher betreut?

Bronner: Mehrere Tausend. Allein vergangenes Jahr waren es an die 700 Familien. Wir könnten natürlich noch lauter werden, noch mehr Kinder betreuen, aber dafür müssten wir besser finanziert sein. Ein krankes Kind kostet 6500 Euro an Spenden im Jahr, plus das, was die Krankenkassen zur Verfügung stellen. Insgesamt sind das 9000 Euro im Jahr. Ich glaube, vielen ist nicht bewusst, wie verheerend die Situation ist. Die Betten in den Kliniken sind nahezu belegt. Krankenhäuser müssen sich sogar teilweise zwischen Patienten entscheiden, weil sie nicht alle

aufnehmen können. Deshalb war uns schon früh klar, dass wir mehr Plätze schaffen müssen, im stationären und auch teilstationären Bereich.

Konzept für Haus Anna ist mit Schützling entstanden

Wie das Haus Anna in Eichendorf.

Bronner: Genau. Maßgeblich an dieser Idee beteiligt war übrigens auch einer von unseren Schützlingen. Die Anna und auch ihre Eltern. Anna wünschte sich einen Ort, an dem sie Selbstständigkeit erleben und an einer Gemeinschaft teilhaben darf, durch den aber gleichzeitig ihre Eltern entlastet werden. Gemeinsam ist dann das Konzept zum Haus Anna entstanden, wo Familien mit schwer kranken Kindern oder Elternteilen stunden- oder tageweise betreut werden. Schon jetzt gibt es viele Interessenten, sogar aus München. Allein das Klinikum Passau hätte genug kleine Patienten, die wir übernehmen sollten. Da haben wir aber in Straubing und Deggendorf noch gar nicht angefragt. Wir machen uns wirklich keine Sorgen darüber, die Betten zu füllen. Die Familien sind in großer Not. Es brennt und zwar überall und lichterloh.

Insgesamt sollen vier solcher Häuser entstehen. In Polling, Obermenzing, in Südostoberbayern und eben auch in Eichendorf. Wieso gerade dort das erste?

Bronner: Diesen Standort hat eine Bedarfsanalyse ergeben. Wir haben in der ländlichen Struktur rausfinden müssen, wo man am besten so ein Haus ansiedeln könnte, so dass alle Regionen optimal erfasst werden können. Und da kam für Niederbayern schlicht und ergreifend Eichendorf raus. Weil man tatsächlich von allen Ecken in Niederbayern aus noch recht gut nach Eichendorf kommt, maximal im Schnitt innerhalb einer Stunde. Eichendorf ist wohl der Nabel von Niederbayern (lacht).

Die Gemeinde hat das Konzept von Haus Anna sehr gut angenommen, was man beispielsweise an der hohen Spendenbereitschaft sieht.

Bronner: Ja, unglaublich gut. Es ist genau das passiert, was ich mir gewünscht habe: Es ist nicht länger nur ein Projekt der Stiftung AKM, das ist das Kinderhospiz von Eichendorf, von Niederbayern. Das ist euer Kinderhospiz. Ich danke allen Menschen dort, dass sie das Haus Anna adoptiert haben, damit haben sie ja auch am Ende die betroffenen Familien in ihre Mitte genommen.

Interview: Madeleine Klee



Christine Bronner (l.) zusammen mit Karin May-Brandstätter, der Mama der verstorbenen Anna, nach der das erste teilstationäre Kinderhospiz Bayerns in Eichendorf benannt wurde.

– Fotos: pnp