



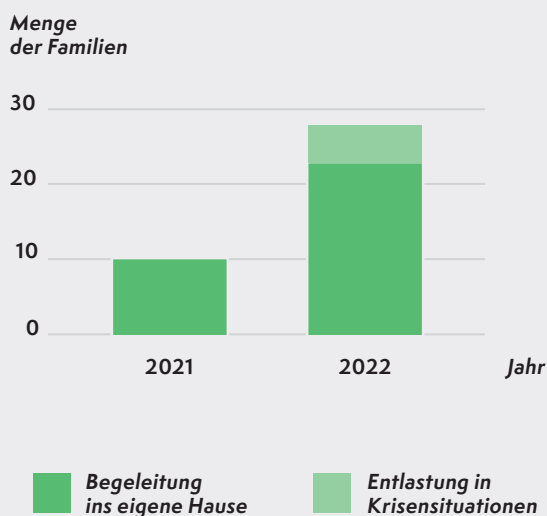
## TÄTIGKEITSBERICHT 2022

# TRANSPARENZ UND WIRKUNG

Atemzeit bietet Platz für sechs Kinder und deren Familien. Die Kinder sind sehr schwer erkrankt und benötigen intensive medizinische Betreuung, einige sind mehrfach schwerstbehindert. Manche können vollständig genesen, andere sind lebensbegrenzend erkrankt. Doch eines haben sie gemeinsam: die Freude am Leben im hier und jetzt.

**Im Jahr 2022 haben wir 23 Familien auf dem Weg in ihr eigentliches Zuhause begleitet und weitere 5 Familien in akuten Krisensituationen entlastet. Damit waren 2022 insgesamt 28 Kinder mit ihren Familien bei Atemzeit zu Gast, so viele wie noch nie.**

### Darstellung der Gesamtbelegung im Haus Atemzeit



# BERATUNG

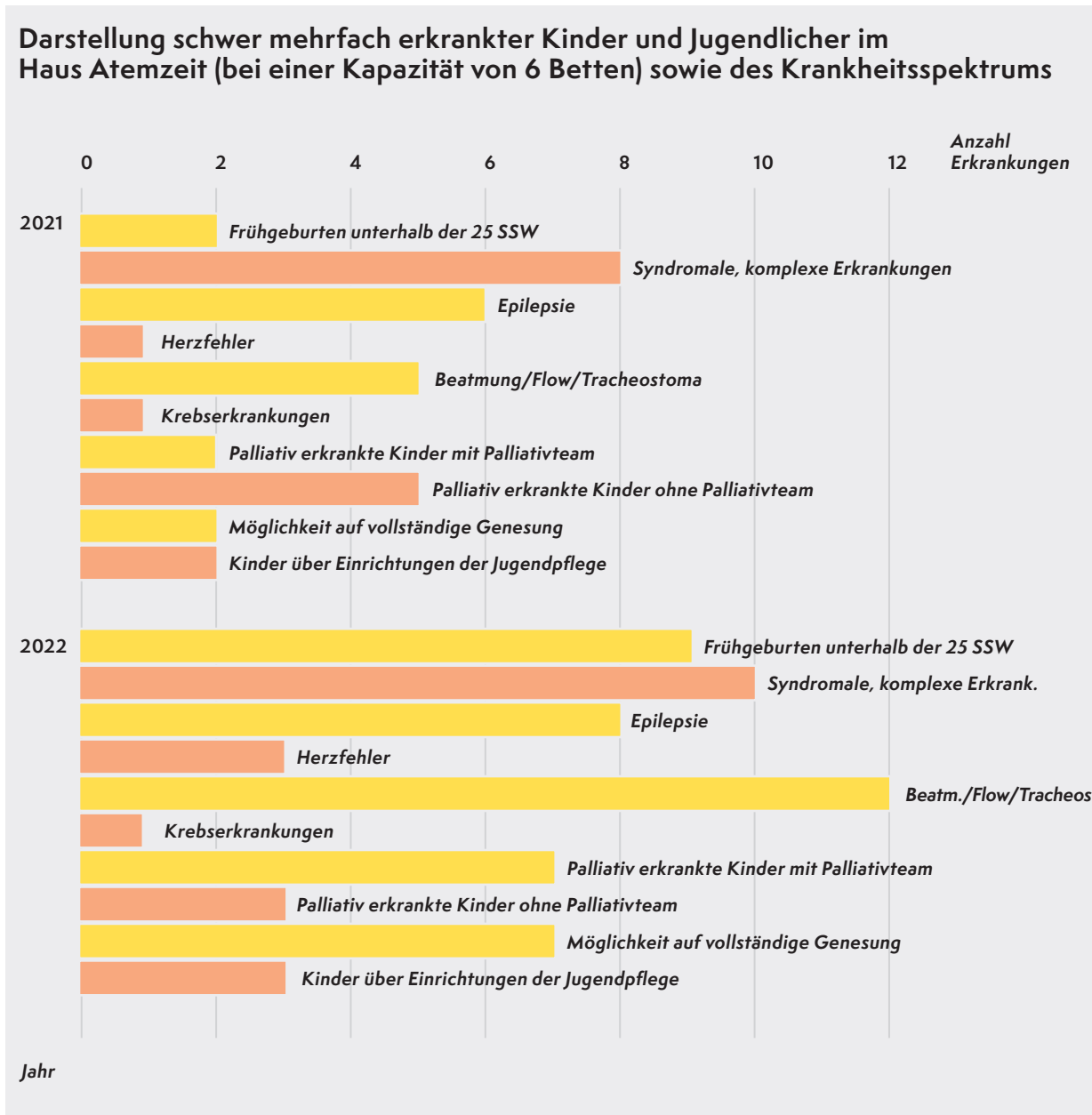
Je nach Art der Erkrankung ist es manchmal notwendig, die Therapie täglich zu ändern oder „neue“ Wege zu gehen. Eine enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal sowie eine sorgfältige Dokumentation sind unerlässlich. Die Begleitung der Eltern in diesen Situationen ist beratend – die Eltern bestimmen den therapeutischen Weg ihrer Kinder mit. Die Unterstützung der Eltern durch das gesamte Team ist wichtig. Manchmal ist die Beratung mit externen Einrichtungen wie dem Sozialpädiatrischen Zentrum – einer Spezialambulanz für komplex kranke Kinder, Kardiologen, Pulmologen, Gastroenterologen, Kinderpalliativmedizinerinnen und auch Jugendhilfeeinrichtungen sowie Heimen wichtig, um die beste Lösung für das Kind und die ganze Familie zu finden.

