

## Grenzerfahrungen und existentielle Ängste

### Das Leben von Eltern mit sehr früh geborenen Kindern<sup>1</sup>

Michaela Gross-Letzelter, München

#### *Frühgeborene in Deutschland<sup>2</sup> und Österreich*

Von einer Frühgeburt spricht die Medizin bei einem lebenden Neugeborenen, das vor der Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren wird<sup>3</sup>. Meist ist das Geburtsgewicht unter 2.500g, in der amerikanischen Fachliteratur werden Neugeborene mit diesem Gewicht als Low Birth Weight Infant (LBW) bezeichnet. Kinder mit einem Gestationsalter unter der 32. SSW und einem Gewicht unter 1.500g werden als sehr kleine Frühgeborene oder Very Low Birth Weight Infants (VLBW) benannt. Extrem untergewichtige Neugeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1.000g nennt man Extremely Low Birth Weight Infant (ELBW)<sup>4</sup>. Kinder mit einem Geburtsgewicht unter 500g und einem Gestationsalter unter der 25. SSW, die früher als Totgeburt gesehen wurden, werden heute als lebensfähig betrachtet und intensivmedizinisch behandelt. Die meisten Frühgeborenen sind so unreif und klein, dass sie auf einer Intensivstation für Neugeborene versorgt werden müssen<sup>5</sup>.

Im EU Benchmarking Report 2009/10<sup>6</sup> wird die Anzahl der Frühgeburten<sup>7</sup> nach EU-Ländern verglichen. Im Jahr 2007 waren in Deutschland 7,1% aller le-

- 1 Zu diesem Thema hielt Michaela Gross-Letzelter Vorlesungen im Rahmen der Salzburger Hochschulwoche, 2.-8. August 2010, Gesamthema „Endlich! Leben und überleben“.
- 2 Vgl. Gross-Letzelter, Michaela/Bassermann, Maria, Frühe Hilfen und früh geborene Kinder mit ihren Familien. Am Beispiel des Modells der Frühen Hilfen München, in: *Gemeinsam leben* 19 (1/2011), 27-35.
- 3 Pschyrembel. *Klinisches Wörterbuch*, Berlin <sup>261</sup>2007, 639.
- 4 Rollett, Brigitte, Frühe Kindheit, Störungen, Entwicklungsrisiken, Förderungsmöglichkeiten, in: Oerter, Rolf/Montada, Leo (Hg.), *Entwicklungspsychologie*, Berlin <sup>5</sup>2002, 734.
- 5 Herber-Jonat, Susanne u.a., Überleben und neonatale Morbidität von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22+0 bis 23+6 versus 24+0-6 Schwangerschaftswochen, in: Schulze, Andreas/Strauss Alexander/Flemmer Andreas W. u.a. (Hg.), *Grenzbereiche der Perinatalogie. Mit Beiträgen zur Praxis der Beatmung Neugeborener*, München 2006, 59f.
- 6 EU Benchmarking Report 2009/10 ([http://www.efcn.org/fileadmin/Daten/Web/Reports/benchmarking\\_report/CountryHighlights\\_BmRep.pdf](http://www.efcn.org/fileadmin/Daten/Web/Reports/benchmarking_report/CountryHighlights_BmRep.pdf))

bend geborenen Kinder Frühgeburten. Österreich dagegen hat die höchste Frühgeburtenrate in allen erfassten europäischen Ländern mit 11,1% im Jahr 2008.

### *Leitlinien in Deutschland und Österreich*

In den europäischen Ländern gibt es unterschiedliche ethische Leitlinien, ab wann Frühgeborene intensivmedizinisch betreut oder beim Sterben begleitet werden sollen.

In Deutschland gibt es eine offizielle gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin und Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin:<sup>8</sup>

„Die Grenze der Lebensfähigkeit von Frühgeborenen hat sich den letzten Jahrzehnten in immer frühere Schwangerschaftswochen verschoben. Die nachfolgend genannten Grenzen sind deshalb nicht absolut gesetzt und sind bei einer Verbesserung der Behandlungsergebnisse diesen anzupassen.

*Grundsatz:* Lebenserhaltende Maßnahmen sind zu ergreifen, wenn für das Kind auch nur eine kleine Chance zum Leben besteht.

