

# TOBIAS, TABEA UND TORBEN



Unsere Geschichte auf eine Seite zu bekommen, fällt äußerst schwer, denn in den vergangenen Jahren ist in unserer Familie so viel passiert, wie es die meisten im ganzen Leben nicht erfahren müssen...

Wir freuten uns sehr, als unsere beiden Wunschkinder und Geschwister für unseren großen Sohn Tobias unterwegs waren. Ich war richtig happy und stolz darauf, Zwillinge zu bekommen. Leider saß die Placenta zu tief und begann sich schon in der 18. Schwangerschaftswoche zu lösen. Ich lag deshalb neun Wochen lang im Krankenhaus, hatte immer wieder Wehen und Blutungen. Als Tabeas Herztöne schlecht wurden, holten die Ärzte unsere beiden in der 28. Woche auf die Welt. Tabea wog 920 und Torben 1.100 Gramm. Zehn anstrengende Wochen in der Frühchen-Intensivstation folgten: die Zwillinge brauchten Bluttransfusionen und hatten immer wieder Atemaussetzer. Torben erlitt eine Lungen- und eine Hirnblutung, musste intubiert werden. Um größere Operationen kamen wir zum Glück herum. Ich ging so früh wie möglich nach Hause, um auch für Tobias da zu sein, fuhr aber natürlich jede freie Minute in die Klinik und kümmerte mich um

meine Babys. Wahrscheinlich habe ich mich nach der anstrengenden Schwangerschaft zu wenig geschont, denn plötzlich bekam ich Fieber und musste selbst auch wieder im Krankenhaus bleiben, was vor allem für Tobias schlimm war. Ich setzte alles daran, den Kleinen Muttermilch zu geben und habe es dann auch geschafft beide normal zu stillen. Ausgestattet mit Überwachungs-Monitoren und einem Reanimationskurs durften wir nach Hause.

Wir waren sehr froh, dass uns Frau M. vom Bunten Kreis begleitete. Sie strahlte so viel Kompetenz aus, ließ aber nie das Gefühl einer Überwachung aufkommen. Sie war für mich Unterstützung und Bestätigung zugleich und half mir, die vielen Dinge im Auge zu behalten, die nötig waren, um die Entwicklung der Kinder optimal zu kontrollieren und zu fördern. Torben hatte zu viel Hirnwasser, was sehr engmaschig beobachtet werden musste. Zum Glück wurde alles resorbiert, und kein Shunt war nötig. Beide haben sich gut entwickelt und viel aufgeholt. Torbens Mundmotorik ist noch förderungsbedürftig, denn er ist für Fremde schwer zu verstehen. Bei Tabea ist es ihr Größenwachstum, das zu

wünschen übrig lässt. Aber insgesamt sind wir sehr dankbar, dass unsere Frühchen alles so gut gemeistert haben.

Um uns von den Strapazen zu erholen, fuhren wir fünf mit Oma und Opa in den Sommerferien an die Nordsee. Dort passierte ein folgenschwerer Unfall. Kurz vor seinem sechsten Geburtstag stürzte Tobias auf einem Spielplatz vom Klettergerüst und fiel so unglücklich auf den Rücken, dass er den eben gegessenen Milchreis in die Lunge aspirierte. Sanitäter vom DLRG waren zum Glück schnell zur Stelle und begannen mit der Reanimation bis der Notarzt kam, der Tobias intubierte und ihn im Rettungshubschrauber in eine Klinik flog. Da es nicht gelang, ihn wieder aufzuwecken, wurde er ins künstliche Koma versetzt. Unser Sohn hatte durch den Sauerstoffmangel massive Hirnschäden erlitten. Er musste beatmet und künstlich ernährt werden. Als Torben, der gerade bei der Oma war, parallel per RTW mit einem Fieberkrampf in ein anderes Krankenhaus eingeliefert wurde, war auch meine Kraft am Ende und meine Nerven ließen mich zu meinem Schrecken kurz im Stich. Mein Mann fuhr zu Torben und ich



wachte weiter bei Tobias. Es dauerte einige Minuten bis ich wieder funktionierte. Mir war klar, dass ich meine Kinder niemals aufgeben würde, egal wie die Diagnose lautete. In ganz kleinen Schritten und mit vielen Rückschlägen kämpften wir uns wieder zurück ins Leben. Es gelang, Tobias aufzuwecken. Er atmete wieder, litt aber drei Monate an einem Durchgangssyndrom. Er schrie und zuckte beim kleinsten Reiz zusammen. Es folgten über sechseinhalb Monate in einer Reha, in denen ich meinem Sohn nicht von der Seite wich. Die Zwillinge wurden von meinem Mann, den Großeltern, Paten und Freunden versorgt.

