



Pressemitteilung

Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar: Helfen, wenn das Leben zerbrechlich wird.

München, 06. Februar 2025 - Bereits seit 2006 steht der 10. Februar im Zeichen der Kinderhospizarbeit. Etwa 40.000 Heranwachsende sind in Deutschland von einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung betroffen. Jährlich sterben rund 5.000 von ihnen. Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München leistet gemeinsam mit seinen Zentren in ganz Bayern und dem voll- und teilstationärem Haus ANNA unverzichtbare Arbeit.

„Wir begleiten das Leben“ – Die besondere Aufgabe der Kinderhospizarbeit

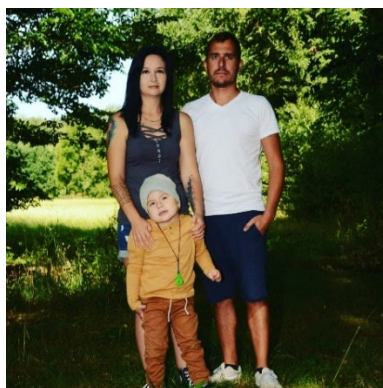
Denn Kinderhospizarbeit unterscheidet sich deutlich von klassischer Hospizarbeit: Werden Erwachsene meist in ihrer letzten Lebensphase betreut, begleiten Mitarbeitende im Bereich Kinderhospiz Familien oftmals über viele Jahre hinweg – von der Diagnose bis weit über den Verlust des Kindes hinaus. „Schwerst- oder unheilbar erkrankte Kinder brauchen viel Zuwendung und eine krankheitsgerechte Pflege, die meistens sehr aufwendig und zeitintensiv ist. Wir helfen – ab der Diagnose – neue Strukturen im Alltag zu schaffen, finanzielle Sicherheit zu gewährleisten und bieten umfassende Beratung und Information sowie Krisenbegleitung rund um die Uhr. Unser Ziel ist Stabilität, Teilhabe und Geborgenheit für die gesamte Familie“, **ergänzt Christine Bronner, Stifterin und geschäftsführende Vorständin der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München.**

Zwischen Alltagshürden, Abenteuerlust und ganz viel Hoffnung

Diese Unterstützung schätzt auch Familie Kohlschmidt aus Eggenfelden, die im teilstationären Kinderhospiz Haus ANNA Eichendorf betreut wird. Roxi und Michi sind junge, lebenslustige Eltern. Ihr Familienleben mit ihren beiden Jungs: chaotisch und mit einer großen Portion Liebe und Zuversicht. Und die benötigen sie auch. Ihr Erstgeborener leidet an einem äußerst seltenen Gendefekt, dem Woree-Syndrom. Weltweit sind 170 Fälle dokumentiert – in Deutschland gibt es lediglich neun Betroffene. Die Erkrankung ihres Sohnes zeigte sich bereits im Babyalter. Mit gerade einmal drei Monaten traten bei „Baze“, wie die Familie ihren Sohn liebevoll nennt, plötzlich schwere epileptische Anfälle auf, und das bis zu 70 mal pro Tag. Die ersten Lebensjahre verbrachten die Eltern fast durchgehend in der Kinderklinik. Erst im Alter von drei Jahren bekamen Roxi und ihr Ehemann eine Diagnose - Woree-Syndrom. Der Defekt verursacht eine geistige sowie körperliche Behinderung, eine schwer therapierbare Form der Epilepsie sowie Kopfverformungen und Atemwegsprobleme. Die Lebenserwartung betroffener Kinder liegt bei zwei bis vier Jahren. Aber „Baze“ ist ein Kämpfer: dieses Jahr wird er neun Jahre alt. Er besucht eine heilpädagogische Schule und liebt es, am Wochenende mit seiner ganzen Familie Ausflüge zu unternehmen. So gestaltet Familie Kohlschmidt - trotz aller Herausforderungen - ihr Leben mit einer extra Portion Abenteuerlust. Jeder gemeinsame Moment zählt - sei es zu Hause oder eben auf Reisen. Um das auch weiterhin zu ermöglichen, dreht sich momentan alles um die Finanzierung eines behindertengerechten Fahrzeuges. Eine barrierefreie Wohnung würde den Alltag der Familie zusätzlich erleichtern. Davon gibt es leider viel zu wenige.



