

# Ein Reich zum Atmen für Kinder

*Im Erdgeschoss des Backsteinhauses in München-Nymphenburg erinnert auf den ersten Blick nichts an ein Krankenhaus. Doch hier leben derzeit sechs Kinder, die beatmet werden müssen, manche nur nachts und mittags, manche ständig. Was für gesunde Kinder völlig alltäglich ist, ist für diese Kinder ein außergewöhnliches Erlebnis. Unbeschwert herumlaufen oder -krabbeln, Gras unter den Füßen spüren, ein Ausflug zum See: das Beatmungsgerät ist ein lebensnotwendiger Begleiter. Im Kinderhaus „AtemReich“, das seit April dieses Jahres seine Pforten geöffnet hat, sollen die Kinder trotz ihrer Krankheit ein möglichst normales Leben führen können.*



Bettina Rizzi (re.) und eine angehende Physiotherapeutin mit Kinderhaus-Bewohner Mario.

Es riecht nicht nach Desinfektionsmitteln, Türen und Wände sind hellgelb gestrichen, Kinderzeichnungen und Fotos hängen an der Wand. Das Wohnzimmer ist bunt eingerichtet: Kuscheltiere, Musikinstrumente und Spielzeug, ein Aquarium. Das Badezimmer ist geschmückt wie eine Unterwasser-Landschaft: Fische werden an die Wand projiziert und ein Fischernetz zielt die Decke. Hier können die Kinder baden, auch mit einem Elternteil zusammen. Der Unterschied zu einer eher sterilen Kinderklinik ist deutlich erkennbar.

Erst im Zimmer jedes kleinen Bewohners sieht man einen Sauerstofftank und andere medizintechnische Geräte. „Die Kinder sollen sich wohl fühlen, die Medizintechnik ist dazu zwar nötig, aber sie steht nicht im Mittelpunkt“, betont Felicitas Hanne, die Leiterin des AtemReichs.

## Beatmung außerhalb der Kinderklinik

Die Krankheiten der Kinder sind vielfältig. Gemeinsam ist ihnen, dass sie durch eine Trachealkanüle beatmet werden oder von Beatmung bedroht sind. Eine Küche gibt es auch im AtemReich, doch man benutzt sie selten – die Kinder werden durch eine Magensonde ernährt.

Der dreijährige Maxi leidet an der CHARGE-Assoziation (Kolobom des Auges, Herzfehler, Choanalatresie, vermindertes Längenwachstum und Entwicklungsverzögerung, Anomalien der Geschlechtsorgane, Fehlbildung des Ohres). Das ist ein seltener Gendefekt, bei dem neben anderen Fehlbildungen die Choanen, die „inneren Nasenlöcher“, welche die Nasenhöhlen mit dem Rachen verbinden, verschlossen sind. Deshalb muss Maxi nachts und mittags an die Beatmungsmaschine.

Mario ist der „dienstälteste“ Bewohner des Kinderhauses. Er wird bald zwei Jahre alt. Auch er hat eine seltene Krankheit, die komplexe Fehlbildungen verursacht, das Moebius-Syndrom. Bestimmte Hirnnerven sind gar nicht oder nicht vollständig angelegt. Mario hat keine Gesichtsmimik, kann nicht lächeln oder die Stirn runzeln. Gerade war die Physiotherapeutin bei ihm. Sie hat den kleinen Patienten aus dem Kinderwagen auf eine Decke gelegt; das Beatmungsgerät ist immer in seiner Nähe. Regelmäßig ertönt das Geräusch des Apparats.

Bettina Rizzi, Krankenschwester und Pädagogin im AtemReich, hat von Spendengeldern eingekauft: ein Holz-Xylophon, einen leuchtenden Ball und andere bunte Spielsachen hat sie mitgebracht. Besonders der Ball erregt Aufse-

hen: Mario dreht den Kopf zu der Leuchtkugel und berührt sie. „Auf Licht, Farben und Musik reagieren unsere Kleinsten besonders“, sagt Felicitas Hanne. Die ausgebildete Kinderkrankenschwester kümmert sich zusammen mit 23 Kolleginnen und Kollegen – neben Kinderkrankenschwestern gehören Heilpädagogen, Heilerziehungspfleger und Erzieher zum Team – um die Kinder. Derzeit wohnen sechs Jungen im AtemReich. „Es ist wichtig für die Entwicklung der Kinder, dass sie auch männliche Personen um sich haben. Sie reagieren auf Pfleger ganz anders, als auf Frauen“, erklärt Bettina Rizzi. Tagsüber sind mindestens vier Kinderkrankenschwestern oder Pfleger und ein Pädagoge vor Ort. „Alle sind mit dem Herzen dabei“, sagt Felicitas Hanne über ihre Mitarbeiter.

