



ELTERN AUF DER NEO-INTENSIVSTATION

Ein Feedback für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Herausgeber

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main
Telefon (069) 58 70 09 90
Fax (069) 58 70 09 99
E-Mail info@fruehgeborene.de
Internet www.fruehgeborene.de

Bilderverzeichnis

© Foto Video Sessner - Dachau

Redaktion & Layout

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Satz & Druck

Volkhardt Caruna Medien · Richterstraße 2 · 63916 Amorbach

Stand

3. überarbeitete Auflage, Oktober 2019

Danksagung

Wir danken allen Eltern und Elternberaterinnen für ihre Rückmeldungen. Diese waren auch für uns zum Teil überraschend und berührend. Zudem gilt unser Dank der KKH Kaufmännischen Krankenkasse, die unsere Arbeit bereits in der Vergangenheit mehrfach maßgeblich gefördert hat und ohne deren Unterstützung die Realisierung dieses Elternfeedbacks nicht möglich gewesen wäre. Auch die überarbeitete Auflage 2019 entstand mithilfe der krankenkassenindividuellen Selbsthilfeförderung durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse. Zudem bedanken wir uns bei Dr. Martina Jotzo für ihre fachliche Unterstützung.

Inhalt

Vorwort	4	Besondere Momente	31
Einleitung	5	Der Umgang mit den kleinen Patienten	32
Warum ein solches Elternfeedback.....	6	Intimsphäre schaffen.....	34
Nichts ist schwieriger als Kritik.....	8	Känguruhen – oft fehlen Zeit und Platz.....	36
Zeit – ein wichtiger Faktor.....	9	Lärm – einiges wäre vermeidbar.....	37
Mitgefühl, Anerkennung und Respekt.....	10	Der Kontakt zu anderen Eltern	38
Einbindung in die Pflege	12	Widersprüchliche Anweisungen	39
Das „richtige“ Maß an Informationen.....	16	Ansprechpartner auf Station	40
Nichts ist zu unwichtig.....	18	Trauer- und Sterbebegleitung.....	42
Die Patientenakte des Kindes.....	19	Der Tag der Entlassung.....	46
Der Zugang zum Kind	20	Eltern mit Migrationshintergrund.....	48
Stillen und Muttermilch	22	Zusammenfassung	54
Unangekündigter Ortswechsel.....	24	Fazit.....	56
Arbeitsatmosphäre	25	Mitgliedschaft.....	57
Das Recht auf eigene Sorgen und Ängste	26	Abonnement.....	58
Hygiene auf der Neo.....	27		
Das Gewicht von Gesagtem.....	28		
Die Kraft der kleinen Dinge	30		

Vorwort

Liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter!

Zunächst sei Ihnen von Herzen gedankt, dass Sie sich für unsere Kinder engagieren. Die Arbeit als Neonatologe/in oder (Intensiv-)Kinderkrankenschwester/-pfleger ist sicher kein einfacher Job. Neben den zu betreuenden Kindern gibt es da nämlich noch ihre früh gewordenen Eltern, deren Welt mit der unvermittelten Ankunft ihrer Kinder zunächst gehörig aus den Fugen geraten ist. Der Umgang mit ihnen ist daher zugegebenermaßen nicht immer ganz einfach. Zudem sind fehlende Räumlichkeiten, beschränkte finanzielle Mittel und die nicht selten knappe personelle Situation auf einer Neugeborenen-Intensivstation zusätzliche Faktoren, die ein optimales Arbeitsumfeld beeinträchtigen können.

In dieser Broschüre ist vorrangig von Neointensivstation die Rede – doch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aller neonatologischen Stationen sei hier ebenfalls herzlich gedankt und auf diesem Weg unsere Wertschätzung Ihrer Arbeit zum Ausdruck gebracht. Wir haben den Fokus Intensivstation gewählt, um die erste schwere Zeit der Kinder und Eltern zu reflektieren. Die ersten Lebenstage und Lebenswochen ihres Kindes sind für alle Eltern sehr bedeutsam und für die Entwicklung der Beziehung zwischen Eltern und Kind wichtig. Muss ein Kind intensivmedizinisch behandelt werden, geht es oft um sein Überleben – und all das, was hier geschieht, brennt sich noch einmal deutlicher in die Erinnerung der Eltern ein. Die nachfolgenden

den Ausführungen gelten auch für die Zeit nach der intensivmedizinischen Betreuung und Behandlung des Kindes – die positiven wie die negativen Eindrücke sowie die Wünsche von Eltern.

In der Neonatologie hat die zunehmende Einführung der entwicklungs-fördernden Betreuung vor allem innerhalb der letzten 20 Jahre vieles zum Positiven verändert. Insbesondere die Einführung der Känguruh-Pflege hat uns und unseren Kindern beim Beziehungsaufbau sehr geholfen. Gleiches gilt für die frühzeitige Einbindung in die Pflege unserer Kinder und die Entlassung in Begleitung eines Nachsorgeteams, das die Familie stärken und entlasten kann. Als Kinderkrankenschwester/-pfleger oder Ärztin/Arzt sind Sie ganz nah dran an den Schicksalen, Sorgen, Nöten und Ängsten der Eltern eines zu früh geborenen Kindes. Das ist sicher alles andere als eine





leichte Aufgabe, denn neben Ihrer Hauptaufgabe - der Betreuung, Pflege und Behandlung der Kinder - gibt es zwar große Dankbarkeit für Ihre Sorge um unsere Kinder, aber auch immer wieder Fragen, Tränen, Beschwerden, Forderungen, Unverständnis oder sogar Vorwürfe von den Eltern, mit denen Sie umgehen müssen.

Eltern haben in dieser emotionalen Ausnahmesituation natürlich nur Augen für sich, ihr Kind und seine möglichen Bedürfnisse. Einerseits möchten Eltern das Richtige für ihre Kinder tun, andererseits wissen Sie als Experten meist viel besser, was die Kinder gerade am Anfang brauchen. Zudem reagieren Eltern auf die psychische Belastung nicht alle gleich, was das Abschätzen möglicher Reaktionen ungemein erschwert. Lehrbücher und wissenschaftlich fundierte Abhandlungen über den Umgang mit oftmals traumatisierten

Eltern während der Akutphase auf einer Neugeborenen-Intensivstation gibt es viele und damit auch kategorisch abfragbares und theoretisches Wissen. Aufgrund dessen hat sich der Bundesverband dafür entschieden, von der Frühgeburt eines Kindes betroffene Eltern um ein Feedback sowohl über positive als auch negative Erfahrungen zu bitten. Bewusst wurde darauf verzichtet, den Eltern im Vorfeld einen ausformulierten und standardisierten Fragebogen an die Hand zu geben. Es ging vielmehr darum, dass Eltern möglichst spontan wiedergeben, was für sie an belastenden aber auch als hilfreich und positiv empfundenen Situationen noch präsent ist. Von Interesse war in diesem Zusammenhang insbesondere, wie lange das Erlebte zurückliegt.

Auch einige in der Elternbetreuung auf Station tätige Beraterinnen haben Erlebtes aus ihrer Arbeit geschildert. Insgesamt haben wir mehr als 50 Rückmeldungen erhalten, die teilweise sehr knapp, teilweise sehr ausführlich ausgefallen sind. Überraschend dabei war, dass Erfahrungen auch nach 8, 10 oder 15 Jahren bei Eltern sehr präsent sind und mit welcher Regelmäßigkeit sich die als positiv und negativ empfundenen Situationen unabhängig vom Zeitpunkt ihres Erlebens in den verschiedenen Berichten wiederholen. Auf dieser Grundlage basieren die nachfolgenden Ausführungen, mit denen wir Ihnen einen kleinen und sehr persönlichen Einblick in die Gefühlswelt von Eltern zu früh geborenen Kindern geben möchten.

Herzlichst,
Ihr Team vom Bundesverband „Das frühgeborene Kind“

Warum ein solches Elternfeedback?

In vielen Gesprächen mit Eltern, Elternberaterinnen aber auch neonatologischen Teams haben wir festgestellt, dass es offenbar wenig Rückmeldungen an die Stationen gibt, was die detaillierte Schilderung bestimmter Situationen anbelangt, die als sehr hilfreich oder aber auch belastend empfunden wurden.

Sicherlich überwiegt bei fast allen Eltern eine große Dankbarkeit für die intensivmedizinische Betreuung und Pflege ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation. Ihrem Einsatz und Ihrem Know-how verdanken die Familien letztendlich oftmals das Leben und die Gesundheit ihres zu früh geborenen Kindes. Allein diese Tatsache verunsichert viele Eltern, wenn es darum geht, empfundenen Unmut oder Ärger in Worte zu fassen.

Aufgrund dessen wird vieles als zu akzeptierender Umstand hingenommen: „Da muss man halt durch.“, „Das ist halt so.“, „Da muss man sich eben beugen und durchhalten.“ Schließlich handelt es sich ja um eine Intensivstation. Es geht um Leben und Tod. Es geht um Stress, Belastung und Emotionen, sowohl für Eltern als auch für die Teams, die dort arbeiten.

Der ständige Wechsel zwischen Fortschritt und Krise, zwischen Auf und Ab, zwischen Bangen und Hoffen erfordert von allen Betroffenen psychische Höchstleistungen. Dieser Achterbahnfahrt der Gefühle sind die Eltern ein Stück weit ausgeliefert, denn sie selbst können anfangs wenig tun, um die Situation entscheidend zu beeinflussen.



„Das Schlimmste war die Ungewissheit am Morgen, bevor man die Station betrat. Was war in meiner Abwesenheit passiert? Gab es Positives oder Bedrohliches? In welcher Stimmung begrüßen mich die Schwestern und was hat das möglicherweise zu bedeuten?“

„Das Gefühl der Machtlosigkeit war für mich ganz furchtbar. Überall witterte man versteckte Botschaften. Das Friedhofschild, an dem ich ohne mit der Wimper zu zucken Jahrzehnte lang vorbeigefahren bin, stach mir plötzlich bei jeder Fahrt in die Klinik ins Auge. Mein Kind kam im Herbst zur Welt und plötzlich lagen in allen Supermärkten Grabpflegebücher, die auf mich zu warten schienen ...“

Für Eltern ist die komplexe intensivmedizinische Situation auf der Station zunächst befremdlich und verstörend. Sie kennen die Funktion der Geräte, die Wirkung von Medikamenten nicht, können die Relevanz von Alarmen und angezeigten Werten nicht einschätzen, werden mit zunächst so unverständlichen Begriffen wie „flow“ und „peep“ konfrontiert und stehen mit elterlichen Kompetenzen wie Schutz, Trost, Wärme und Geborgenheit, die sie zu geben haben, hilflos vor einer trennenden Plexiglasscheibe, hinter der ihr verkabeltes Kind liegt.

Insbesondere die Elternberaterinnen auf den Stationen bestätigten unsere Einschätzung, dass Eltern oftmals nicht wissen, an wen sie sich mit möglicherweise vorhandenen Kritikpunkten wenden sollen. Sie befürchten außerdem häufig, dass die geäußerte Kritik auf ihr Kind zurückfallen und es aufgrund dessen weniger gut behandelt werden könnte. Eltern wissen meist selbst, dass diese Befürchtungen unrealistisch sind, können sich aber dennoch nicht ganz von diesem Bauchgefühl frei machen.

Dass es aufgrund dieses unvermittelten Aufeinandertreffens völlig verschiedener Lebenswelten auch immer zu Konflikten und Missverständnissen kommen kann, macht die folgende Schilderung einer Mutter deutlich, der die Schwester das Kind nach dem Känguruhen von der Brust nahm, um es zurück in den Inkubator zu legen:

„Als ich einmal aus Reflex beim Zurücklegen die Hand an die Oberkante des Inkus legte, quasi um das Köpfchen meines Kindes vor dem „Andotzen“ zu schützen, schaute mich die Schwester strafend und vorwurfsvoll an und meinte nur, ob ich denn glauben würde, sie passe nicht genug auf ... Dabei war das doch nur eine zarte Regung meiner zwischen Technik und Fremden eingespernten Mütterlichkeit.“



Nichts ist schwieriger als Kritik

Nichts ist schwieriger als Kritik zu äußern. Neben dem richtigen Zeitpunkt kommt es auf das richtige Maß und den richtigen Ton an. Das ist eine Konstellation, die Eltern während der Akutphase oftmals überfordert und aufgrund dessen bleibt vieles ungesagt. Folglich werden auch die Neointensivteams selten mit negativer Kritik konfrontiert.

Auch sind die wenigsten Eltern in der Lage auf Gesagtes, das sie verletzt, bestürzt oder verunsichert, unmittelbar zu reagieren. Viele Eltern benö-



tigen daher zunächst etwas Abstand und können das Erlebte folglich auch erst rückblickend reflektieren. Die Motivation, sich im Anschluss zu Hause noch mal aufzuraffen, um entsprechende Kritikpunkte gegenüber dem Stationsteam zu formulieren, bringen die wenigsten Eltern auf.

„Vielen Dank, dass Sie mir die Möglichkeit gegeben haben, das alles einmal jemandem zu erzählen, der es hören möchte...“

☆

„Für die Elternzeitung habe ich einen Bericht geschrieben. Natürlich habe ich dabei kein Wort über negative Erlebnisse geschrieben, um andere Eltern nicht zu beunruhigen und letztendlich bin ich diesen Menschen einfach nur dankbar...“

☆

„Die Kliniken haben hervorragende medizinische Arbeit geleistet, und Gott sei gelobt dafür, dass beide Kinder heute ohne Einschränkung gesund und munter sind. Dies gesagt erklärt, warum man in so manchem Moment und mancher Situation die Faust in der Tasche gemacht hat, und die Tränen erst beim Ausgang fließen ließ.“

Für Eltern ist es wichtig, dass sie sich als Individuum wahrgenommen fühlen und Zuwendung erfahren. Da gibt es im besten Fall jemanden, der auf sie zukommt, sich nach ihren Befindlichkeiten erkundigt und ihnen ein wenig Zeit widmet, der Raum für mögliche Fragen, Zweifel, Sorgen und Nöte bietet.

Dabei geht es oftmals weniger um die eigentliche Dauer, sondern vielmehr um die Ausgestaltung dieser Zeit. Jemand, der Eltern in einen gesonderten Raum bittet, ihnen etwas zu trinken anbietet, sich gemeinsam mit ihnen an einen Tisch setzt und im Anschluss an die Information einfach nur zuhört, was die Eltern in diesem Zusammenhang noch an Fragen oder Sorgen auf dem Herzen haben, kann mehr Verständnis oder Anteilnahme vermitteln als jemand, der sich 15 Minuten mit den Eltern zwischen Tür und Angel auf dem Gang beschäftigt, indem er sie über den aktuellen Gesundheitszustand des Kindes informiert.



