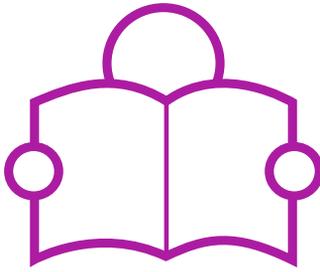


Frühgeborene



Patienten-Ratgeber

Die Familienunternehmen InfectoPharm und Pädia gehören zu den führenden Herstellern von Medikamenten und Gesundheitsprodukten, insbesondere für Kinder. Für Groß und Klein entwickeln wir qualitativ hochwertige und innovative Präparate, um Ihnen die Therapie zu erleichtern und damit den Therapieerfolg zu verbessern.

Ärzte, Hebammen und Apotheker vertrauen auf die Qualität und Wirksamkeit unserer Präparate und schätzen unsere langjährige Erfahrung. Darum wird auch das umfangreiche Angebot unserer leicht verständlichen Service- und Informationsmaterialien für Patienten gerne genutzt.

Wir freuen uns sehr, wenn wir auch Sie und Ihre Familie mit diesem Ratgeber in der gegenwärtigen Situation unterstützen können und wünschen gute Besserung!

Ihre



Familie Zöller

Liebe Eltern,

wenn ein Kind zu früh geboren wird, werden Sie meist von dieser Situation überrascht. Freude über den Familienzuwachs mischt sich mit Sorgen und Unsicherheit. Dazu kommt, dass man sich den Beginn des Familienlebens anders vorgestellt hat und jetzt mit Klinik, Intensivstation und Technik konfrontiert ist.

Einerseits hat man es schwerer, unter diesen Bedingungen Nähe zu seinem frühgeborenen Kind aufzubauen, andererseits befindet man sich selbst in einer emotionalen Stress-Situation. Hinzu kommt, dass Mütter und Väter oft sehr unterschiedlich damit umgehen, was zu gegenseitigem Unverständnis, Enttäuschungen und damit zusätzlichen Belastungen führt.

Dieser Ratgeber enthält viele relevante Informationen zum Thema Frühgeburt. Sein Ziel ist es, mit diesen Informationen Betroffenen zu helfen, diese anspruchsvolle Zeit gut zu überstehen und trotz des schwierigen Starts möglichst rasch in ein normales und harmonisches Familienleben zu finden.

Ihr Team von



Alle Leserinnen und Leser sind uns unabhängig von ihrem Geschlecht gleichermaßen wichtig und willkommen. Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Patientenratgeber einheitliche Berufsbezeichnungen in der gängigen Sprachform. Wir danken für Ihr Verständnis.

Zahlen und Fakten

Etwa jedes zwölfte Kind kommt vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche (SS-Woche) zur Welt und ist damit frühgeboren.

Das sind in Deutschland jedes Jahr mehr als 60.000 Neugeborene. Davon sind fast 11.000 Kinder leichter als 1.500 g (meist weniger als 32 volle SS-Wochen), und davon etwa 3.500 Kinder leichter als 1.000 g (meist weniger als 29 volle SS-Wochen) und gelten damit als extrem Frühgeborene.

Definitionen:

- > Frühgeborenes: vor der vollendeten 37. SS-Woche geboren
- > VLBW „Very low birth weight“: Geburtsgewicht unter 1.500 g
- > SGA „Small for gestational age“: niedriges Gewicht im Verhältnis zur Reife



Warum kommt es zur Frühgeburt?

In vielen Fällen bleibt es unklar, warum es zu einer Frühgeburt gekommen ist.

Die möglichen Ursachen können sehr vielfältig sein. Es kommen Faktoren in Frage, die schon vor der Schwangerschaft bestanden, z.B. gynäkologische Vorerkrankungen oder Anomalien der Gebärmutter. Akut auftretende Erkrankungen der Mutter und Besonderheiten im Schwangerschaftsverlauf sind in vielen Fällen auslösend für eine Frühgeburt.

Plazentare Ursachen sind selten. Kindliche Ursachen können z.B. Fehlbildungen sein. Wenn der Platz in der Gebärmutter eng wird, kommt es oft zur Frühgeburt. Zwillinge sind hierbei meist relativ reif, aber ab drei und mehr Feten wird fast immer eine Frühgeburt die Folge sein. Äußere Ursachen wie Stress, Unfälle, soziale Probleme und vieles mehr begünstigen Frühgeburten.

In ganz vielen Fällen findet man allerdings keine klar erkennbare Ursache. Trotzdem entwickeln viele Mütter von Frühgeborenen Schuldgefühle, doch irgendetwas falsch gemacht zu haben, obgleich kein Anhaltspunkt hierfür vorliegt. Selbst wenn man eine Ursache benennen kann, ist dies in der Regel nicht auf Fehlverhalten zurückzuführen. Dies müssen sich Eltern, vor allem die Mütter, immer wieder vor Augen führen.



Auswirkungen der Frühgeburt auf den Körper des Kindes

> Die **Unreife der Organe** ist die größte Herausforderung bei Frühgeborenen, und dies umso mehr, je früher die Kinder zur Welt kommen. Grundsätzlich sind alle Organe noch nicht so weit ausgereift wie bei normalen Neugeborenen.

> Einige Organe sind aber besonders betroffen und brauchen bei der medizinischen Versorgung die größte Aufmerksamkeit:

> **Lunge:** Das Lungengewebe reift erst in den letzten Schwangerschaftswochen heran, so dass sich die Lunge bei den ersten Atemzügen leicht entfaltet und gut den Sauerstoff aufnehmen kann. Je unreifer das Frühgeborene ist, desto ausgeprägter sind die Atemprobleme, was nicht nur an der mangelnden Kraft für die Atembewegungen liegt, sondern vor allem am Lungengewebe selbst. Unterstützung erfolgt durch Sauerstoffgabe, Medikamente und Beatmung.



