

TAGEBUCH EINES FRÜHGEBORENE





VORWORT



Nach dem oftmals unverhofft frühen Start Ihres Kindes in das Leben, gehen Ihnen sicherlich tausende von Gedanken durch den Kopf. Dieses „Frühchentagebuch“ soll Ihnen eine kleine Hilfe sein, um den Alltag auf unserer Station kennenzulernen und Ihnen ein paar Ängste nehmen.

Geschrieben wurden diese Seiten von einer Fachkinderkrankenschwester, die versucht, ein wenig von dem zu übersetzen, was so ein kleines Frühchen erzählen könnte. Auch wenn es nicht danach aussieht, aber jedes Kind hat seinen eigenen Kopf, den es durchzusetzen versucht. Auch wenn die Kinder noch so klein sind, zeigen sie uns durch ihre Mimik, Gestik und Körperhaltung ihr aktuelles Befinden.

Die folgende Geschichte ist eine Zusammenfassung vieler kleiner Geschichten, die uns die Kinder auf Station erleben lassen. Alles erwähnte kann auf Ihr Kind zutreffen, doch es muss nicht alles zutreffen! Ich möchte Ihnen nur aufzeigen, wie vielfältig die Versorgung eines Frühgeborenen ist.





EINFÜHRUNG

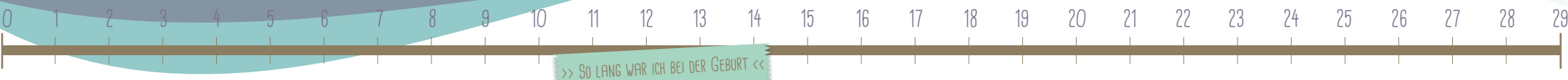


Jede Pflegekraft versorgt ein bis drei Kinder und schaut bei Bedarf auch nach den anderen Kindern im Zimmer. Ihr Kind ist bei uns in besten Händen, denn insgesamt liegt die Fürsorge Ihres Kindes in rund 730 Jahren pflegerischer Berufserfahrung. Es ist immer eine Pflegekraft oder ein Arzt im Zimmer anwesend, nie werden die Kinder alleine gelassen. Also nicht wundern, wenn die Schwester am Inkubator Ihres Kindes steht, Ihnen aber nicht alle Details über den aktuellen Zustand Ihres Kindes sagen kann.

Für Gespräche sind die Schwestern, Pfleger und Ärzte immer offen. Sie freuen sich, wenn sie dadurch Unsicherheiten und Ängste abbauen können. Doch gibt es wenige Ausnahmen, in denen nicht auf Fragen eingegangen werden kann. Dies ist der Fall bei Neuaufnahmen oder bei bestimmten Situationen auf Station. Möglich ist auch, dass Sie als Eltern dann kurz das Zimmer verlassen müssen, damit das Personal genügend Raum und Ruhe für die manchmal etwas komplexeren Eingriffe hat. In dieser Zeit können Sie gerne in unserem Elternzimmer Platz nehmen. In solchen Situationen bittet das Team um Verständnis und Rücksichtnahme.

AUF DER INTENSIVSTATION ARBEITEN RUND 70 ÄRZTE UND PFLEGEKRÄFTE IN DREI SCHICHTEN. DAS TEAM DER STATION KK5 IST ALSO RIESENGROß. ES IST NICHT SCHLIMM, WENN MAN SICH NICHT ALLE NAMEN MERKEN KANN. DAFÜR TRÄGT JA JEDER EIN NAMENSSCHILDCHEN.





DIE GESCHICHTE VON HANNES*



Hallo, ich bin Hannes und ich erzähle euch nun meine Geschichte über den Aufenthalt auf der KK5.

Vorab ein paar Daten zu mir: Ich wurde nach nur 25 Schwangerschaftswochen (SSW) geboren und war somit ein sehr unreifes Frühgeborenes. Frühgeborene sind alle Kinder, die vor Vollendung der 37. SSW zur Welt kommen. Mein Gewicht bei der Geburt betrug 545 g und ich war gerade einmal 29 cm groß. Mein Kopfumfang lag bei 22 cm.

Nicht besonders groß, da habt ihr recht...

So, nun von Anfang an.
Meiner Mama und mir ging es nicht gut. Deshalb entschieden die Ärzte der Frauenklinik, mich per Kaiserschnitt von meiner Mama zu trennen. Als diese Entscheidung gefällt war, wurde sofort auf der Kinderintensivstation angerufen, damit Ärzte und eine Schwester hinüber in den Kreißsaal kommen. Während die Docs und eine Schwester in den Kreißsaal rannten und im Nebenzimmer auf der Reanimationseinheit (so nennen sie das Bett, in dem sie mich zuerst versorgen) alles für mich vorbereiteten, wurde auf der Kinderintensivstation bereits ein Platz für mich durch die anderen Schwestern und Pfleger hergerichtet.

