



## UNSERE AUFGABE

# DIE BASIS UNSERER ARBEIT IM HAUS ATEMZEIT

**Atemzeit e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, Kindern, die eine intensivmedizinische Betreuung benötigen und deren Familien einen geschützten Ort fernab eines hektischen Krankenhausaufenthaltes zu bieten.**

Während ihres Aufenthaltes werden die Eltern in einer familiären Wohnsituation entlastet. Die Betreuung und Begleitung der Kinder erfolgt nach einem ganzheitlichen Konzept, um den Bedürfnissen der Kinder gerecht zu werden und ihnen die beste Entwicklung zu ermöglichen. Nach einer Zeit des Ankommens und der Neuorientierung werden Eltern in die Versorgung eingebunden, um zukünftig ein möglichst unabhängiges Leben mit ihrem besonderen Kind führen zu können.

Wir nehmen die Kinder als vollwertige Mitmenschen an und setzen unseren Fokus nicht auf ihre Einschränkungen sondern auf ihre individuellen Fähigkeiten, um eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben erreichbar zu machen. Auch die Befähigung der Eltern hilft dabei, den weiteren Lebensweg zu planen und führt zu einer stabilen Eltern-Kind-Beziehung. Der Familie hilft diese neu gewonnene Selbstständigkeit auch in Zukunft physisch und psychisch weiter zu genesen oder gesund zu bleiben.

**Atemzeit e.V. hat seinen Sitz ausschließlich in Wölfersheim. Die Kinder kommen aus Hessen und den umliegenden Bundesländern zu uns. Als regionaler Verein sind wir auf ihre Spende angewiesen.**

Atemzeit e.V.

Kuhweg 6, 61200 Wölfersheim – T. +49 (0) 60 36 / 9 89 10-86 – F. +49 (0) 60 36 / 9 89 10-85 – [info@atemzeit.org](mailto:info@atemzeit.org) – [www.atemzeit.org](http://www.atemzeit.org)



## DIE AUSGANGSSITUATION

# EINE STUDIE FÜR SO VIELE KINDER

**Zur Klärung der Frage, wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland von lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen betroffen sind, wurde im Juni 2022 erstmals eine empirische Studie in Deutschland erhoben.**

Bislang bezog man sich dabei auf Studien aus England und berechnete diese auf Deutschland um, so wurde berechnet, dass es in Deutschland 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen gibt.

Das Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin erhob Daten zur Häufigkeit von Diagnosen lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen im Alter bis 19 Jahren in Deutschland.

Grundlage der Studie sind Behandlungsdiagnosen, die in den Abrechnungsdaten der Krankenkassen und dem Institut für angewandte Gesundheitsforschung Berlin GmbH dokumentiert sind.

Für das Jahr 2019 wurde eine Anzahl an Krankheitsfällen zwischen 354.748 und 402.058 Betroffenen ermittelt.

**Quelle und weitere Informationen finden Sie auf:**  
<https://www.hu-berlin.de/de/pr/nachrichten/juni-2022/nr-22616>





## DIE AUSGANGSSITUATION

# DER GRUND UNSERES HANDELNS

**Seit 2016 beschäftigt sich Atemzeit e. V. damit, die negative soziale Spirale der Familien mit intensivpflegebedürftigen Kindern zu durchbrechen. Hierfür benötigen die Familien vor allem in der ersten Versorgungsphase, im direkten Anschluss nach der Akutbehandlung ihres Kindes, ein ganzheitliches Unterstützungsangebot. Denn die Eltern sind der Dreh- und Angelpunkt in der Gesundheitsvorsorge ihrer Kinder.**

Mit der Geburt eines besonderen Kindes oder durch die akute Verschlechterung eines Krankheitsbildes, das eine intensivmedizinische Versorgung notwendig macht, dreht sich im Leben der Eltern plötzlich alles um das Überleben des eigenen Kindes. Ein emotional sehr belastender Lebensabschnitt für die Familien, der von Verlust- und Existenzängsten sowie Trauer geprägt ist. Im Verlauf ist es notwendig, dass Eltern ihre eigenen Bedürfnisse wieder wahrnehmen und das Erlebte verarbeiten. Doch hierfür benötigen sie Zeit und Unterstützung. Unterlässt man diese Schritte und gibt man ihnen nicht die Chance, Erlebtes zu verarbeiten und ihren Blickwinkeln zu ändern, so führt dies zu vielfältigen Abhängigkeiten, was höhere Kosten im Sozialsystem verursacht. Diese erste Unterstützung ist deshalb präventiv sehr wichtig.

