

SUSANNE BÜRGER

Wenn das Leben intensiv beginnt

Ein Elternbegleitbuch
für die Zeit
in der Kinderklinik

2. aktualisierte
und erweiterte Auflage

Für Ben, Mats & Frank

Inhalt

Vorwort Petra Moske, Nestwärme e.V.

Vorwort zur zweiten Auflage

Einleitung

Meine Geschichte

Emotionale Erste Hilfe

Warum es nicht ohne Unterstützung geht und wie du sie findest

Warten auf die Geburt

Wie du die Zeit vor der Geburt nutzen und mit negativen Emotionen besser umgehen kannst

Nähe trotz widriger Umstände

Welche Möglichkeiten du hast, auch in der Klinik eine Bindung zu deinem Baby aufzubauen

Das Kostbarste in fremden Händen

Warum es so wichtig ist, dem Klinikpersonal zu vertrauen, und was du selbst zu einem guten Kontakt beitragen kannst

Die Rolle der Väter

Warum sie so unersetzlich sind, aber auch sehr auf sich achten sollten

Mama, Papa, ich bin auch noch da!

Wie es gelingt, das Familiensystem zusammenzuhalten und auch für die Geschwister da zu sein

Wo schlafen eigentlich Mama und Papa?

Welche Unterbringungsmöglichkeiten es gibt und welche Vorteile sie bieten

„Schlaf, Kindchen, schlaf ...“

Wie du nachts selbst zur Ruhe kommen kannst und wie ein Teil von dir bei deinem Baby bleibt, wenn du woanders bist

Kraft und Energie - wie lade ich meinen Akku wieder auf?

Warum es für dich gerade jetzt so wichtig ist, Hilfe anzunehmen, und wie du deine inneren Kraftreserven aktivierst

Stillen in der Klinik

Wie es dir trotz fremder Umgebung gelingt, eine wunderbare Stillbeziehung zu deinem Kind aufzubauen, und was dir den Stillstart in der Klinik erleichtert

Untersuchungen und Operationen

Warum „Ruhe bewahren“ dein Mantra sein sollte

Wenn die gute Hoffnung vergebens war

Wie du deinen Engel in Würde begleiten kannst und wo du Unterstützung findest

Gesund wird man daheim - ankommen im Alltag

Was euch den Start zu Hause erleichtert und warum Geduld das Allerwichtigste ist

Schluss

Tipps für das Packen der Kliniktasche

Empfehlenswerte Bücher

Adressen hilfreicher Organisationen, Anlaufstellen und Selbsthilfegruppen

Anmerkungen

Danke!

Die Autorin

Vorwort

.....

Liebe Leserinnen und Leser,
wenn ein Kind krank zur Welt kommt, sind die meisten Eltern mit dem, was da grade auf sie und das Leben einprasselt, ziemlich überfordert und hilflos. Doch woher weiß man in solch einer Extremsituation, wer einem mit Rat und jeglicher Hilfe schnell zur Seite stehen kann?

Als wir vor 20 Jahren nestwärme e.V. gegründet haben, war für uns als Gründerinnen klar, dass in solch einer familiären Notsituation niemand lange alleine bleiben darf. Deshalb geben wir bundesweit täglich konkrete Hilfe, damit die betroffenen Familien die Kraft haben, sich jeden Tag die lebensnotwendige Nestwärme zu schenken. Die innovativen und einzigartigen Empowerment-Initiativen stärken Familien von innen heraus und bieten Orientierung und Rückhalt. Das heißt, ein grundlegend positives Mindset zu entwickeln sowie das mentale Rüstzeug, um Krisen proaktiv mit Ressourcen zu begegnen, und statt neuer Probleme mögliche Lösungen zu finden. Kurz: die Resilienz – als innere Widerstandsfähigkeit – zu stärken und so mit Bewältigungsstrategien die eigene Selbstwirksamkeit zu erleben. Dieses Anliegen verbindet uns mit Susanne Bürger und ihrem Buch „Wenn das Leben intensiv beginnt“. Denn auch ihr geht es darum, Mütter und Väter in die eigene Kraft zu bringen und sie zu befähigen, im Klinikalltag und im Anschluss an die Klinik auch zu Hause selbstwirksam zu sein statt ohnmächtig. Deswegen sind wir glücklich, Teil dieses stärkenden Buches von Susanne Bürger zu sein.

