

ICU diary from Germany, Aachen, University hospital of NRW, Paediatric and Neonatology ICU. On front cover is the name of the patient



P. 1 Short introduction

Liebes Frühgeborenes, liebe Eltern!

Dieses Tagebuch ist *Dein* Tagebuch, auch wenn Du es selber gar nicht lesen oder schreiben kannst. Aber diese Aufgabe wollen wir, hoffentlich mit Hilfe Deiner Eltern übernehmen. Wir hoffen, dass es Deinen Eltern und vielleicht auch sehr viel spätermal Dir helfen wird, diese schwierige Zeit besser verstehen und bewältigen zu können.

Der Zweck des Intensivtagebuches, liebe Eltern, ist es, Ihnen das abrupte Ende der Schwangerschaft und den intensivmedizinischen Start Ihres Kindes ins Leben beschreibend näher zu bringen. Sie können gerade in den ersten Tagen nicht rund um die Uhr bei Ihrem Kind sein und solche Informationslücken soll dieses Tagebuch schließen helfen. Wir erhoffen uns auch eine Entlastung für Sie, indem Sie selbst in dieses Buch eintragen können, was Sie belastet und beschäftigt.



Kurze Gebrauchsanweisung zum Schreiben

Wer	Eltern, Geschwister, Großeltern & Freunde Das ganze Team der Station (Pfleger, Therapeuten, Ärzte, etc.)
Wie	Das Frühgeborene / Kind wird direkt angesprochen
Wie oft	Pfleger mindestens 1x täglich, alle anderen nach Bedürfnis
Wie lange	Bis zur Verlegung, Eltern können danach gerne weiter schreiben
Was	Eltern & Angehörige: Gedanken, Beobachtungen, Sorgen, Bilder was Sie möchten Team: Beobachtungen, Entwicklungen, Entscheidungen

P. 2-4 More detailed information: how to write and read

Lange Gebrauchs- und Leseanweisung

Extreme Frühgeburtlichkeit ist immer eine Indikation für eine intensivmedizinische Versorgung.

Fast die meisten Frühgeborenen werden durch einen Kaiserschnitt entbunden, wodurch ein abrupter Wechsel sowohl für die Kinder als auch für die Mütter zwischen Schwangerschaft und Geburt entsteht. Die Frühgeborenen werden nach der Geburt durch ein anwesendes Kinderarztteam erstversorgt und mit einem Transportinkubator auf die Intensivstation gebracht. Die Mutter kann meist erst 24 Stunden später das erste Mal zu ihrem Kind zu Besuch kommen und bedarf oft selbst noch verstärkter Pflege und der medizinischen Betreuung. Der Vater sieht sich nicht mit Mutter und Kind konfrontiert, sondern oft als Informationsüberbringer zwischen pflegebedürftiger Mutter und schwerkranken Kind und pendelt so zwischen Intensivstation und Gynäkologie hin und her. Das sehr kleine Frühgeborene erfährt schon am ersten Tag diverse invasive Maßnahmen in einer völlig unbekannt, ungewohnt und isolierten Umgebung.

Ein gesundes Neugeborenes ist mit dem Zeitpunkt der Geburt rund um die Uhr mit seinen Eltern zusammen und kann jederzeit zur Tröstung, zum Füttern oder zur Kontaktaufnahme auf den Arm genommen werden. Der Körperkontakt, die unmittelbare Kommunikation und die Nähe sind dabei die wesentlichen Elemente, die Bindung entstehen lassen bzw. sie vertiefen. Die Eltern eines Frühgeborenen Kindes sehen sich damit konfrontiert, dass die Beziehung zu ihrem Kind zunächst fast ausschließlich von enormen Sorgen und Engsten geprägt ist, ihre elterlichen Kompetenzen sind nicht gefragt und sie sind zum Zuschauen verurteilt, wenn Ärzte und Pflege ihr Kind therapieren und versorgen. Die Intensivstation, auf der die Eltern in Kontakt mit ihrem Kind treten, ist für sie genauso fremdartig und potenziell bedrohlich, wie für das Frühgeborene. Es lastet ein extremer Leidensdruck auf den Eltern.

Die positive Wirkung eines Intensivtagebuches wurde in vielen Studien bei Erwachsenen nachgewiesen. Wir glauben, dass sich diese Erfahrungen und Ergebnisse auch auf die spezielle Situation von Eltern Frühgeborener übertragen lässt.

Wer schreibt ein Tagebuch?