„Immer fand sich jemand, der Zeit hatte, um medizinische Fragen mit uns zu klären. Selbst, wenn es nicht dringlich war.“



„Was uns geholfen hat: Ärzte und Krankenschwestern, die uns sehr ruhig die Untersuchungsergebnisse erklärt haben; die uns durch ihre freundliche Art vermittelt haben, dass unsere Kinder auf Station gut aufgehoben sind.“



„Ärzte und Schwestern sind uns im wahrsten Sinn des Wortes auf Augenhöhe begegnet. Gespräche wurden in einem gesonderten Raum geführt. Alle Behandlungsschritte wurden gemeinsam mit uns am „runden Tisch“ vorher durchgesprochen. Dadurch haben wir uns sehr eingebunden gefühlt. Das war insbesondere für mich als Mutter ganz wichtig und dafür bin ich dem Team heute noch sehr dankbar. Wir hatten nie das Gefühl, dass es keine Zeit für unsere Anliegen als Eltern gibt.“



„Man ist uns stets mit Respekt, Geduld und Verständnis begegnet. So haben wir auch den Umgang mit anderen Eltern wahrgenommen. Das hat uns ein zusätzliches Stück weit gestärkt.“

Mitgefühl, Anerkennung und Respekt

Eltern betreten die Intensivstation zunächst voller Ängste, Unsicherheiten und Fragen. Wie wird mein Kind aussehen? Wie wird es ihm gehen? Wie wird es mir gehen? Werde ich mein Kind lebend und gesund mit nach Hause nehmen können? Wann wird das sein? Was kann während der nächsten Stunden, Wochen und Monate noch alles auf uns zukommen? Was kann ich für mein Kind tun? Diese und viele weitere Fragen lassen den Eltern gerade zu Beginn keine Ruhe.

Die wenigsten Eltern haben zuvor Erfahrungen mit einer Neointensivstation gemacht, denn die Geburt eines Kindes ist im Normalfall ein freudiges Ereignis, das nicht mit drohender Behinderung oder Tod in Verbindung gebracht wird. Insofern wird die Konfrontation mit Schläuchen, Kabeln und medizintechnischen Geräten zunächst als extrem bedrohlich und überfordernd erlebt. Zudem sitzt der Schock über das vorzeitige Ende der Schwangerschaft bei vielen Eltern tief.

„Dieser besondere Start ins Leben ist vor allem beim ersten Kind erschreckend“, so eine dreifache Frühchenmutter, „alle Beteiligten sollten sich darüber im Klaren sein, dass in dieser Phase die Stimmung vieler Eltern fast ausschließlich vom Klinikpersonal abhängt, da man selbst die Situation nur unvollständig einschätzen kann.“

Dem ersten Kontakt mit dem Stationsteam kommt sicher eine große Bedeutung im Umgang mit den Eltern zu, denn bereits hier können viele Dinge im Vorfeld besprochen und die Eltern auf Situationen vorbereitet werden, die sie andernfalls später oftmals als befremdlich empfinden und möglicherweise sogar fehlinterpretieren. Der erste Eindruck ist gerade in dieser Ausnahmesituation ein sehr entscheidender, der maßgeblich zum Entstehen von Vertrauen und dem Gefühl, hier gut aufgehoben zu sein, beitragen kann.



„Das Personal stellte sich mit Namen und Handschlag vor und beglückwünschte uns zur Geburt. Diese Glückwünsche waren für mich am Anfang etwas schwierig, da mir anders zumute war. Aber nach und nach halfen diese Glückwünsche, eine gewisse Zuversicht zu entwickeln.“



„Der Stationsoberarzt stellte sich nicht einmal vor, teilte uns mit, dass er weiß, dass wir beide vom Fach sind und sagte einfach so daher, „dass er hoffe, dass wir wissen, dass wir ein schwerbehindertes Kind haben werden, was niemals Laufen lernen wird.“ Eine Welt brach für uns zusammen, wir wussten gar nicht damit umzugehen und erlebten eine Zeit auf einer lieblosen Intensivstation der absoluten Maximalversorgung mit viel Stress und Hektik, wo nur die Kinder, die sterbenskrank waren, Beachtung fanden (was natürlich auf die schlechte personelle Besetzung zurückzuführen ist und ganz bestimmt keine Schwester was dafür kann).“



„Ich glaube, dass im Endeffekt das alles entscheidende Moment die Grundhaltung zu uns Eltern war/ist (und umgekehrt natürlich). War Respekt und Anerkennung zu spüren, konnten die derbsten Sprüche keine Wunde aufreißen. War der Kontakt arm, konnte jede noch so

harmlose Bemerkung, jede ‚weggenommene‘ Pflegehandlung wütend machen bis tief verletzt.“



„Besonders hervorheben möchte ich, dass einer der Ärzte, der bei meiner Entbindung dabei war, sich im Anschluss eine Stunde mit uns hingesezt hat und erklärt hat, was ungefähr auf uns zukommt – Kind auf Intensiv, Möglichkeit eines Einzelzimmers auf der Entbindungsstation (was ich in Anspruch genommen habe und für mich äußerst wichtig war!), Überlebenschancen des Kindes, die Möglichkeit der vielen lebenskritischen OP's, dass unser Kind ungefähr bis zum Entbindungstermin bleiben müsste, dass es eventuell mit Monitor nach Hause müsste, Krankengymnastik danach, Möglichkeit der kostenlosen Übernachtung im Mutterhaus usw. Ich glaube, dass ich diesem Arzt ein großes Stück zu verdanken habe, dass ich selbst so stark sein konnte, weil ich sofort nach der Geburt umfassend aufgeklärt wurde, so dass ich die nachstehenden Ereignisse besser verarbeiten konnte.“



„Wir haben drei Schwestern besonders ins Herz geschlossen. Das beruhte wohl auf Gegenseitigkeit, denn die Drei haben uns bis zur Entlassung nach 10 Wochen eng begleitet. Das war sehr hilfreich.“

Einbindung in die Pflege

Die frisch gebackenen Eltern eines Frühchens müssen zunächst einmal damit klar kommen, dass sie nicht sofort mit einem gesund aussehenden, pausbäckigen Wonneproppen nach Hause gehen können.

Die Zeit, die dem Kind fehlt, fehlt auch seinen Eltern in der Vorbereitung auf die neue Rolle als Mutter und Vater. Der erste Anblick des unreifen Kindes ist oftmals schockierend, da es nicht den üblichen Erwartungen an ein neugeborenes Kind entspricht.

Zart und zerbrechlich wirken besonders die kleinen Frühchen zwischen all den Kabeln und Schläuchen. Das verursacht Berührungängste und das Gefühl der Situation nicht gewachsen zu sein.

Bei der Betreuung des Kindes sind Sie als Fachleute sicher zunächst diejenigen, die am besten wissen was zu tun ist. Die in den ersten Wochen fast vollständige Abhängigkeit von Pflegepersonal und Ärzten trägt dazu bei, dass Eltern sich in ihrer Hilflosigkeit oft fragen, wem das Frühgeborene eigentlich gehört (so genanntes „Whose-Baby-Syndrom“).

Dies schildern auch einige Eltern wie folgt:

„Am meisten belastet mich rückblickend, dass das Kind niemals wirklich mir gehört hat, bis ich es nach Hause nehmen durfte. Immer haben andere alles bestimmt. Es lag nicht an der fehlenden Bindung zwischen mir und meiner Tochter, aber an dem Drumherum. Wiegen, Baden, Essenszeiten, Essensmengen, alles wurde diktiert.“



„Am meisten traf mich die Tatsache, dass das Personal, also fremde Menschen, darüber entscheiden durfte, wann ich mein Kind anfassen darf. Und dass sie mir verbieten durften, es auf den Arm zu nehmen.“



„Wir hätten uns gewünscht, einfühlsamer an die Hand genommen zu werden, um in die Rolle der verantwortlichen Eltern hinein zu wachsen, trotz unserer Angst.“



„Auch hätte ich mir gewünscht, dass ich mich bei der Versorgung meiner Maus mehr hätte mit einbringen dürfen. Das Wickeln im Inku sah soooo schwierig gar nicht aus ... und auch das Sondieren hätte ich mit kleiner Einweisung sicher hin gekriegt. Aber ich habe mich nicht getraut zu fragen ... Ich wäre um eine entsprechende Nachfrage von Seiten der Schwestern froh gewesen und hätte mit Sicherheit „Ja“ gesagt.“

„Es war immer ein blödes Gefühl, dass mir ein fremder Mensch mein Baby auf die Brust legte zum Känguruhen – und es tat einfach nur weh, dass ein fremder Mensch mir mein Kind dann nach der Kuschelstunde wieder wegnahm – ich hätte sie gern selbst in den Inkubator gelegt.“

★

„Ich weiß noch, wie ich mich immer an den Inkubator „angeschlichen“ habe und vorsichtig gefragt habe, ob ich bei der Versorgung zusehen darf. Es kam niemals die Aufforderung oder die Frage, ob ich vielleicht mal eine Windel wechseln möchte o.ä.. In die Versorgung wurde ich erst nach einem Monat eingebunden, als mein Kind ins Wärmebettchen umgezogen ist.“

★

„Unsere Zwillinge sind in der 24. SSW geboren ... Nach wenigen Tagen durften wir nicht nur mit ihnen känguruhen, sondern sie auch wickeln und die Muttermilch über die Magensonde geben. Nach und nach lernten wir sie zu lagern. Die Schwestern und Ärztinnen haben uns nicht nur medizinisch zur Seite gestanden, sondern auch durch den engen Kontakt und viele Gespräche auch auf diese Weise begleitet und sehr geholfen. Wir konnten nach und nach immer mehr von der Versorgung übernehmen. Durch jede Kleinigkeit, die man für sein Kind tut, hat man das Gefühl, helfen zu können, DA zu sein.“

„Die Schwestern und Ärzte auf der Intensiv haben mich soweit in die Pflege mit eingebunden, dass ich lernte, mein Kind selbst zu versorgen. Sie versicherten mir immer wieder, dass ich meine Aufgabe als Mutter sehr verantwortungsvoll und liebevoll meistere.“

★

„Einen Zwilling durfte ich erst vergleichsweise spät versorgen. Das hat bis heute Auswirkungen auf unsere Beziehung. Seinem Bruder fühle ich mich verbundener.“



„Ich fühlte mich auf der Neo-Intensiv nicht als Mutter wahrgenommen, die man achtet und die selbstverständlich in die Versorgung eingebunden wird und die möglichst lange Zeit bei ihrem Kind verbringen möchte.“



„Ich hatte ständig das Gefühl, besonders dem Pflegepersonal gnadenlos ausgeliefert zu sein. Gemeckert habe ich nie, jedoch, durch meine fast permanente (z.T. besorgte und angespannte) Anwesenheit hatte ich bei einem Teil der Pflegerinnen das Gefühl, im Weg zu sein. Es entstand der Eindruck, dass es Mühe macht, mit mir über mein Kind zu reden, mich in den Alltag mit einzubeziehen...“



„Ich habe leider niemanden wirklich gehabt, den ich mit meinen Erlebnissen ins Vertrauen ziehen konnte. Selbst die Ärztin glaubte nicht, was ich sagte, tat es als Überempfindlichkeit ab und sagte mir schlussendlich, dass sie keine Macht habe, meiner Bitte, nicht Schwester x bei meinem Kind einzusetzen, nachzukommen. Es war niemand da für meine Sorgen, wegen meiner negativen Erlebnisse, wegen meiner Ängste um mein Kind ... Einige wenige Schwestern haben mir das Leben zur Hölle gemacht, das konnte ich bis heute nicht richtig verarbeiten.“

„Ich bedaure es, dass ich beim Baden unseres Sohnes im Inkubator nie dabei sein konnte. Einmal erschien ich morgens auf Station und die Schwester teilte mir mit, dass er am frühen Morgen gebadet worden sei. Ich sagte ihr, dass ich gerne bei einem Bad zugegen sein wolle, die Schwester entgegnete jedoch, dass dies nicht möglich sei, da sie ein Bad durchführe, wenn es vom Arbeitsaufkommen her möglich sei. Die Argumentation ist für mich nachvollziehbar, aber ich wäre dennoch an jedem Tag zu jeder gewünschten Uhrzeit erschienen, wenn ich die Möglichkeit gehabt hätte, beim Baden zugegen zu sein.“



„Mein Mann und ich wurden sukzessive und unter guter Anleitung in die Pflege unseres Kindes im Inkubator eingebunden, was ein schönes Gefühl war (Windel wechseln, Temperatur messen, sondieren, Haare bürsten, Mundpflege o.ä.). Die Schwestern waren dabei sehr einfühlsam und haben uns zu keinem Zeitpunkt das Gefühl gegeben, zu behelfen für die Pflege des eigenen Kindes zu sein.“



„Etwas, was mich immer sehr gestört hat, war, dass ich sehr lange meinen Sohn nicht selbst baden durfte, obwohl medizinisch nichts dagegen gesprochen hätte. Die zuständige Schwester hatte nur argu-

mentiert, ich könne das ja noch nicht, da sie mit basaler Stimulation arbeiten und sie würde mir das jetzt mal vormachen und ich könnte ja dann zuschauen und lernen.“

☆

„Man kam sich wie mehr oder wenig geduldeter Besuch vor, teilweise wie Praktikanten der Schwestern!“

Sicher erfordert der Alltag auf einer Intensivstation routinierte Abläufe, die schon allein aus Personalgründen nicht beliebig variabel gestaltet werden können. Dennoch kommt es immer wieder vor, dass Mütter zu spät zum verabredeten Stillversuch oder der Känguruh-Stunde kommen. So berichtet eine Mutter:

„Ich hatte mich um 15 Minuten verspätet, da der Babysitter für meine große Tochter unpünktlich war und ich im Anschluss auch noch zusätzlich Zeit bei der Parkplatzsuche verloren habe. Als ich abgehetzt auf der Station eintraf, erklärte mir die für mein Kind zuständige Schwester, dass ich leider zu spät sei und sie mein Kind aufgrund dessen bereits mit der Flasche gefüttert habe. Das war ein totaler Schlag für mich.“



Das „richtige“ Maß an Informationen

Informationen sind für Eltern gerade in der oftmals orientierungslosen Anfangsphase ein wichtiger Faktor, um die Situation erfassen, einordnen und verstehen zu können. Dennoch gibt es sicher kein allgemein verbindliches Maß bezüglich der Art und Weise dieser Informationen und ihrer Vermittlung.

