

FRÜHCHEN

Großartige kleine Kämpfer

Ein Buch
voller
Hoffnung

Silvia Wutte



Silvia Wutte

FRÜHCHEN

Großartige kleine Kämpfer

Ein Buch voller Hoffnung

VORWORT	6	
Silvia Wutte	8	Assoc. Prof. Dr. Martin Wald
		<i>Die Neonatologie auf einen Blick</i>
	11	Dräger
		<i>Medizinische Geräte und Begriffe auf der Neonatologie</i>
EXTREM UNREIFE FRÜHGEBORENE	15	
Schwangerschaftswoche unter 28	16	
Anna SSW 23+6	18	Mag.a (FH) Manuela Unterleitner
		<i>Frühgeburt: Wenn ein kleines Wunder ein großes wird</i>
Manuel SSW 24+0	20	
	23	Franziska Krasnitzer-Leitner, DGKP, IBCLC
		<i>Eltern von Frühgeborenen</i>
Noemi SSW 24+1	24	
	27	Sabrina Schranz
		<i>Noemis Kindergartenpädagogin erzählt ...</i>
	28	Dr. Jens-Christian Schwindt
		<i>Wie lernt man eigentlich die medizinische Versorgung von Frühgeborenen?</i>
Isabella SSW 24+1	30	
	33	Sandra Schneider
		<i>Sehfrühförderung</i>
	34	Primaria Dr. Anna Maria Cavini
		<i>„Ein Kind zu retten, heißt, die Welt zu retten“</i>
Valentin SSW 24+2	35	
	36	Univ.-Prof. Dr. Angelika Berger
		<i>Neonatologie im Wandel der Zeit</i>
Moritz SSW 24+3	38	
	40	Univ.-Prof. Dr. Bernhard Resch
		<i>Das Wunder Leben</i>
Maximilian SSW 24+4	42	
	45	Ingeborg Melischnig, BSc
		<i>Logopädie bei frühgeborenen Kindern</i>
Hemma SSW 24+5	48	
David SSW 24+5	50	
	52	Christine Wieselsberger und Marianne Frumlacher
		<i>Ergotherapie und frühgeborene Kinder</i>
Hannah SSW 24+6 & Lena SSW 32+3	56	
Anna SSW 25+0	59	
	60	Maria Thaller, BA
		<i>Vom Ankommen zu Hause</i>
Laurin SSW 25+0	62	
	64	Dr. Raimund Kraschl
		<i>Zahlen und Fakten zu Frühgeburten</i>
Anna SSW 25+4	66	
	68	Dr. med. univ. Bettina Hernegger
		<i>Gynäkologin und Frühchenmama</i>

Tirza SSW 25+6	69	
	70	Dr. Stephan Weber Warum Osteopathie auch für Frühchen eine „Starterleichterung“ bringen kann
Mark SSW 26+1	71	
	72	Dr. Claudia Kanduth „Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne ...“
Leon SSW 26+1	74	
	76	Johann Binter, DGKP, IBCLC, MHPE Entwicklungsfördernde, individualisierte und familienorientierte Betreuung von frühgeborenen Kindern
Julia SSW 26+2	78	
Pia SSW 26+3	80	
	82	Julia Schoder, DGKP Elternbegleitung auf der Neonatologie
Fabio SSW 26+4	84	
Lisa SSW 26+4	86	
	88	Sabine Wohlfahrt Frühförderung von unreif geborenen Kindern
Toni SSW 26+5	90	
	93	Elke Sams, IBCLC Natascha-Elisabeth Denninger, B.Sc., MScN; IBCLC Muttermilch – der Zaubertrank für Frühgeborene
Jonas, Elias & Mathias SSW 27+0	94	
Maximilian SSW 27+2	96	
SEHR UNREIFE FRÜHGEBORENE		
Schwangerschaftswoche 28+0 bis 31+6	101	
Elaine SSW 28+5	102	
	106	Dr. MMag. Christina Treven Psychologische Betreuung nach einer Frühgeburt
Tristan SSW 28+5 & Ivan SSW 29+4	107	
Elisa SSW 29+1	108	
	110	DDr. Doris Kuchernig Entwicklungsneurologie
Melina SSW 29+5	111	
Mathias & Lukas SSW 30+0	112	
	114	Dr. med. univ. Ingrid Zittera, IBCLC Frühgeburt: Wenn das Leben als Eltern (zu) früh beginnt
	117	Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. „Viel zu früh und viel zu klein, aber nicht allein!“
Tamara SSW 30+4	118	
	120	Daniela Gregori Sonderpädagogische Frühförderung
Gloria SSW 30+5	121	
Theo SSW 30+5	122	
	125	Dr. Ewald Pichler Die Mutterkompetenz: Das Allerwichtigste für zu Hause

Elena SSW 31+5	126	
Jasmin SSW 31+5	128	
	134	Birgit Graf-Majndelj Physiotherapie bei Frühgeborenen
	136	Christina Stopper Ins Leben getragen – von Anfang an
Emma & Jakob SSW 31+5	137	
Casper SSW 31+5	138	
MODERAT UNREIFE FRÜHGEBORENE		
Schwangerschaftswoche 32+0 bis 33+6	141	
Sebastian & Fabian SSW 32+0	142	
	144	Dr. med. Edda Hofstätter, IBCLC Neonatologische Nachsorge
Lena SSW 32+4	146	
	148	Primar Dr. Roland Berger Moderne Neonatologie
Johanna SSW 33+0	150	
Leonie SSW 33+3	152	
	155	Respiratory Syncytial Virus Wissenswertes über RSV
LEICHT UNREIFE FRÜHGEBORENE		
Schwangerschaftswoche 34+0 bis 36+6	157	
Peter SSW 34+0	158	
Hemma SSW 34+0	160	
	162	Marianne Frumlacher Marte Meo – „In jedem Menschen steckt eine Goldmine“
Manja & Marsija SSW 34+2	164	
Paul & Anja SSW 34+3	166	
	168	Bunter Kreis Rheinland Eine Handvoll Leben
Maximilian SSW 34+4	170	
	172	Hemma Pfeifenberger, BSc Geboren um Leben zu schenken
Alexander SSW 34+6	173	
Antonia & Olivia SSW 35+3	174	
	178	meinwinzling® Für Eltern in besonderen Lebenslagen
Joline SSW 35+4	180	
Alina SSW 35+5	182	
	184	Carina Untersteiner Sichere Bindung von Anfang an
Xenia & Stella SSW 36+6	186	
DANKSAGUNG	192	

Silvia Wutte

Fotografin & Frühchenmama



VORWORT

Ein Buch voller Hoffnung. Damit ist das Wichtigste schon gesagt. In erster Linie geht es mir darum, frischgebackenen Frühcheneltern Hoffnung und Zuversicht zu geben. Außerdem kann ich aus eigener Erfahrung sagen, dass man in einer solchen Ausnahmesituation nicht mehr imstande ist, alle medizinischen Informationen zu erfassen und sich zu merken. Die Fachbeiträge sollen in diesem Zusammenhang einen groben Überblick geben und verschiedene Informationen bieten.

Meine Tochter Jasmin kam achteinhalb Wochen vor dem errechneten Geburtstermin zur Welt. Das ist nicht so früh, dass sie nach der Geburt in akuter Lebensgefahr gewesen wäre. Aufgrund immer wieder auftretender Komplikationen und Krankheiten hatten wir jedoch den einen oder anderen bangen Moment und lange Zeit die Ungewissheit, ob sie sich gesund entwickeln wird. Inzwischen ist Jasmin fünf Jahre alt und es gibt augenscheinlich keinen Unterschied zu gleichaltrigen Kindern mehr. Dieses Glück und die Freude darüber wollte ich als Fotografin und Mama eines Frühchens festhalten.

Mit diesem Wunsch hat vor zweieinhalb Jahren alles begonnen. Zu dieser Zeit habe ich immer wieder „Vorher-Nachher-Fotos“ von Frühgeborenen gesehen und fand das eine schöne Idee. Innerhalb kürzester Zeit hatten sich ein paar Familien gefunden, die ebensolche Erinnerungsfotos ihrer Kinder haben wollten. Am Welt-Frühgeborenen-Tag 2016 habe ich die ersten sieben Fotos in meinem Blog veröffentlicht. In Folge dessen wurde ich immer wieder darauf angesprochen, wie viel Kraft diese Bilder Frühcheneltern geben. Das hat mich dazu bewegt, die Serie zu erweitern. Von da an hat sich das Projekt irgendwie verselbstständigt und ein Schritt hat den anderen ergeben. Ich habe begonnen zu recherchieren, einen Fragebogen zu erstellen, mit den Familien ausführliche Gespräche zu führen und Experten zu kontaktieren. Die Idee, aus all dem ein Buch zu machen, wurde mir ein kleines bisschen untergeschoben. Dafür bin ich heute sehr dankbar.

