




Nina Pfister

# So klein, und doch so stark

*Tagebuch eines  
viel zu früh  
geborenen Babys*

 edition  
riedenburg

*Es sind noch vier Tage bis zur „offiziellen Lebensfähigkeit“ unseres ungeborenen Sohnes. Die Ärzte erhöhen nochmals die Dosis der Wehenhemmer, doch die von der Hebamme gerufene Oberärztin meint lediglich: „Da ist jetzt nichts mehr aufzuhalten!“*

*Ich drücke viermal, fünfmal und dann flutscht der Winzling auch schon in seiner kompletten Fruchtblase aus mir heraus. Sie ist noch nicht einmal geplatzt. Wie klein er ist! Im Kreißsaal ist es mucksmäuschenstill. Alle warten darauf, ob Elias die Kraft und den Willen zum Leben hat. Die Welt scheint in diesem Moment völlig still zu stehen.*

*Doch dann geschieht das eigentlich Unmögliche: Elias bewegt die kleinen Ärmchen und Beinchen und gibt einen leisen, quäkenden Laut von sich.*



Dies ist die Geschichte von Elias, geboren in der 24. Schwangerschaftswoche.

Seine Mutter Nina Pfister (28) hat schon bald nach der viel zu frühen Geburt damit begonnen, ihre Erfahrungen aufzuschreiben. Als Erinnerung für sich selbst, als Mutmacher für andere Betroffene und als Danksagung an das Leben.

Ninas Erzählungen, Briefe und Tagebucheinträge sind Zeugnis dafür, wie wichtig es ist, in den Stunden der Ungewissheit und des Zweifels ein familiäres und freundschaftliches Netzwerk um sich zu wissen, das einen auffängt.

Der kleine Elias ist heute ein aufgeweckter Junge, dem man seine Frühgeburt kaum noch anmerkt. Während der Arbeit an diesem Buch war Nina erneut schwanger. Elias' kerngesunde Schwester Lara kam am errechneten Geburtstermin zu Hause zur Welt.



9 783902 647221

ISBN 978-3-902647-22-1

**e**dition  
**riedenburg**  
editionriedenburg.at



## *Für Elias*

*~ Damit du dich immer daran erinnerst, wie stark du bist  
und was du bereits in deinem Leben geleistet hast ~*

....

*Ich möchte mich an dieser Stelle bedanken:*

*Bei Rudi, dem starken Mann an meiner Seite, meinem Fels in der Brandung, der mich bedingungslos liebt, so wie ich bin. Mit all meinen Ecken und Kanten. Ich bin stolz auf uns, wie wir die schwere Zeit gemeinsam bewältigt haben, noch enger zusammengedrückt sind, anstatt uns voneinander zu entfernen.*

*Bei meinem großen Sohn Max, der trotz seiner jungen Jahre so viel Geduld und Verständnis gezeigt hat. Der die Gegebenheiten klaglos hingenommen und seinen kleinen Bruder nie für die erduldeten Entbehrungen verantwortlich gemacht hat, sondern ihn aufrichtig und von ganzem Herzen liebt. Du bist der beste große Bruder auf der ganzen Welt.*

*Bei meiner Mutter, die uns in der harten Zeit immer treu zur Seite gestanden und nach Leibeskräften unterstützt hat. Die ihre eigenen Belange so lange hintenan gestellt hat und immer für uns da war. Ohne deine Hilfe wäre unser Schicksal noch um einiges schwerer zu ertragen gewesen. Ich bin so froh, dass wir wieder zueinander gefunden haben!*

*Bei unseren Familien, Freunden und Bekannten, die immer an Elias geglaubt und nie an ihm gezweifelt haben. Eure Zuversicht, die Hoffnung und emotionale Unterstützung haben uns getragen.*

*Ich möchte mich auch bei all den anderen Frühcheneltern bedanken, mit denen wir unsere Erfahrungen geteilt haben und es immer noch tun. Zu wissen, dass man nicht alleine ist, hilft ungemein.*

*Und nicht zuletzt danke ich dem medizinischen Personal, das Elias während der Zeit im Krankenhaus und auch nach seiner Entlassung so wundervoll betreut und begleitet hat. All die Ärzte, Schwestern und Therapeuten. Ohne euch wäre Elias heute nicht dort, wo er jetzt ist!*

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.*

### **Hinweis:**

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Ortsangaben sowie Namen – mit Ausnahme der Namen der Familie Pfister – sind fingiert. Übereinstimmungen mit lebenden oder toten Personen sind rein zufällig und nicht beabsichtigt.

Das persönliche Erleben und die schriftlichen Ausführungen der Autorin sind subjektiv. Das vorliegende Buch versteht sich nicht als medizinischer Ratgeber, die Autorin hat keine medizinischen Fachkenntnisse und berichtet über Begebenheiten, die sich in ihrer Erinnerung so zugetragen haben.

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorliegenden Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Befragen Sie im Zweifelsfall bitte Hebamme, Stillfachpersonal, Arzt oder Apotheker.

2. Auflage	September 2014
© 2009–2014	edition riedenburg
Verlagsanschrift	Anton-Hochmuth-Straße 8, 5020 Salzburg, Österreich
Internet	<a href="http://www.editionriedenburg.at">www.editionriedenburg.at</a>
E-Mail	<a href="mailto:verlag@editionriedenburg.at">verlag@editionriedenburg.at</a>
Lektorat	Dr. Heike Wolter, Regensburg

Autorin und Verlag danken

- Martina Eirich, Braunsbach, sowie Anna Rockel-Loenhoff, Unna, für die aufmerksame Begleitung
- Frau Prof. Dr. Christina Kohlhauser-Vollmuth für das wertschätzende Vorwort
- Herrn Prof. Dr. med. Andreas Schulze für das differenzierte Nachwort
- Herrn Priv. Doz. Dr. med. Andreas W. Flemmer für die Abfassung des Glossars

Ninas Forenbeiträge sind im Buch *kursiv* gesetzt.

Wir danken den Forenbetreibern von [www.9monate.de](http://www.9monate.de) für die Erlaubnis, die Original-Beiträge von Nina im vorliegenden Buch abdrucken zu dürfen.

Wer sich direkt mit Nina Pfister in Verbindung setzen möchte, kann unter folgender E-Mail-Adresse Kontakt zu ihr aufnehmen: [Nina.Pfister@editionriedenburg.at](mailto:Nina.Pfister@editionriedenburg.at)

Satz und Layout	edition riedenburg
Herstellung	Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 978-3-902647-22-1

# Inhalt

Vorwort	6
Erinnerungen	9
Schwarz auf weiß	11
Mit Blaulicht durch die Stadt	12
Ich werd verrückt	17
Ein Stein vom Herzen	23
Ich passe nicht ins Raster	27
Noch keine Überlebenschance?	36
Eine greifbare Spannung	41
In einer Glückshaube	43
Auf der Suche nach dem Warum	51
Jeder Zentimeter verkabelt	54
Ein ungeheures Mitteilungsbedürfnis	59
Wie in einer Achterbahn	61
Ein viel zu kleines Geschwisterchen	68
Kleine und große Biester	71
Nur noch weg!	77
Wirklich andere Sorgen	80
Er ruft nach mir	83
Die Angst vor dem Klingeln	87
Live zugeschaltet	90
Ein Teufelskreis	94
Ein Grund, eine Antwort?	99
Ein Ort für meine Gedanken	102
Mein ganz persönliches Weihnachtsgeschenk	110
Große, blaue Knopfaugen	113
Eine lange, beschwerliche Zeit	120
Heute zwischen 12 und 14 Uhr ist es so weit	127
Vertrauen ist gut, Kontrolle ist besser	130
Der wichtigste Besuch von allen	134
Von der Stadt aufs Land	137
Heimatluft	142
Ein richtiger Wonnepoppen	146
Kein normales Leben?	153
Kleine Lauscher	163
Brauchen wir das überhaupt?	169
Wenn ich zurückdenke...	172
Ob da ein Bäumchen wächst?	188
Und heute?	191
Das gute Ende	193
Unser Fotoalbum	195
Appendix	207
Gespräche und Informationsaustausch mit Eltern kranker Neugeborener	208
Glossar	220
Ausgewählte Kontaktadressen	225

# Vorwort

Die Geschichte einer ganz normalen Familie. Der Traum vom zweiten Kind geht in Erfüllung – und wird zum Alptraum, als der kleine Elias „vier Tage vor der offiziellen Lebensfähigkeit in seiner kompletten Fruchtblase auf die Welt flutscht“.