Es gibt Eltern, die wollen alles bis ins kleinste Detail wissen, und es gibt Eltern, die sich gerade am Anfang nicht auf Informationen einlassen können, weil sie noch gar nicht aufnahmefähig sind. Gerade für letztere kann es hilfreich sein, das Gefühl vermittelt zu bekommen, dass sie das Tempo für die Konfrontation mit Detail-Infos selbst bestimmen dürfen und dass es völlig in Ordnung ist, dieselbe Frage mehrmals zu stellen.

Wann können wir zu unserem Kind? Wie läuft das mit der abgepumpten Muttermilch? Unter welcher Telefonnummer erreichen wir bei Fragen von zu Hause aus die Station? Dürfen uns Großeltern, weitere Kinder, Freunde begleiten? Was müssen wir bezüglich der Hygiene beachten. Welche Bedürfnisse hat so ein unreifes Baby eigentlich? Gibt es spezielle Ansprechpartner für die Eltern auf Station? Die Fragen von frischgebackenen Frühchen-Eltern sind umfangreich. Bestenfalls haben Sie auf Station bereits entsprechend aufbereitete Infos in schriftlicher Form zur Hand, die Sie den Eltern mit nach Hause geben können.

„Für uns war es wichtig jederzeit alles fragen zu dürfen, auch wenn man die Frage schon 100-mal gehört und wenn man viel zu tun hat!“



„Natürlich habe ich viele Fragen gestellt. Ich wollte nie in Frage stellen und habe den Ärzten vertraut, aber ich wollte eine Begründung, warum etwas gemacht wird. Leider wurde das manchmal falsch verstanden.“



„Hatte man eine Frage, warum das so ist, dann war immer die Antwort: „Bei Frühchen ist das normal“. Manchmal hatte ich das Gefühl, die Ärzte wollen nichts erzählen oder hatten die Nase voll, jahrelang das Gleiche zu erzählen.“



„Wir haben damals die „guten“ Nachrichten am Inkubator bekommen, bei den „schlechten“ Nachrichten wurden wir immer ins Nebenzimmer gebeten ... diese paar Meter waren die schlimmsten, denn es sah ein paar Mal nicht gut aus! Wir baten daraufhin auch das Ärzteteam, uns doch bitte alles nebenan zu sagen oder alles am Inkubator.“

„Positiv war von Anfang an, dass wir über alles informiert wurden und jederzeit Fragen stellen konnten. Wenn wir uns mit einer Frage an eine Schwester wendeten, schickte sie uns umgehend einen Arzt vorbei, der uns ausführlich jede Frage beantwortete. Wenn wir auf der Station ankamen, kam so bald wie möglich die das Kind versorgende Schwester zu uns und gab uns einen aktuellen Bericht. Das war für uns sehr wichtig und beruhigend (es kann ja so viel in der Zwischenzeit passieren). Wir fühlten uns sehr ernst genommen und alle waren immer sehr mitfühlend, ob der angespannten Situation.“

☆

„Außerdem kam ich mir, wenn ich beim Kommen eine Schwester fragte, was es denn seit dem letzten Besuch Neues gäbe, wie viel sie zugenommen hat, wie viel Nahrung sie bekommt, ob sie Aussetzer hatte usw. (also all die immer gleichen Fragen, die aber niemals an Bedeutung und Interessantheit verlieren) immer vor, als ob ich störe oder nerve. Ich weiß nicht, wie sehr das in mir selbst begründet liegt... – jedenfalls hätte ich mir gewünscht, dass deutlich mehr Schwestern (nicht nur einzelne „Schätze“) von sich aus diese Infos an mich weitergeben und sich nicht jede Info einzeln aus der Nase ziehen lassen.“

„Es hat uns sehr gewundert, wie stark die Unterschiede zwischen den verschiedenen Schwestern waren. Wir hatten eine sehr junge Schwester, die uns nahezu die erste komplette Zeit betreut hat. Sie hat wirklich mit uns gelacht und getrauert, uns versucht viel Eigenverantwortung zu übertragen und uns ernst genommen (WAS UNS WEISS GOTT NICHT IMMER SO GING, da wir mit Anfang zwanzig nicht für voll genommen wurden). Es gab aber auch einige Schwestern, denen man ihre Unlust schon am Morgen angemerkt hat, die keine Lust hatten uns unsere Fragen zu beantworten oder einfach mal so kurz ein Schwätzchen zu halten, um die drückende Situation einer Intensivstation vergessen zu lassen.“

☆

„Wir wurden damals immer erst nach bestimmten Maßnahmen bzw. gar nicht offiziell informiert. Das hat wütend gemacht.“

☆

„Einige Diagnosen haben wir erst nach der Entlassung aus dem Entlassungsbericht erfahren. Das wurde während des stationären Aufenthaltes nie thematisiert und hat uns im Nachhinein ziemlich geärgert. Auch standen im Entlassungsbericht einige abklärungsbedürftige Verdachtsdiagnosen, die ebenfalls keiner mit uns besprochen hat. Diese haben sich glücklicherweise dann nicht bestätigt.“

Nichts ist zu unwichtig!

Eltern sind grundsätzlich an allen ihr Kind betreffenden Abläufen, Geschehnissen und Details interessiert, daher ist nichts zu unbedeutend, um es möglichst zeitnah mitzuteilen. Die umfassende und möglichst im Vorfeld von anstehenden Eingriffen (z.B. augenärztliche Untersuchung, Änderungen in der Medikation, anstehende Bluttransfusionen) stattfindende Information der Eltern vermittelt das Gefühl, in die Behandlung des Kindes mit einbezogen zu sein.



„Bei jedem Besuch wurde uns zuerst jede Neuigkeit mitgeteilt. Jede Reduktion von Medikamenten, Hilfsmitteln, Gewichtszunahme etc. wurde uns freudig mitgeteilt. Nichts war zu unwichtig, um uns darüber zu informieren.“

☆

„Wir wurden kaum über den Verlauf informiert, zum Teil erfuhr man nur durch Eigenstudium der Akte, dass Medikamente schon vor Tagen abgesetzt wurden.“

☆

„Die fehlende Information zu dem, was an einem betreffenden Tag anstand für das Kind, war oft furchtbar.“

☆

„Eine weitere Erfahrung ist mir bitter aufgestoßen: Während der Öffnungszeiten war ich eigentlich immer zugegen und auf der Station präsent. Allenfalls war ich mal kurz im Elternzimmer oder im Stillzimmer zum Abpumpen. Ich habe es erlebt, dass ich dem behandelnden Arzt mehrere Male über den Weg gelaufen bin. Dennoch hat er mich erst nach Durchführung einer medizinischen Maßnahme von dieser in Kenntnis gesetzt. Das habe ich als ziemlich ignorant angesehen.“

Die Patientenakte des Kindes

Auf einigen Intensivstationen wird der Umgang der Eltern mit der Patientenakte ihres Kindes ungern gesehen. Unweigerlich wirft ein solch zurückhaltender Umgang bei den Eltern die Frage auf, welche schrecklichen und besorgniserregenden Details in der Akte stehen, die man ihnen möglicherweise vorenthalten möchte. Das führt zwangsläufig zu Unsicherheit und Misstrauen bei den Eltern.



„Aus SORGE, man könne was „missverstehen“ durfte man die Doku nicht einsehen (nur, wenn man vorher danach gefragt hatte und ein Arzt anwesend war).“

„Aktuelle Informationen (blaue Mappen) lagen immer einsehbar bereit und ergaben mit der Möglichkeit, den jeweiligen Arzt gezielt zu befragen, ein rundes Gesamtbild.“

★

„Das Krankenblatt wurde uns regelmäßig vor der Nase zugeklappt. Ich habe dann immer gewartet, bis die Schwestern aus dem Raum waren und habe es heimlich eingesehen. Warum man mit den Daten so zurückhaltend war, konnte ich nicht nachvollziehen. Schließlich habe ich als Mutter mit Sicherheit das Recht, die Krankenakte meines Kindes einzusehen. So entstand immer der Eindruck, man wolle uns etwas vorenthalten. Das hat das Vertrauen in die Arbeit der Ärzte nicht unbedingt gefördert ...“

★

„Was für uns nach wie vor sehr suspekt ist, ist die Frage um das Krankenblatt. Es liegt immer offen auf dem Tisch im Krankenzimmer. Wir entstammen einer Medizinerfamilie und sind daher sehr versiert im medizinischen Fachjargon. So war es für uns selbstverständlich, wenn wir das Zimmer betraten und die zuständige Schwester noch nicht da war, einen Blick in die Akte zu werfen, um aktuelle Werte zu erfahren. Irgendwann wurde die Mappe demonstrativ entfernt und uns mitgeteilt, dass unterliege dem Datenschutz und dürfe von uns nicht eingesehen werden.“

Der Zugang zum Kind

Insbesondere die Nächte sind für viele Frühcheneltern nur schwer zu ertragen. Mütter und Väter von reif geborenen Kindern schleichen wie selbstverständlich zum Bett ihres Neugeborenen, um sich mit eigenen Augen davon zu überzeugen, dass es ihm gut geht und dass alles in Ordnung ist, bevor sie beruhigt zu Bett gehen. Diese Möglichkeit besteht für die Eltern von Frühgeborenen oftmals nicht, da nur wenige Stationen den Besuch des Kindes zu jeder Tages- und Nachtzeit anbieten. Auch die Regelung, dass nur die Eltern das Kind anfassen dürfen, stößt oftmals auf Unverständnis seitens der Eltern.



„Egal zu welcher Tages- und Nachtzeit, wir konnten nicht nur anrufen, sondern auch jederzeit zu unseren Kindern.“

★

„Ich kam mir immer vor wie ein „Störenfried“, der den Schwestern im Wege herumsteht. Allein schon das Bestehen von Öffnungszeiten auf der Neo-Intensiv wirkt wenig einladend auf die Eltern.“

★

„Meine allergrößte Kritik: Wir Eltern waren meist mehr als 15 Stunden ausgesperrt!!!!“

★

„Schön wäre es, wenn uns überall bequeme Lehnstühle zur Verfügung stehen würden und wir die Möglichkeit hätten auch nachts bei unseren Kindern sein zu können, leider war das bei uns nicht der Fall ...“

★

„Wir konnten auch außerhalb der Besuchszeiten die Kinder besuchen.“

„Eine Schwester wollte mich einmal nicht ins Zimmer lassen, weil mein Kind eh schon versorgt ist, der schläft, da stören Sie jetzt nur.“



„Was ich nicht verstehen kann, ist, dass man bei uns in der Klinik nur als Eltern zum Kind darf. Wie gerne wäre meine Mutter als Vertreterin für mich mal ein oder zwei Stündchen zu ihrem Enkel auf Station gegangen und hätte etwas vorgelesen oder ihm die Hand gehalten. Das wäre auch für mich als Mutter eine Riesentlastung gewesen. Ich hätte dann auch mal mit den älteren Geschwistern etwas unternehmen können und hätte mich weniger zerrissen fühlen müssen.“



„Nur wir Eltern durften das Kind anfassen. Die Großeltern durften ihr Enkelkind nicht berühren, obwohl sie sich ja durch das Sterilisieren der Hände genauso „gut“ darauf hätten vorbereiten können wie wir. Erst ein späterer behandlungsbedingter Klinikwechsel brachte in dieser Hinsicht Erleichterung. Jetzt durften wir als Eltern selbst bestimmen, wer unser Kind auf den Arm nehmen darf. Meine Eltern sind extra zwei Stunden mit dem Auto angereist, um ihre Enkeltochter nach 5 Monaten zum ersten Mal halten zu dürfen!“



Stillen und Muttermilch

Das Thema Stillen und Versorgung des Kindes mit Muttermilch hat eine ganz zentrale Bedeutung für die Mütter von zu früh geborenen Kindern. Denn Stillen ist am Anfang oftmals das Einzige, was sie für ihr Kind tun können.

„Stillversuche waren unerwünscht und wurden von Tag zu Tag verzögert. Sie wurden zudem in einer meines Erachtens völlig ungeeigneten Form durchgeführt; ich wurde unter Zeitdruck gesetzt („Was, Sie wollen anlegen? Na, dann aber mal hurtig, 5 Minuten links, 5 Minuten rechts!“). Ich wurde unter Erfolgsdruck gesetzt: Stillprobe mit vorher und nachher wiegen war ebenso zwingend wie völlig unsinnig bei meinen Kindern, da sie saugschwach waren und anfangs keine wägbaren Mengen trinken konnten ... Mir wurde vorgeworfen, ich würde die Kompetenz der Schwestern anzweifeln und wäre selbst schuld, wenn das Stillen nicht klappt.“



„Mit meiner hart erkämpften, abgepumpten Muttermilch wurde ziemlich „großzügig“ umgegangen, wenn die in der Flasche vorhandene Menge nicht zur Füttermenge passte, wurde der Rest nicht vor dem Erwärmen kaltgestellt für die nächste Mahlzeit, sondern einfach weggeschüttet.“

„Leider wurde das Stillen nicht gefördert – was uns die „doppelte Arbeit des Milchabpumpens“ über Monate hinweg nicht ersparte. Bei dem Pensum, das die Schwestern täglich absolvieren mussten, kein Wunder – wer hätte sich da noch um Stillberatung kümmern können – dennoch fanden wir das verdammt schade!“



„Auf meine Anfrage hin, wie wichtig das Abpumpen der Muttermilch für das Kind sei, hat eine der Intensivschwestern geantwortet, dass das eher etwas ist, was für die Psyche der Mutter gut ist, als für das Kind. Sie meinte, heutzutage sei die künstliche Milch so gut, dass es kaum noch Unterschiede gäbe, insbesondere, wenn sie pasteurisiert werden muss, wie bei mir. Diese Aussage fand ich besonders schwer zu verkraften (auch wenn sie stimmen sollte), da für mich persönlich der Krankenhausaufenthalt meines Sohnes eine sehr „entmächtigende“ Erfahrung war. So ziemlich das Einzige, was ich für ihn in dieser Zeit tun konnte, war Abpumpen Tag und Nacht, erstens für ihn, dass er wächst und gedeiht, aber auch für mich, da dies das Einzige war, was kein Arzt und keine Schwester machen konnte und das Abpumpen hat mir sehr geholfen, nach der abgebrochenen Schwangerschaft in meine Mutterrolle hineinzufinden. Insofern empfand ich diese Aussage derzeit als fast gemein und sicherlich überflüssig.“

„Das Thema Stillen ist erst auf der Frühgeborenen-Station von den Schwestern (bzw. einer besonders versierten Schwester) kompetent unterstützt worden; die wenigen auf der Frühgeborenen-Intensivstation durchgeführten Stillversuche scheiterten; rückblickend kann ich sagen, dass die Schwestern auf der Intensivstation nicht ausreichend dafür ausgebildet waren.“



„Als große Unterstützung hätte ich eine Hebamme empfunden, die mit viel Zeit und Geduld beim Stillen „geholfen“ hätte ... so habe ich viel zu früh abgestillt aus Angst mit dem Stress nicht klar zu kommen ...“

☆

„Zum Stillen gab es keinerlei Privatsphäre: Man stillte auf einem Holzstuhl neben dem Inkubator/Wärmebett, während Besucher vorbeigingen oder zur Tür oder zum Fenster hereinschauten.“

☆

„Beide Kliniken, die wir kennen lernten, waren vorbildlich in der zur Verfügungstellung von Hilfsmitteln zum Abpumpen, in Lagerung und vor allem Wertschätzung der Muttermilch. Das war auch eine Welt für mich: endlich konnte ich etwas richtig Gutes für mein Kind tun. Das haben sie mir in den jeweiligen Kliniken auch sehr nett vermittelt.“

☆

„Stillunterstützung war gleich Null. Man sagte mir, dass Formula-Nahrung sowieso besser sei und ich mir keinen Stress machen soll.“

Un angekündigter Ortswechsel

Theoretisch wissen Sie alle, wie furchtbar die Situation für Eltern ist, wenn sie auf die Station kommen und den Platz des Kindes ohne Vorankündigung verwaist vorfinden. Automatisch ziehen Szenarien aus schlechten Arztfilmen auf, in denen die Angehörigen beim Betreten des leeren Krankenzimmers erfahren, dass der Patient verstorben ist.