Die Betreuung schwerstkranker und oft mehrfach behinderter Kinder stellt eine große Herausforderung dar. Hier ist viel Fingerspitzengefühl erforderlich. Dabei ist es elementar, das Kind in seiner aktuellen Situation als Ganzes zu sehen. Es gilt sich ihm behutsam zu nähern, es genau kennen zu lernen und seine Signale zu deuten. Im nonverbalen und verbalen Dialog mit dem Kind lernen wir seine Bedürfnisse und Wünsche kennen. In einem engen Vertrauensverhältnis mit der Familie stehen wir auch hier den Eltern kontinuierlich beratend und schulend zur Seite. Das alles bindet sehr viele personelle Ressourcen, die wir derzeit rein ehrenamtlich leisten. **Im Jahr 2022 waren es durchschnittlich 75 bis 90 Stunden pro Monat.**

**Im Vergleich haben wir im Jahr 2022 deutlich mehr Familien betreut als 2021.** Die lebensbedrohlich erkrankten Kinder hatten außerdem eine deutlich komplexere Erkrankung, so dass wir deutlich stärker gefordert waren bei der Betreuung der Eltern und dabei die Kinder in ihrer Entwicklung positiv zu unterstützen.



Da es bis auf eine Studie aus dem Jahr 2022 nur Daten aus dem Jahr 2019 gibt, möchten wir an dieser Stelle mit einer grafischen Darstellung zeigen, wie komplex die Kinder erkrankt sind.



## LEBENSFROHER ALLTAG

In Einzel- und Gruppenangeboten gestalten wir für die Kinder einen lebensfrohen Alltag. Dazu bieten wir den Kindern vielfältige Möglichkeiten, z. B. durch kreatives Gestalten mit Farben, musizieren und zahlreiche Bewegungsangebote und Ausflüge in die Natur. Auch hier passen wir unser Handeln den individuellen Fähigkeiten der Kinder an, denn nicht jedes Kind kann sich die Welt selbstständig erschließen. Dennoch versuchen wir ihnen die Vielfalt über ihre Sinne näher zu bringen, z. B. durch Massagen, Düfte oder verschiedene Materialien zum Erforschen. So ermöglichen wir den Kindern, ihr Körpergefühl und ihre Körperwahrnehmung zu verbessern. Ein großes Anliegen ist es uns auch, den Kindern einen erfahrbaren Tagesrhythmus zu vermitteln, in dem sie sich aufgehoben fühlen und ausdrücken können.