Die größte Herausforderung bleibt jedoch der ständige Kampf mit den Krankenkassen um dringend benötigte Hilfsmittel und Therapien. „Manchmal fühlt es sich an, als müssten wir um jede Kleinigkeit kämpfen, obwohl unser Sohn auf diese Dinge angewiesen ist,“ sagt Mama Roxi.



Fotos: Familie Kohlschmidt

Gemeinsam durch schwere Zeiten: Ein Netzwerk, das trägt

In diesen, oftmals herausfordernden, Situationen ist das AKM Zentrum in Landshut für die Eltern zu einer unverzichtbaren Stütze geworden. Regina, eine hauptamtliche Kinderhospizfachkraft, steht der Familie nicht nur mit professionellem Rat zur Seite, sondern bringt auch emotionale Entlastung. Sie besucht die Kohlschmidts regelmäßig und ist in belastenden Momenten manchmal auch nur zum Zuhören da. Diese Begleitung hilft, den oftmals Kräfte zehrenden Alltag ein wenig zu erleichtern. Auch das voll- und teilstationäre Kinderhospiz Haus ANNA in Eichendorf (Niederbayern) ist für die Familie eine wertvolle Unterstützung. Besonders um die Geburt des kleinen Bruders herum, merkte Mama Roxi, wie wichtig solch ein Netzwerk sein kann: Das Team übernahm eine Woche lang die Betreuung von „Baze“, sodass sich die Eltern ganz auf das neue Familienmitglied konzentrieren konnten. Auch sonst verbringt ihr Großer einmal im Monat ein Wochenende im Haus ANNA – für die Familie eine große Erleichterung. „Es ist wie eine Art Oma-Opa-Wochenende, nur mit Gesundheitsprofis – ohne Ängste und Zweifel“, so Mama Roxi.

Lebensfreude, Hoffnung und der Wunsch nach Akzeptanz

Trotz des „Päckchens“, das „Baze“ zu tragen hat, strahlt er eine unbändige Lebensfreude aus. Seine Fröhlichkeit und der Lebenswille geben der Familie Kraft für ihren Alltag. Der größte Wunsch der Eltern: ein langes und glückliches Leben für ihre beiden Söhne und noch viele gemeinsame Abenteuer mit der ganzen Familie. Und von der Gesellschaft? Da wünschen sie sich Akzeptanz für alle, die ein solch schweres Schicksal tragen.

„Diese Kinder schenken so viel Freude und Glück – es gibt keinen Grund, sie an den Rand der Gesellschaft zu drängen. Sie gehören nirgendwo anders hin als in unsere Mitte“, so Papa Michi.

Die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München fordert eine enge Zusammenarbeit zwischen medizinischem Personal, Patienten und deren Familien, um diese Herausforderungen zu meistern und die bestmögliche Versorgung für schwerkranke Kinder und Jugendliche zu gewährleisten.



Für weitere Informationen und Medienanfragen wenden Sie sich bitte an:

Um den ambulanten Kinderhospizdienst generell zu unterstützen, ist die Stiftung auf ehrenamtliche Mitarbeit und Spenden, so wie zum Beispiel die Übernahme einer Familienpatenschaft, angewiesen.

Pressekontakt

Nicole Stempinsky

Öffentlichkeitsarbeit

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München – AKM

Blutenburgstraße 64+66

80636 München

Mobil: +49 (0)178 8058 001

Mail: nicole.stempinsky@kinderhospiz-muenchen.de

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung!

Über Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM)

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

Kriseninterventionsdienst – RUF24

Der Krisendienst RUF24 bietet eine 24 Stunden kostenlose Rufbereitschaft für krisenhafte Ausnahmesituationen. Ein*e Krisenbegleiter*in von RUF24 stabilisiert telefonisch oder kommt bei individueller Absprache auch zu den Betroffenen in die Klinik oder nach Hause. Ziel ist es, die Eltern, Kinder oder Geschwister zu stabilisieren, um eine akute Entlastung zu ermöglichen, denn durch eine professionelle, traumaadaptierte und bindungsorientierte Krisenbegleitung lassen sich Traumafolgestörungen verhindern. Gerade im Klinikalltag sind schwere innerfamiliäre Krisen für Ärzte und Schwestern nur schwer zu bewerkstelligen. Daher stellt RUF24 gerade für die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal eine Ergänzung und Unterstützung vorhandener Systeme dar. Dieser Dienst ist meist der Erstkontakt zu einer Familie, die dann im Nachgang weiter von der Stiftung betreut wird.