#### *Frühgeburt vor 22 Schwangerschaftswochen:*

Kinder, die zu dieser Zeit geboren werden, sind nicht lebensfähig. Entsprechend ihrer Würde werden sie im Sterben betreut.

#### *Frühgeburt nach 22 bis 23 Schwangerschaftswochen und 6 Tagen:*

In dieser Zeitspanne der Schwangerschaft steigt die Überlebenschance der Kinder erheblich von etwa 10 auf 50 % an. Andererseits leiden 20-30 % der überlebenden Kinder an schweren körperlichen und geistigen Behinderungen. Bei den geburtshilflichen und neonatologischen Entscheidungen sind deshalb neben den kindlichen auch die mütterlichen/elterlichen Interessen zu berücksichtigen.

#### *Frühgeburt nach 24 Schwangerschaftswochen und später:*

Die Überlebenschancen von Frühgeborenen dieses Alters erreichten 1995 bis 1997 in Deutschland 60-80 %. Bei den geburtshilflichen Entscheidungen sind neben den mütterlichen auch die kindlichen Interessen zu berücksichtigen. Bei Kindern ohne lebensbedrohliche Gesundheitsstörungen sollte grundsätzlich versucht werden, die Vitalfunktionen zu erhalten. Im Hinblick auf das Lebensrecht sind Frühgeborene dieses Reifegrades Kindern jeden Alters gleichzusetzen. Ärzte haben als Garanten des Kindes den rechtlichen und

7 Als Frühgeborene werden in diesem Bericht jene Kinder gezählt, die vor der vollendeten 37. SSW geboren wurden. [http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/ Reports/benchmarking\\_report/benchmarking\\_report\\_download.pdf](http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/Reports/benchmarking_report/benchmarking_report_download.pdf)

8 Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin und Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin: [http://www.gnpi.de/cms/index.php?option=com\\_content&view=article&id=90:behandlung-von-extremunreiffuehgeborenen&catid=43:stellungnahmen&Itemid=62](http://www.gnpi.de/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=90:behandlung-von-extremunreiffuehgeborenen&catid=43:stellungnahmen&Itemid=62)

ethischen Geboten zur Lebenserhaltung zu folgen und gegebenenfalls gegen die Wünsche der Eltern zu handeln.

*Frühgeborene mit angeborenen und perinatal erworbenen Gesundheitsstörungen:*

Bei Frühgeborenen mit schwersten angeborenen oder perinatal erworbenen Gesundheitsstörungen ohne Aussicht auf Besserung des Zustandes ist in Abhängigkeit von ihrem Grad und der dadurch bedingten Änderung der Lebenschance zu prüfen, ob im Interesse des Kindes die intensivmedizinischen Maßnahmen eingeschränkt werden sollten, auch wenn dadurch der Tod vorzeitig eintreten sollte.“

In Österreich hat die Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin und die Arbeitsgruppe Ethik der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde eine Leitlinie zur „Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit“ erstellt und gibt darin folgende Empfehlungen:<sup>9</sup>

„Ein Frühgeborenes vor Vollendung von 22 SSW ist nach dem heutigen Stand des Wissens und der medizinischen Möglichkeiten nicht lebensfähig, und sollte daher nur palliativ betreut werden.

Bei Frühgeborenen zwischen 22(0/7) und 23(6/7)SSW ist derzeit sowohl die Mortalität als auch die Morbidität beträchtlich, jedoch sollten bei einer guten postpartalen Vitalität intensivtherapeutische Maßnahmen ergriffen und fortgesetzt werden. Ansonsten ist palliativen Maßnahmen der Vorzug zu geben.

Bei Frühgeborenen zwischen 24(0/7) und 25(6/7) SSW sinkt sowohl Mortalität, als auch Morbidität in Bereiche ab, in denen eine Einschränkung, bzw. der Verzicht auf intensivtherapeutische Maßnahmen ethisch moralisch bedenklich erscheint. Nur peripartale Bedingungen, die ein sehr schlechtes Outcome befürchten lassen, und/oder eine stark eingeschränkte Vitalität nach der Geburt sollten zu einem Verzicht auf Reanimation und nachfolgende Intensivtherapie führen. In diesen schwerwiegenden Situationen ist palliativen Maßnahmen der Vorzug zu geben“.

