

Kleiner Löwe, großer Kämpfer....

Am 16.08.2001 wurde Jann geboren, in der 40. SSW nach einer komplikationslosen Schwangerschaft. Nach 23 Stunden heftigster Wehen ging es plötzlich nicht weiter. Janns Herztöne sanken im Mutterleib auf 60, erholten sich jedoch spontan. Nach einigen weiteren Wehen sanken die Herztöne abermals und erholten sich nicht. Die hinzu gerufene Ärztin leitete sofort eine Notsectio ein. Es ging in den OP, die Wehen wurden gestoppt, eine Vollnarkose eingeleitet und dann holten sie Jann aus dem Mutterleib. Das was eigentlich für uns als werdende Eltern der erhabenste Moment sein sollte, nämlich die Geburt...wurde nun zu einem Fiasko von dem wir noch nichts ahnten.

Jann war schon zu lange unterversorgt und hatte einen gravierenden Sauerstoffmangel. Er atmete nicht und auch sein Herz schlug nicht. Er wurde reanimiert und wie durch ein Wunder holten sie ihn zurück, jedoch krampfte er sofort stark. Er konnte nicht aus eigener Kraft atmen, schrie nicht und wegen des Krampfens wurde er sofort sediert und bekam krampflösende Medikamente. Der Krampf konnte unterbrochen werden. Leider dauerte es nun fast 2 Wochen bis Jann das erste Mal die Augen aufmachen sollte. In dieser Zeit war schon zu erahnen, dass die schwere Geburt nicht ohne Folgen bleiben sollte. Die Nahrungszufuhr wollte nicht gelingen. Man hatte ihm eine Nasensonde geschoben, doch jeder Milliliter der sondiert wurde kam zurück. Er erbrach sofort oder der es blieb im Magen und nach 3 Stunden konnte man fast exakt die Menge aspirieren die er zuvor sondiert bekam. Es war schwer, traurig und so langsam wurde uns klar, dass diese Entwicklung nicht normal sein konnte.

Die Ärzte klärten uns dann darüber auf, dass sie so gut wie keine Hoffnung für Jann sahen. Mehrmalige Versuche ihn zu extubieren misslangen, er konnte nur kurze Zeit selbstständig atmen und erschöpfte sich sofort.

Es wurde eine beginnende Spastik sichtbar und auch das Nahrungsproblem blieb auch. Durch das ständige Erbrechen und dem fehlenden Schluckreflex hatte Jann ständig Sättigungsabfälle, einige führten dazu, dass er regelrecht blau anlief und die Atmung aussetzte. Irgendwann schaffte er es dann doch, er atmete endlich allein. Nur durch den fehlenden Schluckreflex musste Jann ständig abgesaugt werden. Wir als Eltern mussten nun stark sein.

Dann kam der Tag, an dem die Ärzte uns mitteilten, dass Jann diesen Kampf wahrscheinlich nicht überleben würde. Sie gaben ihm damals einen Monat und sagten uns, dass sie keinen vergleichbaren Fall kennen würden, wo das Kind älter geworden wäre als 6 Monate. Es war als zöge man uns den Boden unter den Füßen weg. Wir fielen in ein tiefes Loch. Wir hatten uns so sehr auf unser Kind gefreut und jetzt sollten wir es gleich wieder gehen lassen. Es war nicht fassbar, so traurig und wir wollten nicht loslassen. Wir hatten aber auch bei Jann immer das Gefühl, dass er da sein wollte. Gerade in Situationen, wo bei den Ärzten schon die Alarmglocken gingen, sie uns schonend darauf vorbereiteten, dass Jann am Ende wäre, da bewies dieser Junge immer wieder auf seine Weise, dass er noch lang nicht am Ende wäre. Im Oktober 2001, erhielten wir morgens um 4 Uhr einen Anruf aus der Klinik. Wir sollten sofort kommen, Jann ginge es sehr schlecht. Als wir dort ankamen, hatte Jann eine Sättigung von 60 und 12l Sauerstoff. Der Oberarzt sagte uns, dass er Jann noch ein paar Stunden geben würde. Wir waren so traurig, es war als würde man uns das Herz ausreißen. Es flossen die Tränen. Die ganze Familie trauerte mit. Wir blieben ununterbrochen bei Jann und es kamen alle um sich von ihm zu verabschieden. Auch die Krankenschwestern und Ärzte kämpften mit den Tränen, denn auch sie hatten Jann schon in ihr Herz geschlossen.

