



Ausgabe 3/2010

## Eine Mutter berichtet: „Es begann die schwerste Zeit meines Lebens...“

Mein Leon war ein körperlich und geistig schwerstbehinderter Junge, aber nicht von Geburt an. Unsere Schwangerschaft verlief normal und die Geburt war spontan. Im Alter von vier Monaten bekam er einen Infekt, der einen zweiwöchigen Klinikaufenthalt erforderte. Danach begann die schwerste Zeit meines Lebens.



Leon entwickelte sich nicht so wie andere Kinder

**Leon entwickelte sich überhaupt nicht.** Er lernte nie zu krabbeln, zu sitzen, zu laufen und zu sprechen. Auch sein Wachstum ging nur sehr langsam voran. Leon weinte viel, war kaum zu beruhigen. Besonders schlimm waren die Nächte. Das einzige, was ihm etwas Ruhe gab, war ihn zu tragen. Im Alter von etwa 10 Monaten schlief er das erste Mal mehrere Stunden am Stück. Er bekam Krankengymnastik, Frühförderung und ging später sogar in einen heilpädagogischen Kindergarten.

**Leon liebte die Gesellschaft von Kindern, besonders die seiner Geschwister.** Geräusche wie die Türklingel, Telefon und Geräusche von Kinder-spielzeug zauberten immer ein Lächeln in sein Gesicht. Ganz besonders liebte er Musik - ruhige, harmonische Musik und Kinderhörspiele. Er hatte sogar seine Lieblingsstücke, die er auch wiedererkannte.

Leon musste sich unzähligen Untersuchungen und einigen Operationen unterziehen; eine Diagnose

bezüglich seiner Behinderung konnte aber nie gestellt werden. Seine gesundheitliche Stabilität schwankte ständig, doch in seinen letzten eineinhalb Lebens-jahren verschlechterte sich Leons Gesamt-gesundheitszustand rapide. Auch das Legen einer Magensonde wurde notwendig, um ihn künstlich mit einer Nahrungspumpe zu ernähren.

**Leons Pflege erforderte meine ganze Aufmerksamkeit und bestimmte unseren gesamten Tagesablauf, was seine Geschwister zum Glück geduldig tolerierten.** Die häufigen Klinikaufenthalte, die ständige Sorge um ihn und ein akuter Schlafmangel erschöpften mich sehr. Ganz normale Erledigungen wie Einkäufe und andere Besorgungen wurden zum Spießrutenlauf. Ein Arztbesuch für mich selbst - undenkbar. Wir führten längst kein normales Leben mehr.

**Als Leon im Frühjahr 2009 in der Kinderklinik lag, erkannte die Stationsärztin, wie dringend ich Hilfe brauchte und kontaktierte den Bunten Kreis Duisburg e.V.**

Das erste Gespräch mit den Case Manager-innen kam nur wenige Tage später zustande. Als Leon aus dem Krankenhausent-

lassen wurde, hatte ich endlich Unterstützung in den Dingen, die außerhalb des Familienlebens wichtig waren, für die ich aber kaum Zeit hatte: die Koordinierung von Arztterminen für Leons weitere Untersuchungen, Gespräche mit Behörden, Fachärzten, der Krankenkasse, dem Kindergarten, dem Pflegedienst, Hilfestellung bei Anträgen und nicht zuletzt die Anbindung an den mobilen Kinderhospizdienst der Malteser in Duisburg.





Nachdem die wichtigsten Dinge erledigt waren, lud Frau S. mich dazu ein, mit ihr das Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf zu be-sichtigen. Ich kann nicht beschreiben, wie beeindruckt ich von diesem Ort und den Menschen dort war.

Im Juni 2010 ging es Leon sehr schlecht. Er hatte schwere epileptische Anfälle entwickelt und war mittlerweile voll beatmet. Sein kritischer Zustand führte zu einer erneuten Einschaltung des Bunten Kreises Duisburg e.V.. Frau B. besuchte uns regelmäßig und kümmerte sich um alles Notwendige. Als Leons schwereepileptische Anfälle sich häuften und die Kinderärztin bei einem Hausbesuch einfühlsam erklärte, wie schlecht es um ihn stand, kontaktierte Frau B. auf meinen Wunsch hin erneut das Regenbogenland.