Es geht in diesem Artikel *nicht* darum, eine ethische Betrachtung dieser Leitlinien durchzuführen. Es geht vielmehr darum, die Konsequenzen dieser Leitlinien aufzuzeigen. Aufgrund dieser Leitlinien und des medizinischen Fortschritts gibt es immer mehr Eltern von extrem früh geborenen Kindern. Es stellt sich die Frage, wie die Situation dieser Eltern aussieht und ob sich daraus Konsequenzen für das gesellschaftliche, professionelle und persönliche Handeln ableiten lassen. Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse einer empirischen Studie zu den Belastungen von Eltern Frühgeborener vorgestellt.

9 Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin und die Arbeitsgruppe Ethik der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde: [http://www.docs4you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Neonatologie/Erstversorgung\\_von\\_Fruehgeborenen.pdf](http://www.docs4you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Neonatologie/Erstversorgung_von_Fruehgeborenen.pdf)

*Die empirische Studie zur Situation von Eltern von Frühgeborenen*<sup>10</sup>

Im Februar 2008 wurde eine Vollerhebung aller Eltern durchgeführt, deren in den Jahren 2005, 2006 oder 2007 früh geborene/s Kind/er unter 1.500g (Very Low Birth Weight Infants) auf der Intensivstation der Neonatologie im Universitätsklinikum Großhadern, München, versorgt wurde/n. Dies waren nach der Perinatalerhebung dieser Jahre der LMU-München Großhadern insgesamt 172 Eltern. Es antworteten innerhalb der gestellten Frist 78 Eltern, was einer Rücklaufquote von 45% entspricht. Um die quantitativen Daten zu vertiefen, wurden im Jahr 2009 elf qualitative Interviews mit betroffenen Eltern geführt, die zu diesem Zeitpunkt Kinder im Alter von 2 bis 4 Jahren hatten.

Aufgrund der 21 Mehrlingsgeburten (17 Zwillingsgeburten und 4 Drillingsgeburten) betreffen die Angaben der 78 Fragebögen insgesamt 103 Frühgeborene. 6 Kinder haben die Folgen der Frühgeburt leider nicht überlebt. Die Kinder wurden zwischen der 23. und 34. Schwangerschaftswoche geboren. Das Geburtsgewicht zeigt eine Spanne von unter 500g bis über 1.200g, wobei über 50% der Kinder unter 1.000g wog.

*Mutter-Kind-Bindung*

Eltern von Frühgeborenen haben erschwerte Bedingungen, eine gute Bindung zum Kind aufzubauen. Sie stehen vor der Situation, dass sie ein Kind haben, es aber nicht selbst versorgen können. Es liegt im Inkubator und die Eltern können, wenn keine akute Infektionsgefahr besteht, mit den Händen das liegende Kind berühren. Es kann lange dauern, bis sie ihr Kind erstmals in den Armen halten dürfen<sup>11</sup>.

10 Gross-Letzelter, Michaela (Hg.), Frühchen-Eltern – eine sozialpädagogische Studie, Lengerich, 2010.

11 Die Zitate in diesem Artikel entstammen aus Interviews, die im Rahmen des Forschungsprojekt der Katholischen Stiftungsfachhochschule München in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Großhadern München zum Thema „Belastungen von Frühchen-Eltern“ geführt wurden. Aus Anonymitätsgründen wurden den befragten Familien Buchstaben gegeben: hier z.B. Familie F. Die Ergebnisse der Interviews sind in dem Buch Gross-Letzelter, Michaela (Hg.), Frühchen-Eltern – eine sozialpädagogische Studie, Lengerich, 2010, erschienen. Die Zeilenangaben beziehen sich auf die transkribierten Interviews, die der Autorin vorliegen.

„I: Wie war das denn, wann durften Sie sie überhaupt das erste Mal känguruen<sup>12</sup>? Hat das lange gedauert?

Mutter: Sechs Wochen.

I: Das heißt, Sie durften sie sechs Wochen auch nicht in den Arm nehmen, sondern einfach nur von außen vielleicht nicht mal reingreifen ...

Mutter: Reingreifen und bisserl angreifen halt.

I: War das schwer für Sie ... ?

