

Elternsein nach extremer Frühgeburt – die Katastrophe überstehen

Julia Söhngen, Wilfried Schnepf

Eltern von extrem Frühgeborenen erleben die ersten Wochen nach der Geburt ihres Kindes auf einer neonatologischen Intensivstation. Häufig verbringen sie dort mehrere Monate und erleben eine Vielzahl von traumatischen Ereignissen. Die Mütter und Väter dieser extrem kleinen Kinder beschreiben in dieser Untersuchung ihre Ängste vor dem Tod und vor gravierenden bleibenden Beeinträchtigungen ihrer Kinder. Wie die Eltern diese Zeit überstehen und welche Strategien sie dabei entwickeln, wurde mithilfe von Beobachtungen und Interviews untersucht.



Die Geburt eines extrem frühgeborenen Kindes belastet die Eltern sehr. (Symbolbild/Quelle: Paavo Blåfield/Thieme Gruppe)

In Deutschland kommen jährlich ca. 9.000 extrem frühgeborene Kinder zur Welt [1]. Dies bedeutet, dass die Schwangerschaft vor Vollendung der 28. Schwangerschaftswoche beendet ist und die Kinder unter 1.000 g wiegen [2][3]. Eine extrem zu frühe Geburt ist für die Eltern ein kritisches Lebensereignis. Sie müssen häufig mehrere Wochen um das Leben ihrer Kinder bangen [4]. Hinzu kommt, dass die elementare Eltern-Kind-Bindung auf einer neonatologischen Intensivstation unter erschwerten Bedingungen stattfindet. Die Mütter und Väter entwickeln aufgrund des instabilen Gesundheitszustands ihrer extrem frühgeborenen Kinder starke Berührungängste, was dazu führen kann, dass es den Eltern schwerfällt, sich ihrem Kind zu nähern, und was ihr Elternsein infrage stellen kann [5]. Die Situation dieser Eltern zu untersuchen, war Gegenstand dieser Arbeit; die zu Beginn durchgeführte Literaturanalyse hat gezeigt, dass über die Situation, in der sich Eltern von extrem Frühgeborenen befinden, wenig bekannt ist. Es gibt kaum Studien, die Anhaltspunkte über

die Bedürfnisse von Eltern mit extrem kleinen Frühgeborenen geben können, während sie sich auf einer neonatologischen Intensivstation befinden. Eltern von extrem frühgeborenen Kindern tauchen in diesen Studien nur vereinzelt auf und stellen keine separate Risikogruppe dar. Zusätzlich werden die Definitionen für Frühgeborene, sehr frühe Frühgeborene und extrem Frühgeborene in den Studien nicht einheitlich verwendet, daher bestehen keine verbindlichen Aussagen über das Erleben von Eltern von extrem frühgeborenen Kindern.

Zielsetzung und Fragestellungen

Das Ziel dieser Arbeit war es, Einblicke in das Erleben von Eltern zu erhalten, während ihre extrem frühgeborenen Kinder auf der neonatologischen Intensivstation betreut werden, und zu untersuchen, welche Strategien sie entwickeln, um diese Situation zu bewältigen.

Folgende Fragestellungen wurden formuliert:

- Wie erleben Eltern extrem Frühgeborener den Aufenthalt auf einer neonatologischen Intensivstation?
- Welche Bewältigungsstrategien entwickeln Eltern nach einer extremen Frühgeburt während ihres Aufenthalts auf einer neonatologischen Intensivstation?