**Häufig entsteht ein von Ängsten und Überforderung geprägtes Verhältnis zwischen Eltern und Kind, wodurch neue Komplikationen aufkommen können oder gar die Entwicklung des Kindes verhindert wird.** Und dies macht wiederum eine „echte“

Inklusion nicht möglich. Durch das Verweilen in „alten“ Mustern isolieren sich die Eltern automatisch aus dem gesellschaftlichen Leben. Vor allem sind dabei Mütter betroffen, denn sie übernehmen meist die Versorgung der Kinder.

Neben der sozialen und emotionalen Beziehungsbildung zwischen Eltern und Kind kommt dann die ganze Familienstruktur ins Wanken. Durch das besondere Kind und dessen Versorgung entstehen in allen Lebensbereichen wesentliche Einschnitte – in sozialer sowie in finanzieller Hinsicht. Diese extreme Umstrukturierung des Alltages beeinflusst außerdem die bisherige Paarbeziehung.

**Ein weiteres Thema ist die medizinische Gesundheitsfürsorge des Kindes.** Denn während in den Fachkliniken alle medizinischen Mittel selbstverständlich zur Verfügung stehen, ändert sich dies in der häuslichen Versorgungsstruktur. Um Leistungen beziehen zu können, müssen viele Anträge gestellt werden. Die Medizinprodukt-Lieferanten sind an Pauschalen gebunden, in dem das benötigte Maß und die Kostenübernahme der Krankenkassen geregelt ist. Diese Verfügbarkeit steht jedoch in keinem Verhältnis zum Klinikalltag. Durch die unterschiedlichen Bedürfnisse des Kindes, bilden meist mehrere Medizinprodukt-Lieferanten die notwendige Versorgungsstruktur. Eltern müssen dies nachvollziehen können und den Umgang damit erlernen. Ebenfalls sind für die komplex erkrankten Kinder regelmäßige Untersuchungen und weiterführende Behandlungen notwendig. Hier benötigen Eltern einen guten Überblick sowie eine zeitnahe Anbindung an die Terminvereinbarung für das Kind. Durch die Engpässe im Gesundheitssystem wird es leider immer schwieriger, diese Termine kurzfristig zu vereinbaren.

**Des Weiteren müssen Transporte zu Ärzten, spezialisierten Behandlungszentren und zu Therapeuten mit dem erkrankten Kind und der benötigten Medizintechnik durch die Eltern selbstständig organisiert werden.**

## DIE AUSGANGSSITUATION

Neben der medizinischen Diagnostik ist es wichtig, dass Eltern dem behandelnden Ärzteteam den Krankheitsverlauf, Symptome und Veränderungen schildern können. Hierfür müssen klinische Krankheitssymptome bekannt und geschult sein.

**Die Eltern müssen quasi zum Spezialisten der Krankheit ihres Kindes werden.**

**Doch hier enden die neuen Aufgaben der Eltern noch nicht. Denn wenn alle Hürden gemeistert sind, kommt es häufig im weiteren Verlauf zu niederschmetternden Nebendiagnosen, für die die Eltern noch mehr Aufmerksamkeit benötigen.**

Außerdem sind angepasste Fördermaßnahmen notwendig, um den Kindern Förderung und Entwicklung zu ermöglichen. Durch die Krankenkassen werden Leistungen wie Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Frühförderung ein bis zweimal wöchentlich finanziert. Jedoch sind die Eltern in der Verantwortung, dies eigenständig mehrmals täglich mit ihrem Kind zu trainieren, um überhaupt erst positive Erfolge in der Entwicklung zu ermöglichen. Jeder einzelne Schritt muss geschult, trainiert und auf das Erlebens-Feld des Kindes minimiert werden. Hierfür benötigen die Eltern ein Verständnis und es müssen ihnen Lösungen aufgezeigt werden. Auch ist es nötig, dass sich die Eltern um diese Therapieformen eigenständig bemühen – und auch hier zeigen sich wieder lange Wartelisten im Gesundheitssystem.

