

Luft holen und Hoffnung schöpfen

Im Nymphenburger Haus „Atemreich“ leben zwölf Kinder, die ständig beatmet werden müssen – ihre Eltern sind oft am Ende ihrer Kräfte

Von Gudrun Passarge

Nymphenburg – Der kleine Kerl in seinem Bettchen ist bester Laune. Er lacht und rudert mit den Ärmchen. Fast nichts deutet darauf hin, dass Fabian in der Nacht reanimiert werden musste. Wären da nicht die rot leuchtende Messsonde auf seiner Stirn und die beiden Geräte am Fußende des Bettes, die alle wichtigen Signale aufzeichnen. Fabian, ein Jahr alt, ist eines der Kinder, die im Kinderhaus von „Atemreich“ leben. Die gemeinnützige GmbH hat für zwölf Kinder ein neues Zuhause geschaffen. Alle, mit einer Ausnahme, werden dauerbeatmet. Alle leiden unter verschiedenen Erkrankungen. Alle sind auf Hilfe angewiesen, 24 Stunden am Tag, 356 Tage im Jahr.

Es kommt öfter vor, dass eines der Kinder reanimiert werden müsse, erzählt Felicitas Hanne, Geschäftsführerin von Atemreich. Deswegen sei es so wichtig, das Krankenhaus vom Dritten Orden direkt daneben zu haben, „wir brauchen einen Pädiater in der Nähe, der sich mit solchen Situationen auskennt.“ Doch an diesem Morgen ist von Not-Situationen nichts mehr zu spüren. In den hellen und freundlichen Räumen, die die Gesellschaft vom Dritten Orden angemietet hat, herrscht ein eher gemächliches Treiben, weil keine Schule ist. Aus einem CD-Player schallt leise Kindermusik. Mario ist auf Erkundungstour, „er liebt Schuhe“, erklärt Hanne, deren Stiefel er ganz genau inspiziert. Eila, 4, der blonde Sonnenschein mit dem Faible für Rosa, hat sich auf einer Decke niedergelassen, um Flugzeuge auszuschneiden. Sie ist eine der wenigen, die normal sehen kann und gerade sprechen lernt, trotz der Kanüle in ihrem Hals, ansonsten verständigt sie sich mit Gebärdensprache. Der kleine Marco, neun Monate, liegt auf dem großen Bett im Aufenthaltsraum, er strahlt, als Felicitas Hanne ihn anspricht. Das macht sie besonders froh, denn Marco sei schon hospitalisiert gewesen. Als sie ihn im Krankenhaus besucht hat, habe er sich immer mit der Hand gegen den Kopf



Die Kinder im Haus Atemreich lachen gerne, wie Sasha. „Unser Haus ist ein Ort, wo Kinder, die Beeinträchtigungen haben, so normal wie möglich leben können“, sagt Geschäftsführerin Felicitas Hanne.

Foto: Atemreich

geschlagen. „Am Anfang hat er auch sehr misstrauisch geschaut. Er musste erst lernen, zu vertrauen und zu kuscheln.“

Marco ist ein gutes Beispiel, worum es im Kinderhaus geht. Früher mussten Kinder mit Mehrfachbehinderungen und Atemproblemen oft ihre gesamte Kindheit im Krankenhaus verbringen. „Aber das ist kein Ort, wo Kinder leben sollten,

wo sie sich entwickeln können“, sagt Hanne. „Kinder haben ein Recht auf Liebe und Geborgenheit“, das könne eine Klinik jedoch nicht leisten.

Die 52-Jährige ist seit 2005 bei Atemreich. „Ich habe die Idee auf die Füße gestellt.“ Klein haben sie angefangen, nachdem sie die Zusage von Krankenkassen und vom Bezirk hatten, für

die laufenden Pflege- und Betreuungskosten aufzukommen. Anfangs waren es sechs Kinder, nach einem An- und Umbau sind es inzwischen zwölf, die im Kinderhaus wohnen, plus drei Ferienkinder. Dabei könnten es 15 Wohnplätze sein, aber das ist eines von zwei Problemen, die sie hat, sagt Hanne. „Uns fehlt das Personal. Ich habe zwölf Stellen, die ich

nicht besetzen kann.“ Hanne, die selbst Kinderkrankenschwester gelernt und später Pädagogik studiert hat, kennt auch die Gründe: „München ist so teuer.“ Dennoch arbeiten in dem Haus 86 Mitarbeiter, die den Betreuungsschlüssel von eins zu eins gewährleisten: Heilpädagogen, Pfleger, Kinderkrankenschwestern, unterschiedliche Therapeuten. Und doch sind es zu wenige, um mehr Kinder aufnehmen zu können.