> **Gehirn:** Das unreife Gehirn kleiner Frühgeborener ist extrem verletzlich, vor allem auch die Blutgefäße. Dieses Risiko wird durch Transporte, Unterkühlung, Blutdruckschwankungen und viele weitere Einflüsse erhöht. Alle diese Faktoren müssen bei der Versorgung daher besonders gut im



Auge behalten werden. Durch die Unreife sind die normalen Reflexe und Fähigkeiten eines Neugeborenen noch nicht vorhanden, so dass die Kinder anders reagieren und z.B. noch nicht trinken können.

> **Nieren:** Sie können den Flüssigkeits- und Salzhalt noch nicht so gut regulieren, so dass viele Kontrollen und eine exakte Steuerung „von außen“ nötig ist.



> **Immunsystem:** Frühgeborene haben praktisch keine Abwehr gegen Bakterien und nur wenige Antikörper, die von der Mutter über die Placenta aufgenommen wurden. Daher sind sie extrem anfällig für Infektionen. Dies betrifft auch Bakterien, die im späteren Leben völlig harmlos sind. Daher gelten auf Frühgeborenen-Abteilungen sehr strenge Hygieneregeln, die auch streng beachtet werden müssen. Besonders wichtig ist dies bei „Fremdkörpern“ wie Infusionen, Beatmungsschläuchen etc. Als Eltern lernen Sie schnell, worauf Sie zu achten haben.

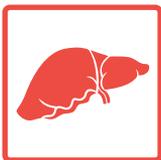
> **Magen-Darm-Trakt:** Bei sehr unreifen Frühgeborenen ist der Magen und vor allem der Darm noch nicht bereit, Nahrung aufzunehmen



und zu verdauen. Auch die Schleimhautbarriere funktioniert noch nicht gut, so dass Darmbakterien leichter in die Blutbahn gelangen können. Die Darmfunktion reift bei den meisten Frühgeborenen

recht schnell, so dass sie meist nach kurzer Zeit mehr oder weniger normal ernährt werden können.

- > **Leber:** Die Ausscheidungsfunktion und die StoffwechsellLeistungen der Leber funktionieren noch nicht gut. Daher haben Frühgeborene oft eine verstärkte Gelbsucht durch den normalen Blutzerfall. Das dabei entstehende Bilirubin kann bei Frühgeborenen etwas leichter die Blut-Hirn-Schranke durchdringen. Daher sind häufiger Behandlungen wie z.B. eine Fototherapie nötig, um das Bilirubin abzubauen.



Mit welchen Menschen habe ich es auf der Frühchen-Station zu tun?

Die umfangreiche Technik einer neonatologischen Intensivstation kann Unsicherheit und Angst auslösen. Das Gute ist: Diese Technik dient dem Wohl Ihres Kindes und Sie begegnen auf der Station vielen Menschen, die sich um genau dieses Wohl mit großem Einsatz kümmern.

Am meisten hat man mit der **Pflege** zu tun. Die hier tätigen Schwestern und Pfleger haben in den allermeisten Fällen eine Zusatzausbildung und kennen sich sehr gut mit den Bedürfnissen von Frühgeborenen aus. Sie haben viel Routine bei allen für eine gute Versorgung erforderlichen Tätigkeiten. Die Schwester wird Sie zu Ihrem Kind bringen und Ihnen erklären, wie es dem Kind geht, was die ganze Technik bedeutet, was gerade

alles getan wird. Vor allem wird die Schwester Ihnen die Kontaktaufnahme zu Ihrem Kind ermöglichen und erklären, wie man sich verhält, wie man die Hände desinfiziert, den **Inkubator** („Brutkasten“) öffnet, was man tun soll und an welche Regeln man sich zum Wohle des Kindes halten sollte. Normalerweise werden Sie ermutigt, Ihr Kind anzufassen, es zu streicheln und ihm auf diese Weise zu zeigen, dass Sie da sind und sich trotz aller Widrigkeiten mit ihm verbunden fühlen.

Sie werden auch regelmäßig mit dem **ärztlichen Dienst** Kontakt haben. Vielleicht hat einer der Ärzte sogar Ihr Kind in der Geburtsklinik abgeholt. Auf der Station sind rund um die Uhr Ärzte anwesend. Viele sind Fachärzte oder haben sogar die Zusatzweiterbildung Neonatologie. Oberärzte sind immer Fachärzte mit Zusatzqualifikationen, vor allem in der Neonatologie oder Intensivmedizin.





In der Regel ist rund um die Uhr ein Oberarzt in der Klinik anwesend oder rasch erreichbar. Sie bekommen in den Gesprächen mit den betreuenden Ärzten regelmäßige Informationen über den Zustand Ihres Kindes, die Fortschritte die es macht und über die erforderlichen medizinischen Maßnahmen. Scheuen Sie sich nicht, alle Ihre Fragen zu stellen.

Je nachdem welchen individuellen Unterstützungsbedarf Ihr Kind hat und welche weiteren Behandlungsschritte sinnvoll sind, werden Sie mit weiteren Berufsgruppen zu tun haben, z. B. **Kinderchirurgen, Physiotherapeuten oder Logopäden.**

Der **psychosoziale Dienst** hilft Ihnen, sowohl mit den besonderen seelischen Belastungen umzugehen als auch ganz praktisch die wichtigsten Dinge zu regeln und weitere Hilfen zu organisieren.

