



Kathleen A. vandenBerg
Marci J. Hanson

Frühgeborene pflegen – Eltern beraten und begleiten

Praxishandbuch zur Elternberatung
und Entlassungsplanung
von Früh- und Neugeborenen

 hogrefe

vandenBerg/Hanson
**Frühgeborene pflegen – Eltern
beraten und begleiten**

Hogrefe Verlag
Programmbereich Pflege

Beirat

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Doris Schaeffer, Bielefeld

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin



Kathleen A. vandenBerg
Marci J. Hanson

Frühgeborene pflegen – Eltern beraten und begleiten

Praxishandbuch zur Elternberatung und Entlassungs-
planung von Früh- und Neugeborenen

Aus dem Amerikanischen von Michael Herrmann

Deutschsprachige Ausgabe bearbeitet von Detlef Kraut

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Natascha Schütz-Hämmerli

Hogrefe Verlag

Kathleen A. vandenBerg, Ph. D.
E-Mail: vandenbergek@peds.ucsf.edu

Marci J. Hanson, Ph. D.
E-Mail: mjhanson@sfsu.edu

Natascha Schütz-Hämmerli (dt. Hrsg.). RN, MScN, APN, Bern

Lektorat: Jürgen Georg, Michael Barbrock

Bearbeitung: Detlef Kraut

Herstellung: Daniel Berger

Titelfoto: Jürgen Georg

Umschlaggestaltung: MetaDesign, Berlin; Claude Borer, Basel

Satz: punktgenau GmbH, Bühl

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Findir, s.r.o., Český Těšín

Printed in Czech Republic

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen

Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaften ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe Verlag

Lektorat: Pflege

z.Hd.: Jürgen Georg

Länggass-Strasse 76

CH-3000 Bern 9

Tel: 0041 (0)31 300 45 00

Fax: 0041 (0)31 300 45 93

E-Mail: juergen.georg@hogrefe.ch

Internet: <http://www.hogrefe.ch>

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Der Originaltitel lautet «Coming Home from the NICU – A Guide for Supporting Families in Early Infant Care and Development» von Kathleen A. vandenBerg und Marci J. Hanson.

© 2013. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, MD, USA

© der deutschsprachigen Ausgabe 2015. Hogrefe Verlag, Bern

1. Auflage 2015. Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-456-95515-5)

(E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-456-75515-1)

ISBN 978-3-456-85515-8

Inhaltsverzeichnis

Hinweis für die Leserinnen und Leser	11
Danksagung	13
Kapitel 1	
Einführung	15
Heimkehr	17
Ziel dieses Buches	18
Eine Botschaft des Babys	20
Kapitel 2	
Auswirkungen des Erlebens von Neugeborenen-Intensivversorgung	23
Das Team der Neugeborenen-Intensivstation	25
Zur Bedeutung der Neonatalversorgung	26
Historische Perspektiven der Neugeborenen-Versorgung	29
Das Erleben des Babys vom Mutterleib auf die Neugeborenen-Intensivstation	31
– Licht auf der Neugeborenen-Intensivstation und das visuelle System	35
– Geräusche auf der Neugeborenen-Intensivstation und das akustische System	36
– Berührung auf der Neugeborenen-Intensivstation	38
Erfahrungen der Eltern auf der Neugeborenen-Intensivstation	38
Bedeutung der frühen Hirnentwicklung	41
– Auswirkungen von Stress auf die Frühentwicklung	42
Wege zur entwicklungsorientierten, familienzentrierten Versorgung	43

Kapitel 3

Heimbringen des Babys von der Neugeborenen-Intensivstation 49

Heimkommen	51
Was Eltern nach der Neugeborenen-Intensivstation erwarten können	52
– Einzigartige Bedürfnisse von Babys beim Übergang nach Hause	52
– Umstellungen täglicher Routinen	53
– Veränderungen der häuslichen Umgebung	54
– Emotionale Anforderungen	55
Fallstudien	56
Und weiter geht's	65

Kapitel 4

Pflegen der Eltern-Kind-Beziehung 67

Emotionale Erfahrungen von Eltern auf der Neugeborenen-Intensivstation	69
– Stressquellen für Eltern	71
– Anpassung und Aufbau einer Beziehung zu einem Baby	74
Heimkehr nach der Entlassung: Gefühle und Herausforderungen	75
Gestalten der Eltern-Kind-Beziehung	76
– Stützende Frühinteraktionen	78
– Eltern-Kind-Interaktionen	79
– Unterstützung durch den Spezialisten für Säuglingsentwicklung	83
Informationsblätter	85

