

JONAH * 16.7.2020



„Unser Sohn schlägt morgens die Augen auf und lacht uns an,“ erzählt der Papa des niedlichen kleinen Jungen liebevoll. „Jeden Tag ist er fröhlich, ausgeglichen und zufrieden und macht uns damit Vieles leichter.“ „Jonah ist ein besonders lieber und umgänglicher junger Mann,“ ergänzt die Mama. „Sogar seine Hörgeräte und die Schiene für sein Füßchen hat er sofort akzeptiert und nie Theater gemacht. Seine zahlreichen Ärzte/innen und Therapeuten/innen sind schockverliebt, wenn sie ihn kennenlernen. Er ist immer freundlich und macht gut mit, auch wenn es anstrengend für ihn wird. Dabei hat er es mit seinen vielfachen Einschränkungen alles andere als leicht.“

Bis zur 26. Schwangerschaftswoche entwickelte sich Jonah ganz normal. Dann begann die Wachstumskurve leicht abzuweichen. Sowohl sein Gewicht als auch seine Größe entsprachen nicht mehr der Norm. Das kommt öfter mal vor, beruhigte man mich. Meist gibt es dann plötzlich einen regelrechten Sprung nach oben. Als dieser dann ausblieb, wies man mich in der 32. Schwangerschaftswoche für ein Wochenende zur Beobachtung ins Krankenhaus ein. Man entdeckte, dass Jonah ein Klumpfüßchen hat, aber das sei gut zu behandeln, erklärte man uns. Die Kontrolltermine wurden dichter und als sich die Werte bedenklich verschlechterten, wurde Jonah in der 34. Schwangerschaftswoche auf die Welt geholt. Erst einmal waren wir erleichtert, dass er, entgegen der Schätzungen der Ärzte von 1500 Gramm, immerhin 1830 Gramm auf die Waage brachte. Da er Schwierigkeiten

beim Atmen und eine besonders starke Neugeborenenengelbsucht hatte, kam er sofort auf die Intensivstation. Am ersten Tag erfuhren wir außerdem von Jonahs Herzfehler. Auch das sei gut zu behandeln und kein Grund zur ernsthaften Beunruhigung, teilte man uns mit. Wir stellten uns auf ein schwieriges erstes Jahr mit häufigen Arztbesuchen ein, hatten aber immer die Hoffnung, dass sich unser Sohn danach altersgerecht entwickeln würde. Bestärkt wurde dieses zuversichtliche Gefühl davon, dass Jonah schon nach fünf Tagen seine Atmung in den Griff bekam und auf die normale Neugeborenen-Station verlegt wurde. Wir wollten ihn am liebsten sofort mit nach Hause nehmen. Leider währte dieses Glück nur sehr kurz, denn Jonah erlitt noch am selben Tag einen Rückfall und musste zurück auf die Intensivstation.

Zu diesem Zeitpunkt erwähnten die Ärzte zum ersten Mal den Verdacht auf einen Gendefekt. Jonahs „Baustellen“ seien zwar einzeln betrachtet nicht wirklich schlimm, die Häufung allerdings so bedenklich, dass sie einer genetischen Abklärung bedurften. Zu unserer Erleichterung erfuhren wir nach ein paar Tagen, dass alle Chromosomen vorhanden und die Ergebnisse erst einmal unauffällig waren. Doch sollte auf jeden Fall noch eine ausführliche Untersuchung in einem Speziallabor folgen, die bis zu acht Wochen dauern würde. So schöpften wir wieder Hoffnung, dass doch noch alles gut ausgehen würde und freuten uns darauf, dass wir bald zuhause unser Familienleben zu dritt genießen könnten.