Wenn Kinder bis zu vier Monate zu früh geboren werden, befinden sich die Eltern in einem absoluten Ausnahmezustand. Die Welt steht still und die Gedanken kreisen: Wird mein Kind überleben? Wird es gesund werden und sich gut entwickeln? Wie stehe ich das alles durch und wie sieht so ein winziges Baby überhaupt aus? Die Angehörigen sind hilflos und verzweifelt, und das Schlimmste ist oftmals die Ungewissheit.

Viele meiner Projektteilnehmer hätten sich gewünscht, in der damaligen Situation solche Bilder und Erfahrungsberichte gesehen zu haben. Keiner kann einem die Ungewissheit und die Angst nehmen, jedoch zeigen meine Fotos und die Geschichten dahinter, dass viele diesen steinigen Weg gehen mussten und wie sie ihn bewältigt haben. Die Bereitschaft der Familien, über ihre Erfahrungen zu sprechen, war groß. Ich habe allen freigestellt, so viel oder wenig zu erzählen, wie sie gerne möchten und womit sie sich wohlfühlen. Daher gibt es bei manchen nur ein Foto und bei anderen eine sehr ausführliche Geschichte. Fast alle haben mir davon berichtet, dass es ihnen gutgetan hat, sich alles noch einmal ganz intensiv ins Gedächtnis zu rufen, es aufzuarbeiten und auch ein Stück weit Frieden zu schließen.

Als Mutter wird man mitten aus einer Schwangerschaft gerissen, die eigentlich noch lange nicht zu Ende gewesen wäre. Man hatte Vorstellungen, wie die Geburt, die ersten Stunden und Tage mit dem ersehnten und geliebten Kind sein werden, und dann kommt alles anders. Plötzlich ist man Mama – in meinem Fall zum ersten Mal. Es geht einem gesundheitlich selbst nicht gut, das Baby ist schon mehrere Tage alt und man hat es bisher nur auf Fotos gesehen. Wenn man sich selbst so halbwegs erholt hat, geht man vorerst ohne Kind nach Hause. Das ist keine einfache Zeit. Kommt dann auch noch dazu, dass das Kind wochenlang in Lebensgefahr schwebt, wird es um ein Vielfaches schwerer. Leider geht es nicht immer gut aus und nicht jeder kleine Kämpfer darf zu einem gesunden und fröhlichen Kind

heranwachsen. Allein schon der Gedanke daran ist schwer zu ertragen.

Dennoch besteht Grund zur Hoffnung, denn es gibt ganz viele, die es geschafft haben. Ich durfte einige von ihnen kennenlernen, mir ihre persönlichen Geschichten anhören und sie in mein Herz schließen. Egal, wie früh oder verhältnismäßig spät diese Kinder oder inzwischen schon Jugendliche und Erwachsene zur Welt gekommen sind, jeder hat seinen eigenen Kampf geführt. Manches Mal wurde wochenlang um den Erhalt der Schwangerschaft und somit um das Leben des Ungeborenen gekämpft. Bei anderen kam es in einer unkomplizierten Schwangerschaft ohne Vorankündigung zum plötzlichen Einsetzen der Wehen. Viele von ihnen haben den schwierigen Start hinter sich gelassen und sind inzwischen völlig gesund. Manche haben Entwicklungsverzögerungen oder andere gesundheitliche Probleme. Aber sie alle haben ihren Weg gemacht – auf ihre ganz eigene Art und Weise.

Ein weiterer, für mich ganz wichtiger Punkt ist, die Aufmerksamkeit nicht Betroffener auf dieses Thema zu lenken. Jeder hat schon mal von Frühchen gehört oder kennt jemanden, der eines hat. Was das aber im Einzelnen für die Kinder, deren Eltern und das gesamte Familiensystem bedeutet, davon hat kaum jemand eine Ahnung. Mir wurde oft großes Unverständnis entgegengebracht, wenn ich die eine oder andere Sache damit begründet habe, dass Jasmin ein Frühchen ist. Sobald sie die Größe eines reif geborenen Kindes erreicht hatte, war man der Meinung, dass jetzt alles „normal“ sein muss. Dieses Problem kennt so gut wie jede Frühchenfamilie. Wenn man den Kindern – anders als bei verschiedenen Erkrankungen – nicht auf Anhieb ihren Überlebenskampf ansieht, wird das in vielen Fällen nicht wirklich ernst genommen.

Wenn es bereits ältere Geschwisterkinder gibt, ist ein funktionierendes soziales Umfeld von größter Bedeutung. Fällt die Mutter für viele Wochen aus, muss der gesamte Familienalltag neu geplant und organisiert werden. Eine Frühgeburt versetzt alle Familienmitglieder für eine gewisse Zeit in Ausnahmezustand. Das betrifft natürlich auch die Paarbeziehung der Eltern. Wenn man monatelang mit Angst, Sorge und großer Ungewissheit leben muss, ist das sehr belastend und lähmend.

Hinzu kommen viele Kleinigkeiten, die auf den ersten Blick gar nicht so wichtig erscheinen. Ich fühle mich

allerdings bis heute um die vielen kleinen und großen Momente betrogen. Als Familienfotografin hatte ich natürlich eine gewisse Vorstellung, wie meine Babybauchfotos und die ersten Bilder meiner Tochter aussehen sollen. Da ich vor ihrer Geburt noch gar keinen richtigen Babybauch hatte, gibt es keine Fotos. Jasmin umgaben in ihren ersten Lebenswochen statt Blumenkränzchen, gehäkelten Kuscheltieren und einem Weidenkorb EKG-Elektroden, die Magensonde und ein Venenzugang.

Ich habe ein Kind bekommen, ohne eine einzige Geburtswehe gespürt zu haben. Es ging mir aufgrund der Gestose körperlich so schlecht, dass ich auch vom Kaiserschnitt nicht wirklich etwas mitbekommen habe. Die Narbe habe ich mir nach über einer Woche das erste Mal angesehen und danach nie mehr wirklich beachtet. Ich hatte kaum Muttermilch, was vermutlich daran lag, dass ich in den ersten Tagen nach der Geburt in sehr schlechtem Zustand war, viele Medikamente bekam und sich im Anschluss niemand mehr wirklich darum bemüht hat, mich zu beraten, um die Milchproduktion anzuregen.

Wie bei allem im Leben weiß man im Nachhinein vieles besser. Im Zuge der Recherche sind mir so manche Dinge erst richtig bewusst geworden. Ich wünschte, ich hätte damals all die Informationen gehabt, die in diesem Buch gesammelt sind. Eigentlich wäre ich jetzt bereit für ein Frühchen. Den Familien, die es noch vor sich haben, kann ich nur sagen: Verliert nie die Hoffnung und den Glauben an euch und eure Kinder!



Mag.a (FH) Manuela Unterleitner

Klinische Sozialarbeiterin, Psychotherapeutin
Psychotherapeutische Praxis in Graz
www.psychotherapie-kbt.com



Frühgeburt: Wenn ein kleines Wunder ein großes wird

Frühgeburt – ein Wort, das schnell über die Lippen geht, aber dessen Inhalt so weitgefasst ist, dass man ihn unmöglich mit einem Wort beschreiben kann.

Oft hört man andere lieblos sagen, das Kind sei eine Frühgeburt. Ich beschäftige mich als Psychotherapeutin schon einige Jahre lang mit der Thematik der zu früh geborenen Kinder (und deren Eltern) und finde den Begriff der „Frühen Geburt“ würdevoller, denn die Bedeutung des Wortes Geburt geht dadurch nicht so schnell verloren.

Unsere heutigen gesellschaftlichen Ideale geben uns vor, wie eine Geburt am besten verläuft, bzw. wie sie bestenfalls auszuschauen hat: Selbstbestimmt und spontan, ohne jegliche ärztliche Interventionen. Da ist es für Eltern von Frühchen nicht immer leicht, nach dem anfänglichen Schock das Gefühl zu bekommen, dass auch eine Geburt von einem sehr kleinen Kind zu würdigen ist. Ungeachtet, ob der Mutter das Kind „aus dem Bauch gerissen“ wurde – wie eine Sectio (Kaiserschnitt) oft erlebt wird –, oder ob es sich um eine frühe Geburt nach langem Hoffen und Bangen handelt.

Eltern plagt oftmals das fehlende Geburtserlebnis. Vorstellungen, Ideale, wie es hätte sein können, gilt es in einem Trauerprozess hinter sich zu lassen. Die Erkenntnis, dass auch eine Frühgeburt eine Geburt war, kommt oft erst später an. Geburt bedeutet auch, das Leben zu feiern. Es tritt ein neues, kleines Wunder in unsere Menschenwelt hinein, manchmal mit Beeinträchtigungen, manchmal ohne. Jeder kleine Mensch ist ein kleines Individuum, das lebt und überlebt hat.

Das Schmerzvolle ist oft der (plötzliche) Verlust der Schwangerschaft, die Ungewissheit, wie es weitergeht mit dem Kind/den Kindern, Sorgen um die Eltern-Kind-Bindung sowie die neuen Erfahrungen und die Zeit auf der Neonatologie mit Hoffen und Bangen. Plötzlich wird man mit Inkubatoren, Magensonden, ärztlichen

Eingriffen und wichtigen OPs konfrontiert. Da liegt ein kleines Menschenleben – so klein, wie es niemals vorstellbar gewesen wäre – als wäre es zu früh aus dem Nest gefallen oder zu früh aus diesem geholt worden.