Methode

Da es sich um das Erleben von Eltern extrem frühgeborener Kinder handelt, das bisher in Deutschland wenig untersucht wurde, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Es wurden zu verschiedenen Zeitpunkten teilnehmende Beobachtungen und leitfadengestützte Interviews durchgeführt, während die Eltern mit ihren Kindern auf einer neonatologischen Intensivstation betreut wurden. Der Zugang zum Forschungsfeld war eine große Hürde und erfolgte über einen Zeitraum von mehr als einem Jahr. Als Grund für die Ablehnung zur Teilnahme wurde in erster Linie die Methode der teilnehmenden Beobachtung genannt. Nicht alle Kliniken sind daran interessiert, dass auf ihren Stationen „Beobachtungen“ durchgeführt werden. Die anschließende Datenerhebung in vier unterschiedlichen Kliniken erfolgte im Zeitraum von Juni 2016 bis August 2017. Insgesamt wurden 25 Teilnehmer aus 16 Familien in diese Untersuchung eingeschlossen. Es konnten Mütter und Väter mit unterschiedlichen kulturellen, sozialen, biografischen und partnerschaftlichen Bedingungen für diese Untersuchung gewonnen werden. Die Kinder der teilnehmenden Eltern wurden vor Vollendung der 28. Schwangerschaftswoche geboren.

Die Anzahl der durchgeführten Beobachtungen und Interviews variierte bei den teilnehmenden Eltern und fand teilweise gemeinsam oder getrennt statt. Bevor das Frühgeborene die neonatologische Intensivstation verlassen konnte, wurde in den meisten Fällen ein abschließendes Interview geführt. Ziel war es, den gesamten Zeitraum des Aufenthalts von Eltern und Kindern zu erfassen. Anschließend wurden die Daten mit der Grounded Theory Methode analysiert [6]. Bei dieser Methode werden in drei verschiedenen Schritten – dem offenen, axialen und selektiven Kodieren – die Daten sortiert und in Kategorien eingeteilt. Diese Kategorien werden miteinander in Beziehung gesetzt und tragen zu einer in den Daten begründeten Theorie bei [6].

Diese Untersuchung wurde vor Beginn der Datenerhebung der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke vorgelegt und erhielt im September 2015 das ethische Clearing.

Ergebnisse

Ein extrem frühgeborenes Kind zu bekommen, bedeutet für Eltern die Konfrontation mit einer existenziellen Situation. Die Schwangerschaft beträgt maximal 28 Wochen, sodass die Eltern nicht alle Schwangerschaftsphasen im

Übergang zum Elternsein erleben können. Eine Mutter antwortet auf die Frage, wie sie die extrem zu frühe Geburt ihres Kindes erlebt hat, folgendermaßen:

„Für mich war das eine Katastrophe. Ich meine, wären es zweieinhalb Kilo gewesen, zwei immer noch, aber also 670 Gramm. (...) Ich hatte das noch nicht mal gehört, dass es so etwas gibt.“

Den Müttern und Vätern fällt es aufgrund dieser besonderen Umstände schwer, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen. Eltern zu sein ist für die Paare nach einer extremen Frühgeburt daher nicht selbstverständlich, da die Situation als Katastrophe empfunden wird, die es erst einmal zu überstehen gilt. Die Kategorie „Elternsein nach extremer Frühgeburt: Die Katastrophe überstehen“ bildet in dieser Arbeit das zentrale Phänomen. In ► **Abb. 1** wird dieses Phänomen mit den dazugehörigen hemmenden und fördernden Einflüssen, Strategien und Konsequenzen mithilfe des Kodierparadigmas nach Strauss u. Corbin (1996) [6] dargestellt.