Kapitel 5

Frühes Verhalten und die frühe Entwicklung des Babys verstehen 87

Hirnentwicklung bei Frühgeborenen	89
Verhalten gesunder Frühgeborener (33 Schwangerschaftswochen)	91
Frühgeborene mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (24 Schwangerschaftswochen)	92
– Auswirkungen einer erneuten stationären Einweisung	93
Frühgeborenen-sprache: Identifizieren von Botschaften eines Babys	94

Erkennen von Verhalten, das Empfindlichkeit anzeigt	95
Erkennen von Verhalten, das die Kompetenz des Babys fördert	99
– Strategien zur Förderung der Selbstregulation	100
Strategien zur Unterstützung des Babys	101
– Lernen, was das Verhalten des Babys bedeutet	101
– Das Timing der Reaktionen des Babys erlernen	103
– Auf die Stressreaktionen des Babys achten	104
– Sich der Bewegungen und Haltungen des Babys bewusst sein	104
– Dem Baby zuhören und es beobachten	105
– Beachten der Versuche des Babys, Stimulation und Aktivität zu mäßigen	105
– Umgang mit der Belastbarkeit des Babys	106
Direkten Blickkontakt und intensives Starren entwickeln	108
Die weitere Entwicklung	108
Informationsblätter	111

Kapitel 6

Unterstützen der frühen Entwicklung des Babys beim Übergang nach Hause 113

Ziele für Babys, die von einer Krankheit genesen	114
Der Entwicklungsspezialist für Säuglinge – eine singuläre Rolle	116
Betreuungsplan für Benjamin – ein Beispiel	118
– Beobachtung Benjamins während der Betreuung	118
– Empfehlungen zur entwicklungsorientierten Betreuung	121
– Häusliche Nachbetreuung drei Wochen später	122
– Und weiter geht’s mit Benjamin	124
Die Empfindlichkeit von Babys verstehen	125
– Frühgeborene oder kranke Säuglinge sind besonders empfindlich für sensorischen Input	125
– Selbst positive Stimuli können erdrückend sein	126
– Sensorisches Input bei Bedarf minimieren	126
Verhaltensprobleme	126
– Reizbare oder nervöse Säuglinge	127
– Strategien für reizbare oder nervöse Säuglinge	128
Probleme beim Füttern	129
Probleme bei der Entwicklung des Schlaf- und Wachzustands	131
– Strategien zur Unterstützung des Schlafens und Wachens	133
Strategien zur Selbstberuhigung	134

Interaktionsprobleme	136
Zum Abschluss	138
Informationsblätter	138

Kapitel 7

Unterstützen von Familien 139

Unterstützen von Familien beim Kennenlernen ihres Babys	141
Professionelle als Partner von Familien bei einem familienzentrierten Ansatz	142
Aufbauen aus Stärken und Ressourcen heraus	144
Älteren Geschwistern helfen	146
Kommunale Ressourcen und soziale Unterstützung finden	147
Zur Vielfältigkeit von Familien	149
– Rollen von Familienmitgliedern	149
– Familien in schwierigen Umständen	150
Ermitteln der Rolle von Kultur in der Art, wie Familien ihr Baby sehen	150
Werte und Überzeugungen einer Familie	151
– Effektives transkulturelles Arbeiten	152
Respektvolle Strategien für die Arbeit mit Familien	154
– Beachten kultureller Höflichkeitsformen	154
– Familienpraktiken verstehen	156
Familien kennenlernen, um ihnen optimal zu helfen	158
Fachpersonen kennenlernen, um ihnen beim Unterstützen zu helfen	159
Zum Abschluss	159
Informationsblätter	160

Kapitel 8

Auffinden von Ressourcen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen 161

Arten von Diensten	163
– Nachsorgeambulanzen oder -programme	163
– Kommunale Pflegedienste	164
– Frühinterventionsdienste	164
– Für Frühinterventionsdienste empfohlene Praktiken	167
Arten von Fachpersonen	168

Herausfinden von Bedenken hinsichtlich der Entwicklung des Babys	169
– Schlafen und Wachen	170
– Füttern	170
– Sehen	170
– Hören	170
– Bewegung	171
– Kommunikation	171
– Soziale Interaktion während der Betreuung	171
Wie Sie Dienstleistungen bekommen	172
Finanzierung	172
Informationsquellen	173
Partnerschaft zwischen Familie und Fachperson	173
Zum Abschluss	175
Informationsblätter	178