Ab diesem Zeitpunkt ist nichts mehr normal: nicht für die Familie und nicht für die Umwelt.

Die Autorin hat diese Situation mit der ihr eigenen Sensibilität und Sensitivität wahrgenommen, akzeptiert und mit bewundernswerter Kraft und Konsequenz durchkämpft, durchlitten und schreibend bewältigt. Wir können ihr zu ihrer anrührenden, stilistisch gelungenen, feinfühlig und authentischen Darstellung der wohl schwersten Wochen im Leben einer Mutter und ihrer jungen Familie nur gratulieren.

Damit könnten wir es bewenden lassen und diesem Buch viele Leser und Leserinnen, der Autorin und ihrer Familie viel Glück wünschen. Doch das wäre zu wenig und eine vertane Chance.

Nein! Dieses Buch hat uns mehr zu sagen, als über ein individuelles Einzelschicksal zu berichten.

Dieses Buch sollte ein Lehrbuch besonderer Art sein: Ein Lehrbuch für die „Profis“: Ärzte, Schwestern, Berater. Gar nicht oft genug können sich alle, die mit „Frühchen“ und deren Eltern zu tun haben, in deren Situation versetzen. Viele Äußerungen und Handlungen, die eingespielte Routine zu sein scheinen, wirken auf die Patienten und deren Angehörige oft bedrohlich – vielleicht gerade wegen der routinierten Professionalität der Ausführung. Dabei sind rein medizinisch-technische Erläuterungen alleine nicht immer hilfreich, wenn das Ziel erreicht werden soll, ein Gefühl der Solidarität zu vermitteln.

Im Mittelpunkt steht der kleine Patient, der viel zu früh um sein Leben kämpfen muss und diesen Kampf ohne seine Mutter, den Vater und die Familie nicht gewinnen kann. Ohne gegenseitiges Vertrauen und die gemeinsame Hoffnung auf einen guten Ausgang bleibt der kleine Patient im Kampf um sein Leben allein auf Apparate und seinen Willen angewiesen. Immer wieder hat uns die Autorin sehr eindrucksvoll dargestellt, wie Solidarität und Zuwendung sie motiviert und getragen haben.

Die zweite Gruppe, an die sich dieses „Lehrbuch“ wendet, sind alle Menschen, die in einer solchen Situation sind, waren oder in ihrem Umfeld mit einem solchen Schicksal konfrontiert werden. Die „Außenstehenden“ können erkennen, wie – meist gedankenlose – Äußerungen über das „sensationell“ kleine Frühgeborene und die schlechte Prognose oder die

ausgefeilte apparative Technik den Eltern Salz in die offene Wunde ihrer Nicht-Normalität reiben.

Die Betroffenen und deren Angehörige aber sollten die Botschaft der Hoffnung hören, die aus diesem Buch zu uns und den viel zu früh ins Leben „geflutschten“ kleinen Menschen spricht: Nur gemeinsam, in gefühlter und gelebter Solidarität, werden wir es schaffen, dem zu früh begonnenen Leben eine Perspektive zu geben, die lebenswert ist.

Christina Kohlhauser-Vollmuth

Prof. Dr. med. Christina Kohlhauser-Vollmuth wurde in Leoben/Steiermark (Österreich) geboren. Studium der Humanmedizin und Promotion zum Dr. med. univ. in Wien, Ausbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde, Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin an der Universitätskinderklinik Wien.

Ab 1994 Aufbau und Leitung der Nachsorgeambulanz für Frühgeborene und ab 1997 Leitende Oberärztin des Perinatalzentrums.

Forschungsaufenthalt am Karolinska Institut in Stockholm und Habilitation zum Thema „Auswirkungen der perinatalen Asphyxie (Sauerstoffmangel um die Geburt) auf das kindliche Gehirn“.

Seit 2002 Chefärztin der Kinderklinik am Mönchberg, Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin der Missionsärztlichen Klinik Würzburg.

*„Alles ist möglich, dem der da glaubt.“*

*(Markus 9,23)*

*Taufspruch von Elias*



# Erinnerungen

Unser Sohn Elias kam viel zu früh, nach nur 23+3 Schwangerschaftswochen, zur Welt. Dieses Buch enthält meine ganz persönlichen, gesammelten Erinnerungen an die komplikationsreiche Schwangerschaft und die schwere Zeit nach der Geburt.

Die Prognosen der Ärzte und des medizinischen Fachpersonals waren teilweise sehr entmutigend. Einige dieser Aussagen hallen noch heute in meinen Gedanken nach:

*„Sie können genauso gut nach Hause gehen, denn wo dieses Kind zur Welt kommt, spielt keine Rolle, sterben wird es so oder so.“ (Ein Chefarzt der Gynäkologie, 22. Schwangerschaftswoche)*

*„Der Elias wird niemals selbstständig ohne Sauerstoff atmen können.“ (Eine Krankenschwester)*

*„Das muss jetzt nicht zwangsläufig heißen, dass er vollständig taub ist, aber ...“ (Ein Oberarzt)*

Andere Gespräche wiederum habe ich noch sinngemäß in Erinnerung:

*... Wenn Ihr Kind überhaupt überlebt, dann nur mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit mit schweren, bleibenden Schäden. ...*

*... Elias kann die Darm-OP nicht überleben, er ist zu klein, zu schwach, und wenn doch, dann mit über 90%iger Wahrscheinlichkeit mit einem Stoma. ...*

*... Nach über neun Wochen Vollbeatmung wird er an den Augen operiert werden müssen. ...*

*... Er wird Defizite in der Entwicklung haben, sowohl motorisch als auch neurologisch. ...*

Elias ist heute 18 Monate alt und hat sich gegen viele Statistiken durchgesetzt. Nichts von dem oben Erwähnten hat sich bewahrheitet.

Ich weiß, dass eine so positive Entwicklung nicht selbstverständlich ist. Wir sind dem Schicksal und dem heutigen Stand der Technik unglaublich dankbar und wissen um das Glück, welches uns und Elias widerfahren ist.

Leider erleben längst nicht alle Kinder, die viel zu früh ins Leben starten, einen ähnlich guten Verlauf. Ich denke oft an all die Sternenkinder, die Kinder mit Behinderungen und ihre Familien.

Gemeinsam mit meinen Kindern habe ich für sie eine Kerze gebastelt, die ich abends anzünde und ans Fenster stelle, damit sie sehen können, dass wir in Gedanken bei ihnen sind. Und damit ich mich daran erinnere, dass dies auch unser Schicksal hätte sein können.



# Schwarz auf weiß

## 5. Schwangerschaftswoche

Bereits seit vier Monaten wünschen wir uns sehnlich ein Baby. Deswegen habe ich die Pille abgesetzt und wir haben uns jeden Monat um den Eisprung herum ganz besonders lieb.