VON DER GEBURT BIS ZUR AUFNAHME AUF STATION



Reanimationseinheit im Kreißsaal

* Name und Daten sind „erfunden“, die Geschichte beruht auf vielen kleinen Erlebnissen, die wir mit dem kleinen, großen Wunder Mensch jeden Tag aufs Neue erleben dürfen. Verfasst von Eva Bulling, Fachkinderkrankenschwester, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm.





Huch, da klingelt es. Ein Pfleger geht an die Sprechanlage, mein Papa ist dran. Der Pfleger nimmt meinen Papa an der Eingangstür der Station in Empfang. Er weist meinen Papi gleich in die Hygienemaßnahmen ein, die auf der Intensivstation gelten. Dies muss sein, weil ich und meine anderen Kumpels sehr anfällig für Infektionen sind, da unser Immunsystem noch sehr unreif ist. Als mein Papa dann seinen Ehering und die Uhr abgenommen hat und dies mit seiner Jacke in die bereitgestellten Schließfächer verstaut, muss er sich gründlich die Hände bis zum Ellenbogen waschen. **Nach dem Abtrocknen noch gründlich die Hände desinfizieren und dann darf mein Papa endlich zu mir!**



MEIN ERSTER BESUCH, MEIN PAPA KOMMT VORBEI

Bin ich froh, endlich eine bekannte Stimme zu hören! Ich freu mich so sehr meinen Papa bei mir zu haben! Ich glaube, mein Papa hatte ganz viel Angst als er mich das erste Mal sah. Ist ja auch verständlich! So viele Kabel, Monitore, Maschinen und ich kleiner Mensch mittendrin im großen Inkubator.

Ich gebe ja zu, ich sehe nicht so ganz wie ein normales Neugeborenes aus, aber bitte Papa, erschreck dich nicht zu sehr! Es ist bestimmt schwer, so ganz allein ohne Mama bei mir zu sein, aber ich freu mich, dass du da bist. Die mich betreuende Stationsschwester begrüßt meinen Papa ganz herzlich. Sie informiert ihn kurz über die wichtigsten Gerätschaften und Kabel um mich herum und meint, es sei nicht schlimm, wenn er sich dies nicht alles merken könne. Weil das am Anfang schon ziemlich viel Information und viele neue Eindrücke sind. Aber er darf jederzeit fragen, wenn ihm etwas unklar ist. Dieses Angebot gilt immer!

Der Arzt ist auch gleich zur Stelle und spricht mit meinem Papa über meinen aktuellen Zustand, der gar nicht mal so schlecht ist. Die Schwester macht ein Foto von mir. Das wird in eine schöne Karte geklebt, in der auch mein Gewicht drin steht. Diese Karte darf Papa mit zu meiner Mama nehmen. Denn die Mami will ja sicher auch wissen, wie ich aussehe. Mein Papa geht nun leider wieder. Aber ich brauch ja noch viel Ruhe. Papa muss schließlich Mama berichten, wie es mir geht.

Mach's gut Paps, ich freu mich auf deinen nächsten Besuch, vielleicht auch schon mit der Mama!



MEIN ERSTER TAG ...



Papa kommt mit Oma und Opa zu Besuch, das freut mich.

Einige kleine Informationen vorab zum Thema Besuch: Meine Kumpels und ich brauchen noch viel Ruhe und Schlaf. Deshalb dürfen maximal zwei Besucher pro Kind auf Station. Wichtig ist, dass immer ein Elternteil dabei ist. Die Pflegekräfte können ja nicht wissen, ob draußen auch wirklich Oma/Opa/Tanten/Onkel usw. stehen, oder ob das fremde Personen sind, die einfach nur mal schauen wollen. Unsere Intimsphäre soll schließlich gewahrt werden.

Bevor ihr auf die Station kommt, ist es für uns ganz wichtig, dass ihr euren Schmuck abnehmt und euch gründlich die Hände wascht und desinfiziert.

Wir wollen ja nicht, dass wir durch Keime von draußen krank oder durch spitze Schmuckstücke verletzt werden. Auf Station gibt es für euch Eltern keine festen „Besuchszeiten“. Nur zu bestimmten Zeiten, in denen besonders viel Personal zu Visiten und Übergaben da ist und vieles über alle Kinder besprochen wird, müsstet ihr kurz auf unsere Nähe verzichten.

Dies wäre in der Zeit:

8.00 – 9.30 Uhr, 13.00 – 14.30 Uhr und 20.00 – 21.30 Uhr. Nach Rücksprache dürft ihr als Eltern auch nach 21.30 Uhr gerne nochmal vorbeischauen.