Auf einer Intensivstation gibt es oft Situationen, in denen Angehörige sprachlos den Ereignissen gegenüber stehen. Viele Gespräche, die mit Ärzten und Pflegenden geführt werden, können oft nicht verstanden werden und sind so mit Informationen gefüllt, dass es die Angehörigen überfordern kann. Hier bietet das Intensivtagebuch eine Kommunikationsplattform für Eltern und alle an der Betreuung beteiligten Personen (Pflegende, Ärzte, PhysiotherapeutenInnen, RöntgenassistentenInnen, Kinderlaborantinnen, etc.).

Worüber wird geschrieben?

Im Prinzip kann über alles geschrieben werden:

- was geschehen ist (Verlauf der Schwangerschaft, Geburt, Erstversorgung, Entwicklungsschritte des Kindes, ...)
- Besuche
- Wie die Situation zu Hause ist (gibt es Geschwisterkinder? ...)
- getroffene Entscheidungen
- Gespräche

Was kann sonst noch im Tagebuch Platz finden?

- Selbstgemalte Bilder
- Fotos
- Briefe / Postkarten

Wie wird geschrieben?

Tagebucheinträge sind üblicherweise kurz und knapp und können in einem verständlichen Telegrammstil verfasst werden. Man muss keine Romane schreiben, kann es aber. Rechtschreibung ist hier nicht wichtig, wohl aber eine lesbare Handschrift.

Wie lange wird geschrieben?

Das Tagebuch wird so lange geführt, bis das Frühgeborene verlegt oder entlassen wird. Im weiteren Verlauf ist es den Eltern selbst überlassen, ob sie das Tagebuch weiterführen möchten.

Wie wird ein Tagebuch gelesen?

Das Intensivtagebuch kann von den Eltern jeden Tag aufs Neue oder auch erst Wochen nach der Geburt gelesen werden. Es kann durchaus vorkommen, dass Engste, Trauer und Sorgen beim Lesen wieder neu durchlebt werden und nicht jeder kann damit umgehen. Daher ist es wichtig, dass jedes Elternteil selbst bestimmt, wann und ob überhaupt es soweit ist, die Einträge zu lesen und sich damit auseinanderzusetzen.

Vertraulichkeit

Die in diesem Tagebuch eingetragenen Informationen unterliegen der Schweigepflicht und dürfen ohne das Einverständnis der Eltern nicht an Dritte weitergegeben werden.

Verbleib

Dieses Tagebuch ist Besitz der Eltern. Es wird bei der Verlegung des Kindes den Eltern ausgehändigt.

Mehr Hintergrundinformationen zum Tagebuch?

Bitte sehen Sie im Internet nach unter www.intensivtagebuch.de

Noch mehr Fragen?

Ansprechpartner und verantwortlich für das Tagebuch ist die AG Intensivtagebuch: Annette Ansoerge, Laura Treusacher, Theresa Dingwerth (Schwester der KI08)

P. 5-6 Pictures

Die Kinderintensivstation Geminge Eindrücke



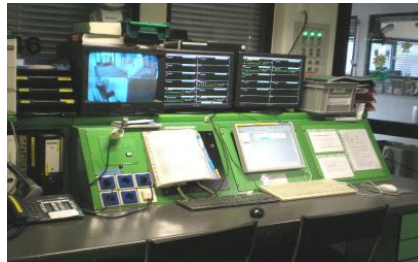
É der EingangflurÉ

Während ihr Kind auf unserer Station liegt, werden sie diesen Flur viele Male entlang gehen, um ihr Kind zu besuchen.

Es wird Tage geben, an denen sie Freude empfinden, wenn sie die Station betreten oder verlassen. Es wird aber auch Tage geben, an denen sie mit gemischten Gefühlen kommen oder gehen, weil sie sich beispielsweise viele Gedanken um die Situation machen und sich um ihr Kind sorgen.

...ein Überwachungs- und ArbeitsplatzÉ

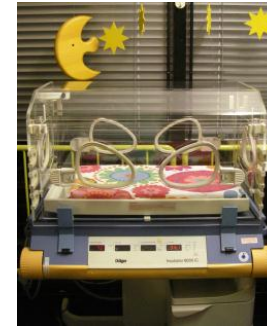
Auf der Station gibt es drei solcher Bereiche. Dort stehen jeweils ein Telefon, eine Kamera, die den Eingangsbereich überwacht, ein PC und zwei Patientenüberwachungsmonitore. Das heißt, dass von jedem dieser Plätze aus alle Patienten der Station überwacht werden können.