Für Hanne ist das ein Problem, unter dem sie sichtbar leidet. Denn Anfragen gibt es genug. Von Kliniken etwa, wenn die akute Therapie der Kinder abgeschlossen ist, „deren Lebenserwartung gering ist“. Das spielt beim Personal keine Rolle. Sie fragten sich bei jedem Bewohner: „Was tut dem Kind heute gut?“ Denn das Kinderhaus ist vor allem eines, ein Haus zum Leben, ein Ort für die Kinder zum Lachen und Glücklichein.

„Das normale Leben haben wir eigentlich verlernt“, sagt Veronikas Vater.

Trotzdem liegen im Garten Erinnerungssteine. Sie tragen die Namen der Kinder, die hier gestorben sind.

Und dann sind da noch die Kinder, deren Eltern sich erst langsam hineinfinden müssen in ein Leben, das völlig auf den Kopf gestellt ist. „Wir sehen uns hier als eine Art Zwischenstelle“, die Eltern nutzten die Zeit im Kinderhaus, den Umgang mit den Kleinen zu üben, Sicherheit zu gewinnen und vielleicht eine neue Definition von Glück zu finden. So kann es schon Glück bedeuten, wenn ein Kind in der Lage ist, den Kopf alleine zu heben. Und manchmal kommt es dann auch vor, dass Kinder wieder nach Hause gehen.

Bei anderen dagegen kommt die Anfrage erst, wenn sie schon älter sind. So erzählt Hanne von einem 14 Jahre alten Mädchen aus Niederbayern. Sie musste ihren Eltern absagen, weil das Kinderhaus eine Einrichtung nur für Jüngere

ist. „Das ist unser zweites Problem. Es muss eine Folgeeinrichtung für Jugendliche geben.“ Sonst passiere so „etwas Furchtbares“ wie bei dem Mädchen aus Niederbayern, „das Kind ist in ein Altenheim gekommen. Das geht gar nicht“, befindet Hanne energisch. Die Geschäftsführerin arbeitet gerade an einem Konzept und hat auch schon Kontakt zu den zuständigen Ministerien aufgenommen. „Wir haben die Erfahrung“, jetzt bräuchten sie nur noch die Räume – in der Nähe einer Kinderklinik oder wenigstens eines Krankenhauses. Und das Geld. Die gemeinnützige Gesellschaft ist auf Spenden angewiesen. Sie kommen beispielsweise von Firmen, die Gelder von Weihnachtsaktionen für das Haus sammeln, von der Aktion Sternstunden oder auch von Einzelpersonen. Wie der alten Dame, die vor einem Jahr plötzlich mit ihrem Rollator vor der Tür stand. Dabei hatte sie ein Säckchen mit Münzen, der Erlös vom Verkauf ihrer Strickstrümpfe. „Das waren 35 Euro“, wie die Pädagogin ganz gerührt erzählt. Die alte Dame habe auch etwas tun wollen für die Kinder im Haus.

Kinder wie Veronika. Die Dreijährige ist ein Zwilling. Sie und ihre Schwester Laura waren Frühchen, sie kamen mit nur 470 und 480 Gramm auf die Welt. Seitdem hat ihre Familie eine „Berg- und Talfahrt“ mitgemacht, wie ihr Vater erzählt. Während Laura nach vier Monaten nach Hause kam und sich dort relativ normal entwickelte, kam bei Veronika eine Operation und eine Komplikation nach der anderen. Darm-OP, Herzvergrößerung, Hirnblutungen. Veronika hat 20 Diagnosen, sagt der Vater, der seit drei Jahren nichts anderes mehr gemacht hat, als seine Familie zu versorgen. Als Hausmann, denn seinen Job hatte der Diplomingenieur für Maschinenbau nach zwei Monaten Fehlzeit verloren. „Ich war gerade in der Probezeit“, erklärt Bernard P. Die Zwillinge haben noch zwei Geschwister, die mittlerweile acht und sechs Jahre alt sind. „Wir hatten immer die Sorge um ein krankes Kind, aber wir hatten auch noch die zwei anderen im Hinterkopf.“