Darüber hinaus arbeiten viele weitere Menschen im Hintergrund an der Versorgung der Kinder auf der Station mit, z. B. im Sekretariat, in Untersuchungslaboren, in der Röntgenabteilung, bei der Reinigung und vieles mehr.

Mit welchen Geräten hat mein Kind zu tun?

Frühgeborene kühlen sehr leicht aus und sind für Umgebungseinflüsse besonders empfindlich. Daher werden sie normalerweise in einem **Inkubator** behandelt. Dadurch sind Temperatur und Luftfeuchtigkeit gleichmäßig eingestellt und eine Auskühlung z. B. durch Zugluft wirkungsvoll verhindert.

Außerdem können andere Umgebungseinflüsse abgeschirmt werden, um unnötigen Stress für Ihr Kind zu vermeiden. Der Zugang



zum Baby erfolgt durch Öffnungen an beiden Seiten, so dass sich zwei Personen gleichzeitig um Ihr Kind kümmern können. Das Frühgeborene ist meistens unbekleidet, und kann so besonders gut beobachtet werden.

Stabilere Kinder kommen in das **Wärmebett**, das nach oben offen ist und seitliche durchsichtige Begrenzungen hat. Das Kind ist bekleidet und zugedeckt. Meist wird an Finger/Hand/Zehen/Fuß ein rot leuchtendes **Pulsoximeter** angebracht.

Das Pulsoximeter prüft laufend, ob das Kind genügend Sauerstoff bekommt. Bei einigen Kindern muss zusätzlich das Kohlendioxid (CO_2) über die Haut gemessen werden. Auch weitere Daten wie Herzschläge pro Minute, Atmung, Körpertemperatur und vieles mehr können erfasst und auf einem **Monitor** angezeigt werden.

Sollte etwas mit Ihrem Kind nicht stimmen, lösen diese Geräte sofort Alarm aus. So kön-

nen Schwestern und Ärzte unmittelbar mit passenden medizinischen Maßnahmen reagieren. Oft sind solche Alarme aber auch harmlos, weil sich z. B. eine Elektrode von der Haut abgelöst hat. Die Daten Ihres Kindes sind weiterhin auf den zentralen Bildschirmen am Pflegestützpunkt sowie im Arztzimmer immer präsent, so dass Schwestern und/oder Ärzte auch dann über Ihr Kind informiert sind, wenn sie nicht direkt beim Kind sind.





Die Atmung kann durch zusätzlichen **Sauerstoff** mittels einer **Sonde** unterstützt werden, die direkt vor der Nase oder noch besser im Nasenrachenraum platziert wird. Ist die Atmung für Ihr Kind sehr mühsam, kann mit dieser Sonde auch ein leicht erhöhter Druck in die zentralen Atemwege gebracht werden (CPAP = kontinuierlicher erhöhter Atemwegs-Druck), um das Kind zu entlasten.

Schafft es das Baby gar nicht selbst zu atmen, bekommt es Hilfe durch ein **Beatmungsgerät**, das die Luft bzw. das Luft-Sauerstoff-Gemisch mit genau eingestelltem Druck, Volumen und Frequenz in die Lunge pumpt. Es gibt sehr verschiedene Beatmungstechniken, die je nach Situation angewendet werden und über die Sie als Eltern vom Behandlungsteam informiert werden.

Das Sekret aus den Atemwegen muss bei beatmeten Kindern regelmäßig abgesaugt werden, weil die Selbstreinigungskraft der Atemwege während der Beatmung nicht

zuverlässig funktioniert. Hierzu gibt es ein Absauggerät und spezielle dünne **Absaugschläuche**. Auf diesem Wege können auch Medikamente direkt in die Lunge gegeben werden, um diese gezielt zu unterstützen.

Solange Flüssigkeit und/oder Medikamente direkt in den Blutkreislauf gegeben werden müssen, finden Sie auf einem Ständer neben dem Inkubator eine oder mehrere **Infusionspumpen**. Der Inhalt der dafür verwendeten Infusionsspritzen ist genau auf Ihr Kind abgestimmt.



Die Mengen lassen sich extrem genau regeln und den Bedürfnissen anpassen. Einige Kinder werden sogar auf diesem Wege ernährt, was man an der milchig aussehenden Infusionsflüssigkeit sieht.

Sehr unreife Frühgeborene können noch nicht trinken, weil die dafür nötigen Reflexe noch nicht ausgereift sind. Die Ernährung erfolgt dann über eine **Ernährungssonde**, die meist durch ein Nasenloch bis in den Magen oder Zwölffingerdarm gelegt ist.

Diese Nahrung kann abgepumpte Muttermilch oder aber eine spezielle Frühgeborenen-Nahrung sein. Auch hier werden oft Pumpen verwendet, die eine gleichmäßige Nahrungszufuhr gewährleisten. Mit der Zeit muss das Kind an Mahlzeiten gewöhnt werden, d. h. die Nahrung wird dann „mahlzeitenweise“ in die Sonde gegeben.

Mit welchen Medikamenten hat mein Kind zu tun?

Oft ist die Verabreichung verschiedener Substanzen notwendig, um Ihr Kind medizinisch optimal zu versorgen. Der Grund hierfür sowie einige der dafür erforderlichen Substanzen sind im Folgenden aufgelistet.

Flüssigkeitshaushalt: Über Infusionen wird der Flüssigkeitshaushalt Ihres Kindes genau geregelt. Außerdem wird die Menge an Zucker und Elektrolyte (Natrium, Kalium, Calcium, Chlorid) dem Bedarf angepasst und genau dosiert.

Schmerztherapie: Auch Frühgeborene haben Schmerzen, vor allem bei unangenehmen Eingriffen. Um den Stress zu verringern und die Entwicklung eines (unbewussten) Schmerzgedächtnisses zu verhindern, werden daher in entsprechenden Situationen Schmerzmittel gegeben.