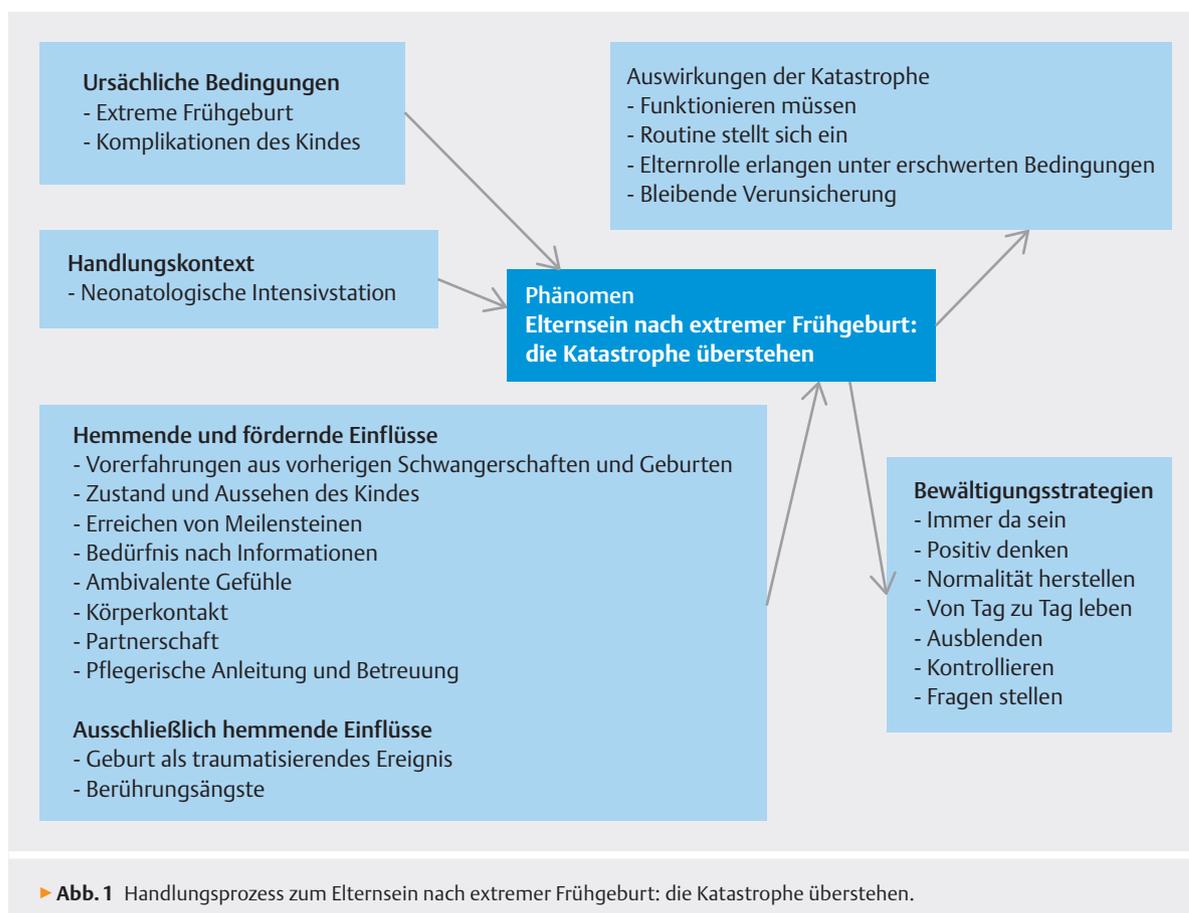
Aufgrund des enormen Umfangs der Ergebnisse werden im Folgenden einzelne ausgewählte Aspekte vertiefend dargestellt.

Die extreme Frühgeburt als Auslöser der Katastrophe

Eltern können nach einer extremen Frühgeburt nicht sofort nach der Geburt selbstverständlich Eltern sein. Sie müssen erst die „Katastrophe“ überstehen, um ihre Rolle als Mutter oder Vater entwickeln zu können. Der Begriff „Katastrophe“ wurde dabei in vielen Beobachtungen und Interviews von den Eltern als Synonym vor dem möglichen Tod des Kindes oder einer schweren bleibenden Beeinträchtigung genannt. Die extrem frühe Geburt wird dabei von den Eltern als Grenzsituation empfunden, in der es für alle Beteiligten schwer abzuschätzen ist, welche Entscheidung die richtige für sie selbst und ihr Kind ist. So schildert eine Mutter ihre ersten Gefühle, nachdem ihr extrem zu frühes Kind zur Welt kam:

„Ja, also am Anfang habe ich erst gedacht, ja (...) Also auch schon: Ja, das ist jetzt unser Sohn. Aber am Anfang habe ich auch erst gezweifelt, ob das alles so richtig ist, was man da so macht. Weil er schon extrem klein war und extrem viel, ja, Behandlung brauchte ganz am Anfang. Mit der ganzen Intubation und so weiter. Da denkt man schon erst so: Ja, ob das alles so richtig ist, was die Medizin jetzt alles kann.“

Dieses Zitat verdeutlicht, dass die Eltern durch die extreme Situation eine Vielzahl von Bedenken entwickeln. Diese enthalten ethische, persönliche und zukunftsorientierte Aspekte. Weiter wird den Eltern durch den Aufenthalt auf der neonatologischen Intensivstation bewusst, dass Kinder, die zu



einem späteren Zeitpunkt geboren werden, deutlich günstigere Prognosen und Entwicklungen erwarten. Dieses Erkenntnis führt zu erneuten Belastungen und verdeutlicht den Eltern, dass ihre Kinder zu den Risikokindern zählen, und sie empfinden dies als besonders bedrohlich.

