Barrierefreie Abschrift

Unsere Welt mit CHARGE

Leseprobe

Jonas, unser CHARGE-Kind

Leseprobe aus der allerersten Titelgeschichte des „Trommelwirbel“

Zum 20-jährigen Jubiläum haben wir die bewegendsten Titelgeschichten aus zwei Jahrzehnten Vereinsarbeit in einem Buch gesammelt. Die folgende Leseprobe stammt aus der allerersten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“ – der Geschichte von Jonas, unserem ersten „Titelkind“.

Es war unsere erste Schwangerschaft und das Baby in meinem Bauch war ein Wunschkind. Die Schwangerschaft verlief bis zur 20. Woche völlig problemlos. Am 12. Februar 2004 hatten wir einen Termin zur Pränataldiagnostik, die leider anders verlief als erwartet. Bereits beim ersten Blick auf das Baby wurde eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte entdeckt. Man riet uns sofort zu einer Fruchtwasseruntersuchung, die wir mit zitternden Händen und klopfenden Herzen über uns ergehen ließen. Nur zwei Tage später war klar, dass keine genetische Veränderung vorlag und das Kind – ein Junge – „nur“ mit einer Spalte auf die Welt kommen würde. Schon an diesem Punkt brach für uns eine Welt zusammen – warum wir? Eine Spalte – was heißt das?

Von dem Schock erholt, versuchten wir, den Rest der Schwangerschaft zu genießen, und fuhren über Himmelfahrt nach Thüringen zu meinen Schwiegereltern. Doch dieser Besuch sollte der wohl längste unseres Lebens werden. Jonas kam am 21. Mai 2004 in der 34. Schwangerschaftswoche - völlig überraschend per Notkaiserschnitt in Weimar zur Welt. Er wog bei der Geburt 2.010 g und war 44 cm groß. Aufgrund der bereits diagnostizierten Spalte war ein Kinderarzt anwesend. Dieser stellte etwa eine halbe Stunde nach der Geburt noch eine Ösophagusatresie mit einer trachealen Fistel (Fehlbildung der Speiseröhre mit Verbindung zur Luftröhre) fest. Ich durfte unseren Sohn am nächsten Tag für gute fünf Minuten sehen, bevor er per Notarztwagen nach Jena verlegt wurde. Aufgrund meines

Kaiserschnitts musste ich weitere sechs Tage das Bett hüten. Angekommen in Jena wurde Jonas gleich zwei Tage nach seiner Geburt das erste Mal operiert.

Während des Eingriffs wurde die Speiseröhre verbunden und die Fistel zwischen Luft- und Speiseröhre getrennt. Die Operation war super verlaufen und Jonas lag in einer Art künstlichem Tiefschlaf, um die Nahtstelle der Speiseröhre zu schonen. Mein Mann pendelte die nächsten Tage von einer Klinik zur anderen, um mir entweder Bericht zu erstatten oder bei Jonas zu sein.

Genau eine Woche nach der Geburt durfte ich die Klinik verlassen und konnte endlich zu unserem Kind. Die Frühgeborenen-Intensivstation war eine sehr helle und freundliche Station. Die Schwestern und Ärzte waren sehr bemüht um uns und erklärten uns den weiteren Verlauf und dass er bereits die ersten Tropfen Muttermilch per Sonde zu sich genommen hatte. Nun sollte nur noch seine Atmung stabil werden, damit er von der Maschine wegkonnte. Wir waren erst einmal erleichtert, richtig euphorisch. Aus unserer Sicht war „etwas kaputt“ gewesen und das war jetzt repariert. Wir hatten ja keine Ahnung, dass das erst der Anfang war.