Aber denkt daran, wir wollen in Ruhe schlafen, um schnell gesund und groß zu werden. Die Pflegekräfte bitten euch auch manchmal während den Besuchszeiten aus dem Zimmer, z. B. bei Neuaufnahme und bei besonderen Eingriffen bei mir und meinen Kumpels. Denn dann brauchen sie etwas mehr Platz, um richtig an uns arbeiten zu können.

Wenn ihr rausgeschickt werdet, dürft ihr gerne im Elternzimmer Platz nehmen und vielleicht ein Tässchen Kaffee trinken oder ein Schluck Wasser nehmen.



... AUF DIESER WELT

So, nun zurück zu mir. Weil ich ja noch so klein und unreif bin, ist es ganz normal, dass ich mit der Atmung und meinem Kreislauf Schwierigkeiten habe. Das mit der Atmung wurde mir ja gestern gleich nach meiner Geburt durch den Beatmungsschlauch in meiner Nase abgenommen. Doch auch die Beatmungsmaschine kann nichts daran ändern, dass meine Lungen noch sehr unreif sind. Meine Lungenbläschen fallen nach der Ausatmung immer wieder zusammen und dehnen sich bei der nächsten Einatmung nur schwer wieder aus. Das liegt daran, dass meine Lungenbläschen noch nicht genug mit Surfactant ausgekleidet sind. Surfactant ist eine natürliche Substanz, die ab der 22. SSW gebildet wird. Sie setzt die Oberflächenspannung an den Lungenbläschen (Alveolen) herab. Dadurch wird die Entfaltung der Alveolen ermöglicht. Da ich ja zu früh geboren bin, habe ich noch viel zu wenig Surfactant gebildet und meine Lungenbläschen fallen zusammen. Damit dies nicht mehr passiert, hat mir der Arzt durch meinen Tubus ein Medikament gegeben. Es beinhaltet Surfactant. Das Problem mit meinen zusammenfallenden Lungenbläschen wurde somit behoben und ich komme besser mit meiner Atmung zurecht.

Ein weiteres Problem hat sich mit meinem Blutdruck eingestellt. Mein Herz kann noch nicht die Kraft aufbringen, die es benötigt, um mein Blut durch die Gefäße in alle anderen Organe und Körperteile zu pumpen. Ich brauche nun ein Medikament (Dopamin), welches meinem Herz mehr Kraft gibt.

Man hat's halt nicht leicht als Frühgeborenes. Ach ja, nicht über das blaue Licht wundern, das über meinem Inkubator steht. Das brauche ich wegen meiner Neugeborenenengelbsucht (Ikterus). Diese Gelbsucht ist ganz normal. Da meine Leber und Nieren ebenfalls noch nicht voll funktionsfähig sind, können abgebaute Blutbestandteile nicht abtransportiert werden. Die Abbauprodukte der roten Blutkörperchen lagern sich in der Haut ab. Deshalb zeigt sich ein mehr oder minder ausgeprägter Gelbstich meiner Haut. Damit das Gelbe wieder aus der Haut verschwindet, brauche ich das blaue Licht. Die darin enthaltenen besonderen Lichtwellen verändern diese kleinen Moleküle in der Haut auf und somit können diese leichter ausgeschieden werden. Das blaue Licht ist nicht schädlich, denn es enthält keine UV-Strahlen.

● ● ●
 Kaum zu glauben, aber ich bekomme schon ein bisschen was zu Essen. Über eine Magensonde, ein kleines Schläuchlein, welches durch meine Nase oder den Mund über die Speiseröhre in meinen Magen führt, bekomme ich alle zwei Stunden einen Milliliter Glukoselösung. Bevor ich das bekomme, schaut der Pfleger, ob ich auch alles schön verdaut habe. Das macht er, indem er versucht mit einer kleinen Spritze über meine Magensonde Flüssigkeit abzuziehen. Ist alles im Rahmen, bekomme ich mein Essen. Wenn ich die Glukoselösung gut vertrage und Stuhlgang absetze, darf ich natürlich auch die gute gesunde Milch von meiner Mama bekommen. Mit dem Verdauen meiner Mahlzeiten klappt es wunderbar. Meine Mutter hat bisher immer schon fleißig Muttermilch abgepumpt, die bei uns auf Station eingefroren werden kann. Eine „Laktationsberaterin“, andere sagen „Stillschwester“, hat meine Mama kurz nach meiner Aufnahme in die Regeln des Abpumpens und den Umgang mit der abgepumpten Milch eingewiesen. Um uns Frühchen vor gefährlichen Infektionen zu schützen, muss die abgepumpte Milch aber regelmäßig auf Keime getestet werden. Dieser Test wird gemacht, sobald Mama oder Papa die erste abgepumpte Muttermilch mit auf Station bringen und dann einmal pro Woche immer montags. Wenn die Untersuchung der Muttermilch unauffällig ist, bekomme ich sie zu essen. Wenn sie auffällig ist, wird sie vorher mit Wärme behandelt (pasteurisiert).