Die Eltern sind beschäftigt mit Funktionieren und Hoffen, begleitet von der Zuversicht und der Angst, dass etwas schiefgehen könnte. „Man weiß nie, wie es sich entwickeln wird“, „Man kann nur abwarten“, „Es kann sich stündlich ändern“ – mit solchen und ähnlichen Sätzen sind Eltern von Frühchen konfrontiert und wissen dabei nicht, wie viel Stärke sie bereits beim Zuhören beweisen.

Als Elternteil sitzt man dann meist weiß und steril gekleidet vor dem eigenen Kind. Man versucht es, wenn überhaupt möglich, behutsam mit gründlich desinfizierten Händen anzufassen und man ist bemüht, den ÄrztInnen zuzuhören, wobei schmerzlich erlebt wird, dass das Klinikpersonal besser über das eigene Kind Bescheid weiß.

Selbst hat man zu diesem Zeitpunkt zudem oft noch gar nicht verstanden, dass man bereits Mutter bzw. Vater geworden ist. Das macht erstmals stumpf. Die Welt dreht sich weiter, nur man selbst hat das Gefühl, stehen zu bleiben. Man funktioniert, man überlebt. Ein Schutzmechanismus der Seele, der sehr bedeutsam ist. Was zu viel ist, blendet man aus. Das dient dem gesunden Überleben schwierigster Lebenssituationen. Man konzentriert sich aufs Wesentliche: Das Kind besuchen, soweit es geht, dieses in der Klinik versorgen und zwischendrin eine Kleinigkeit essen, um auch den nächsten Tag gut zu überstehen.

Viele Frauen pumpen Muttermilch ab, sofern es die Umstände erlauben. Das Stillen bzw. Abpumpen ist nicht nur für die Frühchen wichtig, sondern auch für die Frauen. Es ist manchmal beinahe das Einzige, das sie für die Kinder tun können.

Man wächst mit der Herausforderung, erlebt mit der Zeit viele erste Male: Bedeutsame Gewichtszunahmen, erstes selbstständiges Atmen, Entfernen der Magensonde, das erste Mal Stillen oder das erste Fläschchen, das erste Mal Haut-an-Haut-Kontakt und das erste Mal mit dem Kind nach meist langer Zeit nach Hause fahren.

Geburt bedeutet immer auch eine Geburt der Mutter bzw. des Vaters. Man muss in die neue Familienrolle erst hineinwachsen. Manchen gelingt dies sofort, manche brauchen hierfür länger. Je früher die Geburt, umso länger kann es dauern. Mindestens die Monate, die man in der Schwangerschaft noch gehabt hätte, muss man sich erlauben nach der Geburt dranzuhängen, bis sich ein Gefühl von Freude, Bindung und Glück einstellt.

Man darf nicht vergessen, dass eine Frühgeburt meist mit einem Geburtstrauma einhergeht. Für die Aufarbeitung haben die Eltern in der Regel nach der Geburt selten Zeit, da man „funktioniert“ und in seinen Aufgaben gefordert wird. Ein Geburtstrauma geht aber nicht einfach so weg. Auch wenn man seine Auswirkungen nicht immer gleich spürt, heißt es nicht, dass es nicht da ist.

Oft zeigt es sich durch Symptome, die sich durchaus erst längere Zeit später bemerkbar machen können. Ängste, Überfürsorglichkeit, Hypochondrie, Schuldgefühle, Unsicherheiten, psychosomatische Beschwerden, Schlafstörungen können hier beispielsweise genannt werden. Begleitet werden kann dies von dem Gefühl „noch nicht fertig gewesen zu sein“ und Gedanken wie: „Warum habe ich das Kind nicht länger halten können?“ oder „Ich bin schon Mama/Papa, aber ich fühle mich noch nicht so“.

Auch Frühchen haben ihre Geburt miterlebt. Sie waren live dabei. Daher ist es wichtig, mit den Kindern über die Geburtsgeschichte zu sprechen. Alle Erfahrungen, die wir bisher im Leben gemacht haben, sind in unserem Körper gespeichert, im sogenannten Körpergedächtnis. Erwachsene können davon Teile des Erlebten durch Wahrnehmung in Sprache bringen. Kinder oder gar Babys agieren rein über ihren Körper. Der körperliche Ausdruck verrät den Bindungspersonen, was das Kind gerade braucht. Bei vielen Frühchen zeigen sich die Spuren der frühen Geburt oftmals durch vieles Weinen, sich wiederholende Körpergesten oder dadurch, dass sie im Alltag Schwierigkeiten mit gewissen Dingen haben, wie beispielsweise Ängste und Panik beim An- und

Ausziehen, bei Berührung bestimmter Körperstellen, wo Eingriffe notwendig waren, oder bei Arzt- und Klinikbesuchen.

Babys und Kinder brauchen die Unterstützung von Erwachsenen, das Erlebte in Sprache zu bringen. Sie wollen und müssen ihre Geburtsgeschichte mit aller Tragik hören, damit sich die Erfahrungen ein Stück lösen können. Denn einordnen kann man schwierige Erlebnisse erst, wenn man sie thematisiert. Bei Arzt- und Klinikterminen ist es wichtig, dem Baby/Kind zu erklären, was denn nun passieren wird. „Jetzt kommt ein Tupfer. Jetzt bekommst du ein Band um dein Handgelenk. Jetzt wird es kurz wehtun. Du bist gerade sehr tapfer. Ich verstehe, dass du weinst.“ Mit der Zeit und durch viele neue Erfahrungen – vor allem solche der Orientierung und Selbstbestimmung – wird der Leidensdruck weniger.

In der Psychotherapie geht es für die Eltern dann um den Abschied von Idealen, die Trauer über das Geschehene, das Aussöhnen mit der Vergangenheit, die Stärkung der Eltern-Kind-Bindung und letztendlich um die Integration des Erlebten als einen Teil der eigenen Geschichte. Für frühgeborene Kinder geht es, wie oben beschrieben, ums Einordnen der Geschichte, dass das Erlebte mit der Zeit einen Namen bekommt und das Erleben des Kontrollverlustes nicht mehr im Vordergrund steht.

Eine frühe Geburt bedeutet nicht nur, dass etwas zu früh und noch unfertig war. Es bedeutet auch etwas Besonderes: Wir lernen kleine KämpferInnen kennen, die ein ganzes Klinikpersonal verblüffen können, die so viele Schritte gehen können und oftmals das Unmögliche möglich machen. Betrachten Sie die vielen Fotos von ehemaligen Frühchen in diesem Buch! Damals und heute. So viel Leben, so viel Staunen, so viel Wunder in jeder einzelnen Geschichte. So besonders einmalig.

Und auch, wenn man als Elternteil immer wieder mit dem „Besonderen“ konfrontiert wird, beispielsweise durch Beeinträchtigungen oder auch Folgetermine in der Klinik, gehört Mut dazu, zu sagen: „Mein Kind ist besonders, weil es unter schwersten Bedingungen so viel geschafft hat. Weil es zu früh auf die Welt kam und Zuversicht und Hoffnung uns den Weg gezeigt haben. Und wir als Eltern sind besonders, weil wir undenkbar viel geleistet und geschafft haben. Gemeinsam haben wir aus einem kleinen Wunder ein großes gemacht.“

Ich hatte ständig Angst, dass der Inkubator leer ist, wenn ich komme

Monika bekam ihre zweite Tochter Noemi zu Beginn der 25. Schwangerschaftswoche.

Ich habe ungefähr acht Jahre meines Lebens versucht, ein zweites Kind zu bekommen. Nach drei Fehlgeburten hatte ich die Hoffnung schon fast aufgegeben, jemals wieder schwanger zu werden. Ich wechselte meinen Frauenarzt, bekam Hormone und hatte mehrere Untersuchungen auf der Risikoschwangeren-Ambulanz. Letzten Endes zeigte jedoch ein Schwangerschaftstest tatsächlich ein positives Ergebnis. Ich konnte es gar nicht glauben. Die Untersuchung beim Frauenarzt bestätigte, dass außer einer leichten Blutung alles in Ordnung war und ich mich auf Zwillinge freuen durfte. Ich war sehr erleichtert.

Leider verlief die Schwangerschaft nicht komplikationslos. Ich hatte Hyperemesis gravidarum (unstillbares Schwangerschaftserbrechen), Zysten auf den Eierstöcken, Herzrhythmusstörungen und Fieber. Aufgrund dessen war ich mehrfach im Krankenhaus, bin viel gelegen und musste mich schonen. Noemis Zwilling verlor ich leider mit einer sehr starken Blutung. In dieser Situation war ich verzweifelt, da ich sofort an eine Fehlgeburt dachte.