Einen eigenen Arzt hat das AtemReich nicht. Der Kinder- und Jugendarzt Dr. Hermann Gloning ist der „Hausarzt“. Bei akuten Notfällen hat die Kinderklinik des Dritten Ordens nebenan 24 Stunden pro Tag Rufbereitschaft. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden sorgen für die therapeutische Betreuung: jedes Kind hat sein eigenes Programm. „Die medizinisch-pflegerische Versorgung ist bei uns nicht alles“ – auch das unterscheidet das AtemReich von einer Kinderklinik. „Die Kinder werden von Anfang an auch pädagogisch gefördert.“



Hören und gleichzeitig Fühlen. Das Klangwasserbett, eine Spende an das Kinderhaus.



Ein Kinderbett im „AtemReich“.

## „Familie sein“

Im AtemReich können bis zu sechs Kinder betreut werden. In jedem Zimmer steht eine Schlafcouch, denn die Eltern können bei ihren Kindern sein, solange sie möchten. Sie kommen aus verschiedenen Regionen Bayerns, aus Augsburg, Bamberg, München. Zu Hause bei den Eltern ist die nötige intensive Pflege oft nicht möglich.

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) muss grünes Licht geben, dies ist die Voraussetzung für die Aufnahme ins „AtemReich“. Bis zum Vorschulalter können alle Altersstufen betreut werden, vom Säugling bis zum Sechsjährigen. Auch Kurzzeitpflege ist im Kinderhaus möglich. Wenn die Eltern „Urlaub“ brauchen vom kräftezehrenden Alltag mit einem intensivpflegebedürftigen Kind, können sie es in die Obhut von Felicitas Hanne und ihren Kollegen geben. Für die Eltern sind es zunächst Fremde, denen sie ihr Kind anvertrauen – der Abschied fällt häufig schwer, Vertrauen muss entstehen. Oft gibt es keine Alternative. „Wir können die Familie zwar nicht ersetzen“, sagt die Leiterin des Hauses, „aber wir sind schon so eine Art Familie“. Es gibt einen gemeinsamen Esstisch, an Geburtstagen wird ein Kuchen gebacken.

Vor kurzem war die „Streichelbande“ im Kinderhaus, ein privater Verein, in dem Hunde und ihre Besitzer verschiedene Einrichtungen besuchen. Die Kinder konnten mit den Hunden spielen und sie streicheln. „Andere Kinder haben schließlich auch Haustiere“, sagt Felicitas Hanne. Im Sommer unternahmen die kleinen Bewohner des Kinderhauses einen Ausflug an den Ammersee. Zwei Mitarbeiter für jedes Kind, Beatmungs- und Absauggeräte – eine organisatorische und finanzielle Herausforderung, aber vor allem ein bleibendes Erlebnis für die Kinder.

Für die laufenden Kosten der Betreuung kommen die Krankenkassen, die Pflegekassen und Sozialhilfeträger des Bezirks gemeinsam auf. Besonderheiten werden über Spenden finanziert, genauso wie Spielsachen. Das Kinderhaus ist die erste Etappe eines größeren Projekts: Ein Neubau unweit des „AtemReichs“ soll 18 Kindern ein Zuhause geben – noch ist er Zukunftsmusik. Drei Millionen Euro wird der Neubau vermutlich kosten, doch öffentliche Mittel stehen kaum zur Verfügung. Felicitas Hanne und ihr Team hoffen auf Spendenpartner, die sich beteiligen.

Ein neuer Bewohner hat sich angekündigt: Jonas ist vier Jahre alt und ein begeisterter Bibi Blocksberg-Anhänger. Er wird einen Monat im Kinderhaus wohnen. Trotz seiner Krankheit soll er dort vor allem eines: so frei wie möglich atmen.

Dagmar Thöres (BLÄK)



Das Spendenkonto und Informationen zum Kinderhaus finden Sie unter [www.aterreich.de](http://www.aterreich.de).