**Bei manchen Kindern gibt es im Krankheitsverlauf leider wenig Hoffnung auf Entwicklung und Genesung, auch wenn der Wunsch und die Hoffnung der Eltern doch so groß ist.** Für die Familien ist dies ein weiterer sehr schmerzlicher Weg, wenn sie erkennen, dass das eigene Kind keine Kraft mehr zum Leben hat und sie als Eltern einfach machtlos sind.

Vor allem im ersten Jahr nach der Diagnose benötigen die Eltern für diesen Weg sehr viel Unterstützung. Für sie ist anfangs vieles noch unklar und eine Auseinandersetzung mit dem Sterben des eigenen Kindes hat noch nicht begonnen. Die Erinnerung und das Klammern an den Wunsch einer glücklichen und gesunden Familie ist in fast allen Fällen wahnsinnig groß. Auf der einen Seite halten sie ihren Säugling oder ihr Kleinkind im Arm und auf der anderen Seite sollen sie sich mit dem drohenden erneuten Verlust von Sicherheit auseinandersetzen – für die Eltern ein kaum zu ertragender Schmerz. Meist begleiten die Eltern ihre Kinder viele Jahre auf diesem Weg. Für Eltern gibt es dann Möglichkeiten der Unterstützung durch Palliativteams und Hospize. Auch nach dem Versterben des Kindes gibt es zahlreiche Angebote der Trauerarbeit. Aber vor allem in der Anfangszeit auf der Suche nach Klarheit, Wegen und Lösungen sind die Eltern meist auf sich gestellt. Isoliert mit Ihren Sorgen und Ängsten, muss auch der Verlust





## DIE AUSGANGSSITUATION

der „alten“ Normalität betrauert werden. Eltern sind damit im Normalfall auf sich allein gestellt.

**Die Eltern stehen all diesen sozialen und gesundheitlichen Themen auf der Suche nach ihrem Weg meist unvorbereitet gegenüber.** Oft ist der weitere Lebensweg davon abhängig, welche Verhaltensmuster sie in der Vergangenheit erlernt haben und welche Bewältigungsstrategien sie in ihrem bisherigen Leben für gut befunden haben. Einfluss haben auch religiöse Glaubenssätze und unterschiedliche Kulturen.



## WIRKUNG UND QUALITÄT DES VEREINS

**All diese Punkte waren der Auschlag dafür, Atemzeit e. V. zu gründen. Wir möchten genau zu dem Zeitpunkt eine ganzheitliche Hilfe anbieten, an dem es am effektivsten ist und den Familien den meisten Mehrwert bringt.** Staatliche Angebote der Unterstützung gibt es zwar, jedoch werden diese alle isoliert betrachtet. Ein vergleichbares Angebot wie in Haus Atemzeit, bei dem alle vor Ort zusammen kommen, ist in Hessen einzigartig.

Die gesetzlichen Krankenkassen regeln das Angebot der Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie sowie der ambulanten Intensivpflege. Jedoch sind Kapazitäten eng und die zur Verfügung stehenden Angebote rar – vor allem wenn es sich um Hausbesuche handelt. Deshalb finden Therapien oft zeitverzögert statt oder es wird gar ein längerer Klinikaufenthalt notwendig. **Im Haus Atemzeit werden Therapien direkt organisiert und Therapeuten kommen ins Haus. Durch den gemeinsamen interdisziplinären Austausch kann zügig ein Behandlungskonzept aufgestellt werden.**

Gerade in dieser frühen Zeit ist es umso wichtiger, den Eltern Möglichkeiten der motorischen, kognitiven und pädagogischen Förderung aufzuzeigen.