Susanne Bürger kennt die Gefühle in einer solchen Extrem- oder Stresssituation aufgrund eigener Erfahrungen nur zu genau. Mit wertvollen Informationen und lösungsorientierten Tipps hilft sie Eltern, das Vertrauen in ihre eigene Kraft und in ihre Handlungsfähigkeit zu behalten, sodass deren Weg eben nicht von Hilflosigkeit und Ängsten geprägt wird, sondern vom Vertrauen in ihre eigenen Ressourcen.

Petra Moske

Gründerin und 1. Vorsitzende von nestwärme e.V.

Vorwort zur 2. Auflage

Liebe Leserin, lieber Leser,
als mein Buch 2018 zum ersten Mal veröffentlicht wurde, war meine große Vision: „Wenn ich nur *einer* Mama in einer Kinderklinik durch meine Worte Kraft schenken kann und ein paar Dinge aus dem Buch für diese kleine Familie in der Klinik das Leben bereichern können, dann hat sich dieses Herzensprojekt gelohnt!“

Ich habe diese Mail bekommen! Und nicht nur eine – Mütter aus allen großen Kliniken in Deutschland, Österreich, der Schweiz und sogar Italien haben mir geschrieben. Ausnahmslos alle Zusendungen haben mich tief berührt und ich bin so dankbar, dass ich für diese Eltern das schwache Licht im Klinikalltag ein bisschen heller machen konnte.

Alle Rückmeldungen (wie auch meine eigene Erfahrung) eint, dass die Eltern im Klinikalltag oft lange Stunden auf sich alleine gestellt sind, häufig weit weg vom Wohnort, und in diesem Buch spüren, dass sie mit ihren Ängsten und Sorgen eben doch nicht allein sind. Allein damit ist schon so viel gewonnen.

Ich bedanke mich für alle Feedbacks, die ich erhalten durfte. Ich bin dankbar und dem Leben gegenüber noch demütiger geworden bei den Geschichten, die mir die Mamas schrieben:

„Ihr Buch gab mir Kraft in den Stunden, in denen ich keinen hatte, mit dem ich sprechen konnte.“

„Es hat mir Hoffnung gegeben, weil ich wirklich nicht wusste, was ich tun konnte. So bekam ich Ideen.“

„Ich fühlte mich durch das Lesen in der Schwangerschaft sehr gut vorbereitet auf die anstehende Herzoperation

direkt nach der Geburt!“

Was mich genauso freut, ist, dass mein Buch in vielen Kinderintensivstationen Deutschlands im Elternzimmer oder auf Station ausliegt. Elternvereine und Verbände haben es in ihre Empfehlungslisten aufgenommen. Vielen Dank dafür, denn von diesen Orten aus findet das Buch am schnellsten den Weg zu den betroffenen Eltern.

Immer wieder fragten Eltern nach ausführlicheren Tipps zu der Zeit im Anschluss an die Klinikzeit. Diesem Wunsch komme ich gerne nach. Ich habe deshalb diese zweite Auflage um Anregungen und Tipps für den Alltag zu Hause ergänzt. Engagierte Eltern und Fachleute kommen zu Wort, die von ihren Erfahrungen berichten.

Ein großes Thema, mit dem sich betroffene Eltern in Deutschland zunehmend konfrontiert sehen, ist der Personalmangel in Kinderkliniken und Pflegediensten. Ärzte und Pflegekräfte in den Kinderkliniken haben immer weniger Zeit, sich mal mit tröstenden Worten zu den Eltern zu setzen. Stationen können nicht voll belegt werden, weil das Personal fehlt, um die Kinder medizinisch zu betreuen. Andere können nicht aus der Klinik entlassen werden, weil die notwendige Anschlusspflege zu Hause nicht gesichert ist. All dies muss Gesellschaft und Politik alarmieren. Denn es bringt einzelne Familien in existenzielle Notsituationen und oft an den Rand dessen, was Eltern leisten können.