Luft holen und Hof

Im Nymphenburger Haus „Atemreich“ leben zwölf Kinder, die ständig b

Von Gudrun Passarge

Nymphenburg – Der kleine Kerl in seinem Bettchen ist bester Laune. Er lacht und rudert mit den Ärmchen. Fast nichts deutet darauf hin, dass Fabian in der Nacht reanimiert werden musste. Wären da nicht die rot leuchtende Messsonde auf seiner Stirn und die beiden Geräte am Fußende des Bettes, die alle wichtigen Signale aufzeichnen. Fabian, ein Jahr alt, ist eines der Kinder, die im Kinderhaus von „Atemreich“ leben. Die gemeinnützige GmbH hat für zwölf Kinder ein neues Zuhause geschaffen. Alle, mit einer Ausnahme, werden dauerbeatmet. Alle leiden unter verschiedenen Erkrankungen. Alle sind auf Hilfe angewiesen, 24 Stunden am Tag, 356 Tage im Jahr.

Es kommt öfter vor, dass eines der Kinder reanimiert werden müsse, erzählt Felicitas Hanne, Geschäftsführerin von Atemreich. Deswegen sei es so wichtig, das Krankenhaus vom Dritten Orden direkt daneben zu haben, „wir brauchen einen Pädiater in der Nähe, der sich mit solchen Situationen auskennt.“ Doch an diesem Morgen ist von Not-Situationen nichts mehr zu spüren. In den hellen und freundlichen Räumen, die die Gesellschaft vom Dritten Orden angemietet hat, herrscht ein eher gemächliches Treiben, weil keine Schule ist. Aus einem CD-Player schallt leise Kindermusik. Mario ist auf Erkundungstour, „er liebt Schuhe“, erklärt Hanne, deren Stiefel er ganz genau inspiziert. Eila, 4, der blonde Sonnenschein mit dem Faible für Rosa, hat sich auf einer Decke niedergelassen, um Flugzeuge auszuschneiden. Sie ist eine der wenigen, die normal sehen kann und gerade sprechen lernt, trotz der Kanüle in ihrem Hals, ansonsten verständigt sie sich mit Gebärdensprache. Der kleine Marco, neun Monate, liegt auf dem großen Bett im Aufenthaltsraum, er strahlt, als Felicitas Hanne ihn anspricht. Das macht sie besonders froh, denn Marco sei schon hospitalisiert gewesen. Als sie ihn im Krankenhaus besucht hat, habe er sich immer mit der Hand gegen den Kopf



Die Kinder im Haus Atemreich lachen gerne, wie Sasha. „Unser Haus ist ein Ort, wo ben, so normal wie möglich leben können“, sagt Geschäftsführerin Felicitas Hanne.

geschlagen. „Am Anfang hat er auch sehr misstrauisch geschaut. Er musste erst lernen, zu vertrauen und zu kuscheln.“

Marco ist ein gutes Beispiel, worum es im Kinderhaus geht. Früher mussten Kinder mit Mehrfachbehinderungen und Atemproblemen oft ihre gesamte Kindheit im Krankenhaus verbringen. „Aber das ist kein Ort, wo Kinder leben sollten,

wo sie sich entwickeln können“, sagt Hanne. „Kinder haben ein Recht auf Liebe und Geborgenheit“, das könne eine Klinik jedoch nicht leisten.

Die 52-Jährige ist seit 2005 bei Atemreich. „Ich habe die Idee auf die Füße gestellt.“ Klein haben sie angefangen, nachdem sie die Zusage von Kranken- und Pflegekassen und vom Bezirk hatten, für

die ko: sec ba: de: Da ab: die Pe:

Offnung schöpfen

ändig beatmet werden müssen – ihre Eltern sind oft am Ende ihrer Kräfte



n Ort, wo Kinder, die Beeinträchtigungen ha-
Hanne. Foto: Atemreich

sagt | die laufenden Pflege- und Betreuungs-
Lie- | kosten aufzukommen. Anfangs waren es
eine | sechs Kinder, nach einem An- und Um-
tem- | bau sind es inzwischen zwölf, die im Kin-
e ge- | derhaus wohnen, plus drei Ferienkinder.
ach- | Dabei könnten es 15 Wohnplätze sein,
und | aber das ist eines von zwei Problemen,
i, für | die sie hat, sagt Hanne. „Uns fehlt das
Personal. Ich habe zwölf Stellen, die ich

nicht besetzen kann.“ Hanne, die selbst Kinderkrankenschwester gelernt und später Pädagogik studiert hat, kennt auch die Gründe: „München ist so teuer.“ Dennoch arbeiten in dem Haus 86 Mitarbeiter, die den Betreuungsschlüssel von eins zu eins gewährleisten: Heilpädagogen, Pfleger, Kinderkrankenschwestern, unterschiedliche Therapeuten. Und doch sind es zu wenige, um mehr Kinder aufnehmen zu können.