Überwachungsmonitor

Herzfrequenz
 Atemfrequenz
 Sauerstoffsättigung
 Blutdruck



... DER ZWEITE TAG

Juppie, meine Mama kommt mich besuchen!

„HALLO LIEBE MAMA, ICH SEHE DIR GEHT'S NOCH NICHT SO GUT. HAB KEINE ANGST VOR MIR, KOMM RUHIG NÄHER HER ZU MIR! TRAU' DICH MIT MIR ZU SPRECHEN! ICH KENNE DEINE STIMME UND MIR TUT ES GUT, ETWAS VON DIR ZU HÖREN. GERNE DARFST DU MICH AUCH ANFASSEN. KEINE ANGST!“



Auf dem Bild, das du von mir erhalten hast, sehe ich etwas größer aus. Das stimmt. Aber das macht ja nichts, ich werde noch wachsen. Bestimmt hast du dir alles nicht so schlimm vorgestellt. Ich muss zugeben, dass alles hier sieht ja auch seltsam aus für jemanden, der noch nie einen Blick auf eine Intensivstation geworfen hat. Aber ich kann dir versichern, alles was um mich herum steht, hilft mir zu überleben und macht mir so manches im Leben einfacher.





PUNKTE TIEF

Leider geht es mir heute nicht so gut. Ich habe eine Infektion bekommen.

Aus diesem Grund benötige ich mehr Beatmung. Das bedeutet, dass der Druck (PIP), der meine Lungen bei der Einatmung dehnt, höher eingestellt werden muss. Die Atemzüge (Frequenz), die ich pro Minute von der Maschine bekomme, müssen ebenfalls erhöht werden. Auch brauche ich heute mehr Sauerstoff. Ich werde jetzt mit zusätzlichen Antibiotika behandelt, die die Bakterien in mir abtöten, damit ich schnell wieder gesund werde. Mama, ich verspreche dir, dass ich mich da durchkämpfe. Mein Doc und die Schwester passen gut auf mich auf. Sie veranlassen alles, damit es mir bald wieder gut geht. Meine lieben Eltern, der Arzt hat noch eine weitere Nachricht für euch. Da auch mein Gehirn und die Hirngefäße noch sehr unreif und empfindlich sind, habe ich eine kleine Hirnblutung (Grad 1) bekommen. Beim routinemäßigen Ultraschall meines Kopfes hat mein Arzt entdeckt, dass sich in meiner rechten Gehirnhälfte eine kleine Blutung gebildet hat. Er meint, dass das nicht weiter schlimm sei, wenn sich die Blutung nicht vergrößert. Bitte macht euch bewusst, dass ich eigentlich noch in Mamas Bauch wäre, weich im Fruchtwasser gelagert. Dort müsste ich mich noch nicht selbst mit Atmung, Schwerkraft und sonstigem herumschlagen. **»MACHT EUCH AUF EINE ÄCHTERBAHNFABRT DER GEFÜHLE GEFASST, DENN IN MEINEM JUNGEN LEBEN KANN ES NOCH VIELE KOMPLIKATIONEN GEBEN. AN EINEM TAG GEHT ES MIR WUNDERBAR UND MEINE WERTE SIND ALLE STABIL UND AM NÄCHSTEN TAG KANN ES SEIN, DASS ICH SCHON WIEDER MEHR BEATMUNG ODER KREISLAUFMEDIKAMENTE BRAUCHE.«** Ich kann euch dazu nur eines sagen: „Eigentlich sollte ich noch wohl behütet in Mamas Bauch spielen dürfen und über die Nabelschnur mit allem Nötigen versorgt werden. Aber jetzt muss ich schon so früh alles selber lernen. Da kommt es schon mal vor, dass ich Fehler mache und nicht alles so läuft, wie es soll.“

Mama und Papa, es tut mir leid, dass ich euch mit solchen Nachrichten in meinem noch so kurzen Leben konfrontieren muss. Ihr macht euch sicher ganz große Sorgen. Aber lasst euch noch einmal sagen, dass hier alle gut auf mich aufpassen! Meine zuständige Ärztin hat dann noch einmal ganz lange mit meinen Eltern geredet. Ich habe gemerkt, wie sie sich später etwas erleichtert von mir verabschiedeten. Bis morgen ihr zwei, ich freu mich auf euren Besuch! Aber jetzt schlaf ich erst einmal, ich muss ja schließlich wieder gesund werden. Aber ihr dürft selbstverständlich noch einmal anrufen und euch nach mir erkundigen bevor ihr euch ebenfalls schlafen legt.