Elternsein im Kontext einer neonatologischen Intensivstation

Die Mütter und Väter müssen die Beziehung zu ihrem Kind in dem Umfeld einer neonatologischen Intensivstation aufbauen. Die Bedingungen der vier teilnehmenden Kliniken können als sehr heterogen beschrieben werden. Das Zusammenspiel dieser teilweise sehr diversen Bedingungen beeinflusst die Mütter und Väter in ihrem Elternsein, während sie die Katastrophe überstehen müssen. Umso positiver besonders die strukturellen Bedingungen empfunden werden, wie beispielsweise die Elternberatung auf der neonatologischen Intensivstation, umso leichter gelingt es den Paaren, ihr Elternsein anzunehmen und die Katastrophe zu überwinden. So schildert eine Mutter die in allen vier Kliniken vorhandene Elternberatung als große Unterstützung:

„Und wenn die sehen, irgendwie gerade ist, steht ein Arzt da, man steht mit dem halben Herzinfarkt daneben, ist blass, äh, kommen die zu einem und, ja, ich hatte ja immer so Angst vorm Augenarzt, weil der ihr immer so wehtut (atmet tief ein),

und beim letzten Mal hatte sie zum Beispiel angeboten, äh, dass man ihr Bescheid gibt, wenn der Arzt kommt, dass sie dann in der Zeit bei mir ist. Finde ich super.“

Negative Erlebnisse oder negativ empfundene Strukturen auf einer neonatologischen Intensivstation verunsichern die Eltern zusätzlich und erschweren ihr Elternsein, während sie die Katastrophe überwinden müssen.

Bewältigungsstrategien

Um die Situation bewältigen zu können, entwickeln die Eltern zahlreiche Strategien. Die Strategien, die zum Erlangen des Elternseins nach einer extremen Frühgeburt und zum Überstehen der Katastrophe beitragen, sind zu Beginn des Aufenthalts überwiegend passiv. Dies lässt sich durch die inaktive Elternrolle, die die Mütter und Väter in den ersten Tagen und Wochen auf einer neonatologischen Intensivstation einnehmen, begründen. Diese Passivität entsteht durch den instabilen Gesundheitszustand des Kindes und die überwiegende Betreuung des extrem Frühgeborenen durch die pflegerischen Mitarbeiter. Die Eltern gelangen durch die strukturellen und intensivmedizinischen Gegebenheiten in diese Rolle. Es ist den Müttern und Vätern erst möglich, aktivere Strategien zu entwickeln, wenn sich ihre Elternrolle verändert und an Aktivität zunimmt. Diese Veränderung entsteht durch einen verbesserten und stabileren Zustand des extrem Frühgeborenen und die daraus



► **Abb. 2** Entwicklung von passiven zu aktiveren Strategien.