Zu Beginn der 25. Schwangerschaftswoche bekam ich Schmerzen im unteren Rücken und fühlte mich nicht besonders gut. Ich hatte das Gefühl, tröpfchenweise Fruchtwasser zu verlieren. Nur kurze Zeit später hatte ich zu Hause einen eindeutigen Blasensprung. Ich wurde mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus gefahren. Dort angekommen, wurde ich sofort in den Kreißsaal gebracht. Ein Inkubator wurde aktiviert und alles Weitere für einen möglichen Notkaiserschnitt vorbereitet.

Ich konnte mir nicht vorstellen, dass mein Kind überleben würde, wenn es so früh zur Welt kommt.

Ich bekam sofort Wehenhemmer und ein Lungenreife-mittel verabreicht. Der Muttermund war bereits geöffnet und die Wehen hatten eingesetzt. Es hieß, ich solle mich nicht bewegen, da ich bei jeder kleinsten Bewegung noch mehr Fruchtwasser verlieren würde. Weitere Untersuchungen ergaben, dass ich eine Infektion hatte, die mit Antibiotika behandelt werden müsse. Dieses würde aber wegen der Plazentaschranke nicht zu Noemi gelangen und ihr somit nicht helfen. Also wurde ein Notkaiserschnitt veranlasst.

Es dauerte wenige Minuten und Noemi war geboren. Sie wurde in einen transparenten Plastikbeutel gehoben und mit einer Windel überdeckt. Der Kinderarzt zeigte mir für einen Moment das winzige Wesen und gratulierte mir zu meiner Tochter. Sie wog 585 Gramm und war 31 cm groß.

Ich konnte nicht glauben, was geschehen war.
Alles ging so schnell.

Noemi wurde auf die Neonatologie gebracht. Dort wurde sie intubiert und vom Nabel ausgehend wurde ihr bis zum Herzen ein Katheder gelegt. Zusätzlich wurde sie mit Sauerstoff versorgt und über eine Sonde, die über die Nase bis in den Magen führte, ernährt.

Aufgrund meiner Infektion durfte ich meine Tochter anfangs nicht berühren. Ihre erste Physiotherapie bekam Noemi bereits im Inkubator. Das Muskeltraining, das normalerweise automatisch im Mutterleib passiert, musste sie – nun ohne Fruchtwasser – nachholen. Das war für sie sehr anstrengend. Auch der Saugreflex musste erst mit einem getränkten Wattestäbchen trainiert werden. Noemi konnte zu diesem Zeitpunkt noch nicht gleichzeitig atmen und essen. Wenn sie zu viele Atemaussetzer hatte, musste die Nahrungsaufnahme wieder reduziert werden. Ich pumpte alle drei Stunden Muttermilch ab und brachte sie ins Krankenhaus.

Milch zu liefern, war alles, was ich tun konnte.
Sie war der wichtigste Baustein für Noemis Wachstum und die Entwicklung ihres Gehirns.

Noemi verbrachte 106 Tage auf der Intensivstation. Ihr Zustand war häufig kritisch. Wir hatten mit Atemstillständen und schlechten Werten zu kämpfen. Sie hatte auch wiederholt Wasser in der Lunge und im Herz und bekam Blutkonserven. Ich hatte ständig Angst, dass Noemi nicht überleben würde. Mich quälten viele Fragen nach dem Warum und Selbstzweifel, ob ich alles richtig gemacht habe. Man fühlt eine unendliche Leere, wenn das Kind den Mutterleib so früh verlassen hat.

Doch schon bald wurde sie mir auf die Brust gelegt. Sie konnte dadurch meinen Herzschlag spüren, mich



8 Jahre | SSW 24+1 | 585 g | 31 cm

NOEMI

riechen, meine Stimme hören und auch besser atmen. Zwischendurch musste ich sie aber auch anstupsen, während sie auf mir lag, weil sie aufhörte zu atmen und blau wurde. Es war eine schwere Zeit. Ich begann, meiner Kleinen Geschichten zu erzählen und Lieder vorzusingen. Manchmal konnte ich sie gar nicht spüren, weil sie solch ein Fliegengewicht war. Trotzdem war ich unendlich glücklich, wenn ich sie bei mir hatte.

Ich fuhr täglich in die Klinik, um ihr viel Liebe und positive Gedanken zu vermitteln. Als sie auf die Basisstation wechselte, war es wichtig, dass Noemi lernte, ihre Körperwärme eigenständig zu halten, dass die Nahrungsaufnahme funktionierte und ich sie selbstständig pflegen konnte.

Nach 120 Tagen durfte Noemi endlich mit uns nach Hause. Vorher mussten wir im Krankenhaus eine Reanimationsschulung absolvieren, für den Fall, dass unser Kind aufhörte zu atmen. Wir bekamen ein Überwachungsgerät mit nach Hause, das Noemi immer am Körper tragen musste. Sie sah aus wie eine Puppe. Selbst zu diesem Zeitpunkt war sie noch so klein, dass wir eine Sitzverkleinerung in die Babyschale einbauen mussten. Und trotzdem war diese noch zu groß für unsere Maus.

Elena durfte ihre kleine Schwester nach monatelangem Warten endlich in den Arm nehmen.

Auch für sie war diese Zeit sehr schwer. Elena war damals neun Jahre alt. Sie durfte ihre kleine Schwester lange nicht besuchen und berühren, da es Noemis Gesundheitszustand nicht zuließ. Dafür machte sie für ihre Schwester viele Zeichnungen, die wir in ihr Zimmer hängten. Sie sagt, der schönste Tag war, als sie zum ersten Mal Noemis Hand halten durfte.

Nach ihrem Krankenhausaufenthalt suchten wir mit Noemi einen Osteopathen auf, da sie ihren Kopf nicht nach links drehen konnte. Auch Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Hippotherapie nahmen wir in Anspruch.

Heute geht Noemi – nach einem Jahr Vorschule – in die erste Klasse der Volksschule. Sie hat ADS und somit große Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren. Zwischen der gehörten Information und der Weiterleitung dieser Information zum Gehirn gibt es eine Spanne. Es fehlt ihr der Botenstoff, der für diese Weiterleitung verantwortlich ist. Dadurch fällt es ihr schwer, bei der Sache zu

bleiben und etwas fertig zu machen. Sie trägt eine Brille, da sie fast neun Dioptrien hat. Noemi wird in einigen Monaten an beiden Augen operiert.

Trotz alledem bin ich jeden Tag dankbar, dass sie es geschafft hat.

Sie war mein absolutes Wunschkind. Solange ich lebe, werde ich immer für meine beiden Töchter da sein und mich um sie kümmern. Eine sehr liebe Frau, die ich im Krankenhaus kennenlernen durfte, sagte mir, ich solle meinem kleinen Schatz positive Gedanken, Liebe und Kraft schicken. Das möchte ich allen betroffenen Eltern mit auf den Weg geben.

Vielen Dank an alle ÄrztInnen, das Pflegepersonal, unsere Familie und die Freunde. Sie sind uns in einer Zeit der Angst, Verzweiflung und monatelangen Entbehrung mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Ein besonderer Dank gilt meiner Tochter Elena, die oft auf mich als Mutter verzichten musste. Um ein Frühchen wachsen und gedeihen zu lassen, braucht man unzählige Hände, ganz viel Geduld, Mut und Ausdauer. Vor allem aber Liebe und Hoffnung.



Univ.-Prof. Dr. Angelika Berger

Leiterin der Klinischen Abteilung für Neonatologie
Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Medizinische Universität Wien/AKH Wien



Neonatologie im Wandel der Zeit

Reflexionen nach 25 Berufsjahren in einem herausfordernden, abwechslungsreichen, spannenden, beglückenden und überaus emotionsgeladenen Betätigungsfeld.

Vor 25 Jahren, als ich begonnen habe, in der Neonatologie zu arbeiten, haben wir die Grenze der Lebensfähigkeit bei 25 Schwangerschaftswochen (SSW) gesehen. Es war eine absolute Ausnahme und „Sensation“, wenn ein Kind aus SSW 24 überlebte. Jedes Kind unter 1500 Gramm Geburtsgewicht war ein Hochrisikokind. Viele Kinder hatten über einen langen Zeitraum einen sehr komplexen Entwicklungsverlauf, und letztendlich haben wir viele Komplikationen wie Hirnblutungen, Gehirnzysten und chronische Lungenschäden gesehen.

Heute liegt die Grenze der Lebensfähigkeit bei SSW 22/23, Kinder unter 750 Gramm werden als kritische Patienten gesehen, und selbst extrem unreife Frühgeborene \leq SSW 27 zeigten zuletzt Überlebensraten von über 85 % – viele ohne jegliche Folgeschäden.

Das größte Risiko und die häufigsten Probleme sehen wir nach wie vor bei Kindern, die an der Grenze der Lebensfähigkeit in SSW 23 geboren werden. Frühgeborene aus SSW 22 werden in Österreich nur in ganz seltenen Ausnahmefällen aktiv betreut. Wir gehen davon aus, dass die Wahrscheinlichkeit für ein gesundes Überleben in dieser sehr frühen Schwangerschaftswoche zu gering ist, um das Kind und die Eltern dem potentiellen Leid und der Belastung einer intensivmedizinischen Behandlung auszusetzen.