MEIN VERTER LEBENSTAG



ALLES HAT SICH WIEDER STABILISIERET. ICH BRAUCHE NUR NOCH EIN WENIG UNTERSTÜTZUNG VON DER BEATMUNGSMASCHINE UND AUCH NUR NOCH GANZ WENIG UNTERSTÜTZUNG FÜR MEINEN KREISLAUF.

Meine Eltern sind wieder da. Heute trauen sie sich das erste Mal mich zu berühren. Die Schwester gibt ihnen einige Tipps für den ersten Kontakt zwischen uns. Ganz wichtig, bevor ihr meine Inkubatorklappe öffnet solltet ihr euch nochmal gründlich die Hände desinfizieren. Bitte nicht die Klappen auf beiden Seiten gleichzeitig öffnen, sonst „zieht es“ und ich friere. Bitte berührt mich mit eurer Handfläche, damit ich wie in Mamas Bauch eine Begrenzung spüre. Streichelnde Bewegungen bringen mich noch etwas durcheinander, da mein Gehirn diese Eindrücke noch nicht verarbeiten kann. Papa, du machst das super! Fühlt sich sehr schön an, wenn du deine Hand sanft auf meinen Körper legst. Und der Duft deiner Haut, den kenn ich auch schon ganz gut. Ihr dürft mir nebenbei gerne etwas erzählen. Ganz egal was, Hauptsache ich kann eure Stimme hören. Ihr wisst ja, dass ich mich immer ganz toll über euren Besuch freue, aber eine kleine Bitte habe ich an euch: Wenn ich doch einmal tief und fest eingeschlafen bin, was anfangs oft der Fall sein wird, dann lasst mich bitte in Ruhe schlafen. Gerne höre ich eure Stimme während ich träume, doch von Berührungen werde ich schnell wach. Und ich brauche doch viel Schlaf um schnell groß zu werden!





” TAG 10 auf der Kinderintensiv

Heute ist ein ganz besonderer Tag! Ich habe keine Katheter mehr in meinem Nabel, weil ich viel weniger Medikamente und Infusionen brauche. Das Essen über die Magensonde klappt auch schon ganz gut, da ich die Milch, die ich zwischenzeitlich schon bekomme, gut verdaue. Und auch meine Blutwerte müssen nicht mehr ständig kontrolliert werden. Ich habe nun einen ganz dünnen zentralen Katheter in meinem Füßchen, anstatt dem Nabelvenenkatheter. **Deshalb darf ich heute zum ersten Mal aus meinem Inkubator heraus auf Mamas Arm.** Meine Mami hat dafür extra ein T-Shirt zum vorne aufknöpfen angezogen. Ich merke, sie ist ganz schön aufgeregt, aber mir geht es genauso! Nun wird ein Liegestuhl neben dem Inkubator aufgestellt, auf dem es sich Mama bequem macht.



Diese Kabel überwachen
① meine Herzfunktion, ② meinen Blutdruck
und ③ meine Sauerstoffsättigung.

Mein zuständiger Pfleger bereitet mich im Inkubator vor: Die Infusionskabel werden auf die richtige Länge herangezogen, ebenso die Kabel, mit denen ich mit dem Monitor verbunden bin. Dann geht es los! Der Beatmungsschlauch wird meiner Mama um den Hals gelegt, der Pfleger nimmt mich mitsamt den Kabeln und Leitungen auf den Arm und dann darf ich zu meiner Mama. Mein Körper wird auf ihren Oberkörper gelegt, schnell wieder den Beatmungsschlauch anschließen und schon ist fast alles fertig. Ich werde mit Mamas T-Shirt und einem kleinen Fell zugedeckt, die Kabel werden noch sortiert und der Beatmungsschlauch an Mamas Schulter festgeklebt.

FERTIG! BOAH, IST DAS SCHÖN!

Endlich wieder den bekannten Duft meiner Mutti in der Nase. Und den Herzschlag, den kenne ich auch noch ganz gut. Vor lauter Freude presse ich gegen die Beatmungsmaschine und meine Sauerstoffsättigung geht nach unten. Der Pfleger ist sofort zur Stelle und bringt das wieder in Ordnung. „Das ist ganz normal“, sagt der Pfleger. Beim ersten Mal Känguruhen können wir Kleinen schon mal unseren Monitor vermehrt piepsen lassen. Känguruhen ist auch für uns was Neues, an das wir uns erst gewöhnen müssen...

WÄHREND ICH MIT MEINER MUTTI KUSCHLE, SPRICHT SIE NOCH KURZ MIT DEM PFLERGER. NACH EINER WUNDERSCHÖNEN STUNDE BEI MEINER MAMA, IN DER SIE MIR VIEL ERZÄHLT HAT, GEHT ES ZURÜCK IN DEN WARMEN INKUBATOR.



Eine Mama beim Känguruhen.