Dennoch geschieht es immer wieder, dass Eltern trotz der Bemühungen des Pflegeteams und der Ärzte, sie bereits bei Betreten der Station über einen Ortswechsel zu informieren, fassungslos vor einem leeren oder anderweitig belegten Behandlungsplatz stehen. Hier kann es hilfreich sein, Eltern bereits im Vorfeld auf diese mögliche Situation vorzubereiten und ihnen zu versichern, dass es grundsätzlich kein Grund zur Sorge ist, wenn die Behandlungsplätze beim Eintreffen der Eltern leer oder anderweitig belegt sind, weil es dem Stationsablauf geschuldet ist.

„Eine meiner Zwillinge wurde einfach von einer Station auf eine andere verlegt, ohne mir telefonisch Bescheid zu geben, so dass ich bei meinem Besuch einen leeren Brutkasten vorfand und ich natürlich dachte, mein Kind ist gestorben (Schwestern waren beim Betreten der Station gerade keine in der Nähe).“

„Panisch bin ich regelmäßig geworden, wenn das Bettchen meiner Tochter nicht an seinem Platz stand, weil sie aus irgendwelchen Gründen in ein anderes Zimmer oder Eckchen verlegt wurde. Die Schwestern haben sich zumeist bemüht die Eltern schon auf dem Weg abzufangen, was jedoch nicht immer gelungen ist.“

☆

„Den Tag, an dem der Inkubator zum ersten Mal ohne Vorankündigung nicht an seinem mittlerweile angestammten Platz stand, werde ich nicht vergessen. Noch heute läuft es mir bei dieser Erinnerung kalt den Rücken herunter.“

☆

„Wir kamen, wie gewohnt, zum üblichen Zimmer, gingen an allen Schwestern vorbei, und der Platz war leer. An diesen Schreck werde ich mich wohl mein ganzes Leben erinnern. Das ist auch anderen Eltern passiert, ein völlig unnötiger Schock. Das ist mir auch noch einmal passiert, als er in eine andere Station verlegt wurde. Ich stehe also vor einem leeren Inkubator, keiner hatte mich vorher mal angesprochen.“

Arbeitsatmosphäre

Gerade wenn es dem eigenen Kind sehr schlecht geht, dann reagieren viele Eltern verständnislos oder verletzt auf die scheinbare Unbekümmertheit und Fröhlichkeit, mit der die Mitarbeiter möglicherweise im Umgang untereinander oder mit anderen Familien kommunizieren, während sie sich mit ihren Sorgen allein gelassen fühlen.

„Es gab eine Zeit, in der mein Sohn dem Tod sehr nahe war. Als ich an einem dieser Tage am Inku saß, spazierte eine Schwester mit Tragetuch durch den Raum – beseelt lächelnd. Furchtbar.“

★

„Womit ich überhaupt nicht klar kam, war die schon fast ausgelassene Heiterkeit von einigen Schwestern in einer Phase, in der es unserem Kind sehr schlecht ging. Anteilnahme oder Mitgefühl? Fehlanzeige! Das kann auch sicher nicht jeder Mensch so rüber bringen, zumal diese Menschen ja quasi täglich zwischen Leben und Tod arbeiten. Da kann man einzelne Schicksale vermutlich gar nicht so an sich ran lassen, wenn man noch einigermaßen funktionieren will. Dennoch haben mir andere Schwestern gezeigt, dass es auch anders geht. Sie waren sehr mitfühlend und verständnisvoll, wofür ich sehr dankbar bin.“



Das Recht auf eigene Sorgen und Ängste

Die psychische Situation der Eltern während der Akutphase ihrer Kinder lässt sich nicht allein am tatsächlichen Zustand des Kindes festmachen. Die Vorgeschichte der jeweiligen Familie spielt eine nicht unerhebliche Rolle. Möglicherweise kann die Mutter eines Extremfrühchens mit der lebensbedrohlichen Situation für ihr Kind deutlich besser umgehen als eine Mutter, deren Kind nur wenige Wochen zu früh geboren wurde und objektiv nicht in Lebensgefahr ist.



„Bei dem Anblick des Zimmernachbarn, der mit einer Hirnblutung und einem Herzfehler zu kämpfen hatte, traute ich mich nicht mehr, traurig über unsere Situation zu sein und doch war es für mich persönlich nicht zu verstehen und es tat einfach nur weh.“

☆

„Ich war völlig in Tränen aufgelöst und konnte anfangs nur weinen, wurde ermahnt, dass ich negative Energie verbreite, aber ich hatte solche Angst, dass mein Kind stirbt.“

☆

„Meiner Tochter ging es rückblickend betrachtet immer verhältnismäßig gut, dennoch war das plötzliche Ende meiner Schwangerschaft ein Riesenschock, der mir sehr zu schaffen gemacht hat. Sie war nur 6 Wochen zu früh, musste nicht beatmet werden, hatte keine Komplikationen. Dennoch hatte ich große Sorgen, ob sie das alles unbeschadet überstehen würde. Eine Schwester verglich unsere Situation daraufhin immer wieder gerne mit anderen „härteren“ Schicksalen. Verglichen mit x oder y hätten wir ja eigentlich keinen Grund zur Sorge. Das konnte mich leider nicht wirklich trösten. Ich kam mir vielmehr so vor, als hätte ich kein Recht auf meine Befürchtungen und meine Ängste.“

Hygiene auf der NEO

Die strengen Hygienevorschriften auf der NEO sind zweifellos wichtig, um die kleinen Patienten vor nosokomial erworbenen Keimen zu schützen. Damit müssen auch Eltern bestimmte Vorgaben beachten, die sich durchaus auch langfristig auf ihr weiteres Verhalten auswirken können, wie einige der folgenden Rückmeldungen deutlich machen.

„Unser Extremfrühchen wurde mehr als 5 Monate auf der Intensivstation behandelt. Danach waren Desinfektionsmittel aus meinem Leben nicht mehr wegzudenken. Ich habe noch heute nach sieben Jahren in jeder Handtasche eine kleine Flasche mit dem Desinfektionsmittel, dass auch in der Klinik im Einsatz war, bei mir. Das ist für mein persönliches Umfeld nicht immer ganz einfach zu ertragen.“



„Man hat uns bei Entlassung gesagt, dass die strengen Hygienevorgaben zu Hause nun nicht mehr notwendig wären. Dennoch hat es mehrere Monate gedauert, bis ich das akribische Desinfizieren und tägliche Wischen langsam einstellen konnte. Man hatte das Prozedere nach den vielen Monaten auf der NEO so verinnerlicht, dass es undenkbar gewesen wäre, all diese Abläufe von einem Tag auf den anderen einzustellen.“

„Wenn ich heute irgendwo das Desinfektionsmittel von der NEO rieche, dann kommen die Bilder und negativen Gefühle von damals schlagartig zurück. Das ist wie ein Flash-Back, der mich anspringt und dem ich hilflos ausgeliefert bin.“



„Bei uns ist es jetzt fast 10 Jahre her – aber laut den Medien und Berichten von anderen Eltern hat sich in der betreffenden Klinik nicht viel getan: Luka's Inkubator wurde von der Praktikantin mit dem Lappen ausgewischt, den sie vorher zur Reinigung des Bades genutzt hat, Mundschutz hat trotz offensichtlicher Erkältung nicht jeder getragen, die Reinigung bzw. die Desinfektion der Milchpumpen erfolgte selten und sporadisch. Leider nicht unbedingt ideale Bedingungen für eine Neo.“



„Ich hab einige hustende und schniefende Eltern gesehen ohne Mundschutz und was mir besonders negativ auffiel: Die Schlüssel der Spinde werden angefasst und erst danach werden die Hände desinfiziert, so kommt der nächste der zuerst desinfiziert damit in Berührung. Genau wie die Muttermilchflaschen, die werden abgestellt und dann desinfiziert, aber die Arbeitsfläche nicht.“

Das Gewicht von Gesagtem

Betroffene Mütter und Väter haben sehr feine Antennen für alle verbalen (Äußerungen von Ärzten, Schwestern etc.) und nonverbalen Signale (Mimik, Gestik, Geräusche und allgemeine Stimmung auf der Station, Veränderungen im Zimmer), mit denen sie schon bei Betreten der Station die Umgebung und die Personen „abtasten“, um Informationen über die Befindlichkeit ihres Babys zu erhalten. Diese besondere Sensibilität ist durch Ängste und Sorgen sowie die Erfahrung erklärbar, dass die Eltern nie sicher sein können, was sie nach vorübergehender Abwesenheit erwartet, und sie führt dazu, dass Eltern empfindlicher reagieren, als sie es vielleicht normalerweise tun würden.

Äußerungen von Ärzten und Schwestern wird deshalb ein hohes Gewicht beigemessen. Auch „locker“ und unachtsam daher gesagte Äußerungen werden genauestens registriert und prägen sich oft ein. Einige der Eltern berichteten von Erlebnissen, die bereits mehr als 15 Jahre zurückliegen.

Sie berichteten auch, wie sehr sie der ein oder andere Satz noch heute verfolgt und aufwühlt. Dieser Umstand macht deutlich, wie viel Gewicht eine oftmals unbedacht gemachte Äußerung haben kann und mit wie viel Emotionalität sie auch nach Jahren noch behaftet ist.

„Ich hatte meine Hand im Inkubator. Plötzlich hat meine Tochter meinen kleinen Finger umklammert. Es war ein schönes Gefühl, was ich auch gegenüber der Krankenschwester zum Ausdruck brachte. Sie sagte daraufhin: „Sicherlich ist das ein schönes Gefühl. Es ist aber leider nur ein Reflex.“ Ich würde sagen: VOLL DANEBEN! Das ist nun mehr als 16 Jahre her. Trotzdem werde ich es nie vergessen!“



„Eines Morgens kam ich auf die Station und erfuhr, dass mein Kind in der Nacht reanimiert worden war – ich fragte wie, ob mit der flachen Hand? Die Antwort kam lapidar: „Bei der reicht’n Daumen.“



„Mir ist aufgefallen, dass die Ärzte nicht klar formulieren, wie ernst es ist. Einige meiner schlimmsten Panik-Zeiten hätte ich mir erspart, wenn ich vom Arzt eine konkrete Aussage bekommen hätte. So fing ich irgendwann an zu fragen, ob es akut lebensbedrohlich sei. Und siehe da, viele Situationen sahen schlimmer aus, als sie es medizinisch waren (dass es für die Eltern schlimmer aussieht, sehen die Ärzte oft nicht). Dabei sollte man sich klar sein, ob man es auch wirklich so genau wissen will.“



„Gleich am Anfang sagte eine Krankenschwester zu mir, dass eine Frühgeburt doch sehr belastend für eine Beziehung sei und ob mir

klar sei, dass sich ein hoher Teil der Eltern trennen würde ... ich fand das nicht passend, vor allem, weil wenig über unseren „Hintergrund“ bekannt war und wir eigentlich beide gemeinsam stundenlang auf der Intensivstation waren. Unsere Ehe hat noch weitere Krisen überstanden und ich denke, dass man solche Aussagen in der Anfangszeit nicht gebrauchen kann.“

★

„Das schlimmste Erlebnis hatte ich allerdings VOR der Geburt im Kreißsaal. Ich habe 5 Tage vor der Geburt (nach 23+2 SSW) im Krankenhaus gelegen und am 2. Tag kam ein Gynäkologe zu mir ins Zimmer und fragte recht beiläufig: „Wenn es jetzt kommt, soll es dann auf Ihrer Brust sterben oder wollen Sie ihn lieber gar nicht sehen?“ Das fand ich so was von daneben. Klar muss er wissen, wie er sich zu verhalten hat, aber doch bitte mit etwas mehr Anstand ...“

★

„Als mein Kind sehr starke Sättigungsschwankungen hatte, hat sich seine zuständige Schwester auf der anderen Seite des Raumes mit einer Kollegin privat unterhalten. Als ich fragte, ob sie nicht den Sauerstoff regulieren könnte, antwortete sie: Das hat bei dem eh keinen Sinn.“

„Ich habe immer vor den Inkubatoren gesungen, was einem Arzt sicherlich auf die Nerven ging. Er sagte: „Sie brauchen nicht zu singen, die Kinder hören das eh nicht.“

★

„Ein Arzt sagte zu meiner positiven Einstellung zum Leben meiner Kinder: „Seien Sie nicht so optimistisch, es kann sein, dass noch eines Ihrer Kinder stirbt!“

★

„Wütend wurde ich auch, als mich eine Schwester einmal aufklärte, wie anstrengend die Eltern sind und dass die ja eigentlich oft das Schlimmste an der Arbeit sind.“



Die Kraft der kleinen Dinge

Manchmal sind es vermeintliche Kleinigkeiten, die für Eltern eine große Bedeutung haben und dabei helfen können, neuen Mut zu fassen und mit Optimismus in die weitere Zukunft zu schauen.