Das mag sich in Zukunft ändern. Schon heute sehen wir, dass – in ausgewählten, hoch spezialisierten Zentren – die Überlebensraten von Kindern aus SSW 23 denen aus SSW 24 nahekommen, und dass viele dieser grenzwertig unreifen Kinder nicht nur überleben, sondern in weiterer Folge ein gutes Leben führen können. In den letzten Jahren haben an unserer Institution Kinder aus SSW 23 zu über 70 % überlebt, und mehr als 70 % dieser Kinder

überleben gesund oder nur mit einer milden Beeinträchtigung – das sind Werte, die noch vor wenigen Jahren nicht vorstellbar waren und auch heute nur in ausgewählten, spezialisierten Zentren erzielt werden können.

Antrieb für diese positive Entwicklung sind unzählige Qualitätsverbesserungsinitiativen, neue Therapien und Behandlungsmethoden sowie die Umsetzung von Ergebnissen eigener und internationaler Forschungsprojekte an unserer Institution.

In einer jungen und dynamischen Disziplin wie der Neonatologie bedeutet Stillstand automatisch Rückschritt, und es ist die Verpflichtung der großen, universitären Institutionen im Lande, für Fortschritt und neue Entwicklungen und Erkenntnisse zu sorgen.

Fortschritte hat es in den letzten Jahren auf verschiedensten Gebieten der Neonatologie gegeben: Von neuen, lungenschonenden Methoden der Beatmung, über neue Verabreichungsformen der lebensnotwendigen Substanz Surfactant (Stichwort LISA „Less Invasive Surfactant Administration“), bis hin zu Strategien, mechanische Beatmung gänzlich zu vermeiden oder auf ein Minimum zu reduzieren.

Außerdem beschäftigen wir uns mit neuen Methoden zur Steuerung des Blutdruck-Managements und wir verwenden neue Medikamente zur Verhinderung von Gehirnschäden. Zudem überwachen wir die Gehirnfunktion bei Hochrisikopatienten in der kritischen Phase des Lebens kontinuierlich, um frühzeitig auf Veränderungen reagieren und eine Gehirnschädigung möglichst vermeiden zu können.

Weitere aktuelle Studien betreffen Untersuchungen des sich entwickelnden Darm-Mikrobioms Frühgeborener und seine Auswirkung auf Immunsystem und Gehirnentwicklung sowie Studien zur optimalen Ernährung von Frühgeborenen.

Wir investieren stark in die Patientensicherheit und Simulation: Wir trainieren den Ernstfall – kritische, lebensbedrohliche Situationen – im Simulationslabor im interdisziplinären Team. Außerdem schulen wir Fertigkeiten wie Katheter-Legen und Intubieren. Andere wichtige Skills, wie die Kommunikation mit den Eltern oder das Überbringen von schlechten Nachrichten, üben wir mit Hilfe von Schauspielpatienten.

All die Methoden der modernen Intensivmedizin würden aber nicht zu dem gewünschten Erfolg führen, hätten wir nicht auch gelernt, diese mit „soft factors“ wie Kuschneln, Stillen, früher Elternintegration, Licht-, Lärm-, Stressreduktion, Schmerzvermeidung, und speziellem Eingehen auf den individuellen Patienten zu kombinieren.

Wir sprechen an unserer Institution von WEFIB - „Wiener Entwicklungsfördernde, Familienzentrierte, Individuelle Betreuung Frühgeborener“. Dieser Bereich wird intensiv wissenschaftlich begleitet und erforscht, zum Beispiel aktuell in Form einer Musiktherapiestudie, die wir gemeinsam mit der Universität für Musik und Darstellende Kunst Wien durchführen. In dieser untersuchen wir den Einfluss von Musik auf die Gehirnreifung Frühgeborener. Es führt nicht selten zum Erstaunen ausländischer Kollegen, die unsere Institution besuchen, wenn sie unsere Musiktherapeutin mit Gitarre „bewaffnet“ neben dem Inkubator auf der Intensivstation erleben.

In Summe kann man sagen, dass das Erfolgskonzept ein Nebeneinander von hochtechnologischer und moderner Apparatedizin, innovativen Behandlungsmethoden und neuen Medikamenten sowie von ganz viel Individualität, Entwicklungsförderung, Familienzentriertheit und dem Eingehen auf das einzelne Kind ist.

Und natürlich ist jeder Fortschritt in der Neonatologie ein Teamerfolg: Hier arbeiten Medizin und Pflege, NeonatologInnen und GeburtshelferInnen, ChirurgInnen und AnästhesistInnen, TherapeutInnen und PsychologInnen, aber auch viele andere Berufsgruppen intensiv zusammen. Nur im großen interdisziplinären Team mit viel Expertise und Erfahrung sind herausragende und international führende Ergebnisse möglich.

Was mich über die Jahre besonders beschäftigt hat und mir immer wieder sehr viel berufliche Zufriedenheit und Befriedigung bringt ist die Arbeit mit den Eltern unserer Patienten.

Wenn eine Schwangerschaft unerwartet zu früh endet, bedeutet das für viele Eltern ein sehr traumatisches Ereignis. Unsere Aufgabe als NeonatologInnen ist in allererster Linie, Eltern in dieser schwierigen Situation Halt, Vertrauen und Zuversicht zu geben, dass auch die allerkleinsten, allerunreifsten und allerkränksten Frühgeborenen gut überleben können.

Die Arbeit auf der neonatologischen Intensivstation ist für das Betreuungsteam – trotz aller Professionalität und Routine – mit sehr vielen Emotionen verbunden. Wir leben mit unseren Patienten, deren Eltern und besonders schwierigen Schicksalen mit. Es ist typisch für Teams gerade aus diesem Bereich der Medizin, dass oft weit über das übliche, erwartbare Ausmaß hinaus Engagement, Commitment und Hingabe an den Tag gelegt werden.

Wir haben an der Medizinischen Universität Wien am AKH Wien über die letzten Jahre eine Expertise und Professionalität in der Betreuung gerade der allerunreifsten und kleinsten Frühgeborenen erworben, die dazu führt, dass heute SpezialistInnen aus der ganzen Welt zu uns kommen, um das „Wiener Modell“ der Versorgung extrem unreifer Frühgeborener bei uns zu lernen. Das erfüllt mich mit Freude und Stolz, weil es zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Wir haben dadurch die Möglichkeit, nicht nur in unserem unmittelbaren Umfeld, sondern in vielen Teilen dieser Erde einen Beitrag zu leisten, sodass kleinste Frühgeborene gesund überleben können.

Ich bin glücklich und dankbar für die Möglichkeit, in meinem Beruf täglich Menschen in schwierigen Belastungssituationen Hoffnung und Unterstützung geben zu können, aber auch täglich mit viel Innovation, Abwechslung und Neuem konfrontiert zu sein. Ich kann mir, selbst nach 25 Jahren in diesem Betätigungsfeld, keinen anderen Beruf vorstellen, der mich derart herausfordern und antreiben, aber andererseits beglücken und tief befriedigen könnte.

Für uns war klar, wir werden kämpfen

Laurins Mama Marina spricht über Schuldgefühle, Sorgen und ihren heute kerngesunden Sohn.

Aufgrund einer schweren Gestose kam Laurin nach 25+0 Schwangerschaftswochen zur Welt. Er wog 425 Gramm und war 29 cm groß. Bereits in der 16. Woche war ich zum ersten Mal im Krankenhaus, fünf Wochen später wurde ich stationär aufgenommen. Das Warten und die Ungewissheit, ob der Kleine im Bauch am nächsten Tag noch am Leben ist, haben mir riesige Angst gemacht. Groß war auch die Traurigkeit, weil ich dem Baby nicht geben konnte, was es gebraucht hätte. Man hat mir in der 23. Schwangerschaftswoche gesagt, dass es möglicherweise keinen Sinn macht, weiter zu kämpfen und wir sollten uns überlegen, ob wir mir und dem Kind das zumuten möchten. Für uns war klar, dass wir kämpfen werden.

Vor der Geburt hatte ich Angst, ob Laurin überleben wird. Als ich von der Narkose aufwachte, wusste ich nicht, ob es unser Baby geschafft hat. Ich hatte so ein schlechtes Gewissen und kam mir vor, als hätte ich komplett versagt. Als ich den Kleinen im Inkubator sah, hat er mir so leidgetan und ich fühlte mich richtig schlecht.

Ich gab mir die Schuld für alles,
was er durchmachen musste.

Laurin wurde am Vormittag geboren. Sein Papa Mike durfte nach der Erstversorgung sofort mit auf die Neonatologie. Ich wurde am späten Nachmittag samt Krankenbett zu ihm gebracht, um ihn zu sehen. Er wurde aus dem Inkubator genommen und mir auf die Brust gelegt. Von nun an kuschelten wir täglich.