DER 12. LEBENSTAG

Mama und Papa sind zu Besuch, als die Ärztin zu uns kommt. Sie sagt, ich würde so gut selbst atmen, dass man mich extubieren könne. Besser gesagt, der Schlauch aus meiner Lunge wird entfernt. Ich bekomme ein ganz schickes Mützchen auf, daran wird ein sogenannter „Prong“ befestigt. An dem Prong sind 2 kurze Schläuchlein dran, die in meiner Nase stecken und über diese bekomme ich beim Atmen noch etwas Unterstützung von der Beatmungsmaschine. Und zwar erhalte ich über diese Schläuche noch etwas Druck (PEEP), der dafür sorgt, dass meine Lunge bei der Ausatmung nicht zusammenfällt. Und ich bekomme auch noch etwas Sauerstoff. Diese Form der Atemunterstützung nennt sich CPAP. Meine Eltern freuen sich sehr über den großen Erfolg meiner Entwicklung. Leider darf ich heute nicht auf den Arm meiner Eltern. Das liegt an der Extubation. Es können ja noch Komplikationen auftreten, wie zum Beispiel, dass ich doch mal das Atmen vergesse. Da kann die Schwester mich besser unterstützen, wenn ich im Inkubator liege. Es ist nichts Schlimmes, wenn ich einmal das Atmen vergesse. Mein Atemzentrum im Gehirn ist ja ebenfalls noch nicht ausgereift. Im Zusammenhang mit den Atemaussetzern geht manchmal auch meine Herzfrequenz nach unten. Eine kurze Stimulation an meinem Füßchen durch die erfahrene Schwester erinnert mich aber schleunigst wieder an das Atmen. Auch bekomme ich jetzt ein Medikament (Coffeincitrat), welches mein Atemzentrum anregt und dadurch werden meine Atemaussetzer weniger. Liebe Eltern, ich denke ihr versteht, warum ich heute nicht zum Kuscheln herauskommen kann. Das Personal entscheidet immer zu unserem Wohlergehen. So kann es auch sein, dass ich auch in meinem Inkubator bleiben muss, wenn auf Station viel los ist, ein neues Kind auf Station kommt, mir es nicht gut geht oder ihr nicht viel Zeit habt. Ehrlich gesagt bleibe ich dann auch gerne in meinem Inkubator, denn für mich bedeutet es auch Stress, wenn ich schnell herausgeholt und wieder hineingelegt werden muss.

16 TAGE NACH MEINER GEBURT

Leider bin ich wieder krank geworden. Ich hatte vermehrt Atemaussetzer und meine Herzfrequenz ist dabei oft tief gesunken. Trotz der Medikamente zur Atemanregung hatte ich keine Kraft mehr zum Atmen. Ich wurde wieder intubiert. Mit anderen Worten, ich bekam wieder einen Schlauch in die Nase, der in die Luftröhre reicht. Darüber wurde ich wieder normal beatmet. Liebe Mama, lieber Papa, seid mir nicht böse! Ich bin einfach noch so klein und mir fehlte die Kraft zum Atmen. Trotz allem freue ich mich, eure Stimmen zu hören! Ihr dürft gerne mit mir sprechen und mich berühren, nur hinaus auf den Arm darf ich heute leider nicht. Jedoch werde ich mich bald wieder erholen und dann darf ich wieder mit euch känguruen.

DER 21. TAG ALS FRÜHGEBORENES

Also, die Beatmung ist wieder auf das Minimum reduziert und der erneuten Extubation steht nichts mehr im Wege. Wieder bekomme ich die CPAP-Beatmung, diesmal über eine kleine Maske, die über meiner Nase angebracht ist. Damit die Maske nicht verrutscht, habe ich wieder ein kleines Mützchen angezogen bekommen, das über seitliche Bändchen die Maske in meinem Gesicht fixiert. Mama findet mich damit ganz süß und ist glücklich, dass es mir wieder gut geht. Und ich benötige auch gar keinen zusätzlichen Sauerstoff mehr vom Beatmungsgerät. Worüber sie nicht ganz so glücklich ist, ist mein Gewicht. Ich habe mal wieder etwas abgenommen. Die Schwester tröstet meine Mama. Sie sagt ihr, dass wir kleinen Menschen in Sachen Gewicht sehr unzuverlässig sind. Mal nehmen wir ein paar Tage schön zu und dann macht die Gewichtskurve wieder einen Knick nach unten. Je nachdem, wie aktiv wir sind und wie viele Kalorien wir für das Atmen benötigen. Es ist nicht schlimm, wenn wir mal abnehmen, manchmal ist es sogar gewünscht, dass wir nicht allzu viel zunehmen in kurzer Zeit. Denn zu viel Gewicht auf einmal schränkt unsere Atmung ein.



Hier eine Auswahl unserer verschiedenen Pampers-Größen:
Für Kinder unter 450 Gramm, bis 900 Gramm und für die etwas schwereren.
Zum Größenvergleich ist ein Kugelschreiber abgebildet.