„Was mir sehr geholfen hat, war die Danksagung anderer Eltern auf der Neo. Sie hatten Bilder ihrer Kinder angefertigt, auf denen die Geschichte der kleinen Würmchen geschrieben war. Zu sehen, dass selbst Kinder mit nur 385 Gramm überlebt und sich prächtig entwickelt haben, machte mir wieder Mut.“

★

„Was mir damals gut getan hat: Die im Flur aufgehängten Bilder ehemaliger Frühchen samt Krankheitsgeschichte.“

★

„Eine Stunde nach dem Kaiserschnitt brachte mir eine Ärztin der neonatologischen Intensivstation ein Polaroid meines Kindes ans Bett und informierte uns ausführlich und einfühlsam über Chancen und Risiken der kommenden Tage und Wochen. Das hat mir sehr geholfen!“

„Mir fehlten damals aufmunternde Worte vor allem im Bezug auf die Entwicklung.“

★

„Ich habe mich während der ganzen Zeit an das Schicksal einer Familie geklammert, deren Dankesbrief im Flur der Station hing. Die Ausgangsbedingungen und die geschilderten Komplikationen waren mit unserer Situation vergleichbar und auch dieses Kind hat den Kampf um sein Leben letztendlich gewonnen. Das hat mir immer wieder Mut gemacht, wenn die Fortschritte auf sich warten ließen oder sich die Situation mal wieder verschlechtert hatte.“



Das erste Bad oder die erste Flasche sind für alle Eltern besondere Momente, die mit der Kamera dokumentiert werden. Auf der Neonatalstation sind dies oftmals Handlungen, die zunächst den Schwestern vorbehalten bleiben und die aus stationsstrategischen Gründen auch oftmals außerhalb von Besuchszeiten ohne die Anwesenheit der Eltern stattfinden. Das empfinden viele Eltern als Verlust. Die Dokumentation dieser für Eltern bedeutenden Momente mit der Kamera lässt sie auch im Nachhinein ein Stück weit daran teilhaben.



„Bei besonderen Gelegenheiten haben die Schwestern Fotos von unserem Sohn gemacht und diese ausgedruckt. Er trug sehr lange eine CPAP-Maske, so dass wir gar nicht wussten, wie sein Gesichtchen insgesamt aussieht. Eine Schwester schoss dann bei Gelegenheit ein Foto OHNE Maske und schenkte uns dies. Eine andere Schwester machte eine Aufnahme, als unser Sohn selig lächelte. Über diese Fotos haben wir uns immer sehr gefreut.“

★

„Zu meinem Geburtstag erwartete mich am Platz meines Sohnes überraschend eine Rose mit einer Karte. Die Karte enthielt seinen Geburtstagsgruß, seinen Hand- und die Fußabdrücke und ein besonders schönes Foto. Zur Feier des Tages hat die Schwester unserem Sohn für kurze Zeit einen Body angezogen (obwohl er zu dem Zeitpunkt nur in Windeln bekleidet im Inkubator lag) und ihn auch mit dieser Bekleidung fotografiert. Das Foto und die Karte hängen gerahmt in unserem Wohnzimmer.“

★

„Sehr schön war es, immer wieder einmal Polaroids von besonderen Situationen zu bekommen (das erste Bad, Mama beim Wickeln) oder kleine Zettelchen mit besonderen Entwicklungsfortschritten und die Pflaster, die immer in Form von Herzchen oder Wölkchen geschnitten waren, einfach kleine Aufmerksamkeiten, die den Alltag etwas aufhellen.“

Der Umgang mit den kleinen Patienten

Für Eltern ist ihr Kind natürlich das Wichtigste auf der Welt, während es für das Neointensivteam faktisch eines von vielen kleinen Patienten ist, denen sie allen bestmöglich gerecht werden müssen. Daher ist es für die Eltern umso berührender, wenn sie das Gefühl haben, dass ihr Kind für das Neointensivteam eben nicht eines von vielen ist, sondern einen besonderen Stellenwert hat.



„Einmal habe ich mitbekommen, dass eine Schwester auf ihre Pause verzichtet hat, weil es meinem Kind sehr schlecht ging. Das hat mich sehr bewegt.“



„Positiv war ein vorsichtiger Umgang mit den Kindern. Sie wurden erst vorsichtig geweckt, bevor an ihnen manipuliert wurde. Es wurde nichts auf dem Inkubator abgestellt, um ein Erschrecken zu vermeiden etc.“



„Uns hat es gut getan zu sehen, dass Schwestern besonders liebevoll mit unserem Kind umgegangen sind. Eine hat mal während einer Versorgung sein Füßchen geknutscht und mich danach total schockiert angesehen und gefragt, ob das denn jetzt in Ordnung gewesen wäre. Ich stand nur da mit Freudentränchen im Auge, weil ich so gerührt war.“



„Eine Schwester hat unser Kind mal spontan auf die Stirn geküsst, hinterher hat sie verlegen gesagt, dass das eigentlich verboten ist. Für mich war das nach den vielen Monaten in der Klinik kein Problem, da das Team einem im Laufe der Zeit nicht mehr fremd ist. Ich fand es eher beruhigend zu wissen, dass mein Kind einen Extra-Streichler bekommt, wenn ich über Nacht nicht da sein kann, um zu trösten.“

„Einige Schwestern und Pfleger fielen durch einen besonders liebevollen Umgang auf. Zitate, die mir in Erinnerung geblieben sind: „Du bist doch mein Schätzchen. Ich habe Dich doch selbst mit aus dem Kreißsaal abgeholt.“ „Darf ich von Ihren Kindern zur Erinnerung ein Foto machen?“

★

„Ich hatte speziell mit einer Schwester ein Problem und ich hatte auch manchmal das Gefühl, dass sie sehr ruppig mit unserem Kind umging. Ich habe das auch thematisiert und sie angesprochen. Natürlich bekommt man Angst, dass sie die Missstimmung am Kind auslöst, aber die Wogen haben sich nach einiger Zeit geglättet und ich bin ihr ebenso dankbar für die Versorgung meiner Tochter wie allen anderen auch.“

★

„Der leitende Stationsarzt führte in unmittelbarer Nähe des Inkubators meiner Tochter ein Gespräch mit seinem Team. Mich hatte er auf meinem Stuhl daneben offenbar zunächst übersehen, als er sich für mich hörbar bei seinem Kollegen erkundigte, wie es denn „der da hinten ginge“ und mit der Hand in unsere Richtung deutete. In dem Moment entdeckte er mich auf meinem Stuhl, was ihm offensichtlich sehr unangenehm war. Unverzüglich korrigierte er seine anfängliche Frage, in dem er den Satz nun mit dem Namen meiner Tochter wiederholte.“

„Mir hat es gut getan zu erleben, dass manche Schwestern auffällig zärtlich mit meinem Kind umgegangen sind.“

★

„Mich hat es immer sehr gestört, wenn Schwestern mit langen/künstlichen Fingernägeln unser Kind versorgt haben. Für Kinder ist es sicher nicht angenehm mit solchen „Krallen“ angefasst zu werden. Gesagt haben wir allerdings nichts. Meinem Mann habe ich dann abends immer berichtet, wer unser Kind mal wieder zwischen den sprichwörtlichen Krallen hatte!“



Intimsphäre schaffen

Viele Eltern haben ein Problem mit der fehlenden Intimsphäre auf der neonatologischen Intensivstation. Auch das Fehlen einer Rückzugsmöglichkeit wird von Eltern als schwierig empfunden. Oftmals herrscht Enge, die eine Konfrontation mit anderen Schicksalen unausweichlich macht. Höchstpersönliche Dinge, wie der Gesundheitszustand des eigenen Kindes, werden so für die Angehörigen anderer Patienten zugänglich, ob sie wollen oder nicht.



„Es gab eigentlich nur einen geeigneten Raum, in dem man in Ruhe Milch abpumpen konnte und der war auf einer anderen Station. Alle anderen waren zu öffentlich (Tür auf, Tür zu, Kühlschranks röhrt, zu kalt, kein Sichtschutz vor den Fenstern).“

★

„Bei uns standen die Inkubatoren dicht an dicht, so dass man zwangsläufig mitbekam, was bei den unmittelbaren Bettneighbarn so vor sich ging. Eine Situation ist mir noch gut in Erinnerung. Die Mutter des Kindes saß neben dem Inkubator und las aus einem Kinderbuch vor. Dann kam das Ärzteteam und bat sie den Raum zu verlassen, da bei ihrem Kind eine Ultraschalluntersuchung vorzunehmen war. Die unmittelbar neben mir stattfindende Untersuchung der inneren Organe kommentierten die beiden Ärzte zwar leise, aber dennoch für mich hörbar. Offenbar litt das Kind an Fehlbildungen der inneren Organe. Am nächsten Tag waren Mutter und Kind verschwunden...“

★

„Die Inkubatoren standen so dicht nebeneinander, dass gerade ein Stuhl dazwischen passte. Natürlich schaut man sich bei dieser Konfrontation um, was neben einem passiert. Dafür wurde man streng von den Schwestern zur Ordnung gerufen. Man habe nur in den eigenen Inkubator und auf das eigene Kind zu schauen! Ich konnte es nicht ignorieren, wenn sich die Mutter nebenan in Tränen auflöst.“

„Als problematisch haben wir die mangelnde Privatsphäre erlebt. Arztgespräche fanden grundsätzlich neben dem Inkubator, also auch für die Ohren der anderen Eltern und Besucher, statt.“



„Vor anderen Eltern wurde über Eltern gelästert und schlecht geredet (z. B. über deren Kleidung). Auch über manche Kinder wurden Witze gemacht (Haarfarbe und Aussehen).“



„Wir haben einen Raum für die Eltern vermisst, in dem man einfach mal durchatmen oder seinen Tränen freien Lauf lassen konnte, wo man ein mitgebrachtes Brot essen und eine Tasse Kaffee trinken konnte und wo man sich auch zum Abpumpen zurückziehen kann. Neben dem Inku konnte und wollte ich meinen Gefühlen nicht in aller Öffentlichkeit vor anderen Eltern und Besuchern freien Lauf lassen. Ich weiß von anderen Kliniken, die extra ein Elternzimmer auf Station haben, wo man einfach mal die Tür hinter sich zu machen kann, ohne dass man erst viele Kilometer nach Hause fahren muss.“



„Besonders belastend fand ich oft, die Schicksale anderer Familien hautnah miterleben zu müssen, deren Kinder manchmal schwer krank waren oder missgebildet oder die sogar gestorben sind.“

„Schlimm war es immer, wenn Bettnachbarn, denen es schlecht ging, plötzlich „verschwunden“ waren und man nie wusste, ob sie lediglich verlegt oder gar verstorben waren. Die Schwestern durften dazu nichts sagen und so blickte man immer wieder in ein großes graues ungewisses Loch.“



Känguruhen – oft fehlen Zeit und Platz

Für Eltern ist das gemeinsame Känguruhen mit ihrem Kind eine ganz wichtige Erfahrung, um anfängliche Ängste abzubauen. Der Körperkontakt hilft beim Beziehungsaufbau und wirkt nachweislich stabilisierend auf die Körperfunktionen des Kindes. Dennoch erschweren vor allem die räumlichen Bedingungen auf vielen Intensivstationen diesen wichtigen Kontakt zwischen Eltern und Kind.

„Auch war es mir leider nicht vergönnt mit meinem Sohn zu känguruhen, während er noch intubiert war, das heißt, der erste wirkliche Körperkontakt zwischen uns fand erst 27 Tage nach seiner Geburt statt. DAS IST SEHR SCHADE, denn ich weiß, dass dies in anderen Kliniken schon lange gang und gäbe ist Babys, sobald sie stabil sind, an die Eltern zu geben. Ein Tubus muss da kein Hindernis sein. Ich weiß es nicht und kann es natürlich auch nicht belegen, aber ich denke, dadurch fehlt uns etwas. Meine Bindung zu ihm ist lang nicht so stark wie die zu meiner jüngeren Tochter.“



„Sobald die Kinder vom Inkubator ins Wärmebett gewechselt hatten, war känguruhen nicht mehr erlaubt.“

„Auch meine Frage nach Känguruhen wurde (obwohl mein Kind wahrlich kein schwerer Fall war) immer abschlägig beschieden. Nachdem ich dreimal gefragt hatte und immer einen Korb bekam, traute ich mich nicht mehr nachzufragen. Ich wollte ja nicht stören. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass es nicht etwa am Gesundheitszustand meines Kindes lag, dass wir nicht känguruhen durften, sondern allein der Tatsache geschuldet war, dass es „organisatorisch nicht passte“. Ahnen Pflegekräfte eigentlich, was sie den Eltern und den Kindern damit nehmen??“



„Bereits einige Tage nach der Geburt durfte ich das erste Mal mit meinem Kind känguruhen. Ich hätte mir das Känguruhen so früh nach der Geburt nicht zugetraut und bin froh, dass die Schwester es angeboten und forciert hat. Insgesamt habe ich mit einer kurzen Unterbrechung aufgrund starker gesundheitlicher Probleme meines Kindes (Pneumonie etc.) während des gesamten Aufenthaltes grundsätzlich zweimal täglich mit ihm gekänguruht.“



„Känguruhen war immer nur auf drängende Nachfrage unsererseits möglich. Wir hatten den Eindruck, dass es dem Personal eher lästig und daher auf Station generell unerwünscht ist.“

Lärm – einiges wäre vermeidbar

Immer wieder berichteten Eltern in ihren Erfahrungsberichten von durch unnötigen Lärm verursachten Belastungen, sei es durch das kontinuierliche Herabfallenlassen der Tretmülleimerdeckel oder das schwungvolle Hantieren mit Schubladen, das geräuschvolle Aufreißen von Einwegverpackungen neben dem Inkubator oder das Ablegen der Patientenakte auf dem Inkubator.



„Als wären Monitor-Alarme nicht schon laut genug, gab es auf Station laute Klapp-Mülleimer. Noch schlimmer war es für mich, wenn die Schwestern die Verpackungen ihrer Absaugschläuche etc. auseinander gerissen haben. Das hätten sie gut woanders tun können.“

☆

„Bei uns auf Station gab es einige Schwestern, die immer sehr schwungvoll mit den Schubladen hantiert haben. Da habe ich mich manchmal gefragt, warum noch niemand auf die Idee gekommen ist, so genannte Schubladendämpfer einzubauen, die die Schublade kurz vor dem großen Knall abfedern, so dass sie nahezu geräuschlos schließt. Die gibt es durchaus erschwinglich in jedem Möbelhaus zum Nachrüsten aller Schubladensysteme.“

☆

„Natürlich kommt man nicht mit jeder Schwester gleich gut aus und manchmal missfällt einem auch das eine oder andere. So gab es zum Beispiel eine Schwester, die man schon längst hörte, bevor man sie sah. Genauso laut hat sie auch mit den Kleinen gesprochen, was mich persönlich sehr gestört hat. Auch das laute Zufallenlassen der Metall-Treiteimer habe ich als sehr unangenehm empfunden, da mein Kind hier jedes Mal zusammengezuckt ist und sich sehr erschreckt hat.“

Der Kontakt zu anderen Eltern

Viele Eltern empfinden den Austausch mit anderen Betroffenen während der Akutphase auf Station als sehr entlastend, denn diese können situationsbedingt natürlich am besten nachvollziehen, wie es dem Gesprächspartner geht.