Es war ein Freitagmorgen und die Zeit kam uns vor, als würde sie stehen bleiben. Bei jedem Schichtwechsel verabschiedete man sich immer wieder von Jann und wir trauten uns nicht mal zum Duschen heim zu fahren. Am Sonntagmorgen geschah dann ein Wunder. Seine Werte stabilisierten sich und der Sauerstoff konnte reduziert werden. Die Ärzte gaben

Entwarnung. Wieder einmal hatte Jann bewiesen, dass er kämpft, dass er da sein will, eben dass er ein Löwe ist. Von diesem kleinen Bündel Leben konnten wir so viel lernen. Diese kleinen, braunen Knopfaugen, sein zarter, ausgemergelter Körper und der dauernde Kampf... wir hatten enormen Respekt, vor seiner Leistung. Unsere Einstellung zu seinem Leben änderte sich. Wir wollten jetzt alles selber lernen, die Pflege übernehmen, mit dem Ziel ihn möglichst bald nach Hause zu holen. Wir hatten begriffen, dass unsere Zeit begrenzt sein würde, dass wir mit Jann etwas sehr Kostbares, Einmaliges gewonnen hatten. Seine Liebe und unsere Liebe waren zusammen stärker als alles, was sich uns in den Weg stellen wollte. Im Januar 2002 war es dann soweit. Alles war geregelt. Die Pflege durch uns und einen Pflegedienst. Alle Geräte (Absaugung, Überwachung, Sauerstoff) waren geliefert worden. Sein Zimmer entsprechend seiner Bedürfnisse hergerichtet. Wir holten Jann nach Hause und waren uns sehr bewusst, dass er wahrscheinlich zuhause sterben würde.

Natürlich war unser Alltag von nun an sehr anstrengend, alles musste genau durchplant sein. Aber wir genossen die Zeit. Endlich konnten wir so lang wir wollten kuscheln, alles nach unserem Rhythmus einrichten... und wieder etwas privat sein. Es war herrlich und erst da wurde uns bewusst, wie sehr das alles gefehlt hatte.

Nach einiger Zeit hatte sich das Leben zuhause eingespielt, jeder hatte seinen Part gefunden, wie er zu Jann's Wohl beitragen konnte. Sein größter Lebensinhalt war das Kuscheln... er brauchte das so sehr. Die erste Zeit schlief er nur beim ‚Känguruhen‘. Stundenlang saßen wir mit ihm auf dem Schoß und klopfen ihn ab, massierten ihm die Schulter, sorgten dafür, dass er gut Luft bekam, usw. Jann hatte also ein sehr einnehmendes Wesen, aber das störte uns nicht. Wir waren dankbar für diese Erfahrung, für diese grenzenlose Liebe und diese Bereicherung in unsrem Leben.

Natürlich stellten sich dann im Laufe der Zeit so kleine Alltagsprobleme ein. Die Privatsphäre war mit 20 Stunden Behandlungspflege durch den Pflegedienst schon sehr eingeschränkt. Damit mussten wir lernen umzugehen. Alles drehte sich um Jann. Für eigene Interessen und Hobbys blieb nur noch wenig Zeit. Jeder Besuch den wir unternahmen war mit Jann und seinen Bedürfnissen genau zu organisieren. Wir durften nichts vergessen und mussten den Zeitplan einhalten.

Als Jann 6 Monate alt wurde und immer noch da war, machten wir uns frei von der Prognose der Ärzte und waren uns sicher dass wir noch viel Zeit miteinander verbringen würden.

Heute ist Jann, der Löwe fast 8 Jahre alt. Sein Zustand hat sich in all den Jahren immer mehr stabilisiert. Er muss nach wie vor abgesaugt werden. Je nach Gesundheitszustand mal mehr, mal weniger. Sauerstoff benötigt er höchstens noch im Tiefschlaf und bei Infekten. Seine innere Unruhe ist bis heute geblieben, ist sicher Teil seines Geburtstraumas und bis jetzt durch nichts zu stoppen gewesen. Er ist immer noch ein großer Kuschelbär. Krampfanfälle hat er selten, allerdings immer wieder in neuer Form, so dass man sich kaum darauf einstellen kann. Er ist im Laufe der Zeit mehrmals operiert worden:

- Reflux → Fundoplikatio 2x
- Magenausgang spastisch → Phyloroplastik
- Leistenbruch
- PEG-Anlage
- Buttonanlage
- Portanlage
- Paukenröhrchenanlage mehrmals
- Mandeln raus
- Polypen raus

Was uns heute am meisten belastet, ist, dass es Menschen gibt, die mit Janns Erkrankung nicht klar kommen. Freundschaften daran zerbrochen sind. Das es immer wieder Momente gibt, die dramatisch sind. Die uns wieder klar machen, dass er irgendwann gehen muss. Natürlich auch die sehr eingeschränkte Privatsphäre. Die Beziehungsprobleme die entstehen können. Das Gefühl immer alles perfekt machen zu müssen. Und vor allem auch unserer Tochter gerecht zu werden, ihre Bedürfnisse nicht zu übersehen. Diskussionen mit Ämtern und Krankenkassen. Immer wieder selbst forschen zu müssen, welche Rechte man hat und was Jann zusteht. Und nicht zuletzt, dass das Krankenhaus nicht eingesteht, Fehler gemacht zu haben.

Was wir gewonnen haben ist aber viel mehr. Eine Lebenserfahrung, die stark macht, die den Horizont erweitert und Grenzen überschreiten lässt.
Menschen kennen zu lernen, die wir ohne Jann nicht kennen gelernt hätten.
Eigene Stärken und Schwächen zu erkennen und damit umzugehen. 2 Jahre nach Janns Geburt, noch eine gesunde Tochter geschenkt zu bekommen.
GRENZENLOSE LIEBE EINES KINDES!
URVERTRAUEN!

Danke Jann, dass es dich gibt!

Mama Sylvia