...ein PatientenzimmerÉ

Die Frühgeborenen und auch Neugeborenen liegen meist zu zweit in einem Zimmer, jeweils in einem Inkubator.

An jedem Bettplatz befinden sich bei Aufnahme ein Monitor, ein Beatmungsgerät, eine Absaugvorrichtung, Infusomaten, Perfusoren und ein Kurvenwagen.



É ein InkubatorÉ

In einem Inkubator liegen Frühgeborene und kranke neugeborene Kinder. Es kann eine optimale Klimatisierung eingestellt werden, er ermöglicht die kontinuierliche Beobachtung des Kindes und es besteht ein Infektionsschutz. Außerdem werden Geräusche von außen gedämpft und der Inkubator kann leicht abgedunkelt werden, so dass der Schlaf des Kindes weniger gestört ist.

So viele Vorteile ein Inkubator auch bietet, so ist der Blick heraus meist nicht so schön für das Kind. Das Sichtfeld ist eingeschränkt, z.B. durch Beatmungsschläuche vor dem Gesicht, und die Aussicht ist durch die Klappen und Wände des Inkubators behindert und meist nicht so schön und farbenfroh.



É das KusurufenÉ

Der Körperkontakt zu den Eltern ist mit das wichtigste für ein Kind. Sobald es der Zustand des Kindes zulässt, kann es den Eltern zum Kuseln, dem sogenannten Kusurufen, heraus gegeben werden. Der Haut zu Haut Kontakt und das Hören des elterlichen Herzschlages wirken beruhigend auf das Kind.

É ElterzeitÉ

Zeit und Raum für Gespräche, Gedanken, wenn sie einmal warten müssen oder etwas Ruhe brauchen. Und für die Mütter, die stillen möchten, jederzeit bereit, das Abpumpzimmer.



P. 6 The first Baby Photo and the birth weight

Liebe(r) _____ !

Heute ist dein erster Lebenstag.

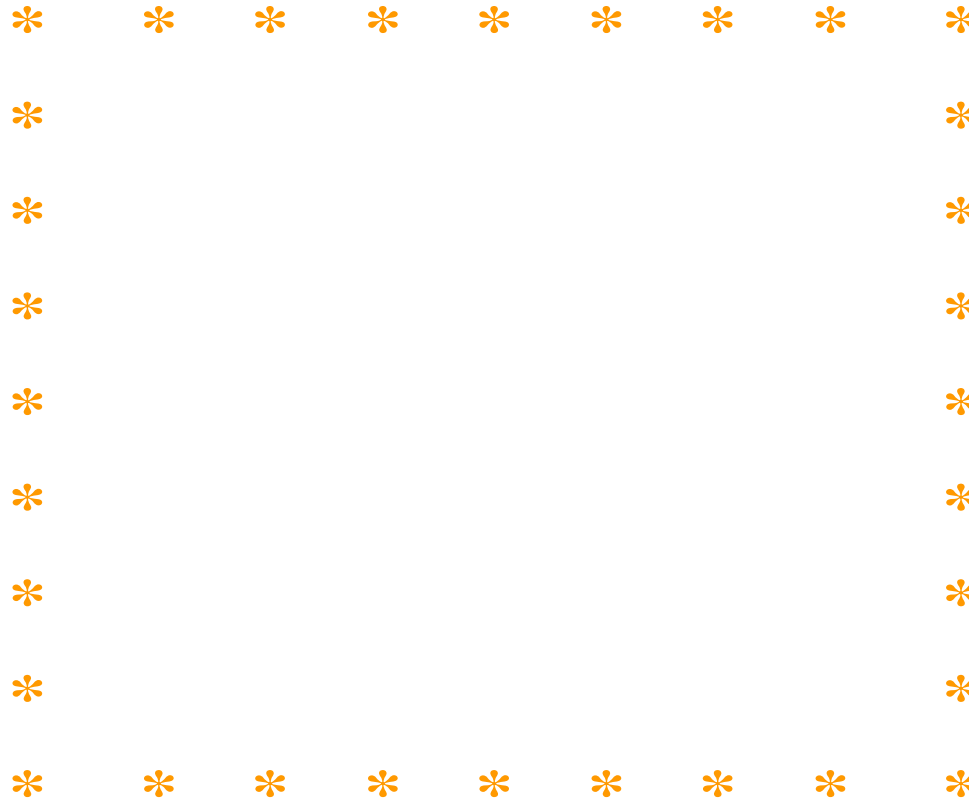
Du bist am _____ um _____ Uhr auf die Welt gekommen.

