

# Bunter Schaukasten



## Ein Neujahrsempfang als Dankeschön

Ausgabe 1/2010

Am 15.01.2010 veranstaltete Bunter Kreis Duisburg e.V. - Niederrhein und westliches Ruhrgebiet einen Neujahrsempfang für die ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen, um sich bei Ihnen für die tatkräftige Unterstützung im Jahr 2009 zu bedanken und ihr Engagement zu ehren. Für die Ehrenamtlichen hieß es an diesem Nachmittag: zurücklehnen und einfach nur genießen.

März 2010

Nach einer Begrüßung durch die Geschäftsführerin Aggi Ferber-Jacobs, führte Nadja Bruss weiter durch den Nachmittag. Eine Bilderpräsentation lud zu einer gemeinsamen Reise durch das vergangene Jahr ein und ließ Erinnerungen, Bilder und Emotionen wieder aufleben. Im Anschluss daran, sorgte ein Bauchredner zusammen mit seinem Vogel Rocky für Unterhaltung und trainierte ganz ordentlich die Lachmuskeln. Für das leibliche Wohl der Ehrenamtlichen sorgten die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen des Vereines mit vielen, liebevoll zubereiteten, Köstlichkeiten. Mit heiteren Anekdoten aus dem Jahr 2009, der Vorfreude auf das neue Jahr und ganz vielen Ideen, nahm der Neujahrsempfang sein Ende.

---

### Themen in dieser Ausgabe:

- ☉ Neujahrsempfang
- ☉ Familienbericht
- ☉ Geschwisterkin-  
der-Nachmittag

"Es ist uns jedes Jahr aufs Neue sehr daran gelegen, unsere ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer an einem besonderen Tag zu ehren. Einen schöneren gemeinsamen Start ins neue Jahr gibt es nicht!", so Aggi Ferber-Jacobs und Nadja Bruss.



## Tage, an denen die Erde sich nicht weiterdreht...

Es gibt Tage, die sind wie alle anderen und es gibt Tage, da sagt man, dass für einen kleinen Augenblick, ein paar Sekunden nur, die Erde sich aufhört zu drehen und wenn sie sich dann wieder weiter dreht, dann ist nichts mehr so, wie es einmal war! Genauso war es und ist es auch heute noch für mich seit der Geburt meines Sohnes Yannis. Yannis war genauso

wie unser erster Sohn Nico, ein Wunschkind. Die Schwangerschaft verlief problemlos. Bis auf reichlich Fruchtwasser gab es keine Hinweise auf Komplikationen. Heute weiß ich, dass dieses viele Fruchtwasser ein Hinweis auf Yannis Krankheitsbild gewesen ist. An der Situation oder unserer Entscheidung, immer für Yannis da zu sein, hätte dieses Wissen

---

jedoch nichts geändert. Nachdem es gegen Ende der Schwangerschaft leichte Wachstumsdifferenzen gab, wurde ich zur Einleitung der Geburt im Krankenhaus aufgenommen. Yannis war schon über dem Termin und somit konnte ich mich mit dem Gedanken gut anfreunden. Da unser erster Sohn per Kaiserschnitt auf die Welt kam, habe ich mir eine natürliche Geburt sehr gewünscht. Und auch dies klappte, zwar mit Saugglocke, aber ich durfte in den Genuss kommen, unseren Sohn selbst auf die Welt zu bringen. Yannis hatte Probleme mit dem Fruchtwasser und seiner Spucke. Mehrmaliges Absaugen hatte nur kurzzeitig Erfolg. Nachdem dann auch noch schlechte Blutwerte ermittelt wurden, beschloss der Kinderarzt ihn auf die Intensivstation zu verlegen. Bis dahin war das für mich alles Routine. Voller Glücksgefühle kam ich auf mein Zimmer. Einige Stunden später bekam ich dann die Diagnose, die alles ändern sollte...den Moment, als die Ärzte mir die Nachricht mitteilten, werde ich nie vergessen. Er ist eingebraunt in meinem Kopf.