Mutter: Unerträglich.“ (Mutter F Zeilen 298-305)

Der Schmerz, sein Kind nicht in den Armen halten zu können, ist für Mütter oft schwer zu ertragen. Der Körperkontakt ist für Kind und Eltern sehr wichtig. Er ermöglicht einen guten Bindungsaufbau zum Kind. Zudem sehen Eltern oft auch, wie gut der Körperkontakt dem Kind tut. So atmen die Kinder oft während des Känguruen ruhiger.

Der Aufenthalt der Kinder in der Neonatologie der Kinderklinik am Perinatalzentrum der LMU-München, Großhadern dauerte bis zu 14 Wochen. Bei dieser Aussage muss beachtet werden, dass i.d.R. davon ausgegangen wird, dass das Frühgeborene bis zum eigentlichen Geburtstermin im Krankenhaus bleibt bzw. so lange, bis es ausreichend selbst trinkt, keine Monitorereignisse mehr hat und bei Raumluft eine stabile Körpertemperatur hat. Das bedeutet, wenn ein Kind beispielsweise in der 28. Schwangerschaftswoche geboren wurde, kann man davon ausgehen, dass es ca. 12 Wochen im Klinikum bleiben muss. Bei 47% der Befragten wechselten ein oder mehrere Kinder noch in ein anderes Klinikum nach dem Aufenthalt in Großhadern. Zudem hatten sechs Mehrlingseletern die Situation, dass ihre Kinder (Zwillinge, Drillinge) an unterschiedlichen Orten waren: entweder in unterschiedlichen Kliniken oder ein Kind im Klinikum und eines zu Hause. Für alle Eltern muss die Gesamtzeit des Krankenhausaufenthaltes mit den erwähnten Wechseln des Ortes als Belastung angesehen werden.

Wenn der Krankenhausaufenthalt der Mutter beendet ist, steht sie vor der Situation, dass sie nach Hause kann, aber ihr Frühgeborenes in der Klinik zurück lassen muss. Diese räumliche Trennung kann die Mütter enorm belasten. Obwohl sie schon vorher vom Kind getrennt waren, durch die unterschiedlichen Zimmer, ist es etwas anderes, ganz das Krankenhaus zu verlassen und völlig vom Kind getrennt zu sein.

- 12 Känguru-Methode (nach: Strobel, Kornelia, Frühgeborene brauchen Liebe. Was Eltern für ihr „Frühchen“ tun können, München <sup>5</sup>2001): Körperkontakt zwischen Müttern und Frühgeborenen. In Bogotá wurde diese Methode aufgrund von fehlenden Brutkästen eingeführt. Das Frühgeborene liegt auf dem Oberkörper von Mutter oder Vater und es entsteht ein Haut-zu-Haut-Kontakt. Die positiven Effekte sind: bessere Atmung der Frühgeborenen, Eltern und Kind können sich gegenseitig mit allen Sinnen wahrnehmen, gute Möglichkeit, die Eltern-Kind-Bindung zu stabilisieren.

„... halt dieses komplette Loslassen und Heimkommen ohne Bauch und ohne Kind ... das war für mich ganz schlimm.“ (Mutter A Zeilen 148 – 149)

Zum einen sprechen die Mütter von der Schwierigkeit, nach Hause zu gehen, nicht mehr schwanger, aber ohne Kind. Zum anderen haben manche Mütter Schuldgefühle, wenn sie das Kind zurücklassen.

„Ich hab mich dann nicht mehr so als Rabenmutter [gefühl], am Anfang hab ich mir immer so gedacht ... mei, jetzt lass ich meine Kinder da!“ (Mutter I Zeilen 721-722)

85% aller Eltern waren nach dem eigenen Krankenhausaufenthalt täglich im Klinikum. Dort wurde die Atmosphäre von 60% aller Befragten als belastend bzw. sehr belastend wahrgenommen. 28% der Befragten sind mehr als 6 Stunden im Krankenhaus, 52% zwischen 4 und 6 Stunden. 35% der Eltern haben einen Anfahrtsweg von unter 20 km, 26% zwischen 20 und 50 km, 19% zwischen 51 und 80 km und 7% müssen über 80 km fahren. Am Klinikum Großhadern ist ein Ronald McDonald Haus angegliedert, das Eltern, die einen zu weiten Anfahrtsweg haben, aufnimmt, um einen täglichen Besuch zu ermöglichen.