Anhänge

Anhang A – Glossar	179
---------------------------------	------------

Anhang B – Altersbegriffe – chronologisches und korrigiertes Alter	185
---	------------

Anhang C – Literatur- und Ressourcenverzeichnis	189
--	------------

Englischsprachige Literatur und Ressourcen	190
--	-----

Deutschsprachige Literatur und Ressourcen	198
---	-----

Anhang D – Informationsblätter für Eltern	203
--	------------

Wieder zu Hause: Was steht an?	204
--------------------------------------	-----

Die Zeichen Ihres Babys erkennen	206
--	-----

Füttern Ihres Babys	208
---------------------------	-----

Lagerungs- und Handhabungsstrategien zur Fürsorge für Ihr Baby	210
--	-----

Kommunizieren mit Ihrem Baby	212
------------------------------------	-----

Spielen mit Ihrem Baby	214
------------------------------	-----

Ihrem Baby Lernen helfen	216
--------------------------------	-----

Bewegungsförderung für Ihr Baby	218
---------------------------------------	-----

Anregungen zur Unterstützung der Entwicklung im 1. Lebensjahr	220
---	-----

Die Familie kennenlernen	224
--------------------------------	-----

Verzeichnis der Autorinnen	227
Geleitwort der deutschen Herausgeberin	231
Sachwortverzeichnis	235

Hinweis für die Leserinnen und Leser

Dieses Buch entstand aus zwei bereits erschienenen Broschüren: Eine richtete sich an Fachkräfte, die andere an Eltern von Frühgeborenen im Übergang von der Klinik nach Hause. In dieser neuen und aktualisierten Version haben wir versucht, die familiäre und die professionelle Perspektive zu verschmelzen. Allerdings werden manche Themen für die einen Leserinnen und Leser interessanter sein als für die anderen. Manchmal sprechen wir die Familienangehörigen und Betreuungspersonen direkt an, dann wiederum werden die Informationen primär als Hintergrund für die professionellen Dienstleister angeboten. Dieses Material dient zur Stärkung der essenziellen Partnerschaft zwischen professionellen Dienstleistern und Familienangehörigen, wenn Babys nach einer Neugeborenen-Intensivversorgung in die häusliche Versorgung durch ihre Familie übergehen.

Danksagung

Wir danken folgenden Personen, die uns inspiriert und bei unserer Arbeit unterstützt haben: Heidelise Als, Ph.D., Joy V. Browne, Ph.D., PCNS-BC, und T. Berry Brazelton, M.D.

Wir danken den vielen Menschen bei Paul H. Brookes Publishing Co. für ihre professionelle Expertise und Unterstützung bei der Umsetzung dieser Veröffentlichung. Besonderer Dank geht an Johanna Cantler für ihre umsichtige Beratung und Ausdauer sowie an Susan Hills für ihre Assistenz und sorgfältige Begleitung der Produktion.

Wir möchten auch den Familien danken, mit denen wir zusammengearbeitet haben. Vor allem möchten wir jenen danken, die mit ihren Erfahrungen, Fotos und Zitaten zu diesem Buch beigetragen haben.



Kapitel 1

Einführung

- Der Übergang von der Neugeborenen-Intensivstation nach Hause
- Hintergrund und Schwerpunkt dieses Buches



Sophia kam nach nur 26 Schwangerschaftswochen zur Welt. Ihre ersten zwei Monate verbrachte sie in einem Kunststoffinkubator in einer Klinik, angeschlossen an viele Schläuche, ohne die sie nicht überlebt hätte. Für ihre Eltern, Vanessa und Doug, war das Erleben ihrer Geburt eine Achterbahnfahrt – von den ersten Minuten und Stunden, als Vanessas Wehen vorzeitig einsetzten, bis zu den in der Klinik verbrachten endlosen Tagen, an denen sie ihr kleines, fragiles Kind beim Ringen ums Überleben beobachteten. Vanessa hat einen verlängerten Mutterschaftsurlaub genommen, um möglichst viel Zeit auf der Neugeborenen-Intensivstation zu verbringen und auf ihre kleine Tochter aufzupassen. Obwohl Doug nach 2 Wochen wieder arbeiten musste, hat auch er jede freie Minute in der Klinik verbracht. Beide Elternteile fühlen sich erschöpft durch das intensive Auf und Ab, während Sophia wächst und sich außerhalb des schützenden Mutterleibes entwickelt.

Nun ist der große Tag gekommen und Sophias Ärzte haben ihre Entlassung nach Hause genehmigt. Oft hatten Vanessa und Doug den Eindruck, dieser Tag käme nie, und jetzt sind beide voller Freude und überwältigt von der Aussicht, dass ihr kleines Mädchen endlich nach Hause kommt!