Infektionstherapie: Frühgeborene haben praktisch keine eigenen Abwehrkräfte gegenüber Bakterien. Gelangen Erreger in den Blutkreislauf des Kindes, müssen Antibiotika diese Erreger abtöten, bevor die Infektion Ihr Kind gefährden kann. Leider gibt es trotz aller Hygienemaßnahmen viele Gelegenheiten, bei denen Bakterien in das Kind eindringen können. Begünstigt wird dies durch notwendige medizinische Maßnahmen, bei denen fremdes Material im Körper eingebracht wird, z.B. Katheter, Sonden, Beatmungsschläuche etc. Deutet sich eine Infektion an, erhält das Frühgeborene daher schnell Antibiotika, meist als Kombination verschiedener Substanzen, die über die Vene gegeben werden, damit sie sofort ihre Wirksamkeit entfalten können. Begleitend wird oft eine Behandlung der Schleimhäute mit Substanzen gegen das Überwuchern von Pilzen (z.B. Soor) durchgeführt.

Stabilisierung: Weitere Medikamente werden gebraucht, um beispielsweise den **Kreislauf** zu stabilisieren, die **Atmung** anzuregen und die Ausscheidungsfunktion der **Nieren** zu verbessern.

Mangelzustände sind häufig und werden gezielt ausgeglichen, z.B. durch die Gabe von **Eisen, Vitaminen oder Hormonen**.

Welche Untersuchungsmethoden werden üblicherweise angewendet?

Der **Monitor** ist nicht nur ein Überwachungs-Instrument, sondern kann auch zur Diagnostik dienen. Die kontinuierlich gemessenen Werte zu Sauerstoffsättigung, Herzschlag, Atmung und vielen weitere Informationen geben einen guten Überblick über den Zustand des Kindes und eventuell erforderlichen unterstützenden Maßnahmen.

Laboruntersuchungen sind regelmäßig notwendig, um die Infusionen richtig zu dosieren, Mangelzustände zu erkennen, beginnende Entzündungen festzustellen und vieles mehr.

Mittels **Ultraschall** kann man praktisch alle Körperregionen untersuchen. Besondere Bedeutung hat der Ultraschall bei der Untersuchung des Gehirns. Hier liefert er sehr gute Ergebnisse, da die Schädelknochen noch weit genug auseinander stehen, um ein regelrechtes „Fenster“ für den Ultraschall zu bilden. Bauch- und Brustorgane werden ebenfalls mit Ultraschall untersucht. So kann die normgerechte Entwicklung beobachtet werden und bei ungewöhnlichen Befunden rasch Maßnahmen eingeleitet werden.





Oft sind **Röntgenbilder** der Lunge notwendig, um Hinweise auf Komplikationen wie Lungenentzündung oder Beatmungsfolgen zu bekommen. Röntgenbilder können in der Regel auf Station und manchmal sogar direkt im Inkubator aufgenommen werden. Als weiteres bildgebendes Verfahren spielt das MRT auch bei Frühgeborenen eine zunehmende Rolle, ist aber mit einigem Aufwand verbunden.

EEG und **EKG** überwachen die Entwicklung von Gehirn und Herz. Sie sind in einfacher Weise oft schon durch Monitoring möglich. Für genauere Fragestellungen benötigt man zusätzliche Apparate. Auch diese Untersuchungen sind meist direkt auf Station bzw. im Inkubator möglich.

Wie verhalte ich mich richtig auf der Station?

Oft gibt es Zugangsbeschränkungen auf der Intensivstation, um die Kinder nicht unnötig zu belasten. Dadurch kann man ohne Chip oder Codekarte die Station nicht betreten. Besucher klingeln einfach und warten, bis sie eingelassen werden. Eltern dürfen im Normalfall immer zu ihrem Kind. Geschwister und Verwandte können nur unter besonderen Voraussetzungen und meist bezüglich Zeiten und Besucherzahl eingeschränkt auf die Station, damit die Kinder ausreichend Ruhe bekommen.



Beim ersten Besuch der Neugeborenen-Station werden die Eltern genau eingewiesen. Ein besonderes Gewicht liegt hierbei auf den **Hygieneregeln**, die ausführlich erklärt werden und strikt einzuhalten sind, um optimalen Schutz für das Kind sicherzustellen. Dies betrifft vor allem die Händedesinfektion vor Betreten der Station, das Tragen von Schutzkitteln, Mund-Nasen-Schutz und weiteren Regeln je nach Situation.

Fotografieren ist in der Regel nicht erlaubt., Wenn Sie ein **Foto** von Ihrem Kind machen möchten, ganz gleich ob mit dem Handy oder einer Kamera, fragen Sie bitte nach den Regeln.

Blitzlicht kann Ihr Kind erschrecken und sollte nicht verwendet werden. Auf keinen Fall dürfen andere Kinder oder überhaupt andere Personen auf dem Foto zu sehen sein.



Für Eltern ist es oft sehr belastend, ihr winziges Kind erstmalig im Inkubator und umgeben von Technik zu sehen. Die Mitarbeiter der Station kennen diese Situation gut und werden Ihnen helfen, **Kontakt zu Ihrem Kind** aufzunehmen. Sie lernen die erforderlichen Hygienemaßnahmen (Händedesinfektion!) und den Inkubator zu öffnen. Gerne dürfen Sie Ihr Kind berühren und ihm zeigen, dass Sie da sind. Die meisten Frühgeborenen wollen eher berührt als gestreichelt werden. Bald werden Sie merken, was Ihr Kind wirklich mag und was ihm guttut.