Nach sechs weiteren Wochen auf der Intensivstation erfüllte Jonah endlich die Bedingungen für die Entlassung: er wog über zwei Kilo, konnte seine Temperatur halten und brauchte keine Magensonde mehr. Zwar bekamen wir einen Monitor mit, um Jonahs Herzschlag und Sauerstoffsättigung zu überwachen, aber das war eine positive Sicherheit für uns. Sein Klumpfüßchen, das schon seit seiner ersten Lebenswoche behandelt wurde, entwickelte sich gut. Sorgen bereitete uns der dicke Arztbericht, der seitenlang die vielen Punkte aufzählte, die wir nun zu beachten und „abzuarbeiten“ hatten. Zu diesem Zeitpunkt kam Frau M., eine höchst professionelle, erfahrene und gleichzeitig herzengute Mitarbeiterin des Bunten Kreises zu uns. Sie half uns einen Schritt nach dem anderen zu tun. Welche To-dos sind zeitkritisch? Wo finden wir die passenden Ärzte und Therapeuten? Ihre Besuche waren ein Segen für uns. Allein hätte ich nicht gewusst, wo ich anfangen soll. Es gelang ihr, uns den enormen Druck zu nehmen, unter dem wir standen. Sie hörte zu und beruhigte uns. Jede Woche hatte ich wieder neue Fragen und freute mich schon darauf, ihr zu erzählen, was alles passiert war. Mit

ihrer Hilfe versäumten wir keine Zeit und versorgten Jonah mit allen nötigen Frühförderungen und Unterstützungen.

Die ganze Zeit klammerten wir uns an die Hoffnung, dass es viele Gendefekte gibt, mit denen man gut und selbständig leben kann. Doch die Diagnose, die wir nach zwei Monaten im Sozialpädiatrischen Zentrum bekamen, zog uns den Boden unter den Füßen weg: unser Sohn hat das enorm seltene Kleefstra-Syndrom. Der Arzt erläuterte uns, dass es sich dabei um eine körperliche und geistige Behinderung handelt, Jonah wahrscheinlich kaum sprechen, kaum laufen können wird, Schwerhörigkeit, Probleme mit Herz, Lunge und Nieren können dazu kommen. Irgendwann hörte ich nicht mehr zu, eine Welt stürzte für uns ein. Nach dieser Diagnose brauchten wir zunächst einige Zeit um zu realisieren, dass das Schicksal einen besonderen Weg für uns vorgesehen hat. Zum Glück haben wir eine mitfühlende Familie und Freunde um uns, die uns starken Halt gaben. Doch durch die Corona Pandemie waren unsere Kontakte stark eingeschränkt, was in dieser schwierigen Phase zusätzlich schmerzte. Wenigstens

mit Frau M. konnten wir ausführlich über unsere Zukunft sprechen. Sie leitete viele wichtige Untersuchungen und Anbindungen in die Wege.

Mittlerweile ist Jonah siebeneinhalb Monate alt, er hat wunderbar zugenommen, schläft gut und macht einen höchst lebensfrohen Eindruck. Er hat keinerlei Berührungsängste bei fremden Menschen und wir haben nicht das Gefühl, dass er leidet. Wir wissen nicht, wo die Reise hingeht, beim Kleefstra Syndrom gibt es ganz unterschiedliche Ausprägungen. Vielleicht schafft er es durch gute Förderung zu sprechen und zu laufen. Wir werden jedenfalls gemeinsam das Beste aus unserer Situation machen und Jonah ein glückliches Leben ermöglichen!