**Im Jahr 2022 konnten wir durch ihre Spenden vieles ermöglichen, neben den fast täglichen Ausflügen in den Garten und die umliegende Natur waren wir z. B. 2 x im Zirkus, im Freizeitpark, auf dem Biobauernhof, in der Eisdielen, beim Kinderfest der Gemeinde und im Kindertheater. Die Jahreszeiten und Feste spielen eine wichtige Rolle, so haben wir z. B. den Nikolaus besucht, Weihnachtskekse gebacken und einen Adventsnachmittag mit den Familien gefeiert. Im Herbst haben wir im Laub gebadet und im Sommer im Planschbecken geplanschelt. Wir haben den Frühling mit frischen Frühlingsdüften begrüßt, Ostereier gefärbt und die ersten Vögel zwitschern gehört.**



## Weitere geförderte Projekte:

### Materialien zur basalen Stimulation

- Eine **Klangwiege** zur ganzheitlichen Stimulation durch Schwingen, Vibrieren und Saitenspiel in hohen und tiefen Tönen
- **Mobiles und Licht** zum Tasten und Greifen zur Förderung der visuellen Stimulation
- Eine **Schaukel** zur rhythmischen Bewegungsschulung und Förderung des Gleichgewichtssinns
- **Beschwerungsmaterialien**, die den Kindern durch Begrenzung Ruhe und Sicherheit vermitteln

### Pflegebetten und Beatmungswagen

Für den **Umbau der Elternzimmer** im 1. Obergeschoss zu Pflegeeinheiten für die Kinder wurden wir mit **4 kindgerechten Pflegebetten und 3 mobilen Beatmungswagen** gefördert. Durch diese Förderung war und ist es uns möglich, dem wachsenden Bedarf an Unterbringungsmöglichkeiten gerecht zu werden.

### Webseite

Als gemeinnütziger und mildtätiger Verein sind wir auf Spenden angewiesen. Deshalb war es uns ein Anliegen, unsere Homepage [www.atmezeit.org](http://www.atmezeit.org) zu optimieren. Unser Ziel war es, die Homepage **attraktiver für potentielle Spender** zu gestalten und die emotionale Ansprache zu erhöhen.

### Aufenthaltskosten für Eltern

Eltern müssen die Kosten für ihren Aufenthalt bei Atemzeit selbst tragen. Finanziell sind die Familien durch die veränderte Lebenssituation mit erheblichen Mehrbelastungen konfrontiert. Hinzu kommt, dass die Familien zwischen Wohnort, Klinik, weiteren Arztterminen und der Einrichtung Atemzeit pendeln, was zu einer erheblichen finanziellen Mehrbelastung führt. Mit dem **Projekt der Wohnkostenerstattung** konnten wir diese Entlastung an die Familien weitergeben.

## FAMILIENBEGLEITUNG

Neben der Förderung der Kinder ist es uns ein großes Anliegen, den Familien trotz ihrer komplex erkrankten Kinder einen sicheren Übergang in ihr eigentliches Zuhause zu ermöglichen. **So sind 8 Familien nach ihrer Zeit bei uns allein – ohne Pflegedienst – in ihr eigentliches Zuhause gezogen und weitere 4 Kinder sind mit deutlich reduzierten Pflegedienstleistungen nach Hause entlassen worden.** Im Rahmen einer palliativen Begleitung haben wir, in Zusammenarbeit mit einem Palliativteam, 2 Kinder und deren Familien auf ihrem letzten Weg begleitet.

**Darstellung der Entlassungen von Familien aus der Betreuung im Haus Atemzeit sowie des Unterstützungsbedarfs nach dem Aufenthalt**



\* **Anmerkung zum Fall der Notfalleinweisung:** Ein komplex erkranktes Kind mit einer sehr schweren Form der Epilepsie musste nach der Entlassung in die Klinik eingewiesen werden.



## RESÜMEE DER FAMILIEN

„Es waren 13,5 Monate, in denen Atemzeit e. V. mich und meine Familie eng begleitet, aber auch durch diesen schwierigen Lebensabschnitt getragen hat. **Heute sind wir als Familie zu viert sehr glücklich.** Es ist eng in unserem Zuhause, aber wir sind sehr gut angekommen.“

### **Maryam, Mutter von Sara**

„Bei allen Schritten der Behandlung wurde ich als Mama mitgenommen und begleitet. Ich konnte den Verlauf sehen und immer genau welche Maßnahmen ergriffen wurden. **Alle meine Fragen wurden beantwortet und dadurch habe ich viel gelernt.** (...) Wir waren fast vier Monate in Atemzeit und ich kann sagen, **dass ich alles was ich heute kann, dort gelernt habe.** Ich liebe mein Kind so wie es ist, vom ersten Moment an. Ich habe diese Zeit gebraucht, um das Krankheitsbild zu akzeptieren. Und auch um selbst zu heilen.“