Da ich bei meinem großen Sohn Max erst nach gut 18 Monaten schwanger wurde, weiß ich, dass es durchaus noch länger dauern könnte, bis sich die ersehnte Schwangerschaft einstellt. Nichtsdestotrotz fiebere ich jeden Monat aufs Neue, ob sich wohl eine kleine Seele zu uns auf den Weg macht. Die Tage vor den Tagen werden für mich jeden Monat zur Geduldsprobe.

Ich hibbele auch diesen Monat. Genaugenommen weiß ich schon, dass ich schwanger bin, bevor irgendein Test dies belegen könnte. Ich spüre es einfach. Um es aber Rudi auch schwarz auf weiß zu belegen, freue ich mich darauf, ihm möglichst bald einen positiven Schwangerschaftstest zu zeigen. Wie romantisch ich mir ausgemalt habe, ihm die frohe Botschaft zu überbringen. Die Realität sieht völlig anders aus. Da ich schon Tage vorher ein nervöses Wrack bin und von nichts anderem als einer möglichen Schwangerschaft rede, weiß er genau, ab wann eine Schwangerschaft nachweisbar ist. Außerdem verkünde ich bereits stolz, dass ich mir sehr sicher bin, dass es diesmal geklappt hat. Eine Überraschung ist es also ohnehin nicht mehr. Fehlt nur noch der Beweis.

Bereits neun Tage nach meinem Eisprung wage ich den ersten Schwangerschaftsfrühtest, der, wie sollte es auch anders sein, negativ ausfällt. Was habe ich erwartet? Ich schaffe es irgendwie noch zwei weitere Tage auszuhalten, nur um elf Tage nach meinem Eisprung, morgens um halb sechs, einen weiteren Frühtest zu machen. Rudi und Max schlafen noch und so stehe ich mit dem Test in der Hand am Fenster und versuche, in der Morgensonne einen zweiten Streifen zu erkennen.

Die Wartezeit ist abgelaufen und ich will den Test schon enttäuscht zur Seite legen, da kann ich, wenn ich den Test drehe und wende, eine hauchzarte zweite Linie im Testfenster erkennen. Und ein bisschen schwanger gibt es nicht.

Hurra, es hat geklappt! Alle guten Vorsätze, Rudi die frohe Botschaft erst mit dem ersten Ultraschallbild zu überbringen oder in Form eines hübsch verpackten Schnullers, sind nun restlos über Bord geworfen. Ich stürme ins Schlafzimmer, wecke den armen Kerl und frage ihn wieder und wieder, ob er auch die zweite Linie sehen könne oder ob sie nur in meinem Wunschdenken existiere. Das tut sie nicht. Rudi grinst mich an, tätschelt mich noch kurz, dreht sich um und schläft weiter. Ich sitze da, wie bestellt und nicht abgeholt. An Schlaf ist nicht mehr zu denken.

Nun sind wir schwanger. Das Abenteuer beginnt.

# Mit Blaulicht durch die Stadt

## 8. Schwangerschaftswoche

Da ich immer wiederkehrende Schmierblutungen habe, bin ich krank geschrieben und soll mich schonen. Allerdings rät mir mein Frauenarzt, nicht ausschließlich zu liegen, da sonst die Gefahr einer Thrombose zu groß sei.

An einem Donnerstagnachmittag beschließe ich, kurz außer Haus zu gehen und meiner Seele etwas Gutes zu tun. Wenn schon kein richtiger Sommer da ist, kann ich mich doch wenigstens im Solarium bräunen. Durch die UV-Strahlen werden bekanntermaßen Endorphine, Glückshormone, ausgeschüttet, und die kann ich momentan sicherlich gut brauchen. Das Solarium ist mit dem Auto nur fünf Minuten von unserer Wohnung entfernt. Gesagt, getan.

Ich liege seit etwa dreißig Sekunden auf der Sonnenbank, als ich bemerke, dass irgendeine Flüssigkeit aus mir herausläuft.

Ich bin nicht sonderlich beunruhigt, ein etwas verstärkter Ausfluss in der Schwangerschaft ist schließlich völlig normal. Ich fasse trotzdem zwischen meine Beine, um nachzusehen.

Als ich mir die Hand vor die Augen halte, bekomme ich Panik. Sie ist voller hellrotem, frischem Blut. Ich stehe hektisch auf und weiß im ersten Moment überhaupt nicht, was ich tun soll. Als ich mich aufrichte, sprudelt das Blut richtiggehend aus mir heraus.

Ich habe in meinem ganzen Leben noch nie so geblutet.

Auf einmal merke ich, dass dem Blut auch kleinere Gewebebrocken beigemischt sind. Nun bin ich einem Nervenzusammenbruch nahe, da ich befürchte, mein Baby könnte dabei sein.

Ich traue mich überhaupt nicht mehr, irgendetwas anzusehen und bin schockiert. Ich versuche mich kurz zu sortieren, paradoxerweise wische ich noch schnell die Blutspuren weg, klemme mir ein Tuch zwischen die Beine, öffne splitternackt die Tür und rufe lautstark um Hilfe.

Eine Besucherin des Fitnessstudios, in dessen Keller sich das Solarium befindet, wird ziemlich schnell auf mich aufmerksam und kommt zügig angelaufen. Ich schreie völlig aufgelöst, dass sie einen Krankenwagen rufen soll, ich sei schwanger und hätte starke Blutungen.

Dann setze ich mich aufs Solarium und fange an zu weinen. „Jetzt ist alles vorbei“, ist mein einziger Gedanke. Nicht noch ein Sternchen... Warum? Ich habe mich doch geschont. Was habe ich falsch gemacht?

Innerhalb kurzer Zeit sind viele Menschen bei mir und kümmern sich rührend um mich. Irgendjemand legt Handtücher auf mich, ich bekomme

etwas zu trinken und jemand hält meine Hand. Ich möchte unbedingt Rudi anrufen, um ihm zu sagen, was passiert ist. Telefonieren kann ich jedoch nicht, weil ich keinen Handy-Empfang habe. Ich bitte eine der Umstehenden, dies für mich zu tun. Ich hätte ihn jetzt so gerne hier bei mir. Ich bin hilflos und fühle mich trotz der vielen Menschen sehr allein. Sobald ich die Hand zwischen meinen Beinen kurz wegnehme, läuft das Blut. Ich bin fassungslos. Es hört einfach nicht auf.

Kurz darauf kommen drei Feuerwehrmänner. Einem von ihnen stehen bei meinem Anblick und beim Erspüren meiner Verzweiflung die Tränen in den Augen. Er erzählt mir, dass seine Frau kürzlich eine Fehlgeburt hatte und dass es ihm unglaublich leid tue. Alle scheinen das Gleiche zu denken: Diese Frau hat gerade ihr Baby verloren. Niemand weiß, was er sagen soll. Schließlich werde ich gebeten, aufzustehen und mich vorsichtig auf die bereitgestellte Liege zu setzen. Dann lege ich mich hin und die Feuerwehrmänner tragen mich die enge Treppe hinauf ins Erdgeschoss.

Oben angekommen ist Rudi schon da. Er ist innerhalb weniger Minuten durch die ganze Stadt gefahren. Ich bin so froh und fühle mich ein bisschen geborgen und nicht mehr so einsam. Ich werde in den Rettungswagen gebracht. Rudi ist immer an meiner Seite, ganz nah bei mir, und hält meine Hand. Im Krankenwagen sehen wir uns an und weinen. Es ist alles klar und so unendlich traurig. Einen Tag zuvor haben wir unser Würmchen doch noch auf dem Ultraschall gesehen und es war alles in Ordnung. Wir waren so stolz und glücklich.