Yannis hatte eine Fehlbildung der Speiseröhre. So wie die meisten, hatte ich noch nie davon gehört. Die Speiseröhre war nicht durchgängig und dann ging noch eine Fistel zur Luftröhre ab. Für Yannis lebensgefährlich. Ich war erst ganz gefasst und als ich dann meinen Mann anrief, brach es aus mir heraus und aufhören zu weinen, werde ich wohl nie. Dann ging alles ganz schnell. Yannis wurde noch am gleichen Abend in ein anderes Krankenhaus verlegt, das EKO, und ich habe mich am Tag darauf auf eigene Verantwortung entlassen. Er wurde nämlich keine 24 Stunden nach seiner Geburt operiert. Vor der OP der nächste Schock und damals ahnte ich noch nicht, dass noch viele Tiefpunkte folgen werden. Yannis hat noch einen komplexen Herzfehler. Bei Yannis ist es eben das

Herz. Die erste OP verlief 7 Stunden, war aber erfolgreich. Nach 12 Tagen durfte Yannis von der Intensivstation auf die normale Station. Dort waren wir leider nicht lange. Yannis hatte Probleme mit dem Sauerstoff und lief öfter blau an. Also wurde die OP des Herzens vorgezogen und wir sind ins Herzzentrum Duisburg verlegt worden. Yannis bekam im Herzzentrum erst eine Herzkatheteruntersuchung und dann folgte nach einiger Zeit die OP. Da Yannis einige Infektionen mitgenommen hatte, kam es immer wieder zu Verzögerungen. Beide Eingriffe hatte Yannis aber wieder gemeistert. Kurzzeitig hatten wir die Hoffnung, es würde aufwärts gehen. Doch Yannis hatte zu große Probleme von der Beatmung wegzukommen. Da lag er nun, mein kleiner Wurm. Erst ein paar Wochen alt und voller Schläuche, Kabel, Infusionen. Bei der Spiegelung der Luftröhre wurde dann festgestellt, dass Yannis Luftröhre zu weich ist und er sie nicht eigenständig halten kann. So war an eine Spontanatmung nicht zu denken. Also folgte eine dritte OP, die Aortopexie. Auch diese verlief ohne Komplikationen. Das war der Zeitpunkt, an dem ich allen Mut verloren hatte. Die Aortopexie ist eine Möglichkeit, das Gewebe der Luftröhre und somit auch die Luftröhre zu straffen, damit sie nicht mehr zusammenfällt. Während des ganzen Krankenhausaufenthalts habe ich mich immer wieder mit dem Krankheitsbild beschäftigt und alles versucht, Hilfe zu bekommen. So bin ich dann auch zu Bunter Kreis Duisburg gekommen, der Flyer im Herzzentrum ausgelegt hatte. Am Tag der dritten OP habe ich uns dann dort vorgestellt und wir sind mit ganz viel Verständnis und Hilfsbereitschaft empfangen worden. Die Aortopexie hatte leider nicht die gewünschten Erfolge erzielt. Yannis bekam also eine erneute Bronchoskopie in der Kinderklinik in Köln. Nun sollte die Frage geklärt werden:



schafft er die selbständige Atmung oder bekommt er einen Luftröhrenschnitt, ein so genanntes Tracheostoma. Diese Alternative lastete schon lange auf unseren Schultern und als Laien stellt man sich das ungeheuer schlimm vor. Die Ärzte in Köln machten uns noch mal Mut und sagten, dass wir es erneut probieren sollten, die Beatmung abzutrainieren. Alles wurde versucht, Yannis kam sogar in eine moderne Form der "eisernen Lunge". Tage und Wochen vergingen. Es war eine Berg- und Talfahrt von Emotionen, Extubationen und Intubationen. Yannis ging es seelisch immer schlechter. Lachen konnte er schon lange nicht mehr. Also wollten wir seinen Qualen ein Ende bereiten. Wir haben alles probiert und mussten nun realistisch sein. Also bekam er am 11.05.2009 sein Tracheostoma. Mittlerweile war Yannis fast drei Monate alt und so lange auch schon im Krankenhaus. Seinen Bruder kannte er so gut wie gar nicht und wir alle waren mit den Nerven am Ende. Vor dem Tracheostoma hatte ich nun auch nicht mehr so viel Angst. Ich hatte schon Kontakt zu anderen Eltern aufgenommen, die alle berichteten, dass es eine Erleichterung für die Kinder sei. Außerdem könnte Yannis damit nach Hause. Das war unser größter Wunsch. **ENDLICH NACH HAUSE.** Und was die anderen Eltern berichteten, können wir nur bestätigen. Das Tracheostoma ist eine Erleichterung. Yannis war nach dem Eingriff wie ausgewechselt. Er konnte wieder lachen, sich bewegen.