HEUTE BIN ICH EINEINHALB MONATE AUF DER WELT



Mittlerweile bin ich schon ganz schön gewachsen und ich habe auch schon kleine Hamsterbäckchen. Mit dem Atmen klappt alles ganz gut. Der CPAP wird mir sogar schon für ein paar Stunden entfernt und ich kann dann ganz alleine atmen. Weil ich das alles so super mache, werden die Stunden ohne CPAP immer länger und die Ärztin meint, dass ich es schon bald ganz ohne CPAP schaffen werde. Eine weitere tolle Nachricht gibt es auch noch. Ich kann mittlerweile schon ein bisschen aus der Milchflasche trinken!

MEINE LIEBEN ELTERN, IHR HABT EINE VERDAMMT ANSTRENGENDE ZEIT HINTER EUCH. MIT MIR HABT IHR SO VIELE HÖHEN UND TIEFEN DURCHLEBT. MIR GEHT ES JETZT WIRKLICH RICHTIG GUT UND SO SCHNELL LASS ICH MICH NICHT MEHR UNTERKRIEGEN. JETZT IST ES AN DER ZEIT, DASS IHR EUCH AUCH MAL ZEIT FÜR EUCH NEHMT. UND DAS MEINE ICH SO, WIE ICH ES SAGE. NEHMT EUCH EINEN TAG AUSZEIT VON DER KLINIK. GEHT ZUSAMMEN ETWAS UNTERNEHMEN, SCHÖN ZUM ESSEN. 🍷

Ihr dürft gerne kurz auf der Station anrufen, um euch nach mir zu erkundigen, aber ansonsten möchte ich, dass ihr die Zeit zu zweit genießt. Wenn ich in naher Zukunft nach Hause komme, werde ich euch voll beschäftigen. Dann ist mit trauriger Zweisamkeit und romantischen Abenden Schluss. Nutzt die Gelegenheit!

NACH 50 TAGEN ist der Tag des Abschieds gekommen. Ich werde heute auf die Station 4 verlegt. Alles geht ganz schnell, meine Sachen werden zusammengepackt und die Schwester fährt mit mir, jetzt schon im Wärmebettchen, einen Stock tiefer. Dort ist die Station 4. Mein neues Zuhause. Ich musste Platz machen, denn heute beginnt die Geschichte von vorne, mit einem anderen Frühgeborenen. Gerne überlasse ich ihm meinen Platz auf der Station 5, auf der alles für sein (Über)Leben getan wird.

DANKE, DASS IHR MICH SO GUT VERSORGT HABT!



ZUM SCHLUSS IST NOCH ZU ERWÄHNER...

LIEBE ELTERN, IHR KÖNNT EUCH SICHER SEIN, DASS EURE KINDER HIER IN DEN BESTEN HÄNDEN SIND. SIE WERDEN VON RUND 730 JAHREN PFLEGERISCHER BERUFSERFARUNG BETREUT. IN DER SCHWEREN ZEIT AUF STATION STEHT FÜR EUCH IMMER EINE PSYCHOLOGISCHE UND SEELSORGERISCHE BETREUUNG ZUR VERFÜGUNG. AUCH WENN IHR AM ANFANG DENKT, DASS IHR NIEMANDEN ZUM REDEN BRAUCHT, FRAU BETZLER UND FRAU RAU STEHEN EUCH IMMER ZUR VERFÜGUNG, EGAL WIE LANGE IHR SCHON AUF STATION SEID! WENN IHR ES WÜNSCHT, WÄRE ES AUCH MÖGLICH, EUER KIND AUF STATION TAUFEN ZU LASSEN. WENDET EUCH HIERFÜR AN FRAU RAU ODER DIE PFLEGEKRÄFTE. SELBSTVERSTÄNDLICH HABEN AUCH DIE ÄRZTE UND PFLEGEKRÄFTE IMMER EIN OFFENES OHR FÜR EUCH! FÜR GESCHWISTER BIETET DIE UNIKLINIK EINE GESCHWISTER-BETREUUNG AN, DAMIT IHR EUCH AUF STATION VOLL UND GANZ EUREN KRANKEN KINDERN WIDMEN KÖNNT. ES IST ABER AUCH KEIN PROBLEM, WENN DIE GESCHWISTER MIT AUF STATION KOMMEN MÖCHTEN. SIE WOLLEN DAS NEUE FAMILIENMITGLIED SCHLIEßLICH AUCH KENNENLERNEN. WICHTIG IST NUR, DASS DIE GESCHWISTER GESUND UND GEIMPT SIND. WENN EUER ZUHAUSE WEIT VON DER KLINIK ENTFERNT IST, STEHEN EUCH ELTERNWOHNUNGEN ZUR VERFÜGUNG. NÄHERE INFORMATIONEN GIBT ES DURCH DIE PFLEGEKRÄFTE. UNSERE SOZIALBERATERIN, FRAU MARKI, HILFT EUCH GERNE BEI ALLEN FRAGEN BEZÜGLICH KRANKENKASSE, KOSTENÜBERNAHME UND ANDEREN HILFSANGEBOTEN, DIE EUCH ZUSTEHEN, WEITER.