„Es ist ja so, dass alle Eltern auf ihren Brutkasten fixiert sind und alle dieses Erlebnis versuchen ganz intim miteinander anzugehen und zu erleben und man hat den Eindruck, das da ja gar keiner von außen rein darf. Es hat Wochen gedauert, bis wir Kontakt zu anderen Eltern hatten und man sich über ein „Hallo“ und ein „Wie geht es Ihrem Kind?“ unterhalten hat. Ferner war es so, dass ich mich um das Zimmer im Haus bemüht habe (das einzige, das es für Frühchen-Eltern gab!) und dieses dann mit einer anderen Mama geteilt habe. Wir haben uns eine schöne Zeit gemacht und dieser Kontakt war auch sehr wichtig.“

„Dort haben wir als Eltern das erste Mal im Ronald McDonald Haus erfahren, wie wichtig der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern ist. Man leidet gemeinsam, aber man hofft gemeinsam, stützt sich gemeinsam und man kann auch einfach mal gemeinsam lachen oder weinen. Diese Kontakte bestehen zum Teil noch heute.“



„Was mir persönlich sehr gefehlt hat, war der Austausch mit anderen betroffenen Familien auf Station. Ein Elternzimmer, das man während Übergabezeiten hätte nutzen können, um sich auszutauschen, gab es nicht. Die anderen Eltern sah man immer nur im Vorbeigehen, was die Kontaktaufnahme sehr erschwert hat. Erst nach der Verlegung in eine andere Klinik, die erfreulicherweise über ein solches Elternzimmer verfügte, ergab sich ein Dialog mit anderen Eltern. Der Kontakt besteht noch heute!“



„Was mir persönlich sehr geholfen hat, war der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern. Viele haben die gleichen Sorgen und Nöte, der eine weiß da ein wenig mehr, der andere dort. Ein außen Stehender kann nicht nachvollziehen, was Eltern in der Zeit für Ängste durchstehen müssen. Eine Geburt und die erste Zeit zu dritt stellt man sich wirklich anders vor.“

Widersprüchliche Anweisungen

Für Eltern ist die Akutphase auf der Neugeborenen-Intensivstation sehr verunsichernd. Ein zusätzlicher Belastungsfaktor ist die widersprüchliche Anleitung der Eltern bei der Versorgung der Kinder.

„Sicher kann man viele Dinge unterschiedlich machen. Aber wenn man von Schwester A gelernt hatte, wie man das Kind umzudrehen hat, wurde das von Schwester B herbe kritisiert, was sehr oft zu Unstimmigkeiten zwischen Eltern und Pflegepersonal führte.“

★

„Schwierig war für mich auch, dass jede Schwester etwas anderes erzählt hat. Die eine sagte z.B., man müsse bei jedem Wickeln Mundpflege machen, die nächste wollte dies nicht. Zum Stillen gab es unterschiedliche Tipps und auch das Baden machte jede Schwester anders. Das hat mich total verunsichert und ich wusste manchmal nicht, ob ich alles richtig mache.“

★

„Meine Jungs sind auf eine relativ neu gegründeten neonatologischen Intensivstation gekommen, was Vor- und Nachteile hatte. Der Vorteil: Wir haben 50% der Station belegt und hatten einen guten Personalschlüssel. Nachteil: Da das Personal aus verschiedenen

Häusern kam, waren sich die Schwestern in manchen Punkten nicht immer einig.“

★

„Es gab zu Themen, deren Wichtigkeit wir anfänglich nicht einschätzen konnten, unterschiedliche Meinungen des Klinik-Personals, was uns sehr verunsicherte: Soll man viel cremen oder nicht, soll der Kopf gecremt werden oder nicht, soll die Folie festgeklemmt werden oder nicht, darf man vor den „Versorgungszeiten“ zum Kind kommen oder nicht ... uvm.“



Ansprechpartner auf Station

Die Sorge um das Wohl ihres Kindes steht bei allen Eltern zunächst an allererster Stelle. Daneben eigene Befindlichkeiten zu thematisieren, fällt ihnen insbesondere auch dann schwer, wenn kein eigens für sie als Eltern vorhandener Ansprechpartner auf Station vorhanden ist. Das Pflegepersonal ist vorrangig mit der Versorgung des Kindes befasst, während die anwesenden Ärzte für die medizinischen Belange zu sorgen haben.

„Ich wüsste nicht, was ich ohne das Team der Elternberatung getan hätte – wir wurden auf die Geburt vorbereitet; das, was mit unserer Tochter nach der Geburt passieren würde, wurde uns detailgetreu berichtet. Wir konnten uns schrittweise alle Räume ansehen, wurden nach der Geburt besucht und begleitet. Bei Konflikten mit dem Klinik-Personal (ja, die gab es) moderierte die Elternberatung und schlussendlich gab es praktische Hilfe beim Milch-Abpumpen, Baden, bei wunden Brustwarzen und vielen Tränen.“

★

„Ich habe mich als Mutter damals recht allein gelassen gefühlt. Medizinisch wurde ich gut versorgt. In Bezug auf meine Tochter hat man sich lange bedeckt gehalten und uns immer geraten viel Geduld zu haben. Die Ärzte und Schwestern waren freundlich. Es gab damals weder schriftliche Informationen zum Thema Frühgeburt, noch eine psychologische Betreuung oder ähnliches.“

„Ich habe es als ganz großes Problem empfunden, dass die Eltern (Mütter) nicht ausreichend bzw. gar nicht psychologisch betreut wurden. Es fing schon damit an, dass ich nach der Geburt in einem Zimmer mit einer Mutter lag, die ihr Kind bei sich hatte und die Schwestern auf der Station ihrem Business nachgegangen sind, aber mir keiner gesagt hat, wie es meinem Kind geht, wann ich es sehen darf und was mich genau erwartet.“

★

„Die Schwestern waren sehr engagiert und haben auf eigene Initiative regelmäßig, gemeinsam mit der hervorragenden Seelsorgerin, ein Elterncafé veranstaltet. Hier konnten sich die Eltern gemeinsam mit einigen Schwestern austauschen (auch über etwaige Probleme mit dem Personal). Da gab es nie verletzte Reaktionen, sondern alles wurde sehr vernünftig besprochen, das findet man sicher selten.“

★

„Wir wurden über den Umgang mit dem Frühchen informiert und über das Verhalten in der Intensivstation, aber es gab keinen, der sich um mich/uns gekümmert hat. Um mich an die Situation zu gewöhnen, war ich sogar bei der Hauspsychologin, aber im Endeffekt war sie auch nicht darauf ausgerichtet, dieses Thema professionell zu behandeln bzw. Hilfe anzubieten. Aber das wäre wirklich wichtig, meiner Meinung nach.“

„Auch die regelmäßigen Besuche und Gesprächsangebote der Seelsorgerin auf der Station empfand ich als gut und wichtig. Auch wenn ich persönlich keinen Gesprächsbedarf an die Seelsorgerin hatte, war es schön, ein weiteres, nun bekanntes, freundliches Gesicht zu sehen und einen Smalltalk zu halten.“

☆

„Was uns fehlte und uns auch nachhaltig sehr zu schaffen gemacht hat, ist die fehlende psychologische Begleitung. Eine Klinikseelsorge ist das Eine und die haben wir auch immer wieder aufgesucht und gerufen Für uns als Eltern unverständlich: warum ist es nicht machbar, wenn der Bedarf für Eltern da ist, psychologische Hilfe anzubieten.“

☆

„Positiv muss man sagen, dass immer ein Arzt da war für Gespräche und Fragen, aber es hat uns in dieser schweren sehr prägenden Zeit die psychologische Unterstützung sehr gefehlt. Es fehlte jemand, der uns zeigte mit dem unauszuhaltenden Schmerz umzugehen ...“
„Uns hat jemand gefehlt, der auf uns zugegangen ist und uns gefragt hat, wie es uns geht.“

☆

„Was uns nachhaltig auch sehr zu schaffen gemacht hat, ist die fehlende psychologische Begleitung.“



Trauer- und Sterbebegleitung

Auf der neonatologischen Intensivstation gehört der Tod eines Neugeborenen zu den Extremsituationen für Eltern und Versorgungsteams. Eltern profitieren in dieser Phase von einem professionellen aber dennoch empathischen Umgang. Engmaschige Begleitung und respektvolle Unterstützung sowie Ermutigung zur Kontaktaufnahme und Interaktion mit dem sterbenden bzw. verstorbenen Kind, kann den Eltern dabei helfen, das Erlebte besser zu begreifen und zu verarbeiten.

Ein von erfahrenen Experten aus den Bereichen Palliativmedizin, Seelsorge und Selbsthilfe erarbeiteter Leitfaden zum Umgang mit betroffenen Familien bietet wertvolle Tipps und Hilfestellung für Neonatologische Teams. Er ist kostenfrei im Webshop des Bundesverbandes unter www.fruehgeborene.de zu beziehen.



„2016 kamen unsere Zwillinge bei SSW 24+4 mittels Notkaiserschnitt zur Welt. Da wir keine vollständige Lungenreife mehr erhalten konnten, ging es einem der beiden Jungs sehr schlecht. Am 6ten Tag, ging es ihm sehr schlecht, einige Schwestern und Ärzte waren bei ihm, versuchten seinen Zustand zu stabilisieren, ein Röntgenbild wurde, wie so oft, angefertigt. Eine Schwester erkannte den Ernst der Lage und bot mir an, sich mit mir in den Schwesternstützpunkt zu setzen, was ich auch angenommen habe. Der Arzt sah sich dann die Bilder an und teilte mir mit, dass er es nicht schaffen wird. Die Schwester nahm mich in den Arm und begleitete mich ins Zimmer. Das Team am Inkubator meines Sohnes war äußerst einfühlsam und erinnerten mich daran, vielleicht Fotos von ihm zu machen als Erinnerung für uns. Ich bekam ihn dann auch in die Hand mit seiner Decke und seinen Schläuchen, Kabeln, um ihn zu begleiten. Eine der Schwestern machte dann noch Fotos von mir und ihm gemeinsam. Sie versorgten mich mit Trinken, und die eine Schwester blieb die ganze Zeit bei mir und sprach mit mir. Ich hatte auch die Möglichkeit gehabt nicht nur den Papa zu kontaktieren, sondern auch eine Freundin zu holen, wenn ich das wollte. Es hat mir sehr geholfen, dass ich keine Sekunde allein gelassen wurde, wir bekamen sehr viel Zeit, wurden in alles eingebunden und wurden wirklich liebevoll begleitet in unserer Trauer. Hilfreich war auch, dass die Alarmsignale der Monitore stumm geschaltet wurden. Psychologische Betreuung habe ich nach der frühen Geburt ohnehin auch wöchentlich erhalten, dies tat mir auch gut.“

„Wir hatten eine spitzen Neo. Es war alles so liebevoll gestaltet, als wir wussten, Hannah kommt nicht mit nach Hause... Wir wurden umsorgt, vorbereitet, es gab Umarmungen, Trost. Auch am Tag, als sie dann ihre Reise antrat. Der Raum war mit LED-Kerzen beleuchtet, es hingen Lichterketten, Engel auf dem Flur, ein Schild mit dem Hinweis: „Bitte leise, ein Engel, geht auf Reisen!“ Schwestern und Ärzte, haben mit uns gefühlt, geweint. Ja, wir haben uns gut aufgehoben gefühlt!“



„Leider gab es damals noch nicht die Fotografen, welche ehrenamtlich die Sternenkinder fotografiert haben, das wäre natürlich noch schöner gewesen, ein paar „professionelle“ Fotos zu haben. Unsere sind halt welche von der Digitalkamera des Krankenhauses und von der Qualität nicht so toll.“



„Es ist für uns immer noch wie ein kleines Wunder, mit welcher Behutsamkeit und Hingabe und überdies vor allem mit welch hervorragendem medizinischen und pflegerischen Know-how unsere Kinder auf der Station betreut wurden – und mit welch liebevoller Zuwendung und tiefer Betroffenheit unser Kind vom Personal der Station in den Tod begleitet wurde.“



„Bei uns stand für jedes verstorbene Kind in Flur einen Tag lang ein Tisch mit Blumen und einer Kerze gedeckt, so dass alle wussten, es ist ein Kind zu den Engeln gereist. Wir hatten als wir uns verabschieden mussten, das Neo-Zimmer, in dem auch noch andere ITS-Kinder lagen, ganz für uns alleine. Die anderen Eltern durften zu der Zeit, als wir die Maschinen abgestellt haben, nicht hinein und wir hatten alle Zeit der Welt dafür. Das war schön. Die Schwestern haben einen Tisch mit Blumen und Kerzen in den Raum gebracht. Das wichtigste war für uns, dass wir alleine entscheiden durften, wann wir uns verabschieden wollen und wie, ob wir ihn halten wollen oder lieber die Schwestern und was wir uns für danach wünschen. Ob wir noch vorher Sachen zum Anziehen holen wollen zu Hause, die das Kind tragen soll, ob wir Fotos haben wollen, ob wir ihn noch waschen wollen... Wir sind dann mit unserem Engel in einen separaten Raum, wo wir dafür dann ausreichend Zeit hatten uns zu verabschieden. Auch war gut, dass wir uns nochmal umentscheiden konnten. Ich hatte im Vorgespräch z.B. gesagt, dass ich ihn nicht waschen will, danach aber, als es dann soweit war, wollte ich es dann doch gerne und das ging alles selbstverständlich. Eine Schwester war dann die ganze Zeit dabei und hat uns alle Wünsche erfüllt. Sie war sehr einfühlsam und wir haben sie gar nicht weiter bemerkt, sie hat überhaupt nicht gestört. Hat auch das Zimmer verlassen, wenn wir sie darum gebeten haben. Sie hat dann ganz nebenbei die Fotos gemacht, die sehr innig waren. Was ich als sehr friedlich und hilfreich empfand, war dass wir für

die Verabschiedung so viel Zeit hatten, wie wir wollten. Es war kein Druck da. Wir haben auch noch die Möglichkeit genutzt, unser Kind auf der Station von einem Pfarrer nottaufen zu lassen. Das war auch sehr hilfreich.“

www.dein-sternenkind.eu

WARUM EIN BILD SO WERTVOLL IST...