Die Fahrt ins Krankenhaus dauert nur wenige Minuten. Dort werde ich in die gynäkologische Abteilung gebracht. Als der behandelnde Arzt sieht, wie viel Blut ich verliere, bricht Hektik aus. Er will unbedingt meinen Mutterpass sehen. Da mein regulärer Frauenarzt aber im Urlaub ist, habe ich noch gar keinen. Ständig fragt mich jemand nach meiner Blutgruppe, nun bekomme ich auch Angst um mich selber. Auf dem Untersuchungstuhl fängt der Arzt an, das Blut regelrecht aus mir heraus zu schaufeln. Der mitleidige, vielsagende Blick des Arztes – einfach fürchterlich. Bei der Untersuchung kann er nicht feststellen, woher das Blut kommt. Er bittet mich anschließend auf eine Liege und möchte einen Ultraschall machen. Ich traue mich nicht auf den Bildschirm zu sehen. Zu nah ist noch die Erinnerung an ein regloses Baby auf dem Monitor. Vor zwei Jahren erst hatte ich eine Fehlgeburt in der elften Schwangerschaftswoche. Die Gefühle von damals sind seit dem Anblick des Blutes langsam und stetig in mir hochgekrochen. Nun ist der Moment der Entscheidung da. Schlägt das Herz? Ist unser Baby noch da? Ich habe unendliche Angst, nur eine leere Fruchthülle oder unser Baby ohne einen Herzschlag zu sehen. Alles ist still, niemand sagt etwas. Ich blicke auf den Bildschirm...

Das Baby ist da! Und es bewegt sich! Das kleine Herzchen schlägt brav und gleichmäßig. Alles sieht herrlich normal aus. Als ob unser Krümelchen

sagen will: „Mama, Papa, ich bin hier und mir geht es gut. Macht euch nicht verrückt. Ich bin stark und wir schaffen das.“

Rudi und ich sind unglaublich erleichtert und weinen noch einmal. Diesmal sind es Tränen der Rührung und des Glückes. Nicht einmal der Arzt kann fassen, dass der Zwerg noch da ist und es ihm offensichtlich gut geht. Ab diesem Moment sind wir uns beide sicher, dass unser Baby leben will.

Ich muss natürlich noch für einige Tage im Krankenhaus bleiben. Wirklich helfen können uns die Ärzte allerdings nicht. Ich nehme hoch dosiertes Magnesium, Gelbkörperhormone und krampflösende Medikamente ein und muss strenge Bettruhe halten. Den Rest muss unser kleines Würmchen alleine schaffen.

Wir bangen und hoffen. Die Chancen, dass unser Krümelchen alles unbeschadet übersteht, stehen fünfzig zu fünfzig.

Am nächsten Tag ist die Blutung schon etwas schwächer. Es wird kein Ultraschall gemacht, um die gestresste Gebärmutter samt Muttermund nicht noch mehr aus der Ruhe zu bringen. Wenn die Blutung nicht aufhört, müssen die Ärzte mich wahrscheinlich operieren, um die Ursache zu finden. So kann ich nur auf unser Baby vertrauen und all meine Hoffnung auf das kleine Wesen in meinem Bauch setzen.

Einen Tag später hört die Blutung vollständig auf. So plötzlich, wie sie angefangen hat, ist sie wieder verschwunden. Es wird noch einmal geschallt und unser kleines Wunder ist nun schon beinahe zwei Zentimeter groß! Das heißt, es ist sogar größer als der Durchschnitt in dieser Schwangerschaftswoche.

Einen weiteren Tag später darf ich wieder nach Hause, muss mich allerdings weiterhin sehr schonen. Niemand kann sich vorstellen, wie gern ich das tue. Beim Entlassungsgespräch sagt der Arzt zu uns, dass ein Baby, das so etwas schafft, ein Kämpfer sei und sich nicht so leicht unterkriegen ließe. Außerdem teilt er mir sehr einfühlsam mit, dass die Situation für mich sogar lebensbedrohlich hätte werden können. Der Blutverlust war wohl nicht unwesentlich und wäre die Blutung nicht weniger geworden, hätte ich eine Bluttransfusion gebraucht. Deswegen auch die häufigen Fragen nach meiner Blutgruppe.

Leider kann mir keiner sagen, woher die Blutung kam und somit weiß auch keiner, ob es nicht noch einmal passieren kann. Es werden allerhand Vermutungen bezüglich der Ursache der Blutung angestellt. Eine Theorie ist, dass es eventuell eine Zwillingsschwangerschaft war und ein Zwilling abgegangen ist. Ich persönlich glaube aber nicht daran, denn auf dem Ultraschall war immer nur ein Krümelchen zu sehen. Und wegen den vorangegangenen Schmierblutungen wurden schließlich schon allerhand Fotos von unserem Zwerg geschossen. Auch mein Gefühl spricht gegen eine anfängliche Zwillingsschwangerschaft. Eine andere Möglichkeit sei, dass ich eine tiefliegende Plazenta habe und dadurch die Blutung ausgelöst



wurde. Am wahrscheinlichsten allerdings ist, dass einfach eine Ader oder Vene geplatzt ist, das Blut sich daraufhin durch das viele Liegen gestaut hat und dann auf einmal rausgeschwappt ist. Sicher waren sich die Ärzte aber nicht.

Ich gelte jetzt offiziell als „Risikoschwangere“ und wurde im Krankenhaus als „drohender Abort“ deklariert.

Nach einer Kontrolluntersuchung einige Tage später bei einem Vertretungs-Frauenarzt bekomme ich erneut eine leichte Schmierblutung. Ich habe sofort wieder Panik. Allerdings ist dies, laut Arzt, lediglich eine Kontaktblutung nach der Untersuchung mit dem Spekulum am Muttermund. Offensichtlich bin ich dort sehr empfindlich und solange die Blutung nicht stärker wird, ist das völlig unbedenklich. Dem Baby geht es weiterhin blendend.

Langsam macht sich Erleichterung breit und ich versuche, mich wieder zu entspannen und mich auf die kommenden Monate zuversichtlich zu freuen.

Dass die Blutung ein Trauma in mir ausgelöst hat, stelle ich erst in den folgenden Tagen fest. Emotional war das Erlebte doch sehr anstrengend und ich habe irrsinnige Angst, dass ich noch einmal eine solche, starke Blutung bekomme. Jedes Mal, wenn ich auf die Toilette gehe, habe ich ein mulmiges Gefühl. Befürchte immer, eine erneute Blutung zu entdecken. Immer wieder muss ich an die vergangenen Tage denken, frage nach dem Warum. Woher so eine Blutung so plötzlich kommen kann. Ob ich nicht vielleicht doch irgendetwas falsch gemacht habe.

Ich durchforste immer wieder das Internet, werde aber nicht fündig. Nirgends steht etwas Konkretes. Ich finde lediglich den Hinweis, bei einer stärkeren, hellroten Blutung das nächstliegende Krankenhaus aufzusuchen. Das allerdings, weiß oder spürt jede Schwangere auch ohne Hinweis im WWW.

Leider finde ich keinerlei Erfahrungswerte, was ich tun kann, oder eben nicht, damit so etwas nicht noch einmal passiert. Das ist alles sehr zermürbend und ich werde ein gewisses Schuldgefühl einfach nicht los.