Für die Entwicklung der Kinder, aber auch für das positive Erleben der Eltern-Kind-Beziehung. **Unbeschwerte Momente im Haus Atemzeit sind für die Eltern unheimlich wichtig, denn der Weg bis hier hin ist gezeichnet von Trauer, Entbehrungen, Verlust- und Existenzängsten.**

Der Gesetzgeber räumt erst die Möglichkeit der Trauerbewältigung nach dem Versterben des Kindes ein. Es muss aber auch der Wunsch nach einem gesunden Kind und der Verlust des geplanten Lebens betrauert werden. Eine Möglichkeit für Eltern wäre in diesem Fall eine Psychotherapie, um die sie sich aber in dieser anstrengenden Lebensphase auch selbstständig bemühen müssten. **Während der Zeit im Haus Atemzeit erfahren die Eltern automatisch eine umfangreiche Unterstützung.** Sie können ein Elterncoaching in Anspruch nehmen und erhalten Beratung von erfahrenen Pflegekräften. Auch hilft der Kontakt mit gleichgesinnten Eltern bei der Bewältigung von Erlebtem. Sie lernen außerdem viel über die medizinische Versorgung ihres Kindes und es wird die Anbindung zu medizinischen Versorgungszentren übernommen. Das Angebot der Anleitung und Übernahme der medizinischen Versorgung richtet sich nach dem individuellen Bedarf der Eltern, so lange und so häufig sie dieses Angebot benötigen. Die Eltern werden nicht einfach mit der vollen Verantwortung alleine gelassen, sondern werden in Atemzeit e. V. umfänglich hingeführt und begleitet.



## UNSER TUN

# UNSER KONZEPT UND DIE BESTANDTEILE UNSERER ARBEIT

Um die Selbstständigkeit der Familien mit einem intensivpflegebedürftigen Kind sowie eine physische und psychische Gesundheit möglich zu machen, sind mehrere soziale Themenfelder relevant. All diese Themengebiete sind ineinander verflochten und werden in dem geschützten Rahmen unserer Wohngruppe im Haut Atemzeit ganzheitlich betrachtet:

- **Entwicklungsförderung** für das Kind
- **Gesundheitspflege** für das Kind
- **mehr Teilhabe** am sozialen Leben für alle Beteiligten
- **Bindungs- und Beziehungsförderung** untereinander
- **Traumabewältigung** für die gesamte Familie
- **Familientlastung** durch Unterstützung in der Betreuung
- **Vermittlung von Lösungs- und Bewältigungsstrategien**, was später zu einer Entlastung der Familien im eigenen Zuhause führt
- Hilfe beim Umgang mit Tod und Trauer (**Palliativbegleitung**)



## UNSER TUN

# UNSER TÄGLICHES SCHAFFEN UND DIE VISION DABEI

**Viele Eltern wissen vor der Geburt nicht um die Einschränkungen ihres Kindes. Plötzlich steht das Leben Kopf, statt freudestrahlend in eine Zukunft als Familie zu sehen, dreht sich alles um das Überleben des erkrankten Kindes. Diese traumatischen Erlebnisse und Ängste um das eigene Kind müssen verarbeitet werden. Das Leben mit einem Kind, welches eine intensivmedizinische Versorgung benötigt, verändert das ganze Familienleben sowie das soziale Umfeld. Wir setzen hier an und möchten die gesamte Familie auffangen – mit medizinischem Know-how und Einfühlungsvermögen.**

Wir geben den Familien die notwendige Zeit, um zu sich zu finden, unterstützen bei Behörden und Ämtern, geben den Eltern Rückzugsmöglichkeiten und den notwendigen Raum, den Verlust der alten „Normalität“ und der Vorstellung eines gesunden Kindes zu betrauern.

In dieser Zeit übernehmen wir die notwendige Gesundheitsprävention des Kindes und lotsen die Eltern mit fachlicher Beratung durch das Gesundheitssystem. Hierfür binden wir die Kinder an die medizinischen Behandlungszentren an, organisieren Arzttermine sowie den Transport. Weiter begleiten wir die Kinder und Eltern zu diesen meist überlebenswichtigen Terminen.