Wir durften von Anfang an bei der Pflege mithelfen. In den ersten Tagen war es mir gesundheitlich leider nicht möglich, also hat Mike diesen Part übernommen. Auch das Sondieren wurde uns baldmöglichst gezeigt. Wir wurden in alle Bereiche miteingebunden. Nach drei Monaten durfte Laurin nach Hause.

Die erste Zeit war schon ziemlich anstrengend, da wir mit Monitor und Magensonde entlassen wurden. Laurin musste alle zwei Stunden sondiert werden und wir hatten mit einigen Fehlalarmen des Monitors zu kämpfen. Mal hat unser Kleiner nicht tief genug geatmet, mal sind die Elektroden verrutscht.

Laurin wollte anfangs zu Hause ausschließlich auf meinem Bauch schlafen. Daher waren die Nächte über längere Zeit ziemlich kurz.

Aber es wird alles irgendwann besser.

Unser Alltag ist inzwischen ganz normal, wie auch bei anderen Kindern seines Alters. Zusätzlich kommt die Frühförderung nach wie vor noch regelmäßig zu uns nach Hause. Wir nahmen auch Therapien beim Osteopathen, Physiotherapeuten und Cranio-Sacral-Behandlungen in Anspruch.

Heute geht es uns sehr gut. Laurin ist ein aufgeweckter Junge. Etwas zierlich, aber kerngesund. Ich habe immer noch etwas mit den Nachwirkungen der Gestose zu kämpfen.

Große Unterstützung bekamen wir von unseren Familien und seitens des Krankenhauses. Wir haben auch nach der Entlassung öfters dort angerufen, wenn wir unsicher waren oder Fragen hatten. Besonders hilfreich war mir der Kontakt zu anderen Frühchenmamas, die so eine Situation schon mitgemacht hatten. Nur von ihnen habe ich mich wirklich verstanden gefühlt.

Es ist eine harte Zeit im Krankenhaus,
die man sich nicht vorstellen kann,
wenn man sie nicht selbst erlebt hat.

Auch für Papas ist es sehr schwierig, Job und Krankenhaus unter einen Hut zu bringen. Mike war mehrmals die Woche im Krankenhaus, obwohl dieses zwei Stunden vom Wohnort entfernt liegt. Das Pendeln und das Wissen, dass es seinen zwei Lieben oft nicht gut ging, waren für ihn sehr schwer.

Aber der Kampf hat sich gelohnt und wir bekommen alles tausendfach zurück. Es wird alles besser. Auch die Erinnerungen, die mich besonders rund um Laurins ersten Geburtstag eingeholt haben, werden irgendwann nicht mehr so wehtun.

Wenn es irgendwie möglich ist, holt euch Unterstützung von Eltern, die dasselbe erlebt haben. Sie haben uns in dieser Zeit am meisten Kraft gegeben.



1 Jahr | SSW 25+0 | 425 g | 29 cm

LAURIN

Dr. med. univ. Bettina Hernegger

Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Ärztin für Allgemeinmedizin
Wahlarztordination in Feldkirchen in Kärnten



Gynäkologin und Frühchenmama

Als Frauenärztin und selbst Mutter von Zwillingen, die in der 34. Schwangerschaftswoche zur Welt gekommen sind, ist Frühgeburt für mich persönlich ein sehr emotionales Thema. Die Ungewissheit damals, die Sorge um die Kinder, die persönliche, körperliche und psychische Belastung sind für mich bis heute präsent.

Als Ärztin wusste ich damals sofort was auf uns zukommt, als sich die Symptome einer Präeklampsie bemerkbar machten. In meinem Fall kam es zu einer Gewichtszunahme von drei Kilogramm in wenigen Tagen, einer deutlichen Wassereinlagerung – vor allem an den Beinen und der Blutdruck stieg an. Ich versuchte meinen Mann vorsichtig darauf vorzubereiten, dass unsere Kinder wohl in den nächsten Stunden zur Welt kommen würden.

In dieser Situation war die Sorge um die Kinder vorrangig. Ich dachte nur im Hintergrund daran, dass definitiv auch für mich Risiken bestanden. Uns war klar, dass wir ab diesem Zeitpunkt nichts mehr selbst beeinflussen konnten, sondern nur noch in einem Boot saßen, das von jemandem anderen gesteuert wurde.

Nun wusste ich um die rein technischen Dinge natürlich bescheid, kannte alle meine behandelnden ÄrztInnen und war plötzlich selbst auf der Patientenseite. In diesem Moment war die Intensivstation für mich als Mutter sehr beängstigend. Dazu kam noch die räumliche Trennung, denn die Kinder wurden auf der neonatologischen Intensivstation betreut und ich lag auf der postoperativen Überwachungsstation.

Das gesamte Personal der Intensivstation war äußerst einfühlsam und nett. Dennoch fühlten wir uns als Eltern wirklich alleingelassen, zwischen all den Sorgen und Ängsten, den Fragen um die Ursachen und den manchmal aufkeimenden Schuldgefühlen. Ich konnte meinen Mann gut verstehen, dass er einfach geschockt von all dem Rundherum war. Schließlich lief er in den ersten

Stunden zwischen meinem Krankenbett und dem der Kinder hin und her. Zum Wohle der Kinder hält man einfach sehr viel aus.

Die erste akute Phase war bald überstanden. Die Zwillinge blieben noch insgesamt 4 Wochen auf der Basisstation, ich durfte bei ihnen bleiben. Mein Mann kam jeden Nachmittag zum „Känguruhing“. Seit vielen Jahren weiß man, dass es durch diese Methode zu weniger Komplikationen bei den Kindern kommt. Sie nehmen schneller an Gewicht zu und kommen mit Schmerzen besser zurecht. Auch für die Eltern ist das „Känguruhing“ eine wertvolle Hilfe, um die Bindung zum Kind zu stärken. Wir haben diese Zeit sehr genossen!

Nach einer Frühgeburt kann man leider nicht das „normale“ Leben weiterleben und nach ein paar Tagen mit einem gesunden Kind nach Hause gehen. Und zu alledem ist man als Mutter nach einer Präeklampsie eben auch nicht gleich wieder gesund. Jede geburtshilfliche Komplikation bedeutet für die Mutter eine zusätzliche körperliche Belastung zu den normalen nachgeburtlichen körperlichen Veränderungen.

Umso wichtiger ist es, dass heutzutage z. B. das Präeklampsie-Screening in der Frühschwangerschaft angeboten werden kann. Bei erhöhtem Risiko kann eine prophylaktische Therapie angewendet werden. Beim Zustand nach Präeklampsie ist es wichtig, dass sich die Mütter über Therapieoptionen und Empfehlungen aufklären lassen und diese dann anwenden.

Wir sind unendlich dankbar für unsere wunderbaren Kinder und dass alles gut ausgegangen ist!

Trotzdem würde ich mir wünschen, dass es bessere Möglichkeiten der Beratung und Betreuung der Familien von Frühgeburten gibt. Vor allem für Familien, deren Kinder schließlich auch mit einer mehr oder weniger großen Beeinträchtigung ins Leben starten.

Und am Ende ist alles gut – Toni unser Strahlemann

Elke und Robin sprechen über ihr Sternenkind Ben und den glücklichen Ausgang von Tonis Frühgeburt.

Toni hat einen großen Bruder im Himmel – unser Sternenkind Ben. Wir sprechen oft mit ihm über seinen Bruder. Er weiß auch ganz genau, dass er im Himmel bei den vielen Sternen wohnt.

Aufgrund dieses Spätaborts bei SSW 22+1 war die Folgeschwangerschaft mit meinem Toni von Anfang an eine Risikoschwangerschaft. Totaler Muttermundverschluss und Cerclage in der 14. Schwangerschaftswoche sowie wöchentliche Kontrollen beim Gynäkologen standen am Programm.

**Dann die schreckliche Nachricht in der 26. Woche:
Der Muttermund ist schon wieder offen.**

Aus diesem Grund wurde ich stationär im Krankenhaus aufgenommen. Das Team der Neonatologie hat sich sofort um uns gekümmert. Wir wurden aufgeklärt, was es bedeuten würde, wenn unser Sohn jetzt zur Welt käme, über seine Chancen, die Outcome-Zahlen und den Ablauf der ersten Minuten und Stunden nach der Geburt. Auch die Stillberatung hat uns bereits über Muttermilch, gespendete Frauenmilch und den Vorgang des Abpumpens informiert und gut vorbereitet.

Nach einer Woche strenger Bettruhe kamen von einer Sekunde auf die andere unglaubliche Wehen, welche nicht mehr aufzuhalten waren. Toni kam in der 27. Schwangerschaftswoche mit einem Gewicht von 1043 Gramm und einer Größe von 36 cm per Kaiserschnitt zur Welt.

Robin durfte Toni ungefähr zwei Stunden nach der Geburt erstmals sehen. Ich konnte erst einige Stunden später zu ihm. Der erste Moment auf der Neonatologie war mit viel Angst verbunden. Ich wurde jedoch liebevoll empfangen und aufgenommen.