CORONA PANDEMIE UND KEIN ENDE

Viele von uns können das Thema Corona schon nicht mehr hören. Doch ist die Problematik leider nicht verschwunden, nur weil wir uns nicht mehr damit auseinandersetzen möchten. Im Gegenteil müssen sich unsere Mitarbeiterinnen täglich den anstrengenden Herausforderungen stellen, die sich aus der nun schon seit über einem Jahr andauernden Pandemie ergeben. Die meisten Familien wünschen sich „live“-Besuche zuhause und möchten nicht nur auf telefonische Beratung zurückgreifen, wie sie der Bunte Kreis in Corona Zeiten ebenfalls anbietet. Bei persönlichen Treffen können sich Eltern und Kinderkrankenschwestern besser kennenlernen und das grundlegend wichtige Vertrauen aufbauen. Da es zurzeit nicht möglich ist, sich schon im Krankenhaus bei den Eltern vorzustellen, erfolgt dies beim ersten Besuch zuhause. Noch vor der Haustür und unter größerem Abstand wird einmal kurz die Maske abgenommen, damit man sich wenigstens kurz ins offene Gesicht sehen kann. Bei der Beurteilung der Kinder kann in den meisten Fällen kein Telefonat den direkten Augenschein ersetzen, mit dem die erfahrenen Bunte Kreis Mitarbeiterinnen den gesundheitlichen Zustand und die Entwicklung der Kinder beurteilen. Trotz aller Vorteile und Sicherheitsvorkehrungen bedeutet allerdings jeder Familienbesuch ein Risiko, dem die engagierten Kinderkrankenschwestern mit großem Verantwortungsbewusstsein begegnen. „Geschwisterkinder halten nicht unbedingt den nötigen Abstand ein. Manchmal brauchen wir noch einen Dolmetscher, dann sind wir schon mehr als zwei Haushalte. Aber wo wir gebraucht werden, helfen wir selbstverständlich!“ Danke Euch für so viel Einsatzbereitschaft und Herzlichkeit – ihr seid für viele verunsicherte Familien mit schwerkranken Kindern ein Lichtblick in düsteren Zeiten!



EIN RIESIGES DANKESCHÖN

Zum Glück muss in Corona-Zeiten nicht alles ausfallen. Mit viel Engagement können auch „virtuell“ eindrucksvolle Events stattfinden. Dies zeigt der schöne **Gottesdienst in der Evangelischen Kirche in Drevenack** am Niederrhein zum Thema: „Die Arbeit des Bunten Kreises“. Am 31. Januar gestaltete Pfarrerin Anke Bender gemeinsam mit der Vorsitzenden des Vorstands Dr. Gabriele Weber, dem Organisten Marco Rohde und dem Gitarristen Ewald Hübel eine stimmungsvolle Feier. Wir danken Frank Fischer für die filmtechnische Umsetzung und allen, die mit Musik, Fürbitten und Organisation zum Gelingen des Gottesdienstes beigetragen haben. Nicht zuletzt auch den Familien, die uns erlauben, ihre Geschichten zu erzählen und die mit ihrer Offenheit helfen, die Arbeit des Bunten Kreises anschaulich und bekannter zu machen.

Unter dem Link <https://www.youtube.com/embed/IFq2xQnuKIA> kann der Gottesdienst bei Youtube abgerufen werden.

Ein ganz besonderes Projekt dachten sich die **Lions in Dinslaken** aus. Die Mitglieder des Clubs stellten aus zahlreichen erprobten Rezepten ein **Backbuch** zusammen. Auch zwei Bunte Kreis Familien werden darin vorgestellt. Wegen der geschlossenen Ladenlokale vertrieben die engagierten „Löwen“ das hübsche und stabile Buch über Apotheken, Arzt- und Therapiepraxen. Der Erlös der höchst arbeitsintensiven Idee geht an den Bunte Kreis. Die leckeren Anleitungen kamen so gut an, dass die 7700 Bücher schnell vergriffen waren. Ein Nachdruck wird erwogen.