Wenn Ihr Kind gesundheitlich stabil ist, werden Sie vielleicht die Chance bekommen, **Känguru** zu spielen. So nennt man die Methode, das Frühgeborene mitsamt aller Technik vorsichtig aus dem Inkubator zu holen und Ihnen auf den Bauch zu legen. Inzwischen weiß man, dass die Kinder dadurch ruhiger werden, besser und schneller gedeihen und die Infektionsrisiken nicht so hoch sind. Dies ist ein sehr emotionales Moment, bei dem man sich dem Kind besonders nahe fühlt – und diese Nähe tut beiden sehr gut.



Wenn Ihr Kind auf der **Intensivstation** liegt, kommt irgendwann der Zeitpunkt, an dem es stabil und groß genug ist, um auf die normale **Säuglingsstation** verlegt zu werden. Plötzlich hat man es mit anderen Menschen zu tun, die Überwachung ist nicht mehr so lückenlos, es gibt weniger Personal und auch die Stationsregeln sind anders. Lassen Sie sich aber durch diese neue Situation nicht verunsichern. Sie stellt einen großen Fortschritt dar und so sollten Sie es auch sehen. Die Entlassung nach Hause rückt näher!



Aber ganz gleich auf welcher Station Ihr Kind liegt und ob es dem Kind gut oder im Moment nicht ganz so gut geht: **Sorgen Sie für sich selbst!** Vergessen Sie nicht zu essen und vor allem auch ausreichend zu trinken. Die Luft ist meist trocken, und wenn Sie als Mutter stillen möchten, brauchen Sie noch mehr Flüssigkeit als sonst. Ebenso wichtig ist Entspannung.

Wenn die Klinik dafür keinen Platz bieten kann, gehen Sie vor die Tür. Sicher gibt es einen Krankenhausgarten oder in nächster Nähe einen Park oder einen anderen Platz, an dem Sie Ruhe und Ausgeglichenheit finden können. Genauso wichtig: **Lassen Sie sich helfen!** In den meisten Kliniken gibt es Seelsorger, Sozialarbeiter oder andere Menschen, die Sie ganz persönlich dabei unterstützen, Ihre Bedürfnisse zu benennen und danach zu handeln, damit Sie viel Kraft

für Ihr kleines Kind und die Familie haben. Gerne nennt Ihnen das Behandlungsteam die passenden Ansprechpartner. Nehmen Sie auch ganz praktische Hilfe an, von Nachbarn, Freunden, Verwandten, die Ihnen im Haushalt oder an anderen wichtigen Stellen helfen, damit Sie den Kopf für Ihr Kind frei haben.

Kommunikation mit dem Klinikpersonal

Es ist im Interesse des Kindes, wenn Sie eine vertrauensvolle Beziehung zum Personal der Klinik aufbauen. Hierfür ist eine gute Kommunikation entscheidend. Leider kann es im Stationsalltag immer einmal zu Missverständnissen kommen, wenn beispielsweise für Sie unverständliche Fachausdrücke oder Stationsjargon verwendet wird.

Wenn Sie etwas nicht verstanden haben, fragen Sie einfach freundlich nach. Vielleicht auch später, wenn die Hektik sich gelegt hat. Sprechen Sie an, wenn Sie Fragen zu Ihrem Kind haben, wenn Sie seine Reaktionen nicht richtig deuten können oder wenn Sie etwas beobachten, was Ihnen Sorgen bereitet. Gar nicht so selten spüren Eltern sehr frühzeitig, wenn sich ein Problem anbahnt.

Auch wenn Sie nicht in der Klinik sind, wollen Sie wissen, wie es Ihrem Kind geht. Fragen Sie, zu welchen Zeiten Sie am besten **anrufen** können. Bitte sein Sie nicht enttäuscht, wenn Sie nicht immer sofort „durchkommen“. Vielleicht sind alle mit einem Notfall beschäftigt, oder es ist gerade Schicht-Übergabe. Umgekehrt wird sich die Klinik melden, falls es mit Ihrem Kind ein Problem geben sollte.

Wenn Sie einmal eine ungünstige Nachricht erhalten haben, nachdem Sie die Station betreten haben, kann es passieren, dass Sie beim nächsten Mal schon mit Angst und Sorgen in die Klinik fahren. Versuchen Sie ruhig zu bleiben, meist geht es Ihrem Kind ja gut.



Kommunikation mit anderen Familien in der Klinik

In der Klinik werden Sie auch andere Eltern kennenlernen, denn Sie verbringen viel Zeit in demselben Raum. Dabei nimmt man oft an den Sorgen der anderen Menschen teil. Diese Schicksalsgemeinschaft kann stärken, gemeinsam erträgt sich vieles leichter, und es tut gut zu sehen, dass sich auch andere Familien in einer ähnlichen Situation befinden. Sie lernen gemeinsam und voneinander Kraft und Zuversicht zu bewahren. Wenn Sie aber kein gutes Gefühl dabei haben und den Austausch mit anderen als belastend empfinden, ziehen Sie die Konsequenzen ruhig frühzeitig und halten sich von diesen Personen fern. Es ist nicht Ihre Rolle, anderen Frühchen-Eltern therapeutisch zur Seite zu stehen. Konzentrieren Sie sich auf den eigenen Umgang mit der Situation.

Ernährung

Auch für Frühgeborene gilt: **Muttermilch** ist die beste Nahrung. Aber der Reihe nach:

Wenn das Kind extrem unreif ist (vor der 28. Woche geboren) oder schwer krank, kann es eventuell nicht auf normalem Wege ernährt werden und erhält die notwendigen Nährstoffe über die Vene. Sobald der Darm aufnahmefähig ist, wird die Ernährung umgestellt. Sehr unreife Kinder bekommen **die Nahrung über eine Sonde**, die z. B. durch eines der Nasenlöcher eingeführt wird und dann im Magen oder Zwölffingerdarm endet.