Anfangs konnte Tobias nur den Kopf von rechts nach links drehen, aber ganz langsam schaffte es unser tapferer Sohn sich voranzukämpfen. Er fing an zu krabbeln und kann mittlerweile am Rollator laufen. Wir sind froh, dass er seine Hände und Füße zeitweise ohne Schienen bewegen kann. Erst nutzte er einen Sprachcomputer, nun beginnt er zu sprechen und seinen eignen Willen wieder zu bilden. Wir üben den ganzen Tag, zum Beispiel Treppen laufen, Buchstaben schreiben, Feinmotorik trainieren. Ich denke mir

viele kleine Anregungen aus, um Tobias zu motivieren. Auch Tabea und Torben dürfen nicht zu kurz kommen. Diesen anstrengenden Alltag zu koordinieren half uns nach dem Klinikaufenthalt unsere schon so gut bekannte Frau M. vom Bunten Kreis. Sie begleitete uns mit viel Optimismus und half uns damit auch über schwere Tage zu kommen.

Die Corona-Zeit war für uns besonders hart. Ich habe wieder begonnen, an zwei Tagen die Woche zu arbeiten, konnte dies aber zum Glück von zuhause aus erledigen. Tobias vermisste seine Freunde in seiner körpermotorischen Förderschule, sein Integrationshelfer durfte erst gar nicht und dann nur zwei Stunden täglich kommen. Sobald es möglich war, brachte ich Torben und Tabea in die Notbetreuung, damit sie ihre Sozialkompetenzen ausbauen, das ist sehr wichtig für beide. Torben hat beispielsweise eine sehr geringe Frustrationstoleranz. Die Gruppe, in der er normalerweise dazu trainiert, fand allerdings nicht statt. Während die Zwillinge im Kindergarten waren, konnte ich mich um Tobias kümmern. Unser nächstes großes Ziel ist das Lesen. Ihm fehlte sein

gewohnter, alltäglicher Rhythmus enorm, und ich musste viel auffangen.

Zweimal in der Woche fahren wir alle zusammen in einen Test-Drive-In. Jetzt hoffen wir sehr, dass sich die Corona-Lage langsam beruhigt, und wir uns wenigstens zu diesem Thema keine Sorgen mehr machen müssen. Wir wünschen uns, bald einmal als Familie eine Reha-Maßnahme machen zu dürfen, um frische Kraft zu tanken.



# RE - AKKREDITIERUNG



Wir sind stolz auf unsere Re-Akkreditierung durch den Bundesverband. Als einer der ältesten Bunten Kreise in Deutschland bekamen wir diese wichtige Auszeichnung im Sommer bereits zum fünften Mal (5 Sterne). Sie bescheinigt uns die kontinuierlich hervorragende Qualität unserer Arbeit in der sozialmedizinischen Nachsorge von Früh- und Risikogeborenen, chronisch und schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Für unsere Familien, ebenso wie für unsere Spender

bedeutet das Zertifikat einen beruhigenden Nachweis unserer langanhaltenden Verlässlichkeit und Stabilität. Und das seit fast 20 Jahren! Schon im kommenden Jahr werden wir dieses Jubiläum gebührend feiern!



# Wir danken ...

Hilfe braucht Hilfe



## Spendenkonten

**Bank für Kirche und Diakonie eG**

IBAN DE58 3506 0190 1013 6700 10  
BIC GENODED1DKD

**Sparkasse Duisburg**

IBAN DE19 3505 0000 0200 1011 11  
BIC DUISDE33XXX

**Volksbank Rhein-Ruhr**

IBAN DE80 3506 0386 1275 6700 08  
BIC GENODED1VRR

## 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

... unseren nie untätigen **Flinken Nadeln**, die trotz Pandemie immer einen Weg finden, ihre wunderbaren, handgearbeiteten Kunstwerke anzubieten. Das Lama, als Knüller der Kollektion wurde von einer treuen und besonders fleißigen Flinken Nadel bereits 1.700 Mal gehäkelt!

... **IKEA Duisburg**, für die Erträge aus der Aktion Weihnachtsbäume für Kinderträume

... der **Volksbank Rhein Ruhr** für die Spende aus dem Förderprogramm „Herzensangelegenheiten“

... der **Verlagshaus Wohlfarth-Stiftung** für den Beitrag zur Weiterbildung unserer Mitarbeiterinnen

... der **town&country Stiftung** für die Spende

... der **Paul und Anneliese Froese Stiftung** für die Unterstützung während der Corona-Zeit

... der Aktion **Förderpenny** für die Zuwendung und die Nominierung für die Jahresspende 2021/22 in der Region Duisburg-Niederrhein

... der **Sparkasse Duisburg** für die Spende aus dem PS-Zweckertrag

... dem **St. Georges's International Club for Education and Integration e.V.** für die Spende

... der Firma **„Bett und so“** in Wesel für die Stoffspenden und das kontinuierliche Angebot der Flinke-Nadel-Lamas in ihren Verkaufsräumen

... den **Hüttenhelden von ThyssenKrupp** für die positive Antwort auf unseren Unterstützungsantrag

... allen **privaten Spendern**, die uns Geld zukommen ließen



Förderverein

**HÜTTENHELDEN** e.V.