Spendenkonten

Bank für Kirche und Diakonie eG

IBAN DE58 3506 0190 1013 6700 10
BIC GENODE1DKD

Sparkasse Duisburg

IBAN DE19 3505 0000 0200 1011 11
BIC DUISDE33XXX

Volksbank Rhein-Ruhr

IBAN DE80 3506 0386 1275 6700 08
BIC GENODE1VRR

Impressum

Herausgeber

Bunter Kreis Duisburg e.V.
Niederrhein und westliches Ruhrgebiet
Schwanenstraße 32, 47051 Duisburg

Vorstandsvorsitzende

Dr. Gabriele Weber



Konzept und Gestaltung

Dr. Sassa von Roehl
(Öffentlichkeitsarbeit)



Ihre Ansprechpartnerin

Antje Bandemer
(Nachsorgeleitung)



Rufen Sie uns an!
Tel. 0203 - 9 85 79 14 - 0
oder schreiben Sie uns
Info@bunter-kreis-duisburg.de
Fax: 0203 - 9 85 79 14 14
www.bunter-kreis-duisburg.de

Wir danken für die
freundliche Unterstützung:

NOVITAS BKK
EXTRA ANDERS . EXTRA FÜR SIE

EIN RIESIGES DANKESCHÖN



an unsere Freunde und Förderer, die auch in den ungewöhnlich problematischen Zeiten der Pandemie verlässlich an unserer Seite stehen. Mit viel Fantasie, Ideenreichtum, Einfühlungsvermögen und praktischem Einsatz machen sie Unmögliches möglich, um Spenden für die kranken Bunte-Kreis-Kinder zu sammeln.

Allen voran unsere **Flinken Nadeln**, die sich auch durch den Ausfall von Festen, Märkten und Messen nicht geschlagen geben. Sie haben besondere Wege gefunden, ihre beliebten Lamas, Socken, Tücher und andere wollige Unikate anzubieten. Vielen Dank an die **Physiotherapiepraxis Mahrenholz** und die **Kranich Apotheke in Duisburg Rumeln**. Apothekerin Schüren-Hinkelmann ließ sich durch die Handwerkskunst der Flinken Nadeln inspirieren und steuert überaus praktische und hilfreiche Maskenverlängerungen für Träger von Brillen und Hörgeräten bei. In der **Stern Apotheke in Neudorf** sorgt Frau Hüseemann für Spendendosen vom Bunter Kreis. Diese stellte auch der Pflegedienst „**Käthe kommt**“ in Gladbeck auf, wo sich 200 Mitarbeiter ihrer annahmen.

WIR DANKEN EBENSO HERZLICH

♥ den vielen **privaten Spendern**, die uns mit großzügigen finanziellen (Weihnachts)-Geschenken bedacht haben

♥ besonders auch denjenigen, die zu glücklichen (Hochzeiten, Taufen, Jubiläen und Geburtstagen) sowie traurigen Anlässen (Beerdigungen) zu Spenden für uns aufgerufen haben



♥ den engagierten 15 Zahnarzt-Praxen und ihren spendablen Patienten der **Zahngoldinitiative Duisburg**

♥ der **katholischen Frauengemeinschaft Stadtverband Duisburg** ihre wiederkehrende Unterstützung

♥ den Firmen **DTG - Deutsche Transportgenossenschaft Binnenschifffahrt eG**, **Krankikom GmbH** und **MICKE Brühmann GmbH** für ihre treuen Weihnachtsspenden

♥ der **Anneliese und Paul Froese Stiftung** für die Zuwendung

♥ dem **Rotary Club Rhein Ruhr** für die Hilfe bei der Ausstattung der Mitarbeiterinnen mit Laptops und die spontane Unterstützung unserer Arbeit durch einige Mitglieder während der Pandemie

♥ der **Werbegemeinschaft Forum Duisburg** für den Ausgleich der ausgefallenen Ungeliebte-Geschenke-Aktion von DuKids

♥ dem **Lions Club Rhenania** für die Unterstützung bei der Finanzierung der Mehrbelastung durch die Corona-Situation

♥ Frau **Karina Entrop** für die Stoffspenden und das Bekanntmachen der Flinke-Nadel-Lamas

♥ der **Praxis KJP Karen** für die Spende

♥ und dem **Lions Hilfswerk Hamborn** für die großzügige Zuwendung.