Die Nahrung kann dann über eine Pumpe kontinuierlich gegeben werden, oder aber auch als (kleine und häufige) Mahlzeit.

Sobald das Kind die entsprechende Reife erreicht hat (zwischen der 32. und 36. Woche), werden **Trinkversuche** unternommen, d. h. das Baby darf versuchen, an der Mutterbrust oder an einer speziellen Trinkflasche zu saugen und zu schlucken.

Damit ein unreifes Frühgeborenes von den Vorteilen der Muttermilch profitiert, muss diese abgepumpt werden. Dies ist für die Mutter sehr anstrengend, mit etwas Unterstützung und Übung aber sehr gut möglich. Es gelingt fast immer, eine ausreichende Milchproduktion auch lange vor dem berechneten Geburtstermin sicherzustellen. Hebamme und/oder Kinderkrankenschwester helfen dabei, dass man ausreichend früh damit beginnt und geben Hilfestellung zum Umgang mit der Pumpe, der richtigen Aufbewahrung der Milch sowie zum korrekten Transport.



Um den Milchspende-Reflex auszulösen, hilft es, eine ruhige Atmosphäre zu schaffen, vorher etwas Warmes zu trinken, die Brust kreisförmig zu massieren und ein Bild des Babys vor sich zu stellen. Wichtig ist natürlich, insgesamt ausreichend zu trinken. Dies wird vor allem beim Aufenthalt auf der Station oft vergessen.

Wenn es mit dem Stillen gar nicht funktionieren will oder es aus medizinischen Gründen nicht geht, braucht man sich keine Sorgen zu machen. Vor allem Schuldgefühle sind völlig fehl am Platz. Es gibt sehr gute **spezielle Nahrungen** für Frühgeborene, so dass alle Nährstoffe in ausreichender Menge und Qualität zugeführt werden.

Bei manchen Frühgeborenen muss die Nahrung besonders viele Nährstoffe enthalten. In diesen Fällen geben die behandelnden Ärzte konkrete Empfehlungen, welche Zusätze erforderlich sind und wie diese am besten verabreicht werden.

Signale des Babys verstehen

Sehr unreife Frühgeborene reagieren noch nicht so wie Neugeborene, und man kann ihre Äußerungen schwerer deuten. Oft wirken sie apathisch oder geradezu teilnahmslos. Sie sind äußerst schreckhaft und sehr leicht zu stören. Man sollte versuchen zu verstehen, dass die vielen Umgebungsreize einfach noch zu viel sind, weil das Gehirn in seiner Entwicklung noch „aufholen“ muss. Daher gilt bei der medizinischen Versorgung das Prinzip **„minimal handling“**, d. h. mit dem Frühgeborenen wird so wenig und so schonend wie möglich umgegangen.

Das bedeutet aber nicht, dass man sich als Eltern vor jedem Kontakt scheuen muss. Im Gegenteil ist eine **körperliche Zuwendung** besonders wichtig, aber eben auch dosiert und mit der entsprechenden Ruhe. Es ist gut, wenn man das Kind behutsam anfasst oder sehr vorsichtig streichelt. Bald

entwickelt man ein Gespür, wenn es sich wohlfühlt.

Kinderkrankenschwestern sind besonders darin geübt, **Stressreaktionen** oder **Hinweise auf mögliche Komplikationen** bei Ihrem Kind sehr frühzeitig zu erkennen. Auch als Eltern spürt man oft sehr früh, wenn etwas nicht stimmt. Besonders wichtige **Alarmzeichen** sind:

- > plötzlicher Abfall der Pulsfrequenz
- > plötzlicher Rückgang der Sauerstoffsättigung
- > Atempausen, obwohl das Kind schon längere Zeit „gelernt“ hat, regelmäßig und ausreichend zu atmen
- > Veränderung der Hautfarbe (blass-grau statt rosig)



- > Überstrecken des Kopfes
- > Zuckungen an Armen und Beinen gleichzeitig und rhythmisch
- > seufzende Atmung
- > unstillbarer Schluckauf.

Wenn Sie als Eltern eines oder gar mehrere dieser Zeichen beobachten, sprechen Sie die zuständige Schwester auf der Station an. Dabei können Sie auch sehr gut lernen, kritische von harmlosen Veränderungen zu unterscheiden.

Je reifer das Kind wird und je mehr es sich dem eigentlichen Geburtstermin nähert, desto mehr werden Sie normale Reaktionen wie auch bei anderen Babys beobachten. Sie und Ihre Familie können dann sehr viel besser verstehen, was Ihnen das Kind mitteilen will und ob es sich wohl fühlt.

Endlich nach Hause

Wenn das Kind stabil genug ist, steht die **Entlassung** nach Hause an. Grundvoraussetzungen sind: atmen ohne Atempausen, selbständig trinken, Körpertemperatur halten. Das Gewicht kann ein zusätzliches Kriterium darstellen, eine fixe „Entlassungsgrenze“ gibt es aber nicht.

Außerdem ist natürlich wichtig, dass Sie als Eltern alle pflegerischen und eventuell auch medizinischen Maßnahmen beherrschen. Einige Kinder brauchen weiter Medikamente oder werden mit Monitor, Sonde, Sauerstoffmessung und weiteren Dingen entlassen. Solche Maßnahmen zu Hause setzen eine ausführliche Schulung voraus und in den meisten Fällen auch die Unterstützung durch eine spezialisierte **häusliche Kinderkrankenpflege**. Sie sollten also rechtzeitig Unterstützung suchen. In vielen Regionen unterstützen Sie Selbsthilfegruppen





oder Organisationen wie „Der bunte Kreis“, wenn es zu Hause fast wie auf einer Klinikstation aussieht.