- als Zeugnis für die Existenz – oder auch den Tod – des kleinen Menschen
- als Zeugnis Eltern zu sein
- als Stütze für die verblassende, optische Erinnerung
- als Hilfe, um die Trauer mit anderen teilen zu können
- als vielleicht einzige Erinnerung für die Familie und Freunde
- als Bestätigung, dass das Kind zur Familie gehört
- als Beweis für die Liebe zum Kind
- als Illustration der Geschichte des Kindes und der Geschichte der Familie
- als Verbindung von Erinnerungen und Gefühlen



Der Tag der Entlassung

Der Tag der Entlassung ist für die meisten Eltern ein sehr zwiespältiges Erlebnis. Auf der einen Seite ist da die große Vorfreude, endlich mit einem normalen Familienleben beginnen zu können. Auf der anderen Seite fragen sich viele Eltern, ob sie der plötzlichen Übernahme der alleinigen Verantwortung für ihr Kind gewachsen sein werden. Schließlich lag die Verantwortung für das Wohlergehen des Kindes für viele Wochen und Monate in den Händen von Schwestern und Ärzten. Während der Zeit in der Klinik konnten diese als Ratgeber mit hilfreichen Tipps und Fachwissen weiterhelfen und damit Sicherheit vermitteln.



„Und plötzlich war er da, der Entlassungstag – mit wenig Vorbereitung und großer Angst im Rücken, wie wir das Leben zu Hause meistern würden. Mehr und eine langsamere Vorbereitung hätten uns sehr geholfen.“

☆

„Negativ im Kopf geblieben ist mir kurz vor unserer Entlassung die Äußerung einer Ärztin: „Sie wissen ja, dass sie kein Kind wie alle anderen nach Hause nehmen.“ Sollte heißen, dass unser Sohn sich nicht „normal“ entwickeln wird. Diese Prognose fand ich völlig unnötig. Keiner weiß, wie sich ein Kind entwickeln wird. Zudem war mir damals ganz Anderes wichtig: dass unser Kind lebt, dass es alleine atmet, dass ich es stillen konnte, dass es gut zugenommen hat, dass keine Probleme mit der Verdauung da waren, dass es die Augen-OP gut überstanden hat, uns sehen kann und einfach die Freude darauf, unser Kind endlich mit nach Hause nehmen zu können.“ Was ich absolut nicht verstehen kann, wenn man für das Entlassungsgespräch einen absoluten Anfänger als Arzt hingesetzt bekommt, der so unsicher in Gesprächsführung ist, keine Kompetenz ausstrahlt und alle offenen Fragen kaum in den Kontext setzen kann!“

☆

„Kurz vor der Entlassung konnten wir das Angebot von Rooming-in wahrnehmen und einige Nächte sozusagen als Familie probeschlafen. Damit war ein großes Stück Anspannung weg, als es dann letztendlich tatsächlich nach Hause ging.“

„Es war klar, dass wir unseren Sohn mit Monitor nach Hause nehmen werden. Dieser wurde von Stationsseite einige Tage vor Entlassung organisiert, so dass wir uns mit dem Gerät unter fachlicher Anleitung vertraut machen konnten und uns mit eigenen Augen von den übereinstimmenden Werten mit dem klinikeigenen Monitor überzeugen konnten. Das hat uns ein Stück weit beruhigt, dass alles funktioniert, wie es soll.“



„Die Überleitung nach Hause wurde von einem ambulanten Kinderkrankenpflegeteam begleitet, das auf Initiative der Klinik hinzugezogen wurde. Das hat uns sehr erleichtert und gestärkt. Die komplette Organisation wurde von der Station übernommen. In den nachfolgenden Wochen gab es damit eine uns vertraute Person, die sich mit uns beraten und als Fachfrau über die Schulter geschaut hat. Das war Gold wert!“



„Wir wurden von einem tollen Nachsorgeteam begleitet. Das hat die Entlassung nach 16 langen Wochen des stationären Aufenthaltes etwas weniger aufregend gemacht. Die Nachsorgeschwester kannten wir bereits von Station. Insofern war man dann auch zu Hause nicht mit total fremden Menschen konfrontiert. Das war mir besonders wichtig. Bereits nach wenigen Wochen kamen wir allein zurecht.“



Eltern mit Migrationshintergrund

Gerade für Eltern mit Migrationshintergrund gestaltet sich die Situation auf einer Intensivstation zusätzlich problematisch aufgrund von

- sprachlichen Barrieren
- kulturellen Besonderheiten

Die aus beiden Komponenten resultierende Isolation für viele betroffene Familien wird bereits anhand des Umstandes deutlich, dass sich keine Familie mit Migrationshintergrund auf unsere Bitte um eine Rückmeldung bezüglich ihrer Erfahrungen rund um die Akutphase gemeldet hat. Selbsthilfegruppen in Deutschland werden fast ausschließlich von Eltern aus dem westeuropäischen Kulturkreis in Anspruch genommen. Für Menschen mit türkischem oder arabischem Migrationshintergrund stellen Sprache und kulturelle Besonderheiten oftmals ein Hemmnis dar, sich solchen Gruppen anzuschließen und dort aktiv zu sein. Den nachfolgenden Ausführungen liegen demnach vor allem Rückmeldungen von Elternberaterinnen zugrunde, die ihre Erfahrungswerte im Umgang mit diesen Eltern schilderten.

Komplexe Begrifflichkeiten

Intensivmedizin erfordert komplexes Sprachverständnis. Viele Familien, die ursprünglich aus anderen Ländern kommen und bereits mehrere Jahre in Deutschland leben, können sich mit ihren Sprachkenntnissen

in Alltagssituationen gut verständigen. Diese reichen dennoch oftmals nicht aus, um diese spezielle intensivmedizinische Situation in ihrer ganzen Tragweite zu verstehen. Verständigungsschwierigkeiten verunsichern sowieso schon verunsicherte Eltern im Umgang mit ihren zu früh geborenen Kindern noch zusätzlich und Verunsicherung veranlasst viele Eltern zu einer zurückhaltenden und abwartenden Haltung. Aber gerade Frühchen brauchen starke und informierte Eltern, die wissen, wie sie ihre Kinder am besten unterstützen können und worauf sie besonders achten müssen. Die direkte Kommunikation mit den Eltern ist eine elementare Voraussetzung, um ihnen die zunächst beängstigende Situation verständlich zu machen, denn nur aufgeklärte Eltern sind in der Lage, vor allem die weitere Entwicklung ihres Kindes im häuslichen Umfeld optimal zu begleiten und zu fördern. Elternberaterinnen in Großstädten wie Köln, Hamburg, Frankfurt und Berlin haben bei ihrer Arbeit häufig mit anderen kulturellen Bevölkerungsgruppen zu tun, die dort verhältnismäßig stark repräsentiert sind. Neben den sprachlichen Barrieren erschwert die Unkenntnis von kulturellen Besonderheiten der betroffenen Familien im Umgang mit drohender Behinderung oder Tod oftmals eine produktive Zusammenarbeit mit den Eltern. Gleiches gilt für das Team der Mitarbeiter auf der neonatologischen Intensivstation.

Der Umgang mit drohender Behinderung

Eine drohende Behinderung des Kindes ist für alle Eltern unabhängig von ihrem Migrationshintergrund ein Schockerlebnis. Vor allem dem

Moment der Diagnoseeröffnung kommt eine elementare Bedeutung zu. Hierbei fehlt es oftmals an Angeboten, die die Eltern sofort auffangen und informieren, gerade für Eltern mit Migrationshintergrund. Bewährt hat sich Berichten von Elternberatungseinrichtungen zu Folge die möglichst frühzeitige Einbindung eines Dolmetschers. Oftmals bejahen Eltern mit Migrationshintergrund die Frage nach ausreichendem Sprachverständnis fälschlicherweise, wobei sie möglicherweise anfangs nicht einschätzen können, wie komplex die Verständnisanforderungen im weiteren Krankheitsverlauf ihres Kindes unter Umständen werden. Daher empfiehlt es sich zunächst die Begleitung durch sprachkundige Angehörige oder Freunde anzuregen, wenn für das Stationsteam Zweifel am Sprachverständnis der Eltern bestehen. Allerdings gilt es zu bedenken, dass man den dolmetschenden Familienangehörigen oder Freunden damit unter Umständen eine große Last aufbürdet, denn letztendlich werden sie zum Überbringer von mitunter wenig erfreulichen Nachrichten für die Eltern. Auch wenn ein Elternteil ein größeres Sprachverständnis als das andere hat, empfiehlt sich die Hinzuziehung eines Dolmetschers. Zum einen ist es für die Mutter oder den Vater schwer, alles ausführlich zu übersetzen, während sie oder er selbst mit den eigenen Gefühlen und Reaktionen zu tun hat. Zum anderen ist es nicht einschätzbar, ob z.B. aus Sorge um den Partner oder die Partnerin Informationen unvollständig und falsch übersetzt werden. Der Umgang mit aus der Belastungssituation resultierenden Problemen gestaltet sich innerhalb der verschiedenen Migrationsgruppen sehr unterschied-



lich. Beispielsweise werden in vietnamesischen Migrationsfamilien Probleme wenig nach außen getragen. Emotionen werden nicht vor Fremden ausgelebt. Hier wird vorwiegend versucht, alle Probleme und Konflikte intern zu klären. Damit ist es für das Stationsteam nahezu unmöglich, das tatsächliche Ausmaß der Problematik für die betroffene Familie realistisch einzuschätzen, selbst wenn die Mitarbeiter eindringlich und regelmäßig nachfragen. In diesem Zusammenhang hat sich die Vermittlung eines Kontaktes zu einem entsprechenden Kulturverein mit



gleichem Migrationshintergrund bewährt, weiß eine Familienberaterin aus Berlin zu berichten. Hier können die Familien sich eher öffnen. Eine Vertrauensbasis entsteht deutlich leichter. So kann auch gegebenenfalls die Kontaktperson gebeten werden, die Klinik über mögliche Probleme zu informieren. Diese Zurückhaltung der Familien, die eigene Gefühlslage betreffend, basiert zum einen darauf, dass es in Vietnam vom Staat kein Geld für die Förderung und Eingliederung behinderter Kinder und Jugendlicher gibt, nur die Familie kümmert sich darum. Zum anderen

wird es in vielen Familien als „Schande“ angesehen, ein behindertes Kind zu haben.

Die Frage nach den Ursachen

In manchen Kulturkreisen ist zudem die Frage nach der Krankheitsursache von größerer Bedeutung als deren diagnostische Einordnung, denn die Ursachen von körperlichen und seelischen Störungen liegen nach Ansicht der Betroffenen im Menschen selbst. Leiden bedeutet eine Prüfung Gottes. Daher lehnen Eltern unter Umständen eine Behandlung mit der Begründung ab, dass ein Erfolg oder eine Heilung nur in Gottes Hand liege. Was der Mensch tun könne sei: sich in Geduld üben, beten, Gott um Hilfe bitten. Wird die Situation der Familie als Schicksal (Kismet) und Wille Gottes (Inshallah) gewertet, kann damit einerseits die Vorstellung verbunden sein, dass es sich um eine Bewährungsprobe für die Eltern handelt. Andererseits kann in Familien auch davon ausgegangen werden, dass Gott gerade sie als Familie ausgewählt hat, da die Ehepartner eine besondere Kompetenz haben, mit der schwierigen Situation zurechtzukommen. Zentrale Werte in diesem Kulturkreis sind „Ehre“, „Achtung“ und „Ansehen“, für welche die männlichen Mitglieder der Familie verantwortlich sind. Ihre Aufgabe besteht darin, für die Familie zu sorgen und diese gegen Angriffe von außen zu verteidigen. Familien aus ländlichen Gebieten des Heimatlandes sind diesen Vorstellungen oftmals noch wesentlich traditioneller verbunden als Familien, die aus städtischen Gebieten stammen.

Traditioneller Volksglaube

Auch das Thema einer drohenden Behinderung wird in vielen Kulturkreisen tabuisiert. „Was haben wir nur gemacht? Wer ist schuld? Warum wir? Warum hat uns Gott das auferlegt?“ sind damit typische Fragen, die sich beispielsweise Eltern mit türkisch-arabischem Migrationshintergrund immer wieder stellen. Insbesondere Mütter, die erst als junge Frauen mit ihren Ehemännern aus ihren Heimatländern nach Deutschland kommen und zunächst kein Wort Deutsch sprechen, rutschen schnell in eine soziale Isolation, die von Selbstvorwürfen und großen Zweifeln geprägt ist. Die Familien kapseln sich in der Folge mit ihren behinderten Kindern ab und trauen sich nicht am öffentlichen Leben teilzunehmen. Leiden und Behinderung werden als Schande empfunden und gehen oftmals mit einem Verzicht auf frühzeitige mögliche Hilfen einher. Eigenes Fehlverhalten, aber auch Neid und der „böse Blick“ werden von manchen türkischen, kurdischen und albanischen Eltern für die Behinderung ihres Kindes verantwortlich gemacht. Dieses Verständnis ist weniger im Islam als vielmehr vor allem im traditionellen Volksglauben verwurzelt, denn der Koran bezieht im Umgang mit behinderten Menschen eine der christlichen Nächstenliebe sehr verwandte Position.

Unverständnis und Aggressionen

Gerade wenn sich die Familien nicht ausreichend informiert fühlen und aufgrund dessen nicht in der Lage sind, die Situation erfolgreich zu bewältigen, ist das sehr frustrierend für die Betroffenen, was zu aggressi-

ven Impulsen führen kann, die sich gegenüber dem Stationsteam entladen. Dabei sind es nach Erfahrung von Elternberaterinnen vor allem Väter, die in ihrem Rollenverständnis als Beschützer der Familie oftmals sehr emotional reagieren und mitunter für westeuropäische Verhältnisse ungewöhnlich aggressiv auftreten.

Auch hier kann ein Dolmetscher dabei helfen, möglicherweise entstandene Missverständnisse aufzuklären. Bei der Auswahl dafür geeigneter Personen sollte berücksichtigt werden, dass Väter mitunter einer männlichen Person als Übersetzer mit weniger Vorbehalten begegnen. Gleiches gilt für ein klärendes Gespräch mit Vertretern der Station. Auch hier kann es aufgrund eines traditionellen Rollenverständnisses von Seiten der betroffenen Familie förderlicher sein, wenn das Gespräch von einer männlichen „Autoritätsperson“ (Stationsarzt) geführt wird, da diese mitunter mehr Akzeptanz erfährt als eine Frau, weiß eine Berliner Elternberaterin aus ihrer langjährigen Erfahrung zu berichten.