Mir ist klar, dass ein Buch diese belastende Situation nicht gänzlich verändern kann. Aber es kann einen kleinen, stärkenden Beitrag für Eltern leisten, die sich gerade in dieser schweren Lage befinden.

Auf meiner Facebook-Seite, auf der Homepage zum Buch sowie auf Instagram findest du zusätzlich immer wieder aktuelle Interviews und Artikel, die dich ebenfalls unterstützen können. Denn ein gedrucktes Buch ist immer nur eine Momentaufnahme. Das Leben verändert sich ständig und so auch die Menge an Informationen für dich. Schau also unbedingt auch hier vorbei.

Alles Liebe für dich und deine Familie,
Susanne Bürger

Januar 2020



www.facebook.com/wenndaslebenintensivbeginnt



www.wenndaslebenintensivbeginnt.de



www.instagram.com/wenn_das_leben_intensiv

Einleitung

.....

Liebe Leserin, lieber Leser,
vielleicht hat dir ein netter Mensch dieses Buch empfohlen oder du hast es geschenkt bekommen, um dich in einer schwierigen Zeit zu unterstützen. Deine Situation ist möglicherweise gerade schwer in Worte zu fassen, aber vermutlich trifft eine der folgenden Beschreibungen auf dich zu:

- Du bist schwanger und weißt seit Kurzem, dass dein Baby zu früh oder nicht gesund zur Welt kommen wird. Was du dir wunderbar ausgemalt hast, ist aus diesem Grund buchstäblich zusammengebrochen. Du hast viele Fragen und sorgst dich, wie du das schaffen kannst.
- Dein Baby ist seit Kurzem auf der Welt und du hast bald nach der Geburt erfahren, dass es schwer krank ist und euch deshalb eine längere Klinikzeit bevorsteht. Weder dein Arzt noch deine Hebamme konnten dich darauf vorbereiten, weil niemand mit der Situation gerechnet hat.
- Du hattest mit deinem Kind eine traumhafte Babymoon-Zeit und einen wunderbaren Start ins Leben. Eine plötzlich aufgetretene Krankheit oder ein Unfall deines Babys machen jetzt aber einen längeren Klinikaufenthalt notwendig.

Ich kenne die Ohnmacht und Hilflosigkeit ebenso wie die schrecklichen Schuldgefühle und das Ausgeliefertsein sehr gut. Im Jahr 2014 kam unser zweiter Sohn mit einem angeborenen Darmfehler zur Welt, den man in der

Feindiagnostik während der Schwangerschaft nicht erkennen konnte. 48 Stunden nach der Geburt wurde er das erste Mal lebenserhaltend notoperiert. In den ersten sechs Lebensmonaten folgten zwei weitere längere Aufenthalte in der Kinderklinik, in denen er zwei große, sechs Stunden dauernde Operationen überstehen musste.

Während unserer Klinikzeiten habe ich überall nach Informationen gesucht und hätte mir eine kompakte Zusammenfassung dessen, was mich gerade bewegt, und Antworten auf all die Fragen, die ich hatte und die mir keiner richtig beantworten konnte, sehr gewünscht. Nun schreibe ich dieses Buch, das es damals für mich nicht gab, für dich - und hoffe, dass du ein paar Dinge mitnehmen kannst auf deinen Weg.

Neben meinen eigenen Erfahrungen sind die Erfahrungen anderer betroffener Eltern sowie die Expertise entsprechender Fachleute, mit denen ich viele Gespräche geführt habe, in dieses Buch eingeflossen.

Alle Familien, mit denen ich sprechen durfte, erlebten längere Phasen massiver Ängste. Die meisten Familien wurden komplett erschöpft nach Hause entlassen. Für viele fühlte es sich an wie ein ständiges „Sich-über-WasserHalten auf dem offenen Meer“. Aber sie sind nicht untergegangen. Die Familien haben in dieser Zeit viel geleistet. Im Rückblick gibt es Dinge, die sie genauso wieder machen würden. Von anderen Dingen würden sie heute noch mehr tun.