### **Safia, Mutter von Abdul**

„Das schönste Geschenk an diesem Tag der Ankunft war, dass ich auf einmal doch dieses Gefühl erlebte, Mama zu sein. Ich lernte, wie ich Noah positiv unterstützen konnte, um ihn weiter zu fördern. (...) Ich habe einiges gelernt. **Nicht nur medizinisches Know-how und was für die Versorgung von Noah alles notwendig ist, sondern auch viel über mich selbst.** Dort hat sich einfach vieles geregelt und durch die Unterstützung, die ich dort erfahren habe, kann ich nun gestärkt in die Zukunft blicken (...) Auch die Physiotherapeuten und die Kinderosteopathin kamen ins Haus. Im Handling wurde ich so immer routinierter und Noah zunehmend ruhiger. **All das gab mir ein Gefühl von Sicherheit und so traute ich mir immer mehr zu.**“

### **Mandy, Mutter von Noah**

„**WIR WUSSTEN, DASS ER IM HAUS ATEMZEIT MEDIZINISCH SEHR GUT VERSORGT UND HERZLICHST UMSORGT WIRD.**“

### **Mutter von Matin**

„Auch wenn es keine leichte Zeit war, erinnere ich mich heute noch gerne zurück. Denn alles was ich und meine Mutter damals gelernt haben, können wir heute noch. **Und alles Weitere baute darauf auf, nur dadurch können wir heute wieder so frei Leben.** (...) Besonders gut am Haus Atemzeit fand ich die wunderbaren Menschen, die ihre Arbeit mit Herz gemacht haben und an die man sich immer wenden konnte. Auch dass meiner Mutter und mir die Zeit gelassen wurde, uns an die neue Situation zu gewöhnen; solange bis wir uns sicher genug gefühlt haben, nach Hause zu fahren. (...) Ich hatte Angst vor der neuen Situation und Angst, dass ich mich nicht daran gewöhnen werde. Und irgendwie wollte ich das auch nicht. **Im Haus Atemzeit habe ich gelernt, die Veränderungen anzunehmen und zu akzeptieren.** Dadurch konnte ich die positiven Seiten an der Situation sehen.“

### **Dennis, ehemaliger Patient im Haus Atemzeit**



## PLANUNG UND AUSBLICK

Unser Fokus liegt auf den Bereichen Beratung, Unterstützung, Bildung, Pflege und Förderung. Unser Pioniergeist, unsere Expertise und das bestehende Netzwerk ebnen den Weg für präventives Handeln in der Gesundheits- und Sozialwirtschaft, um grundlegende Verbesserungen in Richtung einer inklusiven Gesellschaft und sozialer Teilhabe für belastete Familien voranzutreiben.

**Um dies in Zukunft besser dokumentieren zu können, haben wir eine Wirkungsmessung für 2023 gestartet – für noch mehr Transparenz in den kommenden Jahren.**

Unsere Einrichtung ist ein Ort für ein selbstbestimmteres Leben von Kindern und Familien und der Bedarf steigt. Deshalb wollen wir unser Betreuungskonzept für Familien durch einen **Anbau** anpassen und erweitern. Das geplante Angebot reicht dann von einer ambulanten bis hin zu einer stationären Wohnform sowie der Möglichkeit einer inklusiven Freizeitgestaltung.

Um dem wachsenden Bedarf weiterhin gerecht zu werden, möchten wir außerdem unser **Netzwerk für Eltern und Kinder mit ehrenamtlichen Helfern und weiteren Beratern ausbauen**. Wir vernetzen Familien mit Ansprechpartnern und deren regionalen Unterstützungsangeboten vor der Haustür.

### **... und für mehr Momente der Freude und des Miteinanders**

Mit unserem neuen **Projekt „Freudenmomente“** möchten wir die Freude auf die schönen Momente und Ereignisse im Alltag lenken. Dies ist mit einem lebensbedrohlich und lebensverkürzend erkrankten Kind nicht selbstverständlich, da es mit einem hohen zeitlichen und organisatorischen Aufwand verbunden ist.

Mit der bedarfsgerechten **Gestaltung unseres Gartens** möchten wir einen Ort der Begegnung schaffen. Wir möchten den Eltern einen Ort der Ruhe und den Kindern einen Platz zum Wachsen bieten. Unter unseren alten Bäumen soll eine Explosion der Sinne entstehen. Wo man die Jahreszeiten riechen, schmecken, fühlen und erleben kann.