Dazu haben viele große Kliniken oft eigene Unterstützungsteams. Die **sozialmedizinische Nachsorge** ist eine Krankenkassenleistung und sollte rechtzeitig von Ihnen beantragt werden. Bei diesen Formalitäten werden Sie von der Klinik und ggf. vom Kinderarzt unterstützt.

Bei der Vorbereitung des Haushalts geht es um dieselben Dinge wie bei anderen Babys auch (Bett, Kinderwagen/Tragegurt, Kleidung, Flaschen, Sauger und was außerdem zum Grundbedarf gehört). Das sollte natürlich alles vorhanden sein, wenn Sie Ihr Kind nach Hause holen.

Was Sie darüber hinaus benötigen, erfahren Sie rechtzeitig vor Entlassung von der Station – und wenn nicht, fragen Sie einfach

nach. Manche Dinge kann man auf Rezept ausgeliehen bekommen (Milchpumpe). Dann kann es wichtig sein, den Kinderarzt schon im Vorfeld zu kontaktieren, damit Bescheinigungen oder Rezepte rechtzeitig erstellt werden.

Es erspart sehr viel Stress, wenn Sie **Kontaktdaten** bzw. Telefonnummern wichtiger Personen notieren und schnell griffbereit haben, z. B. Kinderarzt, Familienhebamme, Nachsorgeteam, Kinderklinik/Notfallambulanz, sozialpädiatrisches Zentrum.

Für den Weg nach Hause haben Sie eine geeignete Transportschale besorgt. Lassen Sie sich zeigen, wie Sie Ihr winziges Kind sicher fixieren, damit bei der Fahrt nichts passieren kann. Bitte fahren Sie vorsichtig über Schlaglöcher oder Schienen, da das Gehirn Ihres Kindes noch sehr empfindlich ist und leichter als bei reifen Neugeborenen Äderchen im Kopf geschädigt werden können.

Zu Hause müssen sich alle erst einmal an die **neue Situation** gewöhnen. Ihr Kind hat sich an den Ablauf, die Geräusche, die zeitliche Taktung auf der Station gewöhnt. Und für Sie ist es etwas ganz anderes, jetzt für 24 Stunden zuständig zu sein. Vielleicht sind auch **Geschwister** im Haushalt, die Aufmerksamkeit und Zeit einfordern und vielleicht auch „mithelfen“ wollen. Vor allem in den ersten sechs Lebensjahren messen Kinder die elterliche Zuwendung als Zeit und fühlen sich durch die intensive Beschäftigung mit dem Baby vernachlässigt, obwohl sie das nicht sind. Daher ist es wichtig und wertvoll, die Geschwisterkinder soweit es geht mit einzubeziehen und Ihnen die Situation zu erklären. Vielleicht schafft man es auch, nur mit dem Geschwisterkind alleine etwas zu unternehmen.

Natürlich zerrt die Belastung durch die Frühgeburt auch an der Partnerschaft. Will man ein Auseinanderleben oder den Rückzug eines Partners vermeiden, braucht man Offenheit untereinander und im Zweifelsfall Hilfe.

Besuche von Freunden und Verwandten sind oft eine zusätzliche Belastung. Sagen Sie ganz klar, wer oder was Ihnen hilft und was Sie lieber auf später verschieben wollen. Bitte achten Sie darauf, dass Besucher keinen Infekt haben und sagen Sie das Treffen im Zweifel lieber ab.

Auch Ihre Familie und die Freunde sind natürlich verunsichert. Sie haben am Anfang gar nicht so recht gewusst, was los ist, ob es Ihrem Frühchen gut geht. Manche wussten nicht, wie sie mit Ihnen umgehen sollten und haben sich scheinbar zurückgezogen.

Manche haben auch etwas „falsches“ gesagt, natürlich nicht aus bösem Willen, sondern weil sie sich einfach nicht in die Situation versetzen konnten. Gehen Sie jetzt Schritt für Schritt wieder auf alle zu und erklären Sie, wie es Ihnen geht, was Sie sich wünschen und wann und wie Sie wieder engeren Kontakt aufnehmen möchten.



Wie geht es weiter?

Das Ziel ist natürlich ein „normales Leben“. Meist kommt man dem schon einen Riesenschritt näher, sobald die ganze Familie zu Hause vereint ist. Mehr als bei anderen Kindern muss man aber auf mögliche Schwierigkeiten achten.

Vorsorgeuntersuchungen finden beim Kinderarzt in der Praxis statt. Bei vielen Frühgeborenen kommen noch spezielle Nachsorgeuntersuchungen in der Klinik oder im **sozialpädiatrischen Zentrum** dazu. Dies betrifft vor allem sehr unreife Frühgeborene.

Impfungen werden wie bei anderen Kindern vorgenommen. Bei manchen Frühgeborenen werden die ersten Impfungen sicherheitshalber unter stationärer Überwachung durchgeführt. Aber gerade die empfindlichsten Kinder sind besonders auf einen Schutz vor den Krankheiten angewiesen, gegen die geimpft wird, so dass man diese Mühen in Kauf nehmen muss.

Besonders empfindliche sehr unreife Frühgeborene oder nach größeren Lungenproblemen wird im ersten Winter eine Propy-



laxe gegen das **RSV-Virus** durchgeführt. Dazu müssen in ca. vierwöchentlichen Abständen Antikörper gespritzt werden.