Dieses Buch schreibe ich für alle Eltern in ähnlichen Situationen, die sich nach emotionaler und praktischer Unterstützung sehnen. Es soll ein Mut machendes Buch sein für Eltern, größere Geschwister und auch für Großeltern und Freunde.

Ich weiß, dass es viele lange Nächte gibt, in denen es nicht gelingt, aus dem Gedankenkarussell auszusteigen. Man verbringt unzählige Stunden auf unbequemen Stühlen im Klinikzimmer und meint, nichts tun zu können. Es ist

mein großer Wunsch, dass du in dieser aufwühlenden Etappe deines Lebens zu deiner eigenen Kraft zurückkommst, um diese Zeit selbstbestimmt meistern zu können. Ich will dir Mut machen und zeigen, wie du Kräfte sparen und woher du dir Energie holen kannst.

Du wirst in diesem Buch viele Anregungen finden und Dinge, die du ausprobieren kannst. Vor allem aber soll es dir vermitteln, dass du sehr viel Spielraum hast, die Situation aktiv mitzugestalten – mehr als du dir im Moment vielleicht vorstellen kannst. Außerdem findest du erprobte Tipps und hilfreiche Adressen. Damit ersparst du dir die Zeit für langes Suchen im Netz – Zeit, die du stattdessen mit deinem Baby verbringen kannst.

Ich würde mich freuen, wenn ich mit diesem Buch eine Form gefunden habe, deine Fragen zu beantworten, dich kompakt zu informieren und es dir zu ermöglichen, den Klinikaufenthalt mit deinem Kind für euch so stimmig wie möglich zu gestalten.

Ich wünsche dir von Herzen viele helfende Engel und immer wieder die Möglichkeit, Energie zu tanken und die Kraftreserven aufzufüllen.

Mit herzlichen Grüßen
Susanne Bürger

Meine Geschichte

Es ist 4.21 Uhr, als uns ein sympathisch wirkender Oberarzt mit ernster und nachdrücklicher Stimme verkündet, dass er unser Baby in eine Kinderklinik verlegen möchte. Kinderklinik? Er erklärt uns, man könne hier nichts mehr für unseren Sohn tun und dort sei man spezialisierter. Kinderklinik? Spezialisiert?

Mein Sohn ist gerade einmal 45 Stunden auf der Welt. Hier muss ein Irrtum vorliegen. Eigentlich gehöre ich nach Hause. Ich müsste schon längst in unserem großen Familienbett mit der frisch bezogenen neuen Decke und dem hübschen blau-weiß-karierten Stillkissen liegen. Sollte ich mich nicht lieber von der Geburt erholen und stündlich Stilltee trinken?

Während der Arzt weiterspricht, wird der Inkubator mit unserem schlafenden Sohn auch schon über den Gang geschoben. Ich eile hinterher. Mutterinstinkte trügen nie, daher weiß ich sofort, dass die nächsten Sätze uns zwar nicht panisch werden lassen sollten, aber auch nicht die ganze Wahrheit ausdrücken.

„Sie dürfen im Rettungswagen leider nicht mitfahren. Fahren Sie uns bitte langsam hinterher, es ist keine Eile geboten. Nichts passiert ohne Sie.“

Während wir trotz der Beruhigungsversuche des Arztes voller Panik Richtung Parkhaus stürmen, schießt auch schon der Rettungswagen mit Blaulicht und Martinshorn an uns vorbei. Ab diesem Zeitpunkt muss unser Schutzengel eine Fernsteuerung aktiviert haben, denn ich weiß bis heute nicht, wie wir ansonsten unfallfrei die 30 Kilometer entfernte Kinderklinik hätten erreichen können.

Wir rennen vom Parkhaus ins Klinikgebäude. Endlich! Mein Sohn schläft seelenruhig in seinem Inkubator und hat hoffentlich nicht viel von der ganzen Hektik mitbekommen. Gefühlte 100 Schläuche und Drähte befinden sich an seinem kleinen Körper. Wie eine kleine Puppe.