Endlich ist mein regulärer Frauenarzt aus dem Urlaub zurück. Bei ihm fühle ich mich sehr gut aufgehoben und mit meinen Ängsten ernst genommen. Bei einer erneuten Untersuchung macht er nach einer Schilderung des Vorfalles meinerseits einen sehr gründlichen Ultraschall. Dabei stellt er eine Plazenta Praevia fest, das heißt, dass mein Mutterkuchen direkt vor dem Gebärmutterhals liegt. Laut seiner Aussage können selbst eine kleine Reibung und/oder ein Stoß so eine Blutung auslösen. Seine Worte waren: „Das blutet dann wie Sau...“

Laut meinem Arzt besteht jedoch in so einer frühen Schwangerschaftswoche noch eine relativ hohe Wahrscheinlichkeit, dass die Plazenta mit dem Wachstum der Gebärmutter nach oben, also weg vom Gebärmutterhals, wächst. Wäre dem nicht so, müsste ich mich die gesamte Schwangeren-

schaft schonen und eine normale Entbindung ist auch nicht möglich, ich bräuchte dann einen Kaiserschnitt. Er weist mich noch einmal eindringlich darauf hin, dass ich, zumindest vorerst, liegen bleiben muss. Außerdem darf ich nicht schwer heben, keinen Geschlechtsverkehr haben und so weiter. Keine so rosigen Aussichten für die nächsten Wochen.

Am Ende der Untersuchung meint der Arzt dann: „So, jetzt nehmen wir mal Blut für den Mutterpass ab und tun einfach so, als wäre das eine ganz normale Schwangerschaft.“

Na danke, sehr beruhigend. Ab sofort muss ich wöchentlich zur Kontrolle.

Die körperliche Nähe zu meinem Freund fehlt mir momentan sehr. Nicht zuletzt wegen der nicht zweifelsfrei geklärten Ursache der Blutung müssen wir derzeit gezwungenermaßen auf unser Sexualleben beinahe komplett verzichten. Geschlechtsverkehr wurde uns vom Frauenarzt ausdrücklich untersagt, aber selbst zärtliche Streicheleinheiten sind ein sehr heikles Thema. Ich habe Angst vor jeder Berührung. Ich möchte nicht einmal kuscheln, weil ich Angst davor habe, doch Lust auf mehr zu bekommen und dann noch mehr unter der Situation zu leiden. Komisch, oder?

Ich habe Angst davor, noch einmal so eine starke Blutung zu bekommen und ich habe sehr große Angst davor, unser kleines Baby doch noch zu verlieren. Diese Angst geht sogar so weit, dass ich mich bei der kleinsten Streicheleinheit sofort versteife und Panik in mir hoch kriecht. Ich hoffe sehr, dass ich mich in dieser Hinsicht bald wieder entspannen kann und wir wieder zueinander finden. Zumindest in der Weise, dass mich Rudi wieder in den Arm nehmen kann, ohne dass ich gleich befürchten muss, wieder im Krankenhaus zu landen.

Dieser Gedanke ist wohl für Außenstehende augenscheinlich absurd, aber das Trauma des Erlebten sitzt scheinbar doch sehr tief.

# Eine greifbare Spannung

Ende der 23. Schwangerschaftswoche

Einige Tage später liege ich nachts in meinem Bett und versuche zu schlafen. Auf einmal merke ich, dass sich die Wehen anders anfühlen, leicht schmerzhaft werden.

Im ersten Moment versuche ich, sie zu ignorieren. Ich hoffe einfach, dass es gleich wieder vergeht. Doch der Schmerz bleibt, bekommt eine gewisse Regelmäßigkeit und wieder einmal bekomme ich es mit der Angst zu tun.

Alle guten Vorsätze, in dieser Situation ruhig zu bleiben, sind vergessen. Ich bitte Rudi, die Hebamme anzurufen. Ich befürchte, dass die Geburt jeden Moment losgehen könnte. Ich bin völlig aufgelöst und weiß nicht, was ich tun soll. Ich bekomme Panik vor der Möglichkeit einer Hausgeburt, ohne ein gesundes Kind im Arm halten zu können. Die Zeit bis zur Lebensfähigkeit ist noch nicht erreicht.

Die Hebamme beruhigt mich. Sie fordert mich auf, eine erhöhte Dosis des pflanzlichen Anti-Wehenmittels zu nehmen und meinen Bauch von außen zu wärmen. An ihrer Stimme höre ich, dass sie nicht der Meinung ist, die Situation könne gefährlich werden. Sie vermutet, dass der ganze Spuk in kurzer Zeit wieder vorübergeht. Das besänftigt mich selbst ungemein, denn ich vertraue ihr. Auch Rudi wird durch ihre Einschätzung und Instruktionen ruhiger.

Tatsächlich, nach einer guten halben Stunde scheint sich die Lage etwas zu entspannen. Die Abstände zwischen den Wehen werden länger und die Wehen selbst sind nicht mehr so schmerzhaft. Langsam beruhige ich mich, meine Angst wird weniger und ich entspanne mich wieder. Als die Gefahr scheinbar gebannt ist, beschließen Rudi und ich etwas zu schlafen und legen uns beide ins Bett. Die Nacht ist unruhig, aber erträglich.

Vor dem Einschlafen allerdings lässt mich das Gefühl nicht los, dass das noch nicht das Ende des Schreckens ist.

Am nächsten Morgen gehe ich nach dem Aufstehen zur Toilette und spüre deutlich, dass etwas anders ist als sonst. Auf dem Toilettenpapier entdecke ich eine frische Schmierblutung und sofort sind die Ängste der vergangenen Nacht wieder präsent. Nun hält mich nichts mehr zu Hause. Alle Vorsätze, nicht mehr vor der 25. Schwangerschaftswoche zum Arzt zu fahren, sind dahin. Keinen Gedanken verschwende ich mehr daran, dass

Elias sterben könnte, weil er die magische Grenze von 24 vollendeten Schwangerschaftswochen noch nicht überschritten hat.

Vielleicht gibt es doch noch eine Chance, meinem Engel zu helfen.

Rudi ist auch völlig angespannt und wir fahren so schnell wie irgend möglich zu meinem Gynäkologen.

Ich möchte wissen, was Sache ist.

Ich bin bei 22+5 Schwangerschaftswochen, es sind noch neun Tage bis zur offiziellen Lebensfähigkeit. In der Praxis schreibt die Sprechstundenhilfe zuerst noch ein CTG. Darauf sind allerdings, obwohl ich sie deutlich spüren kann, keine Wehen verzeichnet. Außerdem kann ich kaum ruhig liegen.

Dass ich Wehen habe, weiß ich sicher. Ich möchte erfahren, was in mir, was mit Elias passiert. Nach kurzer Wartezeit bittet mich der Arzt ins Sprechzimmer und erkundigt sich nach meinen Beschwerden. Mittlerweile weiß er, dass mein Körpergefühl mich vermutlich nicht trügt und macht nach einer kurzen Zusammenfassung meinerseits umgehend einen vaginalultraschall. Es liegt eine greifbare Spannung in der Luft. Ich kann kaum erwarten zu sehen, was in der Nacht wohl geschehen ist. Als das Bild auf dem Monitor erscheint, wird der Arzt blass, macht noch eine zweite Aufnahme und beendet dann sofort den Schall.

Die Diagnose ist ernüchternd. Der Muttermund ist zwei Zentimeter geöffnet, die Fruchtblase bereits prolabierte. Das heißt, ein Teil der Fruchtblase ist aus der Gebärmutter vorgefallen und liegt nun vor dem Muttermund. Ähnlich einem nicht ganz prall aufgeblasenen Luftballon, dem man an einem Ende eine zusätzliche Beule ausgepresst hat.