Die Geburt eines Kindes bringt für jeden Elternteil eine große Umstellung mit sich. Während der Schwangerschaft entwickeln Eltern Hoffnungen und Träume für ihr Kind. Sie denken darüber nach, wie es wohl aussehen mag, ob es ein Mädchen oder ein Junge wird, wie sie selbst als Eltern sein werden, wie ihre Verwandten und Freunde reagieren und was sie tun müssen, um sich auf das in ihrer Familie und ihrem Zuhause neu hinzukommende Baby vorzubereiten. Nur wenige Eltern denken daran, ein frühgeborenes oder krankes Baby zu haben. Kommt es dann zu einer Frühgeburt oder wird das Baby krank geboren, können sich diese Erwartungen und Hoffnungen zerschlagen.

Neue Herausforderungen entstehen durch die anschließende Hospitalisierung und die hochtechnisierte Versorgung, die erforderlich ist, um das Leben des Babys zu retten. Statt kurz nach der Entbindung gemeinsam heimzukommen, geraten Babys und ihre Familien in ein komplexes Geflecht von Fachkräften, deren Ziel es ist, auf der Neugeborenen-Intensivstation medizinische Dienstleistungen zu erbringen, um das Überleben des Babys zu verbessern und sein Wohlbefinden zu erhöhen. Infolgedessen werden Familien in eine ganz neue Kultur von Dienstleistungen eingeführt, die intensiv, teuer, komplex und oft beängstigend, aber auch absolut notwendig sind. Ist das Baby schließlich imstande, diese Situation zu verlassen, geht der «Stab der Versorgung» an die Eltern über und es taucht eine ganze Reihe neuer Herausforderungen auf.

Heimkehr

Ich dachte, ich wäre bereit, und wollte ihn zu Hause haben, bis dann schließlich der Tag der Entlassung kam und ich entsetzliche Angst hatte.

Ich war aufgeregt, dass sie nach Hause kommt. Ich wünschte mir so sehr, dass sie zu Hause ist, aber auf das, was wirklich geschah, war ich nicht vorbereitet.

Ich fühle mich, als würde ich ein adoptiertes Baby mit nach Hause nehmen.

Keine Familie kann eine Frühgeburt oder die Geburt eines kranken Kindes vorhersehen oder sich auf dieses Ereignis vorbereiten. Wenn es an der Zeit ist, ihr Baby von der Neugeborenen-Intensivstation mit nach Hause zu nehmen, erleben die meisten Eltern eine Flut von Emotionen, die von Freude und Erleichterung bis hin zu Furcht und Angst vor der Zukunft des Babys und der Größe der Aufgabe reichen, für ein Baby zu sorgen, das solch einer fachlich hochqualifizierten professionellen Versorgung in der Klinik bedurfte. Manche Eltern haben gar den Eindruck, als habe ihr Baby nicht nur ihnen, sondern auch den Ärzten und Pflegenden gehört, die während des Klinikaufenthalts des Babys eine vorherrschende Rolle spielten. Jetzt, bei der Entlassung, gehört das Baby allein ihnen.

Der Übergang und die Annahme des Babys als das Eigene gehen leichter vonstatten, wenn Eltern auf den Übergang des Babys von der Überwachung und Versorgung in der Klinik in das Zuhause der Familie unterstützt und darauf vorbereitet werden. Wenn Eltern in der Lage sind, die ganz eigenen Reaktionsweisen ihres Babys auf der Neugeborenen-Intensivstation zu erkennen und zu beobachten, haben sie mehr Vertrauen, Schritt für Schritt die volle Verantwortung für das Wohlbefinden ihres Babys zu übernehmen. Wenn sie Gelegenheit hatten und ermutigt wurden, ihr Baby zu nähren, es zu baden und zu versorgen, bevor sie es mit nach Hause nehmen, wird die Umstellung wahrscheinlich weniger Angst in ihnen auslösen.

Der Übergang nach Hause ist nicht nur eine Zeit der Anpassung, sondern auch eine Zeit des Sich-Einrichtens und einer Gelegenheit für Eltern und Kinder, sich besser kennenzulernen (**Abb. 1-1**, S. 18).

Die Eltern können beginnen anzuerkennen, dass sie die wichtigsten Betreuungspersonen für ihr Baby sind. Es ist für beide Elternteile und das Baby eine Zeit, sich nach dem Verlassen der Neugeborenen-Station zu erholen und zu genesen.