„Guten Morgen, ich darf mich kurz vorstellen: Ich bin hier die diensthabende Ärztin im Nachtdienst. Ihr Sohn wird gerade für die OP vorbereitet, dazu möchte ich Ihnen noch schnell einige Dinge erklären. Ich skizziere hier mal kurz, wo am Bauch genau wir gleich aufschneiden. Sie unterschreiben dann bitte beide hier unten rechts und dann kann es auch schon losgehen. Machen Sie sich bitte keine Sorgen, wir machen das hier täglich und sind darauf spezialisiert. Sie sind in den allerbesten Händen ...“

Die Worte dröhnen in meinem Kopf. Der erschöpfte und übernächtigte Körper einer Mama, die gerade frisch entbunden hat, führt den Stift wie in Trance.

Was ich da unterschreibe, kann ich vor lauter Tränen weder lesen noch verstehe ich es. Mein Mann hingegen versteht es zwar, aber das macht das Unterschreiben für ihn nicht unbedingt einfacher. Aber letztendlich unterschreiben wir natürlich beide diese unfassbare Erklärung, weil wir tief im Inneren wissen, dass wir keine andere Möglichkeit haben, um unseren Sohn am Leben zu erhalten.

In diesem Moment wird der Inkubator mit unserem schlafenden, verkabelten Baby auch schon von der Schwester weggefahren. Wie hypnotisiert trotten wir hinterher. Beide außerstande, irgendwas zu denken oder zu sagen. Vor der OP-Tür ist Schluss. „Leider müssen Sie jetzt hier draußen bleiben!“ Der Satz hallt nach.

Die Putzfrau wienert den Boden links und rechts von uns, wie sie es wahrscheinlich jeden Morgen tut. Mir steigen diese unbeschreiblichen Gerüche, die es nur in Krankenhäusern gibt, in die Nase. Die schwere, silberne Schiebetür öffnet sich und unser tapferer kleiner Krieger wird ohne uns hineingeschoben. In diesem Moment bleibt

mein Herz kurz stehen. Ich weiß, meine Welt ist ab jetzt nie wieder die, die sie vorher war.

Es ist einfach komplett gegen die Natur, das eigene Baby auch nur für zwei Minuten fremden Menschen in die Arme zu legen. Geschweige denn für gefühlte Ewigkeiten in einen Operationssaal zu schieben.

Es geht nicht in meinen Kopf, dass der kleine Engel jetzt in einer lebenserhaltenden OP liegen soll, die mindestens vier Stunden dauert ... Was ist hier los, wann wachen wir endlich aus diesem Albtraum auf?

Eine Krankenschwester rät uns dringend, dass wir Kräfte sammeln und uns hinlegen sollen. Dieser Engel im Schwesterndress hat schon im Haus der McDonald's Kinderhilfe Stiftung direkt neben der Klinik angerufen. Die erste gute Nachricht des Tages: Es war ein Zimmer für uns frei. Wir sind nach den letzten Stunden ohne Ruhe und Schlaf unendlich dankbar für ein Bett.

Doch kaum haben wir uns hingelegt, steigen Schuldgefühle in mir hoch. Ich kann doch nicht einfach schlafen, während unser Sohn so tapfer sein muss! Warum kann ich in seinen schwersten Stunden nicht an seiner Seite sein? Was habe ich falsch gemacht in der Schwangerschaft? Was Falsches gegessen, getrunken, was ist der Grund, dass das jetzt so kommen musste? Ein Wirrwarr an Gedanken schießt mir durch den Kopf. Doch irgendwann schlafe ich einfach ein, von der Geburt, dem Schlafentzug und dem Schock komplett erschöpft.

Wir wachen auf, als das Handy klingelt. Mein Mann holt tief Luft. Nicht wissend, was man uns verkünden wird, drückt er aufs Display. Sprechen kann er nicht. Er versucht souverän zu wirken, aber er kann seine Angst nicht verbergen. Die OP sei gut verlaufen. Was das bedeutet, wissen wir nicht, denn Details will uns die freundlich klingende Stimme am anderen