**Ich war am Ende meiner Kräfte und hatte furchtbare Angst, etwas falsch zu machen.**

Als einem kurzfristigen Aufenthalt im Kinderhospiz nichts im Wege stand, organisierte Frau B. zusammen mit Herrn T., dem Leiter des ambulanten Kinderhospizdienstes in Duisburg, den aufwändigen Transport nach Düsseldorf. Fünf Personen und eine kleine Intensivstation - welch eine Herausforderung! Aber alles verlief reibungslos und ohne Zwischenfälle und wir kamen gut dort an. Endlich konnte ich mich ausruhen, endlich hatte ich wieder Zeit für meine Kinder und auch für Leon, denn seine medizinische Versorgung konnte ich dem dortigen Pflegeteam bedenkenlos überlassen.

**Dass Leon dort in Würde und im Kreise seiner Familie sterben durfte, haben wir dem Bunten Kreis Duisburg e.V. zu verdanken.**

**„Ich wünsche dir Vertrauen in die Zukunft!“**

**Liebe Freunde, Förderer und Mitarbeiter von Buntem Kreis Duisburg e.V. – Niederrhein und westliches Ruhrgebiet,**

die letzten Monate haben uns gezeigt, wie wichtig die finanzielle, ideelle und überhaupt jede aktive Unterstützung aller für das Fortbestehen der „Bunter Kreis“-Aufgaben ist. Nur mit hoher Motivation und vereinten Anstrengungen kann die wertvolle Arbeit für die Patienten und deren Familien fortgeführt werden.



**Allen, die uns in den letzten Wochen geholfen haben, ein herzliches Dankeschön für ihren Einsatz!**

Diesen Dank möchte ich jedoch auch mit der Bitte verbinden in dieser Unterstützung nicht nach zu lassen. Ihr Engagement für den Bunten Kreis ist wichtig! Wir freuen uns über die Arbeit der **Flinken Nadeln**, den Einsatz an Informationsständen, die Benefizkonzerte und andere Spendenveranstaltungen, ebenso wie über Vorträge oder Gespräche, die die Gedanken des Bunten Kreises weitertragen.

Die vertrauensvolle Wertschätzung unserer Arbeit durch die betreuten Familien ist stets zu spüren und beeindruckt uns immer wieder tief. Dies ist der stärkste Motor und Motivation für unsere anspruchsvolle Aufgabe und ermutigt



uns, gute Lösungen für die manchmal schwierige Organisationsarbeit zu entwickeln.

Luana mit Mama & Zwillingsschwester

**Wir würden uns sehr freuen, wenn diese Arbeit weiter Ihre Unterstützung finden würde.**



Wir benötigen finanzielle Hilfe, damit auch die schwerkranken Kinder und Jugendlichen unsere Hilfe erfahren können, die die Voraussetzungen der Krankenkassen nicht oder nur unzureichend erfüllen und so durch die Maschen des Versorgungsnetzes fallen.

**Durch Ihr Engagement ermöglichen Sie den Kindern und ihren Familien eine sinnvolle hilfreiche Betreuung!**

Im Namen des Vorstandes  
Ihre Dr. Gabriele Weber (1. Vorsitzende)



Impressionen aus dem Jahr 2010



**DER PARITÄTISCHE**  
UNSER SPITZENVERBAND

## Impressum

**Bunter Kreis Duisburg e.V. - Niederrhein und westliches Ruhrgebiet**

Schwanenstr. 32 - 47051 Duisburg

Telefon: 0203 - 9 85 79 14 - 0

Fax: 0203 - 9 85 79 14 - 14

info@bunter-kreis-duisburg.de

[www.bunter-kreis-duisburg.de](http://www.bunter-kreis-duisburg.de)

### Bank für Kirche u. Diakonie eG.

BLZ 350 601 90  
Konto 101 367 00 10

### Sparkasse Duisburg

BLZ 350 500 00  
Konto 200 101 111



Yannis & Nico

Kevin



Silvano