Es ist keine Zeit mehr, einen Rettungswagen zu rufen und auf diesen zu warten. Wir sollen umgehend und auf kürzestem Weg in die glücklicherweise nur wenige Kilometer entfernte Klinik fahren. Ich kann kaum noch stehen, mir wird übel und schwindelig. Mein Freund muss mich stützen, denn ich bin einer Ohnmacht nahe. „Nein!“, schießt es mir durch den Kopf. Das darf einfach nicht sein. Unser kleiner Schatz muss einfach noch ein paar Tage aushalten. So kurz vor dem Ziel geben wir nicht auf.

In diesem Moment fasse ich einen Entschluss. Ich werde darum kämpfen, dass meinem Kind geholfen wird. Ich werde die Spritzen für die Lungenreife erbetteln, wenn es sein muss. Ich weiß, dass Elias es schaffen wird. Auch wenn sonst keiner an uns glaubt, ich tue es.

Ich zittere am ganzen Körper, der mitleidige Blick meines Arztes spricht Bände. Er wünscht uns viel Glück, begleitet uns bis zur Praxistür und wir machen uns auf den Weg in die Klinik.

# In einer Glückshaube

## 24. Schwangerschaftswoche

Seit ein paar Tagen liege ich nun mit immer wiederkehrenden Wehen, stark verkürzter Cervix inklusive Trichterbildung und einer prolabierten Fruchtblase in der Klinik. Die Situation ist akut und sehr brisant, da ich erst am Beginn der 24. Schwangerschaftswoche stehe. Für eine gefahrlose Geburt ist es noch viel zu früh.

Es sind noch sechs Tage bis zur offiziellen Lebensfähigkeit. Rudi und ich führen eindringliche Gespräche mit den Gynäkologen und Neonatologen. Dabei wird uns genau erklärt, dass für Elias bei einer so frühen Geburt nur sehr geringe Überlebenschancen bestehen. Wir werden auch darüber aufgeklärt, was passiert, sollte er die Geburt und die Tage danach überstehen. Mit welchen eventuellen Folgen einer solchen Frühgeburt wir rechnen müssen.

Neben diversen Schwierigkeiten mit beinahe allen lebenswichtigen Organen macht uns eine relativ wahrscheinlich eintretende Hirnblutung am meisten Angst.

Was, wenn unser Baby durch eine solche Hirnblutung geistig schwer behindert wird? Haben wir die Kraft, mit solch einer Bürde zu leben? Wir haben zu Hause schließlich noch ein Kind, das uns braucht.

Mir schießen Gedanken durch den Kopf, die ich längst vergessen glaubte. In der Schwangerschaft mit Max teilte mir der behandelnde Frauenarzt mit, dass mein Kind mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit eine Trisomie 21, also das Down Syndrom, habe. Damals bestand ich auf eine Fruchtwasseruntersuchung. In den Tagen bis zur Eröffnung des Ergebnisses hatte ich mich entschieden, die Schwangerschaft abzubrechen, sollte sich die gefürchtete Diagnose bestätigen. Ich fühlte mich damals physisch und psychisch nicht in der Lage, ein Leben mit einem solchermaßen beeinträchtigten Kind zu führen, das ich zeitlebens pflegen und umsorgen müsste.

Nun stehe ich vor der Frage, ob man einem Baby nur wegen ebendieser Angst die Chance auf ein gesundes Leben nehmen darf. Die Wahrscheinlichkeit ist zwar gering, aber sie ist da. Also entscheiden wir uns schließlich gemeinsam, beide ganz bewusst, für unser Kind, mit allen möglichen Konsequenzen.

Ich bitte um die Lungenreifungsspritzen sowie um eine Tokolyse-Behandlung. Ohne diese Injektionen sind die Lungen in so einer frühen Schwangerschaftswoche überhaupt nicht in der Lage, Sauerstoff aufzunehmen und zu verarbeiten. Mit diesen Spritzen, es sind insgesamt zwei,

die im Abstand von 24 Stunden gegeben werden, ist die Chance minimal höher, dass für die Ärzte überhaupt eine Möglichkeit besteht, die kleinen, unreifen Lungen zu beatmen. Die Beatmung scheint laut Aussagen der Ärzte bei einer extremen Frühgeburt offensichtlich das größte Problem zu sein.

Mit dem gleichzeitigen Beginn der Tokolyse, der Wehenhemmung also, erhoffe ich mir die Zeit zu überbrücken, bis die Spritzen nach 48 Stunden ihre volle Wirksamkeit entfalten. Anderenfalls würde die Geburt auf Grund der immer stärker werdenden Wehentätigkeit und des fortschreitenden Befundes am Muttermund wohl eine Frage von Stunden sein und Elias würde sterben.

Aber ich weiß einfach, dass Elias es schaffen kann und wird. Die Ärzte machen mir nicht viel Hoffnung und erklären uns immer wieder, dass ein Kind in einer so frühen Schwangerschaftswoche kaum eine Überlebenschance hat. Von Statistiken möchte ich aber in dieser Situation nichts wissen. Es ist mein Kind, das sich in mir bewegt und nichts in der Welt kann mich von dem Gedanken abbringen, dass es leben wird.

Die Kinderärzte weisen uns auch auf etwas Anderes hin: Sollte Elias vor der vollendeten 24. Schwangerschaftswoche auf die Welt kommen, hängt eine intensivmedizinische Behandlung neben dem Wunsch der Eltern ganz allein davon ab, ob er den Willen und die Kraft zum Leben zeigt. Man würde unser Kind nicht behandeln, wenn es blau und leblos zur Welt käme. Darüber bin ich mir im Klaren.

Sich als werdende Mama Gedanken machen zu müssen, ob das eigene Kind bei der Geburt oder kurz danach stirbt, vermag man sich kaum vorstellen. Auch ich nicht. Ich schiebe diese Angst ganz weit von mir und versuche, all meine Kraft und Zuversicht dem kleinen Lebewesen in mir zu schicken.

Ich rede Elias in diesen Stunden immer wieder gut zu. Ich sage ihm, dass ich an ihn glaube, dass ich ihn unterstützen werde, wo immer ich kann, dass wir es allen zeigen werden. Nichtsdestotrotz weine ich in diesen Tagen viel. Ich frage mich, wie es ist, ein eben geborenes Kind zu den Sternen gehen lassen zu müssen. Wie es anderen Müttern in ähnlichen Situationen wohl geht? Wie gehen sie damit um? Ich will wissen, ob ich mein Kind sehen darf, ob wir es im Fall des Falles würden beerdigen können. Wie soll ich es meinem großen Sohn beibringen?

Einige Male, wenn ich mich zu sehr in solche Gedanken zu verstricken drohe, spüre ich einen deutlichen Tritt in meinem Bauch. Als ob Elias sagt: „Jetzt reicht es, du hast genug gegrübelt. Ich bin hier, ich bin kräftig und stark. Wir werden es schaffen.“ Dann gelingt es mir, mich auf diese Zeichen einzulassen und ihm zu vertrauen. Ich glaube an ihn und meine Gedanken werden durch ihn wieder in eine andere Richtung gelenkt.

Es sind noch fünf Tage bis zur offiziellen Lebensfähigkeit. Als ich morgens zur Toilette gehe, bemerke ich, dass ich eine leichte, frische Blutung



# Unser Fotoalbum

1

# Herzlichen GLÜCKWUNSCH



IST GEBOREN !

Ihr Baby



Datum: 30. November 2007

Uhrzeit: 23<sup>15</sup> Uhr

Gewicht: 600g

Grösse: \_\_\_\_\_

Alles Gute wünscht Ihnen  
Ihr Kreissaalteam!