**Nach einer Zeit des Ankommens im Haus Atemzeit und dem Verarbeiten der traumatischen Erlebnisse werden die Eltern individuell in die Versorgung eingebunden.** Sie erfahren eine umfassenden Beratung und Anleitung in die Medizintechnik sowie die medizinische Versorgung. Sie lernen das Krankheitsbild und dessen Symptome deuten sowie präventiv tätig zu werden um Komplikationen frühzeitig zu erkennen oder mit ihrem Wissen abzuwenden. Ebenfalls bietet die vertrauensvoll gestaltete Wohngruppe für die Eltern eine Plattform der Begegnungen. Diese ermöglicht einen gemeinsamen Austausch von Eltern auf unterschiedlichen Ebenen des Entwicklungsprozesses. Durch diese Dynamik zwischen den Eltern bzw. den „Gleichgesinnten“ profitieren alle Beteiligten. Durch das neu entstandene Wir-Gefühl wird ein gemeinsames Wachsen ermöglicht und das Selbstvertrauen gestärkt.



## UNSER TUN

**Währenddessen werden die Kinder motorisch, kognitiv und pädagogisch gefördert.** Dabei entwickeln sich nicht nur die Kinder, auch die Eltern sehen durch die Fortschritte und die Erlebnisse ihres Kindes positive Veränderungen. Zur Förderung der Kinder bieten wir in unserer Einrichtung zusätzlich die Möglichkeit von alternativen Therapien wie der Osteopathie und der tiergestützten Begleitung an. In unserer Wohngruppe organisieren wir lebendige und aktive Tage mit den Kindern, erkunden die Natur oder unternehmen Ausflüge.

**Durch die ganzheitliche Betreuung der Eltern und des Kindes in allen Lebensbereichen erkennen und erfahren die Eltern neue Lösungsansätze. Sie haben als vollständige Familie die Chance, aktiv das „neue“ Leben mit ihrem besonderen Kind zu gestalten und machen die ersten Schritte in ihr „neues“ Leben gemeinsam.**

In manchen Fällen jedoch, dreht sich der Kreislauf des Lebens in eine andere Richtung und die Familien müssen den Weg des Abschiedes betreten. Dieser ist so individuell wie die Möglichkeiten des Lebens. Mit dem Wissen, dass jeder Augenblick ein Schritt hin zum Tod ist, begleiten wir die ganze Familie in dieser schweren Zeit – ganz im Tempo des Kindes und nach

den Bedürfnissen der Eltern. Auch hierbei liegt unser Fokus auf einer liebevollen und erlebnisreichen Lebenszeit. Wir möchten schöne Momente schenken, Augenblicke der Freude und Zufriedenheit. Denn was bleibt, ist die Erinnerung. Die Liebe und das Leben, welches wir im Herzen tragen, kann so weiter bei uns sein.

**Ganz gleich welchen Weg das Kind einschlägt und die Familie gehen möchte, wir begleiten sie dabei, tragen diesen Weg der Familie mit und coachen sie dabei. Außerdem binden wir sie an alle notwendigen Förder- und Schnittstellen der Versorgung und des therapeutischen Konzeptes an. Wenn die Zeit gekommen ist, organisieren wir mit den Familien gemeinsam ihren Übergang in das echte Zuhause.**

## AUSWIRKUNGEN AUF DIE GESELLSCHAFT

**Durch das umfangliche Betreuungskonzept ergeben sich viele Vorteile und Chancen für die Zivilgesellschaft.** Denn jeder, ganz gleich ob reich oder arm, groß oder klein ist ein Teil dieser Gesellschaft und nur starke Familien bilden eine starke Zivilgesellschaft. Mit unserem Tun fördern wir eine starke, stabile und lebensfrohe Eltern-Kind-Beziehung. Durch das gemeinsame Wachsen und Abholen von Mutter und Vater wird ein gesundes Wir-Gefühl ermöglicht. Mit einem präventiven und gesundheitsfördernden Behandlungskonzept ist erst die physische und psychische Gesundheit von Eltern und Kind möglich. Diese ist unabdingbar, um echte Inklusion zu ermöglichen. Denn Inklusion ist viel mehr als „nur“ Barrierefreiheit. Durch diese ganzheitliche Betrachtung der Familie und das Anerkennen der Familie als systemische Verbindung, werden in unserem Sozialsystem präventiv und langfristig die Kosten gesenkt.