**Die Station hat etwas ganz Besonderes –
eine angenehme Atmosphäre: Hell, mit viel Farbe
und einer Menge Fotos von ehemaligen Frühchen.**

Wir wurden von Anfang an vom Pflegepersonal in alles eingebunden. Bereits nach ein paar Tagen war es für mich ganz normal, Toni alleine aus dem Inkubator zu heben, ihm seine Nahrung vorzubereiten und ihn mittels

Magensonde zu füttern. Waschen, eincremen, wickeln und natürlich kuscheln ohne Ende gehörten ab jetzt zu unserem Neo-Alltag.

Nach meiner eigenen Entlassung von der Geburtsstation konnte ich direkt ins Elternrefugium ziehen. Das liegt einen Stock über der Neonatologie und ist mit vier Doppelzimmern und einer großen Küche ausgestattet – wie eine WG für Eltern, die weit entfernt vom Krankenhaus zu Hause sind. Man bekommt somit die Gelegenheit, rund um die Uhr bei seinem Kind zu sein. Ich war oft bis Mitternacht oder länger bei Toni, habe Tagebuch geschrieben und konnte dann gut schlafen. Es war eine große Erleichterung, dass wir uns keine Sorgen machen mussten, wo wir die nächsten zehn Wochen wohnen werden.

Im Elternrefugium habe ich Steffi kennengelernt. Wir haben uns angefreundet und abends öfter gemeinsam eine kleine Auszeit genommen. Da es Sommer war, sind wir an der Salzach spazieren gegangen, waren mal in der Stadt oder ein Eis essen.

Diese gemeinsame Zeit verbindet uns nach wie vor sehr.

Robin war unter der Woche zu Hause, da er arbeiten musste. Die Wochenenden verbrachte er bei uns. Hilfreich war auch, dass die Großeltern auf die Station durften. Somit hatten mein Sohn und ich unter der Woche Besuch von meinen und Robins Eltern, die den ganzen Tag mit uns verbrachten und auch mit Toni kuscheln konnten. Das war für uns alle sehr schön und mir wurde die Zeit bis zum Wochenende etwas verkürzt.

**Nach sechs Wochen konnten Toni und ich gemeinsam
ein Eltern-Kind-Zimmer beziehen.**

Ab da hat sich das Pflegepersonal sehr zurückgenommen. Es kam nur noch bei einem Alarm oder wenn ich geläutet habe. Die Hauptverantwortung für Toni lag ab dem Zeitpunkt bei mir. Im Eltern-Kind-Zimmer konnten uns dann sogar auch meine Schwester und Robins Bruder besuchen kommen.

Ich bin alle zehn Tage für eine Nacht nach Hause gefahren. Da kam Toni dann auf die Station und hat die Nacht



2,5 Jahre | SSW 26+5 | 1043 g | 36 cm

TONI

im Intensivzimmer verbracht. Es hat mir sehr gutgetan, in regelmäßigen Abständen für kurze Zeit daheim zu sein und im eigenen Bett zu schlafen.

Zum Zeitpunkt der 37. Woche habe ich Toni das erste Mal zum Stillen angelegt. Die Stillberaterinnen und sogar auch ein Stillberater waren sehr hartnäckig und haben mich bestens unterstützt. Ich konnte Toni ganze 17 Monate lang stillen. Das habe ich nur der kompetenten Stillberatung zu verdanken, alleine hätten wir das nicht geschafft. Das macht mich sehr glücklich und auch stolz.

Der familiäre Umgang auf der Neonatologie, das gesamte Pflegepersonal und die ÄrztInnen haben uns sehr große Sicherheit gegeben. Sie alle taten jeden Tag das Allerbeste für unser Kind und für uns Eltern. Sie haben uns Ängste genommen, konnten sich mit uns über Erfolge freuen, waren bei Rückschlägen an unserer Seite und fanden immer wieder positive Worte. Sie waren ständig gut gelaunt und auch zwischendurch für ein Späßchen zu haben. Manchmal konnten wir tatsächlich vergessen, dass wir auf einer Neo-Intensivstation sind. Und das war wirklich schön.

Toni wurde nach 72 Tagen entlassen.

Nach so vielen Wochen kann man schon sagen, dass das Team wie eine zweite Familie für uns war. Immerhin war es Tonis erstes Zuhause. Deshalb war der Tag der Entlassung speziell für mich als Mutter emotional extrem anstrengend. Es flossen unendlich viele Tränen, denn die Zeit auf einer Neonatologie prägt einen fürs Leben. Natürlich begleiteten uns viele Ängste, aber es waren auch so viele wunderbare Momente für die Ewigkeit dabei.

Nach über zehn Wochen im Krankenhaus war ich schon sehr auf den Monitor fixiert. Er gab mir Sicherheit. Deshalb haben wir uns entschieden, diesen mit nach Hause zu nehmen. Das war für uns die beste Entscheidung, denn so konnten wir nachts gut schlafen. Wir wussten, wenn etwas nicht in Ordnung ist, schlägt das Gerät Alarm. Die berüchtigten Fehlalarme kamen nur selten vor.

Toni bekam Physiotherapie, die wir zu Beginn alle zwei Wochen, später dann monatlich in Anspruch nahmen. Auch die Frühförderung besuchte uns anfangs monatlich, jetzt noch immer alle 10-12 Wochen. Wir sind überzeugt, dass die Frühförderung einen großen Beitrag zur raschen Entwicklung geleistet hat.

Robin ist einfach nur dankbar, dass es Toni so gut geht. Er ist unglaublich stolz darauf, wie er sich entwickelt hat und genießt jeden Moment mit seinem Sohn. An die Frühchenzeit denken wir noch oft zurück und schauen uns die Videos an. Man kann sich mit etwas Abstand gar nicht mehr vorstellen, wie klein und zerbrechlich unser Kind tatsächlich war.

Heute geht es uns super. Toni ist zweieinhalb Jahre alt und vollkommen altersgerecht entwickelt. Sprachlich ist er enorm weit und besitzt einen großen Wortschatz. Wenn ich jemandem erzähle, dass er so früh zur Welt kam und so klein war, glaubt mir das keiner mehr. Ein weiteres Kind ist für uns kein Thema mehr. Nach sehr anstrengenden Jahren sind wir einfach dankbar, dass wir unseren Sohn Toni gesund bei uns haben.

Wir waren zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort.

Ohne die Neonatologie Salzburg hätten wir das nicht geschafft. Wir sind nach wie vor noch regelmäßig mit der Station in Kontakt und kommen auch zu Besuch.

Haltet durch, liebe Frühcheneltern! Ihr seid unglaublich stark. Am Ende wird alles gut und ihr geht mit eurem größten Glück in den Armen nach Hause.



Primar Dr. Roland Berger

Abteilungsvorstand der Kinderabteilung mit Neonatologie
St. Josef Krankenhaus Wien
www.sjk-wien.at



Moderne Neonatologie

„Es ist Samstag 03:00 Uhr morgens. Ich fühle mich leer und kraftlos. Mein Kind fehlt mir. Mia fehlt mir. Keine Tritte, kein Herzschlag. Vor zwei Stunden ist Mia zur Welt gekommen. Der Kinderarzt hat mir gratuliert. In der 27. Schwangerschaftswoche ist Mia zur Welt gekommen. Alles gut. Bisher. 13 Wochen zu früh. Bei den heutigen medizinischen Möglichkeiten hat sie angeblich eine gute Prognose. Atemprobleme könnte sie haben. Oder Hirnblutungen. Oder Verdauungsprobleme. Oder Infektionen. Ich möchte sie gerne wieder in meinem Bauch spüren ...“

So, oder so ähnlich fühlen sich viele Eltern, wenn ihr Kind viel zu früh auf die Welt kommt. Es beginnt eine emotionale Achterbahnfahrt, mit zwei Schritten vorwärts und einem zurück.

„Mia liegt in einem riesigen Brutkasten. So groß, dass sie ungefähr viermal hineinpasst. In ihrer Nase und in ihrem Mund stecken ein paar Schläuche. Auf ihrer Brust kleben Elektroden, ums Handgelenk ist ein Band gewickelt. Überall Kabel und Schläuche, es piepst und leuchtet ...“

Moderne Neonatologie benötigt viele Geräte! Wir, das Team der Neonatologie, müssen das Frühgeborene bestmöglich überwachen, um Veränderungen in seinem Körper rasch wahrnehmen und entsprechend reagieren zu können. In den ersten Lebenstagen sind auch viele Untersuchungen notwendig. Wir versuchen, diese dem Tagesrhythmus des Kindes anzupassen.