2



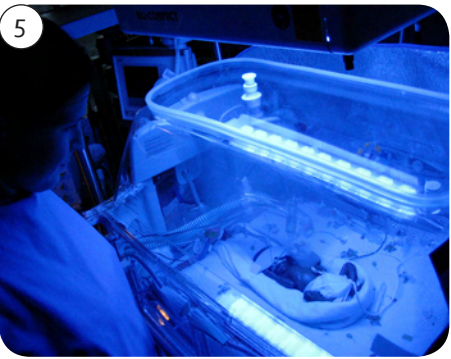
3



4



5



## Bildbeschreibung

---

1. Das erste Foto von Elias (wenige Minuten alt).
2. Elias am 4. Lebenstag mit Beatmungsschlauch und Magensonde, abgedeckt mit einer dünnen Plastikfolie, damit er seine Körpertemperatur besser halten kann.
3. Größenvergleich mit Mamas Händen und Elias am 4. Lebenstag, am Füßchen ist der Pulsoxymeter zu sehen.
4. Elias am 4. Lebenstag während der Mundpflege, auch der Nabelkatheter ist gut zu sehen. Elias trägt eine kleine Stoffbrille zum Schutz der Augen bei der Phototherapie.
5. Elias am 4. Lebenstag bei der Phototherapie.
6. Elias öffnet nach 14 Tagen zum ersten Mal die Augen.
7. Nach 24 unendlich langen Tagen dürfen wir endlich kuscheln. Dabei entsteht das erste Foto mit Mama, Papa und Elias.
8. Die stolze Mama mit Elias am 24. Lebenstag beim ersten Kuscheln.
9. Elias, 24 Tage alt, warm eingekuschelt auf Mamas Brust.
10. Elias kuschelt am 26. Lebenstag das erste Mal mit seinem Papa.
11. Größenvergleich mit Mamas Hand am 27. Lebenstag.
12. Mama sondiert Elias am 28. Lebenstag und übernimmt die Mundpflege.
13. Elias ist einen Monat alt und trägt ein von der Uroma selbst gestricktes Mützchen und selbst gestrickte Söckchen im Miniaturformat.
14. Elias ist einen Monat alt und trotz Sedierung und Relaxierung hellwach und betrachtet sehr aufmerksam seine Umgebung.
15. Elias ist einen Monat alt und kuschelt mit Papa. Der muss einen Mundschutz tragen, weil er erkältet ist.
16. Elias trägt mit 1,5 Monaten zum ersten Mal einen Body, Größe 42.
17. Größenvergleich mit Papas Händen nach 1,5 Monaten.
18. Nach zwei Monaten darf Max seinen kleinen Bruder endlich zum ersten Mal besuchen.
19. Erste Kontaktaufnahme zwischen den Brüdern nach zwei Monaten.
20. Elias braucht mit knapp drei Monaten nur noch Atemunterstützung mit dem CPAP und hat die Magensonde im Mund.
21. Mit knapp drei Monaten auf Papas Arm ganz ohne Schläuche, nur noch eine Sauerstoff-Dusche und Magensonde.
22. Mit drei Monaten braucht Elias nur noch eine Sauerstoff-Brille und eine Magensonde.

# Appendix

# Gespräche und Informationsaustausch mit Eltern kranker Neugeborener

Univ.-Prof. Dr. med. Andreas Schulze

## 1. Die Situation der Eltern schwerkranker Neugeborener

Die Geburt eines kranken Kindes führt die Eltern in eine schwere akute Krisensituation, von der sie zumeist unverhofft und ohne vorherige vergleichbare Erfahrung betroffen werden. Das Ausmaß ihrer Belastung wird geprägt von der Schwere des Krankheitsbildes, dem Risiko einer langfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigung des Kindes oder gar seines Todes, aber auch von Gegebenheiten wie dem Familienverbund und dem sozialen Rückhalt. Auf Ärzten, Schwestern und dem gesamten Pflegepersonal lastet das Wissen um die potenziell enormen und lebenslangen medizinischen, sozialen, emotionalen und finanziellen Probleme bei Kindern, die an der heutigen sog. „Grenze der Überlebensfähigkeit von Frühgeborenen“ zur Welt kommen. Die medizinische Behandlung und die Gespräche mit den Eltern müssen unter den Bedingungen erheblicher prognostischer Ungewissheit und oftmals unter dem Zeitdruck einer Notfallsituation geführt werden.

Eltern formen bereits viele Wochen vor der Entbindung ein Bild ihres Kindes (Robinson, et al. 1999). Sie entwickeln normalerweise eine enge Beziehung zu diesem Bild und bereiten ihr Leben in freudiger Erwartung dieses Kindes vor. Die Vorstellungen über das Kind werden von Idealen und Wünschen der Eltern wesentlich mitgeprägt, so dass die Erwartungen an das Neugeborene nicht selten von einem sehr konkreten, idealisierten, wenn nicht perfekten Bild abgeleitet werden.

Die Konfrontation mit einem schwerkranken Neugeborenen beinhaltet wesentlich den Verlust des Wunschbildes und kann bei den Eltern das ganze Spektrum der Trauerreaktionen auslösen, die auch beim Tod einer realen Bezugsperson durchlitten werden. Dies sind insbesondere:

1. körperliche Symptome wie Appetitlosigkeit und Schlafstörungen
2. irrationale Schuldgefühle
3. Reizbarkeit, abweisend-feindliche Reaktionen gegenüber anderen Personen und „Rückzug auf sich selbst“
4. depressive Verstimmungen, Zwangsvorstellungen
5. Verlust üblicher Verhaltensmuster

Eine Mutter empfindet ihr Neugeborenes als Teil ihrer selbst, mehr und intensiver als bei älteren Kindern. Die Krankheit des Kindes, sei es seine Unreife infolge von Frühgeburtlichkeit, eine Fehlbildung oder angeborene Infektion, kann infolgedessen als Defizit und Versagen der eigenen Person erlebt werden. Das Selbstwertgefühl der Mutter wird durch die Erkrankung ihres Kindes somit traumatisiert. Den Eltern droht angesichts einer möglichen Behinderung des Kindes oder gar dessen

# Glossar

## Das Glossar erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit

---

**500-Gramm-Grenze:** Das Risiko, nach der Geburt zu versterben oder mit schweren Beeinträchtigungen zu überleben, steigt bei einem Geburtsgewicht unter 500 g steil an.

**Abstrich:** Mit Hilfe eines Watteträgers werden Keime aus der Scheiden- und Muttermundregion gewonnen, die dann im bakteriologischen Labor analysiert werden können. Abstriche werden nach der Geburt vom Kind und / oder der Placenta abgenommen.

**Ambubeutel:** Beatmungsbeutel

**Antibiose:** Gezielte oder breite Therapie gegen bakterielle oder virale Erreger bzw. gegen Pilzinfektionen.

**audiologische Frühförderung:** Frühförderung bei Hörstörung.

**audiologische Untersuchung:** Spezielle Hörprüfung, die nur in Test-Labors durchgeführt wird.

**Blutgaswerte:** Ergebnisse der Blutgasmessung aus kindlichem Blut. Dient der Überwachung der Atmung und des Säure-Basenstatus.

**Bobath-Richtlinien:** Richtlinien für die spezielle Physiotherapie nach Bobath.

**Brusternährungsset:** Behälter für Muttermilch mit angeklebtem kleinen Schlauch, der bis zur mütterlichen Brustwarze führt, um das Kind an das Trinken an der Brust zu gewöhnen.

**Bryophyllum (10 Prozent auf Milchzucker):** Pflanzliches Hormon, zur Schwangerschaftserhaltung meist von Hebammen oral verabreicht.