Es war wunderbar. Yannis wurde wieder ins EKO verlegt, um die Beatmung abzutrainieren und von da an ging es stetig bergauf. Parallel machte Bunter Kreis Duisburg endlich die Entlassung nach Hause möglich und leitete alles Notwendige zur Sicherstellung der medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgung in die Wege. So dass wir zu Hause mit einer Physiotherapeutin, einem ambulanten Pflegedienst, Hilfsmittellieferanten etc. versorgt waren. Yannis wurde nach über fünf Monaten aus dem Krankenhaus entlassen und ist seit 13 Wochen zu Hause. Er hat sich prima entwickelt, hat Spaß mit seinem Bruder, seiner Umwelt und lacht den ganzen Tag. Yannis ist ein ganz zufriedenes und neugieriges Kerlchen. Momentan müssen wir regelmäßig zur Herzkontrolle. Alles andere hat sich regelrecht entwickelt und muss nicht kontrolliert werden. Wir haben zwar noch einige Baustellen, wie z.B. das Abtrainieren der Nasensonde und seine motorische Entwicklung, aber auch das werden wir meistern. Trotz der vielen Tiefpunkte, wusste ich immer, dass wir, und insbesondere Yannis, alles schaffen werden. Und irgendwann haben wir vielleicht das Glück, dass Yannis Tracheostoma wieder verschlossen wird. Auch wenn ich das oft dachte, insgeheim soll man die Hoffnung ja nicht aufgeben. **Yannis ist für uns ein ganz normales Kind, er hat nur ein Loch zusätzlich im Körper.** Aber er wird wie ein ganz normaler Junge aufwachsen. Als Familie blicken wir einer aufregenden Zeit entgegen und freuen uns über die Entwicklung unserer beiden Söhne!



**Kinder sind Engel  
ohne Flügel**

## Geschwisterkinder siebten Gold

Zum ersten Geschwisterkinder-Nachmittag 2010, veranstaltete Bunter Kreis Duisburg e.V. - Niederrhein und westliches Ruhrgebiet einen Spielenachmittag für die Geschwister der, vom Verein begleiteten, schwerkranken Kinder.

Jedes Kind brachte sein Lieblingsspiel mit und stellte es den anderen vor. Schnell war klar, welche Spiele die Kinder besonders faszinierten und so begann ein bunter und lustiger Spiel-Nachmittag. Beim Spiel "Wer ist es" war Konzentration und Aufmerksamkeit gefragt, das Spiel "Klondike" lud die Kinder zum Goldwaschen ein und spätestens beim „Memory“ war klar, dass Nadja Bruss (Mitarbeiterin von Bunter Kreis Duisburg e.V. - Niederrhein und westliches Ruhrgebiet) gegen die Kinder keine Chance hatte. Zum Abschluss ernannten die Kinder einen Tagessieger, der den Geschwisterkinder-Spielenachmittag mit strahlenden Augen und den Worten: " Da habe ich Euch alle abgezockt!" beendete.



Nachdem im letzten Jahr das Projekt „Betreuung Geschwister“ sehr positiv angenommen wurde und den Bedarf hat deutlich werden lassen, findet ab diesem Jahr einmal im Monat ein Geschwisterkinder-Nachmittag statt.

**Den Spendern für dieses Projekt sagen wir: „Danke! - Ihre Hilfe kommt an!“**

### Impressum

Bunter Kreis Duisburg e.V.  
Niederrhein und westliches Ruhrgebiet

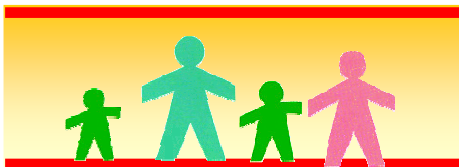
Schwanenstr. 32  
47051 Duisburg

Telefon: 0203-2 89 48 24  
Fax: 0203-2 89 48 25  
info@bunter-kreis-duisburg.de  
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

Geschäftsführerin: Aggi Ferber-Jacobs  
Öffentlichkeitsarbeit: Nadja Bruss



Mit freundlicher Unterstützung von:



**Siegfried v. Bültzingslöwen**