„Mia geht es gut. 95 % Sauerstoffsättigung, Herzfrequenz 166/min. Laut Kinderarzt ist alles bestens. Eine Vorzeigepatientin ist sie. Zwischen mir und ihr ist die Wand des Brutkastens. Darf ich hineingreifen? Wecke ich sie? Stecke ich sie mit irgendwelchen Bakterien an?“

Moderne Neonatologie benötigt die Eltern! Der regelmäßige Körperkontakt zwischen den Eltern und dem Frühgeborenen ist ein ganz wesentlicher Faktor zur Genesung des Kindes. Bei dem sogenannten „Känguruhiing“

werden die Neugeborenen mit der nackten Haut auf die nackte Brust der Mutter oder des Vaters gelegt. Die Kinder spüren den Herzschlag und die Atmung der Mutter, sie riechen die Mutter, sie hören die vertrauten Darmgeräusche und sie werden in dieser Position gewärmt. Zahlreiche Studien belegen vielfältige positive Effekte. Diese Studien sind für uns Mediziner wichtig, aber auch jeder Laie erkennt sofort, welchen positiven Einfluss der Körperkontakt hat: Die Frühgeborenen werden ruhiger, ihre Atem- und Herzfrequenz sinken.

„Mia liegt auf meinem Bauch. Sie ist nun schon ein paar Wochen alt. Ich darf rund um die Uhr bei ihr sein und genieße jede Sekunde, die sie auf meiner Brust verbringt.“

Moderne Neonatologie bietet eine Wohlfühlatmosphäre! Die Station ist für mehrere Wochen das Zuhause der frühgeborenen Kinder. Idealerweise ist es auch das Zuhause der Eltern. Ein modernes Raumkonzept mit Eltern-Kind-Einheiten ermöglicht den regelmäßigen Körperkontakt mit den Frühgeborenen. Neonatologische Intensivstationen in Skandinavien schaffen im Schnitt bis zu 20 Stunden „Känguruhiing“ am Tag. Dies ist nur möglich, wenn die Eltern auf der Station wohnen dürfen und sich wohl fühlen.

„Was für ein Tag! Mia hat von meiner Brust getrunken! Seit Wochen pumpe ich Muttermilch ab, aber heute hat sie erstmals eigenständig gesaugt!“

Moderne Neonatologie füttert mit Muttermilch! Muttermilch enthält ganz viele Nährstoffe, die für die Frühgeborenen essenziell sind. Durch unterschiedlichste Maßnahmen, wie z. B. rasches „Bonding“ (Körperkontakt mit der Mutter) nach der Geburt, wird der Milcheinschuss gefördert und damit das Stillen bzw. das Füttern von Muttermilch ermöglicht. Frühgeborene saugen frühestens ab der 32. Schwangerschaftswoche. Davor muss die Muttermilch über eine Magensonde verabreicht werden.

„Heute habe ich mir große Sorgen um Mia gemacht. In der Früh war alles wie immer. Die Pflegefachkraft hat jedoch gemeint, dass Mia so grau wirkt. Alle Monitorwerte waren gut. Trotzdem hat der Arzt eine Blutabnahme veranlasst. Mia hat eine Infektion, sie dürften es rechtzeitig erkannt haben.“

Moderne Neonatologie ist Teamwork! Je besser das Zusammenspiel zwischen den Berufsgruppen funktioniert, umso besser das „Outcome“ der Kinder. Pflegepersonen, Hebammen, GeburtshelferInnen, DiätologInnen, PhysiotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen, LogopädInnen, SeelsorgerInnen, PsychotherapeutInnen, EntlassungsmanagerInnen und KinderärztInnen: Sie alle sollen ihre Kompetenzen gleichberechtigt einbringen, um die Entwicklung der Kinder optimal zu fördern.

Ziel ist, dass die Kinder gesund heranwachsen. Dies gelingt nur in einem multidisziplinären Team, bei dem die Eltern eine ganz wesentliche Rolle einnehmen.

„Mia, schau einmal! Wir waren heute zum letzten Mal im Krankenhaus. Die Ärztin hat gemeint, du bist kerngesund und darfst nächstes Jahr in die Schule gehen. Als Abschlussgeschenk haben wir dieses Fotoalbum bekommen.“

Die Mutter lacht.

„Und wer ist das hier in meinem Fotoalbum?“ fragt Mia ihre Mutter.

Primar Dr. Roland Berger

Im Mittelpunkt der Neonatologie im St. Josef Krankenhaus steht ein ganzheitliches Pflege- und Behandlungskonzept, bei dem die Eltern frühzeitig in die Betreuung des Kindes eingebunden werden. Einzigartig im Osten Österreichs sind die neu errichteten Räumlichkeiten, die auf die besonderen Bedürfnisse der Frühgeborenen und ihrer Eltern abgestimmt sind.



IMPRESSUM

Herausgeber und für den Inhalt verantwortlich:

Silvia Wutte

Einschichtweg 11

9020 Niederdorf

<https://silvia.wutte.photography>

Konzept und Umschlaggestaltung: Silvia Wutte

Fotos: Silvia Wutte

Mit Ausnahme von:

S. 13 Drägerwerk AG & Co. KGaA, Lübeck, S. 18 Roland Marx, S. 27 Manuel Schranz, S. 28/29 SIMCharacters, S. 33 Daniela Hainbuchner, S. 36 MedUniWien, S. 40 Martin Schreiner, S. 41 Gerhard Roth, S. 68 Mathias Taxer, S. 82 Mario Schlüpfinger, S. 106 Philipp Schuster, S. 139 Katrin Wiegand, S. 144 Edda Hofstätter, S. 148 Baby Smile Sabine Zach, S. 149 Alek Kawka, S. 155 Abbvie, S. 178/179 meinwinzling®

Folgende Texte sind literaturbasiert. Auf Anfrage können die Quellenangaben gerne zugesandt werden.

S. 23 Franziska Krasnitzer-Leitner, DGKP, IBCLC

S. 76 Johann Binter, DGKP, IBCLC, MHPE

S. 93 Elke Sams, IBCLC und Natascha-Elisabeth Denninger, B.Sc., MScN; IBCLC

S. 136 Christina Stopper

Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form durch Fotokopie, Mikrofilm, CD-ROM und Ähnliches ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Druck: AV+Astoria Druckzentrum, A-2540 Bad Vöslau

© 2019 Silvia Wutte

Alle Rechte vorbehalten.

ISBN: 978-3-200-06252-8

EIN BUCH VOLLER HOFFNUNG

Silvia Wutte ist Berufsfotografin, 41 Jahre alt und lebt in Kärnten. Sie liebt ihre Familie und Freunde, gute Gespräche und Sonnenuntergänge am Meer. Beruflich fotografiert sie am liebsten Menschen – ganz natürlich und ungezwungen – in der freien Natur rund um den Wörthersee. Glückliche Paare, Babybäuche, Kinder und Familien sind ihre bevorzugten Motive. Silvia lacht gerne, entspannt sich bei der Gartenarbeit und hat einen guten Orientierungssinn, obwohl sie keine Ahnung hat, wo links und rechts ist. Als Mutter eines Frühchens weiß sie, was es bedeutet, auf einer Intensivstation zu hoffen und zu bangen.



Wenn Kinder bis zu vier Monate zu früh geboren werden, befinden sich die Eltern in einem absoluten Ausnahmezustand. Die Welt steht still und die Gedanken kreisen: Wird mein Kind überleben? Wird es gesund werden und sich gut entwickeln? Wie stehe ich das alles durch und wie sieht so ein winziges Baby überhaupt aus? Die Angehörigen sind hilflos und verzweifelt. Das Schlimmste ist oftmals die Ungewissheit.

Diese Sammlung von Fotos, Erfahrungsberichten betroffener Eltern und hilfreichen Fachbeiträgen von ÄrztInnen, TherapeutInnen, PädagogInnen und PsychologInnen soll ...

- frischgebackenen Frühcheneltern Hoffnung, Mut und Zuversicht spenden und ihnen die Möglichkeit geben, von den Erfahrungen anderer betroffener Familien zu profitieren.
- in einer Ausnahmesituation, auf die sich die Familien nicht vorbereiten konnten, wertvolle Informationen, Erklärungen und Ratschläge zur Verfügung stellen.
- jedem Interessierten einen Einblick in die außergewöhnlichen Geschichten vieler kleiner Kämpfer geben und so auf die Herausforderungen aufmerksam machen, die Frühgeborene und ihre Familien zu meistern haben.

„Wie begeistert bin ich über Silvia Wutttes Bilder, die Hoffnung und Zuversicht ausdrücken! Darüber hinaus: Liebe und ein Angenommenwerden! Als Neonatologin betreue ich seit mehr als 30 Jahren Frühgeborene und deren Eltern. Ich habe gelernt, welche besondere Kraft in den kleinsten unserer Patienten steckt. Zu sehen, dass aus den manchmal sehr kranken, verkabelten und hilfsbedürftigen Winzlingen fröhliche Kinder werden können, gibt sicherlich vielen Eltern die Kraft, diese für sie schwere Zeit durchzuhalten und den Glauben an ihr Kind nicht zu verlieren. Ein Buch, welches auf keiner neonatologischen Intensivstation fehlen sollte!“

Dr. Beatrix Schmidt, MBA, Chefärztin der Kinderklinik und Neonatologie
Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit, St. Joseph Krankenhaus, Berlin Tempelhof