Bei manchen Frühgeborenen kann das Risiko für den **plötzlichen Kindstod** (SIDS) erhöht sein. In diesem Fall bespricht der Arzt mit Ihnen die Möglichkeit einer Monitorüberwachung, die ein entsprechendes Training voraussetzt.

Die meisten Frühgeborenen entwickeln sich später ganz normal. Je unreifer das Kind war, desto höher ist das Risiko, dass sich Teilleistungsstörungen in der motorischen oder geistigen Entwicklung zeigen können. Sprechen Sie mit Ihrem Kinderarzt darüber, wie Ihr Kind hier gegebenenfalls gezielt gefördert werden kann.

Die **soziale Entwicklung** ist bei manchen Kindern schwieriger. Sie schreien oft scheinbar unmotiviert und sehr lange. Leider gibt es Hinweise, dass Frühgeborene aus diesem Grund auch häufiger als andere Babys misshandelt werden. Wenn sich Ihr Kind tatsächlich kaum beruhigen lässt und sehr viel schreit, suchen Sie rechtzeitig Hilfe, z. B. in der „Babysprechstunde“ oder „Schreiambulanz“. Beides wird von vielen sozialpädiatrischen Zentren angeboten. Der Kinderarzt kann Ihnen Anlaufstellen nennen.





Wenn mein Kind es vielleicht nicht schafft zu überleben

Manche Frühgeborenen haben einen sehr schlechten Start ins Leben, oder es gibt auf dem Weg schwere und nicht beherrschbare Komplikationen. Dann kann es sein, dass Ihr Frühgeborenes so schwer krank ist, dass es nicht weiterleben kann. Sehr oft haben Eltern dann Schuldgefühle, weil alles so schiefgegangen ist. Ganz wichtig ist aber: Fast nie trägt jemand die Schuld an einem solchen Verlauf. Sie als Eltern nicht und auch nicht die Mitarbeiter der Klinik, die vergeblich versucht haben, Ihrem kleinen Kind zu helfen.

Manchmal erkennt man, dass es völlig aussichtslos ist, dass ein Frühgeborenes sich wieder erholen kann und jemals ein schönes oder wenigstens teilweise selbstbestimmtes Leben führen kann. Es leidet unter der Behandlung, ohne Aussicht auf Besserung. Dann stellt sich die Frage, ob man die schmerzhafteste und belastende, aber letztlich sinnlose Behandlung fortführen muss, oder ob das Kind sein kurzes Leben in Würde und

friedlich beenden kann. Solche Entscheidungen zählen zu den allerschwersten. Sie als Eltern müssen das auch nicht entscheiden, vor allem nicht allein. Eine solche Situation wird im Klinikteam sehr ernsthaft besprochen und dann versucht man, zu einem Konsens zu kommen, wie am besten zu handeln ist. In manchen Fällen werden solche Situationen mit externer Moderation als Ethik-Konsil gehandhabt. Sie können dem Vorschlag der Klinik zustimmen oder auch nicht, das letzte Wort bleibt bei den Eltern.

Ist Ihr Frühgeborenes verstorben, kann man nicht einfach zur Tagesordnung übergehen. Die ganze belastende Zeit hinterlässt Spuren und Erinnerungen, und das ist letztlich auch gut so. Um damit zurechtzukommen und irgendwann wieder mit Lebensfreude nach vorne schauen zu können, benötigen Sie Hilfe und sollten dies auch einfordern und nutzen. Lassen Sie sich Selbsthilfegruppen, Hilfsangebote und Ansprechpartner nennen. Es gibt sogar spezielle familienorientierte Reha-Maßnahmen für verwaiste Familien.

Weitergehende Informationen

Wer sich weiter informieren möchte, auch über spezielle Aspekte bei Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen, sollte sich an die betreffenden bundesweiten Selbsthilfegruppen wenden. Sehr gute Informationen und Broschüren bietet der

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.
www.fruehgeborene.de

Wenn Ihr Kind eine angeborene Erkrankung oder eine Fehlbildung hat, sollten Sie frühzeitig Kontakt zu den entsprechenden Selbsthilfe-Organisationen aufnehmen. Beispiele sind:

Ösophagusatresie: KEKS – Selbsthilfegruppe für Speiseröhrenerkrankungen
www.keks.org

Mukoviszidose: Mukoviszidose e. V.
www.muko.info

Weitere Ratgeber

Für die unterschiedlichsten Themenbereiche bieten wir Ihnen weitere Ratgeber an. Fragen Sie Ihre Hebamme, Ihren Arzt oder Apotheker.



Zusätzlich haben wir im Angebot auch einige fremdsprachigen Ratgeber:

Kopfläuse (englisch, türkisch, russisch, französisch, persisch);
 Krupp (türkisch); Madenwürmer (englisch, türkisch, französisch, persisch, arabisch);
 Säuglingskoliken (türkisch)

Weitere Ratgeber finden Sie unter www.infectopharm.com/ratgeber



43

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre hilfreiche Tipps geben konnten, damit Sie möglichst schnell den Weg in ein normales und harmonisches Familienleben finden.

Falls Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihren Arzt oder Apotheker.

Diese Broschüre wurde überreicht durch:



Praxis-/Apothekenstempel

Hinweis: Der Inhalt dieser Broschüre dient ausschließlich der Information und kann keinesfalls die ärztliche Beratung ersetzen. Bei speziellen Fragen suchen Sie bitte den Arzt auf.

InfectoPharm Arzneimittel und Consilium GmbH · Pädia GmbH
Von-Humboldt-Str. 1 · 64646 Heppenheim · www.infectopharm.com · www.pädia.de

 **INFECTOPHARM**
Wissen wirkt.

 **pädia**