beginnende aktivere Teilnahme im Umgang und an der Betreuung ihres Kindes. Zu welchem Zeitpunkt das Einbeziehen der Eltern in die Versorgung ihrer Kinder beginnt, liegt häufig auch an den individuellen Vorstellungen und Konzepten der neonatologischen Intensivstationen und ihren Mitarbeitern. Durch eine aktivere Teilnahme im Umgang und in der Versorgung kann eine Nähe und Bindung zwischen den Eltern und ihrem extrem Frühgeborenen entstehen. Umso aktiver die Eltern in die Betreuung ihrer Kinder einbezogen werden, desto eher können sie ihre Rolle als Mutter oder Vater annehmen. Zwischen der Eltern-Kind-Beziehung und den angewendeten Strategien besteht somit ein elementarer Zusammenhang. Die entstehende Bindung fördert bei den Paaren das Bewusstsein, ihr „Elternsein“ aktiv fördern zu wollen und zu können. Das neu entstandene Gefühl, dass es sich um „ihr“ Kind handelt und sie das Recht haben, die Verantwortung zu übernehmen, wird dabei von den Eltern als entscheidender Prozess beschrieben. Die angewendeten Strategien werden parallel zu dieser Entwicklung zunehmend aktiver. Die anfangs eher passive Strategie: „Kontrollieren – passiv durch Beobachten“ verändert sich beispielsweise in „Kontrollieren – aktiv durch die Versorgung des Kindes“. Den Prozess von passiven zu aktiveren Strategien und die damit verbundenen Einflüsse zeigt zusammenfassend ► **Abb. 2**.

Folgen und Konsequenzen des Elternseins nach extremer Frühgeburt

Das Elternsein nach einer extremen Frühgeburt und die damit verbundenen Erlebnisse auf einer neonatologischen Intensivstation führen zu teilweise gravierenden Folgen und Konsequenzen. So können die teilweise traumatischen Ereignisse dazu führen, dass bei den Müttern und Vätern eine „bleibende Verunsicherung“ entsteht. Diese äußert sich in einer permanenten Angst um das Kind und kann auch noch nach der Entlassung des zu früh geborenen Kindes bestehen. Besonders Ereignisse, wie die von mehreren

Eltern beschriebene Nottaufe, werden als traumatisches Erlebnis beschrieben und als Auslöser für die Angst vor dem Tod des Kindes erlebt. Dabei wird der mögliche Tod des Frühgeborenen auch als „Vollkatastrophe“ geschildert.

Diese Verunsicherung kann weiter dazu führen, dass die Eltern kein „normales Familienleben“ erleben, vielmehr sind sie von Zukunftsängsten belastet, wie eine Mutter eindrücklich beschreibt:

„Das ist so eine existenzielle Angst. Ich glaube, jede Mutter hat Angst um ihr Kind, aber bei uns ist das wirklich so eine Angst, dass sie stirbt. Das ist noch nicht weg, nein. Das war auch kontinuierlich da. Dann mal tageweise besser, und ebenfalls gerade zum Ende hin war es natürlich besser, aber es gab immer wieder Tage, wo es wirklich nicht gut war. Zu Hause hatten wir ebenfalls Notfallsituationen, wo sie sich einfach verschluckt hat und nicht so gut damit zurechtkam wie ein reifes Baby, sondern man einen RTW (Rettungswagen) rufen musste und sie blau war. Klar, die Angst ist schon sehr präsent, ja.“

Dieses Interview wurde neun Monate nach der Entlassung des frühgeborenen Kindes mit der Mutter geführt. Das Zitat verdeutlicht, dass die beschriebene bleibende Verunsicherung für einen unbestimmten Zeitraum bestehen bleibt und die Eltern ihre Situation auch im häuslichen Umfeld als nicht „normal“ erleben können.

Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Eltern eines extrem frühgeborenen Kindes erleben aufgrund des Ereignisses keine normale Schwangerschaft und müssen sich an die ungewohnte und neue Situation anpassen. Dabei kann es durch die belastenden Erlebnisse auf der neonatologischen Intensivstation zu gravierenden Erschütterungen kommen, die betroffene Eltern in ihrer Persönlichkeit verändern und somit weitreichende Auswirkungen auf ihre Umwelt haben [7]. Daher verstehen sich Eltern von extrem Frühgeborenen als eine eigene



Eltern von extrem Frühgeborenen berichten oft von Berührungsängsten.
(Symbolbild/Quelle: Paavo Blåfield/Thieme Gruppe)