MATHILDE MAIER
1. VORSITZENDE DES FÖRDERKREISES SEIT 1992

ETWAS GANZ BESONDERES:

Der „Förderkreis für intensivpflegebedürftige Kinder Ulm e.V.“



Die Vorsitzende Mathilde Maier kommt jeden Freitagnachmittag auf Station vorbei und hat immer ein offenes Ohr für die Bedürfnisse von euch Eltern. Mit sehr viel Engagement und Enthusiasmus setzt sie sich schon sehr viele Jahre für die Belange und Rechte von Frühgeborenen und kranken Kinder ein. Durch ihr Tun wurden schon viele Projekte zugunsten der Kleinen in die Realität umgesetzt. Unter anderem:

- + DIE FINANZIERUNG DES „BABY-MUCK“
- + DIE ANSCHAFFUNG EINES SPEZIELLEN AUGENUNTERSUCHUNGSGERÄTES
- + DIE NACHSORGEBETREUUNG
- + UND NOCH VIELES, VIELES MEHR!

Im Jahr 1988 wurde der Förderkreis für intensivpflegebedürftige Kinder Ulm e.V. gegründet, um die Bevölkerung auf die Problematik von früh- oder krankgeborenen Kindern und deren Familien aufmerksam zu machen. Heute hat der Förderkreis über 750 Familien, Freunde und Förderer als Mitglieder und ist damit der größte Verein in Deutschland, der sich um die Belange und Probleme der früh- und krankgeborenen Kinder kümmert. Permanenter Kampf um ein winziges Leben, Unsicherheit und Angst vor Spätschäden. Wenig Schlaf und angespannte Nerven, aber auch Freude über jeden kleinen Fortschritt. Das alles erleben Eltern mit ihren Kindern, die längere Zeit in der Klinik verbringen müssen. Kleine Risikokinder, geboren nach einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 31 Wochen und einem Geburtsgewicht von unter 1.500 Gramm bzw. krank geborene Kinder stellen ihre Eltern, aber auch Ärzte und Pflegepersonal oftmals vor große Probleme und Herausforderungen. Der Förderkreis begleitet die betroffenen Eltern und Familien in dieser extrem schwierigen Zeit als Gesprächspartner, gibt Ratschläge aus eigener Erfahrung, stellt hilfreiche Kontakte her.



Förderkreis für intensivpflegebedürftige Kinder Ulm e.V.

WIR UNTERSTÜTZEN ELTERN:

- + nehmen durch Gespräche ein Stück Angst und geben Zuversicht
- + vermitteln Kontakte zu anderen Betroffenen und fördern den Erfahrungsaustausch
- + organisieren gemeinsame Treffen (Sommerfest, Weihnachtskaffee)
- + geben Hilfestellung in der Zeit nach dem Klinikaufenthalt

WIR SETZEN UNS EIN:

- + unterstützen (finanziell) die Intensivstation/Frühgeborenenstation der Kinderklinik
- + machen die Bevölkerung auf die Problematik der Frühgeborenen aufmerksam
- + vertreten die Interessen von Frühgeborenen und ihren Eltern in der Öffentlichkeit

Weitere Informationen zum Förderkreis finden sie unter WWW.INTENSIVKINDER-ULM.DE oder Sie sprechen Frau Maier direkt an.





WOLLT IHR DEM TEAM DER KK5/INTENSIVSTATION EINE FREUDE MACHEN?

Das könnt ihr ganz einfach, indem ihr uns ein kleines Briefchen mit Fotos nach der Entlassung aus der Klinik zukommen lasst. Oder ihr kommt auf einen spontanen Besuch auf Station vorbei. Gerne sehen wir, wie sich unsere Schützlinge entwickelt haben.

Vielen Dank an die Eltern, die der Veröffentlichung von Bildern Ihrer Kinder zugestimmt haben.

Herzlichen Dank auch unserem Förderkreis für intensivpflegebedürftige Kinder e.V., dem die Veröffentlichung des Frühchentagebuchs mit zu verdanken ist.

Danke auch Herrn Prof. Dr. Hummler für die Unterstützung und Umsetzung.

IMPRESSUM

Herausgeber

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Ulm Sektion Neonatologie
und pädiatrische Intensivmedizin

Verantwortlich

Prof. Dr. Helmut Hummler

Text

Eva Bulling

Konzeption/Gestaltung

MK/ULM Werbeagentur GmbH
www.mk-ulm.de