Kurz nach deiner Geburt haben wir dich gleich gemessen und gewogen.

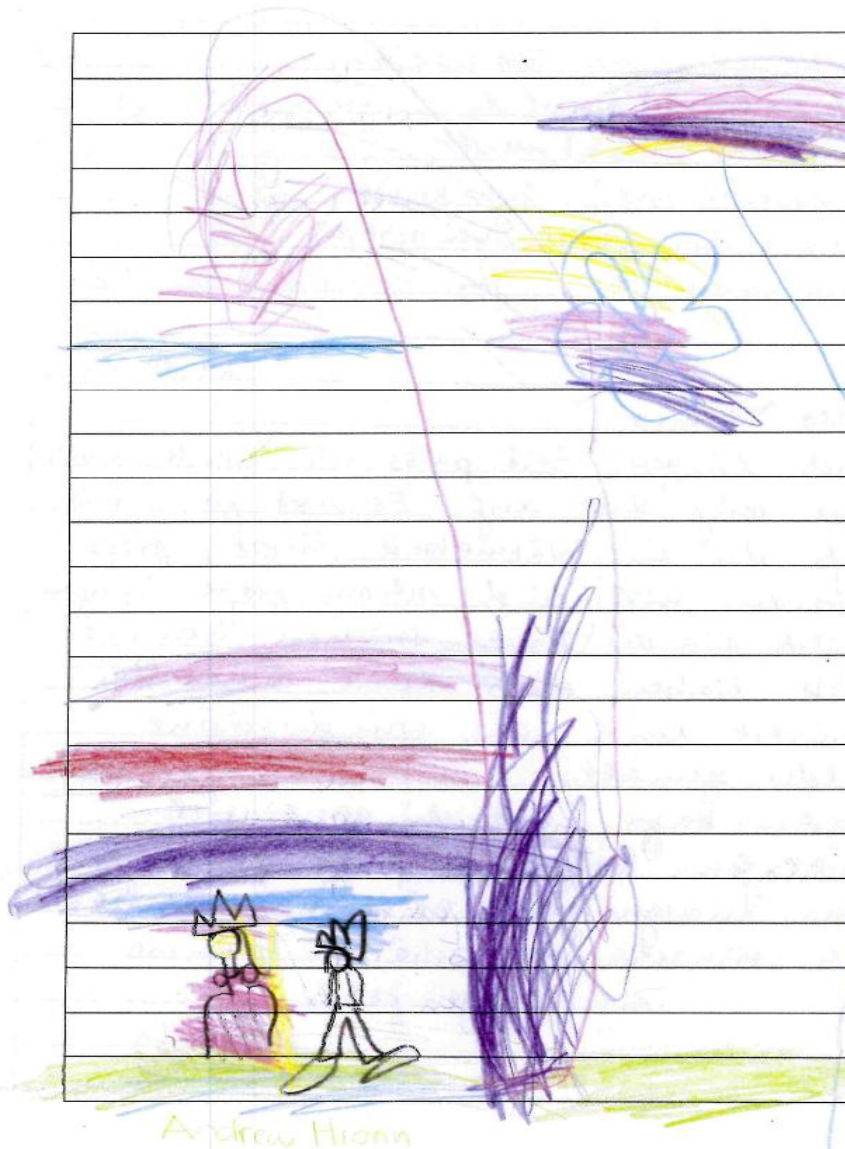
Du hast _____ Gramm gewogen und warst _____ cm lang.

Ein erstes Foto haben wir auch von Dir gemacht, um es hier in dein Tagebuch kleben zu können.

Und so hast du wenige Stunden nach deiner Geburt ausgesehen



Following pages: diary (20-30 free pages) Advantage: one can take out single pages or put in additional pages



28.9.2010 FD

lieber Tomas,

heute Morgen hastest Du ein wenig Probleme mit Deiner Lunge. Du hast zwar ganz viel und ohne Pause gelaufen, aber leider fiel der Sauerstoffwert ein. Bleib immer wieder ab, so daß Deine Fortschritte haben, Deine Lunge mal zu rücheln. Das würde dann mit diesem →

Gerät gehen, dessen Hals ein ein Bißchen nachempfunden wurde. Du hast heute sehr viel gelaufen und jetzt bekommst Du gerade auf der Brust Deine Mama Deine Streicheleinheit. Ich glaube Du genießt es sehr 😊! Bis morgen, kleiner Mann
Franka