Zudem wird die große Zahl und damit erlebte „Übermacht“ von insbesondere jungen Frauen, die selbstbewusst agieren, von manchen Vätern als schwierig erlebt. Hier ist es im Interesse der guten Zusammenarbeit hilfreich, über bestimmte kulturelle Gepflogenheiten informiert zu sein (z. B. einem Vater nicht von sich aus zuerst die Hand zur Begrüßung zu reichen).

Wenn Gott will ...

Auch für viele Mütter aus dem arabischen Kulturkreis gestaltet sich die Situation mitunter schwierig, da sie neben dem Kind in der Klinik oftmals noch weitere Geschwisterkinder zu Hause versorgen müssen und aufgrund dessen nicht mit der Intensität auf Station anwesend sein können, die für ihr Kind wünschenswert wäre. Möglicherweise darf die Mutter nur in Begleitung eines männlichen Familienmitgliedes (z.B. des Ehemannes oder Bruders) kommen, der berufsbedingt erst am Abend Zeit für einen Besuch hat. Mitunter sind die Eltern anfangs auch sehr zögerlich, was die Kontaktaufnahme zum Kind betrifft. Diesem Verhalten liegt oftmals die Annahme zugrunde, dass der weitere Entwicklungsverlauf ihres Kindes von ihnen nicht aktiv positiv beeinflusst werden kann, da diese „Macht“ allein in Gottes Hand liegt. Wenn Gott will und wenn es Gott gefällt, dann wird sich das Blatt zum Guten wenden („Inshallah“). „Hier ist es wichtig, den Eltern diese Notwendigkeit für das Wohlergehen ihrer zu früh geborenen Kinder zu verdeutlichen und ihnen verständlich zu machen, dass sie als Eltern aktiv etwas für ihr Kind tun können“, so die Elternberaterin aus Berlin.

Die oftmals fehlende Intimsphäre auf der Station erschwert für traditionell gläubige Mütter so wichtige Dinge wie das regelmäßige Känguruhen mit ihrem Kind auf der nackten Haut oder das Abpumpen der Muttermilch. Das Stillen neben dem Inkubator vor den Augen anderer Besucher und des Intensivteams ist schon vielen Müttern aus dem frei-

zügiger eingestellten europäischen Kulturkreis unangenehm. Nach den traditionellen Vorstellungen im Islam stellt ein solches Verhalten einen Verstoß gegen das Gebot der Verhüllung des weiblichen Körpers vor Fremden zur Wahrung der eigenen Ehre dar. Gerade die Notwendigkeit des regelmäßigen Abpumpens zur Vermeidung eines Milchstaus und einer möglicherweise daraus resultierenden Brustentzündung sollte das Neointensivteam bezüglich dieser Mütter im Hinterkopf behalten, wenn sie ihr Kind mit Muttermilch versorgen und lange am Stück auf Station anwesend sind. In jedem Fall sollten Möglichkeiten geschaffen werden, den Müttern das Abpumpen in einem geschützten Raum zu ermöglichen, der von Fremden zwischenzeitlich nicht betreten wird.

Fragen kostet nichts

In der Auseinandersetzung mit den Eltern bedarf es eines offenen Verhaltens auf Seiten der beratenden Person. Dazu gehört auch die gegebenenfalls bestehende Uninformiertheit über kulturelle Hintergründe offen zu artikulieren. Die Frage nach kulturellen Besonderheiten vermittelt den Familien Interesse an ihrer individuellen Situation und kann entscheidend dazu beitragen, dass auch sie erste Berührungängste und Vorbehalte gegenüber dem Stationsteam überwinden. So berichten einige Elternberaterinnen auf Station von positiven Reaktionen der Eltern mit Migrationshintergrund auf die Frage, wie dieses oder jenes Thema denn in ihrer Kultur oder ihrem Glauben gesehen wird.



Experten fordern bereits seit langem eine bessere Vorbereitung von deutschen Ärzten auf ihre ausländischen Patienten. Vor allem geht es um ein besseres Verständnis der kulturellen und religiösen Hintergründe. Vorreiter auf diesem Gebiet ist die Universität Gießen. Hier können angehende Ärzte das Fach „Interdisziplinäre Aspekte der medizinischen Versorgung von Patienten mit Migrationshintergrund“ belegen. Dieselbe Grundidee steckt hinter Initiativen, sogenannte Gesundheits- oder Integrationslotsen als Mittler zwischen den Kulturen auszubilden. So hat beispielsweise das Ethno-Medizinische Zentrum in Hannover 2003 das Projekt „MiMi – Mit Migranten für Migranten“ entwickelt. Dabei werden gut integrierte Zuwanderer aus 15 Sprachgruppen von Fachleu-

ten aus dem Gesundheitswesen geschult. Sie bieten muttersprachliche Informationsveranstaltungen zum deutschen Gesundheitssystem und zu Vorsorgeangeboten an. Andere übersetzen in Krankenhäusern und Arztpraxen. Nur so lässt sich Menschen mit Migrationshintergrund vermitteln, dass man auf sie und ihre individuellen Bedürfnisse eingestellt ist, was nicht unerheblich zu dem Gefühl beiträgt „in guten Händen zu sein“. Zudem werden sie von der ständigen Sorge befreit, etwas Wichtiges nicht oder nicht ganz richtig verstanden zu haben.

Aufgrund dessen hat auch der Bundesverband seine deutschen Informationsbroschüren in sechs weitere Sprachen übersetzen lassen. Diese stehen Patienteltern auch in türkischer, englischer, französischer, arabischer, vietnamesischer und russischer Sprache zur Verfügung.



Dinge, die Eltern oftmals als belastend empfinden:

- Widersprüchliche Strategien im Umgang mit den Eltern
- Füttern nach Plan
- Fehlen von passender Kleidung
- Beengte Räumlichkeiten
- Keine Unterstützung beim Stillen
- Verwerfen von Muttermilch vor den Augen der Mutter
- Fehlende Intimsphäre
- Gespräche des Teams über Patienteltern vor anderen Eltern
- Taktlose Bemerkungen
- Verbot des alleinigen Einsehens der Patientenakte
- Kinder werden nicht mit ihrem Namen angesprochen, sondern als „es“ bezeichnet
- Wechsel des Standortes von Inkubator, (Wärme-)Bett oder der Station ohne vorherige Ankündigung
- Pauschales Verbot des Mitbringens von persönlichen Gegenständen (Kuscheltier, Kleidung, Spieluhr o.Ä.)
- Fehlende Einbindung in für Eltern bedeutsame pflegerische Maßnahmen (z.B. erstes Bad)
- Vermeidbarer Lärm, verursacht durch Tretmülleimerdeckel, ungepufferte Schubladen, lautstarkes Aufreißen von Einwegverpackungen neben und Ablegen von Gegenständen auf dem Inkubator





Dinge, die Eltern in ihrer Situation als hilfreich empfinden:

- Begrüßung auf der Station mit Vorstellung
- Vermittlung des Gefühls jederzeit willkommen zu sein
- Ermutigung zur ersten Kontaktaufnahme
- Stärkung der elterlichen Kompetenzen durch Zuspruch und Anleitung
- Frage nach dem Wohlbefinden der Eltern
- Möglichst frühzeitige Einbindung in Pflege und Handling
- Das Gefühl ein gleichwertiger und wichtiger Bestandteil des Teams zu sein
- Ausführliche Beantwortung von Fragen, auch wenn sie mehrfach gestellt werden
- Anteilnahme und Mitgefühl des Neonatologischen Intensivteams
- Das Gefühl, ernst genommen zu werden mit den eigenen Sorgen, auch wenn möglicherweise objektiv kein Grund zur Besorgnis gegeben ist
- Persönliche Gesten wie Fotos von besonderen Situationen und das Feiern kleiner Meilensteine wie das eigenständige Atmen ohne Atemhilfe, das erste Bad, das erste Känguruhen o.Ä.

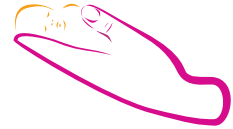
Selbst wenn wir Ihnen möglicherweise keine wesentlich neuen Einblicke oder Erkenntnisse in die Gefühlswelt von Eltern während der Akutphase vermitteln konnten, würden wir uns dennoch freuen, wenn wir mit dieser Broschüre nicht nur Ihre Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse von Eltern während des Aufenthaltes auf einer Neugeborenen-Intensivstation geweckt hätten, sondern auch den ein oder anderen Impuls für das Überdenken automatisierter Handlungsabläufe und unbedachter Äußerungen setzen konnten, die sich ohne größeren Aufwand verändern lassen und den Eltern den situationsbedingt sowieso schon belastenden Aufenthalt bei Ihnen etwas erträglicher machen.

Anhand einiger der hier wiedergegebenen Elternberichte wurde deutlich, dass es oftmals die „kleinen“ Dinge sind, die den Familien den Alltag erleichtern können.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und Ihr Interesse.



An den Bundesverband
 „Das frühgeborene Kind“ e.V.
 Darmstädter Landstraße 213
 60598 Frankfurt am Main



Beitrittserklärung

Hiermit erkläre(n) ich /wir meinen /unseren Beitritt zum Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. als

- förderndes Mitglied (Familien/Einzelpersonen: 50,- Euro pro Jahr/ Kliniken und vergleichbare Einrichtungen: 80,- Euro pro Jahr)
- Firmenmitglied (500,- Euro pro Jahr)
- ordentliches Mitglied (Elterninitiativen, 60,- Euro pro Jahr)

Bundesverband
 „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Elterninitiative/Institution	Name/Ansprechpartner
Anschrift	Tel./Fax
E-Mail	Ort, Datum, Unterschrift

Um unseren Kostenaufwand für Mitgliederverwaltung möglichst gering zu halten, möchten wir Sie um Einreichung eines SEPA-Lastschriftmandates bitten. Dieses finden Sie auf unserer Homepage unter www.fruehgeborene.de zum Download. Das Mandat kann von Ihnen jederzeit rückgängig gemacht werden. Die Mitgliedsbeiträge werden von uns jeweils jährlich im Monat des Beitritts eingezogen. Bitte informieren Sie uns rechtzeitig über Änderungen Ihrer Bankverbindung, Bankgebühren aufgrund diesbezüglicher Nichteinlösung wären von Ihnen zu tragen.

- Zum Einzug des Jahresbeitrags wird beigefügtes SEPA-Lastschriftmandat* erteilt.
- Ich/Wir erbitten die Zahlung des Jahresbeitrages per Rechnung.

Schriftliche Einwilligungserklärung gemäß Datenschutz

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die hier erhobenen Angaben zur Mitgliedsverwaltung vom BVDFK gespeichert und genutzt werden dürfen. Meine Einwilligung ist jederzeit widerrufbar.

Ort, Datum	Unterschrift
------------	--------------

Detaillierte Informationen zum Datenschutz und zum Umgang mit personenbezogenen Daten finden Sie in der allgemeinen Datenschutzerklärung auf unserer Webseite unter www.fruehgeborene.de.

An den Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Abonnement-Bestellung

Hiermit bestelle ich ein Abonnement
der Verbandszeitschrift „**Frühgeborene**“

Name/Ansprechpartner

Institution /Initiative

Anschrift

Tel./Fax

E-Mail

Ort, Datum, Unterschrift

Lieferbedingungen für die Verbandszeitschrift „Frühgeborene“

Das Jahresabonnement inklusive Presseversand (Porto) kostet z.Zt. Euro 15,00 für vier Ausgaben pro Jahr. Bei Lieferung des ersten Heftes erhalten Sie die Rechnung für alle bestellten Hefte des Jahrgangs, in dem das Abo beginnt. Die Bezahlung des Jahresabonnements ist jeweils am Anfang eines Jahrgangs nach Erhalt der Rechnung für das laufende Jahr fällig. Das Abonnement verlängert sich automatisch um ein Jahr, wenn es nicht bis zum 15.11. des Vorjahres gekündigt wurde. Bei Kündigung im laufenden Jahr endet das Abonnement mit Auslieferung der vierten Ausgabe des Verbandsmagazins dieses Jahrgangs. Auf Wunsch wird die Zusendung der Hefte bereits ab der Ausgabe nach Kündigung eingestellt, eine Rückerstattung für nicht beanspruchte Hefte wird durch den Bundesverband nicht vorgenommen. Bei Änderung oder Reklamation des Abos wenden Sie sich bitte an das Frühgeborenen-Informations-Zentrum, Darmstädter Landstraße 213, 60598 Frankfurt am Main, Tel. 069-58 70 09 90 oder per E-Mail an info@fruehgeborene.de.

Schriftliche Einwilligungserklärung gemäß Datenschutz

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die hier erhobenen Angaben zur Abonnement-Verwaltung vom BVDFk gespeichert und genutzt werden dürfen. Meine Einwilligung ist jederzeit widerrufbar.

Ort, Datum

Unterschrift

Detaillierte Informationen zum Datenschutz und zum Umgang mit personenbezogenen Daten finden Sie in der allgemeinen Datenschutzerklärung auf unserer Webseite unter www.fruehgeborene.de.

In eigener Sache

Neben Verbesserungen der medizinischen und pflegerischen Versorgung engagiert sich der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. vor allem für die Erleichterung der Lebensumstände von Betroffenen. Es geht darum, den kranken Kindern, ihren Eltern und Geschwistern bestmöglich durch die belastende Anfangszeit und darauf nicht selten folgende weitere Schwierigkeiten zu helfen.

Auch Sie können sich für die Allerkleinsten und deren Familien stark machen. Mit Ihrer Spende oder Fördermitgliedschaft tragen Sie dazu bei, dass wir uns auch weiterhin für die größte Kinderpatientengruppe in Deutschland einsetzen können. Herzlichen Dank!

Informatives, Schönes & Nützliches

UNSER WEBSHOP

<http://shop.fruehgeborene.de/>

In unserem Webshop bieten wir

- Informationsbroschüren für Eltern
- Informationsmaterial für Fachleute
- Tagebücher für Frühchen-Eltern
- Sachbücher zum Thema
- Frühchenbody-Geschenkset



Unser Spendenkonto



Bank für Sozialwirtschaft AG

IBAN: DE88 5502 0500 0008 6250 00

BIC: BFSWDE33MNZ



FrühgeborenenInformationsZentrum
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main

Unsere kostenfreie Hotline
bundesweite Servicenummer

0800 - 875 877 0

Mo, Di, Do und Fr von 9.00 Uhr bis 12.00 Uhr
Mi von 16.00 Uhr bis 19.00 Uhr

E-Mail info@fruehgeborene.de
Homepage www.fruehgeborene.de

Mit freundlicher Unterstützung von