Für Hanne ist das ein Problem, unter dem sie sichtbar leidet. Denn Anfragen gibt es genug. Von Kliniken etwa, wenn die akute Therapie der Kinder abgeschlossen ist, „deren Lebenserwartung gering ist“. Das spielt beim Personal keine Rolle. Sie fragten sich bei jedem Bewohner: „Was tut dem Kind heute gut?“ Denn das Kinderhaus ist vor allem eines, ein Haus zum Leben, ein Ort für die Kinder zum Lachen und Glücklichein.

„Das normale Leben
haben wir eigentlich verlernt“,
sagt Veronikas Vater.

Trotzdem liegen im Garten Erinnerungssteine. Sie tragen die Namen der Kinder, die hier gestorben sind.

Und dann sind da noch die Kinder, deren Eltern sich erst langsam hineinfinden müssen in ein Leben, das völlig auf den Kopf gestellt ist. „Wir sehen uns hier als eine Art Zwischenstelle“, die Eltern nutzten die Zeit im Kinderhaus, den Umgang mit den Kleinen zu üben, Sicherheit zu gewinnen und vielleicht eine neue Definition von Glück zu finden. So kann es schon Glück bedeuten, wenn ein Kind in der Lage ist, den Kopf alleine zu heben. Und manchmal kommt es dann auch vor, dass Kinder wieder nach Hause gehen.

Bei anderen dagegen kommt die Anfrage erst, wenn sie schon älter sind. So erzählt Hanne von einem 14 Jahre alten Mädchen aus Niederbayern. Sie musste ihren Eltern absagen, weil das Kinderhaus eine Einrichtung nur für Jüngere

ist. „Das ist unser zweites Problem. Es muss eine Folgeeinrichtung für Jugendliche geben.“ Sonst passiere so „etwas Furchtbares“ wie bei dem Mädchen aus Niederbayern, „das Kind ist in ein Altenheim gekommen. Das geht gar nicht“, befindet Hanne energisch. Die Geschäftsführerin arbeitet gerade an einem Konzept und hat auch schon Kontakt zu den zuständigen Ministerien aufgenommen. „Wir haben die Erfahrung“, jetzt bräuchten sie nur noch die Räume – in der Nähe einer Kinderklinik oder wenigstens eines Krankenhauses. Und das Geld. Die gemeinnützige Gesellschaft ist auf Spenden angewiesen. Sie kommen beispielsweise von Firmen, die Gelder von Weihnachtsaktionen für das Haus sammeln, von der Aktion Sternstunden oder auch von Einzelpersonen. Wie der alten Dame, die vor einem Jahr plötzlich mit ihrem Rollator vor der Tür stand. Dabei hatte sie ein Säckchen mit Münzen, der Erlös vom Verkauf ihrer Strickstrümpfe. „Das waren 35 Euro“, wie die Pädagogin ganz gerührt erzählt. Die alte Dame habe auch etwas tun wollen für die Kinder im Haus.

Kinder wie Veronika. Die Dreijährige ist ein Zwilling. Sie und ihre Schwester Laura waren Frühchen, sie kamen mit nur 470 und 480 Gramm auf die Welt. Seitdem hat ihre Familie eine „Berg- und Talfahrt“ mitgemacht, wie ihr Vater erzählt. Während Laura nach vier Monaten nach Hause kam und sich dort relativ normal entwickelte, kam bei Veronika eine Operation und eine Komplikation nach der anderen. Darm-OP, Herzvergrößerung, Hirnblutungen. Veronika hat 20 Diagnosen, sagt der Vater, der seit drei Jahren nichts anderes mehr gemacht hat, als seine Familie zu versorgen. Als Hausmann, denn seinen Job hatte der Diplomingenieur für Maschinenbau nach zwei Monaten Fehlzeit verloren. „Ich war gerade in der Probezeit“, erklärt Bernard P. Die Zwillinge haben noch zwei Geschwister, die mittlerweile acht und sechs Jahre alt sind. „Wir hatten immer die Sorge um ein krankes Kind, aber wir hatten auch noch die zwei anderen im Hinterkopf.“