Risikogruppe, die ihre Situation bedrohlicher einschätzen als Paare, deren Kinder in einer späteren Schwangerschaftswoche geboren wurden. Es bedarf daher einer gezielten psychosozialen Begleitung dieser „Risikoeltern“ mit dem Bewusstsein der betreuenden Personen, dass es sich um solche handelt. Um dieses Ziel erreichen zu können, bedarf es gezielter Schulungen der Mitarbeiter einer neonatologischen Intensivstation, um den Zustand der Eltern einschätzen und den Bedarf an psychosozialer Betreuung erkennen zu können. Eine weitere Empfehlung ist, die bereits vorhandenen „Fallbesprechungen“ auf Intensivstationen, die sich in erster Linie mit dem Gesundheitszustand des Kindes beschäftigen, auf die Situation der Eltern zu erweitern. Regelmäßige Besprechungen des multiprofessionellen Teams, in denen die Situation der gesamten Familie reflektiert wird, können dazu beitragen, traumatische Erlebnisse zu erkennen und rechtzeitig zu therapieren.

Durch die Belastungen, die in dieser Arbeit als „Katastrophe“ zusammengefasst wurden, fällt es den Eltern von extrem Frühgeborenen schwer, sich als Mütter oder Väter zu identifizieren [8]. Durch die Verzögerung wichtiger Entwicklungsschritte, die zur Bindung einer stabilen Eltern-Kind-Bindung beitragen, nehmen sich die Eltern verzögert als Eltern wahr bzw. findet ihr Elternsein verzögert statt. Elterliche Kompetenzen, die ein aktives Elternsein kennzeichnen, können erst zu einem deutlich späteren Zeitpunkt erworben werden. Somit treffen vorbelastete Eltern und vorbelastete extrem frühgeborene Kinder aufeinander [9].

Diese Untersuchung hat weiter gezeigt, dass die Erkenntnisse einer familienfreundlichen bzw. familienzentrierten Betreuung flexibel und nach den individuellen Vorstellungen der jeweiligen Abteilung eingesetzt werden. Es bedarf daher verbindlicher Konzepte, die die Einbeziehung und Integration der Eltern in die Betreuung ihrer extrem frühgeborenen Kinder ermöglicht, um eine intakte Eltern-Kind-Beziehung entwickeln zu können.

Autorinnen/Autoren



Dr. rer. medic. Julia Söhngen

Kinderkrankenschwester, BScN, MScN. Zurzeit an der Fakultät für Gesundheit (Department für Pflegewissenschaft) der Universität Witten/Herdecke am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig.
E-Mail: Julia.Soehngen@uni-wh.de



Univ.-Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Fakultät für Gesundheit (Department für Pflegewissenschaft) Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege, Lehrstuhlinhaber.

Literatur

- [1] Kutschmann M, Bungard S, Kötting J et al. The care of preterm infants with birth weight below 1250 g: risk-adjusted quality benchmarking as part of validating a case-load-based management system. *Dtsch Arztebl Int* 2012, 109(31–32): 519–26
- [2] Herting E. Kinder mit besonderen Risiken: Frühgeborene. In: Jorch G, Hübler A (Hrsg.). *Neonatologie. Die Medizin des Früh- und Reifegeborenen*. Stuttgart: Thieme; 2010, 71–85
- [3] World Health Organization (WHO). *Preterm birth. Key facts*. 2018. Online unter bit.ly/2SVTmvl, letzter Zugriff 01.08.2019
- [4] Jotzo M. Eltern in der Neonatologie: Das Trauma Intensivbehandlung – Trauma Früh-/Risikogeburt?! In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg.). 2005. *Neue Wege gehen*. Online unter bit.ly/2OwUEh, letzter Zugriff 01.08.2019
- [5] Bruns-Neumann E. Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes. *Pflege* 2006, 19(3): 146–55
- [6] Strauss A, Corbin J. *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz; 1996
- [7] Philipp SH, Aymanns P. *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer; 2010
- [8] Kißgen R, Carlistscheck J, Rapp C et al. Die psychosoziale Versorgung in der Neonatologie in Deutschland: Eine quantitativ-empirische Bestandsaufnahme aus ärztlicher Perspektive. *Z Geburtshilfe Neonatol* 2012, 216(6): 259–68
- [9] Sarimski K. *Frühgeburt als Herausforderung: Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe*. Klinische Kinderpsychologie. 1. Aufl. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe; 2000

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0985-7409>
JuKiP 2019; 8: 210–214
© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
ISSN 1439-2569