**Cerclage:** Operativer Muttermundverschluss bei drohender Frühgeburt. Nur noch selten angewendet.

**Cervix:** Gebärmutterhals

**Click-BERA-Untersuchung:** Prüfung der Schallwahrnehmung in der Hirnrinde (Teil der audiologischen Untersuchung).

**Cochlea-Implantat:** Wird in den Knochen hinter der Ohrmuschel eingepflanzt.

**Coffein:** Medikament zur Stimulation der Eigenatmung bei Frühgeborenen.

**CPAP:** „Continuous Positive Airway Pressure“, steht für einen Blähdruk, der durch Tubus, Nasenbrillen oder Masken der Lunge vorgeschaltet wird. Dadurch werden Gasaustausch und Lungenfunktion verbessert.

**CTG:** „Cardiotokogramm“, Aufzeichnung von Wehen und kindlichen Herztönen.

**Ductus arteriosus:** Siehe pDa

**EEG:** „Elektroencephalogramm“, Untersuchung zur Aufzeichnung der elektrischen Hirnströme, die einen Anhalt über die Hirnaktivität gibt.



## Ausgewählte Kontaktadressen

---

### Ninas Forum

---

Kinderwunsch, Schwangerschaft, Baby und Kind

- [www.9monate.de](http://www.9monate.de)

### Frühgeburt und Förderung frühgeborener Kinder

---

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

- [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

FrühStart ins Leben e.V.

- [www.fruehstartinsleben.de](http://www.fruehstartinsleben.de)

Entwicklungsfördernde Begleitung für Familien mit Frühgeborenen u. kranken Neugeborenen

- [www.neonatalbegleitung.de](http://www.neonatalbegleitung.de)

Interessengemeinschaft zur Förderung der Kinder der Würzburger Intensivstation e.V.

- [www.kiwiev.de](http://www.kiwiev.de)

Die virtuelle Selbsthilfegruppe für die Eltern frühgeborener Kinder

- [www.fruehchen-netz.de](http://www.fruehchen-netz.de)

Informationen für Eltern von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen

- [www.fruehchen.de](http://www.fruehchen.de)

Hört mein Kind? Modellprojekt zum Neugeborenenhörscreening

- [www.neugeborenenhoerscreening.de](http://www.neugeborenenhoerscreening.de)

Musik für frühgeborene Kinder

- [www.fruehchenmusik.de](http://www.fruehchenmusik.de)

### Kinder und Medizin

---

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

- [www.dgkj.de](http://www.dgkj.de)

Berufsverband Kinderkrankenpflege

- [www.kinderkrankenpflege.at](http://www.kinderkrankenpflege.at)

Übersicht zu Pflege in der Neonatologie

- [www.kinderkrankenpflege-netz.de/neonatologie.shtml](http://www.kinderkrankenpflege-netz.de/neonatologie.shtml)

Förderkreis Neonatologie für das frühgeborene und kranke neugeborene Kind

- [www.neonatologie-foerderkreis.de](http://www.neonatologie-foerderkreis.de)

Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin

- [www.gnpi.de](http://www.gnpi.de)

Missionsärztliche Klinik Würzburg

- [www.missioklinik.de](http://www.missioklinik.de)

### Eltern werden, Eltern sein

---

Verlag für Kindersachbücher und Gesundheitswissen

- [www.editionriedenburg.at](http://www.editionriedenburg.at)

Stiftung Folsäure Offensive Schweiz

- [www.folsaeure.ch](http://www.folsaeure.ch)

Deutsche Liga für das Kind in Familie und Gesellschaft e.V.

- [www.liga-kind.de](http://www.liga-kind.de)

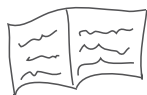
**Buchreihen**

Ich weiß jetzt wie! Reihe für Kinder bis ins Schulalter  
SOWAS! – Kinder- und Jugend-Spezialsachbuchreihe  
Verschiedene Alben für verwaiste Eltern und Geschwister

**Einzeltitel**

Alleinegeburt – Schwangerschaft und Geburt in Eigenregie  
Alle meine Tage – Menstruationskalender  
Alle meine Zähne – Zahnkalender für Kinder  
Annikas andere Welt – Psychisch kranke Eltern  
Ausgewickelt! So gelingt der Abschied von der Windel  
Baby Lulu kann es schon! – Windelfreies Baby  
Babymützen selbstgemacht! Ganz einfach ohne Nähen  
Babyzauber – Schwangerschaft, Geburt und erste Babyzeit  
Besonders wenn sie lacht – Lippen-Kiefer-Gaumenspalte  
Brüt es aus! Die freie Schwangerschaft  
Das doppelte Mäxchen – Zwillinge  
Das große Storchenmalbuch mit Hebamme Maja  
Das Wolfskind auf der Flucht – Zweiter Weltkrieg  
Der Kaiserschnitt hat kein Gesicht – Fotobuch  
Der Wuschelfloh, der fliegt aufs Klo! – Windelfrei  
Die Hebammenschülerin – Ausbildungsjahre im Kreißaal  
Die Josefsgeschichte – Biblisches von Kindern für Kinder  
Drei Nummern zu groß – Kleinwuchs  
Egal wie klein und zerbrechlich – Erinnerungsalbum  
Eileiterschwanger – Eine Hebamme erzählt  
Ein Baby in unserer Mitte – Hausgeburt und Stillen  
Finja kriegt das Fläschchen – Für Mamas, die nicht stillen  
Frauenkastration – Fachwissen und Frauen-Erfahrungen  
In einer Stadt vor unserer Zeit – Regensburg-Reiseführer  
Jutta juckt's nicht mehr – Hilfe bei Neurodermitis  
Konrad, der Konfliktlöser – Clever streiten und versöhnen

Lass es raus! Die freie Geburt  
Leg dich nieder! Das freie Wochenbett  
Lilly ist ein Sternkind – Verwaiste Geschwister  
Lorenz wehrt sich – Sexueller Missbrauch  
Luxus Privatgeburt – Hausgeburten in Wort und Bild  
Machen wie die Großen – Rund ums Klogehen  
Mama und der Kaiserschnitt – Kaiserschnitt  
Mamas Bauch wird kugelrund – Aufklärung für Kinder  
Manchmal verlässt uns ein Kind – Erinnerungsalbum  
Mein Sternkind – Verwaiste Eltern  
Meine Folgeschwangerschaft – Schwanger nach Verlust  
Meine Wunschgeburt – Gebären nach Kaiserschnitt  
Mit Liebe berühren – Erinnerungsalbum  
Nasses Bett? – Nächtliches Einnässen  
Nino und die Blumenwiese – Nächtliches Einnässen  
Oma braucht uns – Pflegebedürftige Angehörige  
Oma war die Beste! – Trauerfall in der Familie  
Papa in den Wolken-Bergen – Verlust  
Pauline purzelt wieder – Übergewichtige Kinder  
Regelschmerz ade! Die freie Menstruation  
So klein, und doch so stark! – Extreme Frühgeburt  
So leben wir mit Endometriose – Hilfe für betroffene Frauen  
Soloschläfer – Erholsamer Mutter-Kind-Schlaf ohne Mann  
Still die Badewanne voll! Das freie Säugen  
Stille Brüste – Das Fotobuch für die Stillzeit und danach  
Tragekinder – Das Kindertragen Kindern erklärt  
Und der Klapperstorch kommt doch! – Kinderwunsch  
Und wenn du dich getröset hast – Erinnerungsalbum  
Unser Baby kommt zu Hause! – Hausgeburt  
Unser Klapperstorch kugelt rum! – Schwangerschaft  
Unsere kleine Schwester Nina – Babys erstes Jahr  
Volle Hose – Einkoten bei Kindern



*Bezug über den (Internet-)  
Buchhandel in Deutschland,  
Österreich und der Schweiz*