85% der befragten Mütter haben ihr Frühgeborenes gestillt, was bedeutet, dass in der Anfangszeit, wenn das Frühgeborene noch über eine Magensonde ernährt wird, die Milch regelmäßig abgepumpt werden muss. 48% der Befragten haben mehr als 12 Wochen gestillt<sup>13</sup>, 16% zwischen 10 und 12 Wochen (gesamt 64%). Die Anfahrtszeiten, das Abpumpen der Milch, um dem Frühgeborenen Muttermilch über die Sonde zu ermöglichen, all dies bestimmt den Alltag der Mütter.

„Das ... der Alltag hat sich so gestaltet, dass wir ... ich hab damals am Tag fünf- oder sechsmal abgepumpt ... Ich bin zu Mittag nach Großhadern gefahren ... Ich hab nach Großhadern eineinhalb Stunden gebraucht ... Das war für mich eine wahnsinnige physische Belastung. Ich hab am Anfang ... hab ich mich ... Ich hab mir alle möglichen Tricks ausgedacht, wie ich in der U-Bahn noch 'n Sitzplatz krieg, weil ich nicht stehen konnte. ... Also weil ich's physisch noch nicht geschafft hab, ja? Dann sind sie da in der Klinik, dann sind sie bis um sieben oder halb acht in der Klinik ... Sie müssen sich vorstellen, ... Plus, sie müssen selber zum Arzt und plus sie können nicht so schnell, wie sie's ... wie jetzt. Plus diese ganzen Fahrtzeiten ... Sie kommen nach Hause und sie gehen ins Bett.“ (Mutter F Zeilen 622-636)

Hier kommen nicht nur die physische Überforderung deutlich zum Tragen, sondern auch die psychischen Belastungen, die dahinter stehen.

13 Wenn das Frühgeborene im Jahr 2007 geboren wurde, kann bei manchen Befragten die Situation sein, dass die Mütter noch stillen und somit eine konkrete Zeitangabe nicht möglich ist.

### *Existenzielle Ängste*

Während des Aufenthalts in Großhadern waren 56% der Kinder von einer schweren Krisensituation betroffen. Bei 8% der Kinder wurden Folgeschäden festgestellt. 32% der Kinder mussten sich einer Operation unterziehen. Je zweimal wurde eine geistige bzw. körperliche Behinderung diagnostiziert<sup>14</sup>. Auffällig ist, dass über die Hälfte der Kinder eine schwere Krisensituation erlebt hat. Man muss allerdings bedenken, dass es das Empfinden der Eltern ist, was eine schwere Krisensituation definiert. Im Fragebogen wurden dazu bewusst keine Beispiele angegeben, da es um die persönlich empfundenen Belastungen der Eltern geht. Somit können auch sie aus ihrem Empfinden heraus Krisensituationen angeben, ohne dass es einen dazu gehörigen, vorgegebenen medizinischen Befund gibt.

„Ja, er hat sehr viele Krisen gehabt und fast durchgängig Antibiotika gekriegt. Und, also er hatte wirklich, gleich mit zehn Tagen hatte er eine Sepsis ... (räuspert sich) und dann immer wieder eine Infektion. Und er hatte bis paar Tage vor der Entlassung, hat er immer Herzfrequenzabfälle gehabt. Und zwar ziemlich, also ... ja. Einfach [mit dem Atmen] aufgehört. ... er hat zum Beispiel nicht getrunken, er hat dann einfach beim Trinken aufgehört zu schnaufen und hat dann halt eben bis paar Tage vor der Entlassung, hat er mit, also, mit, ist er ... sondiert ist er worden, er hat die Nahrung nicht, die Frühchennahrung nicht vertragen“ (Mutter Interview H Zeilen 169-196)

Die Mutter hat sich aufgrund der vielen Infektionen, die ihr Kind immer wieder hatte, eine Zeit lang nicht mehr getraut, alleine ins Krankenhaus zu fahren. Daher wollte sie ihren Mann immer dabei haben, der auch mitgefahren ist. Manche Mütter beschreiben, wie emotional schwierig es war, das Krankenhaus zu betreten und nie zu wissen, wie es heute dem Frühgeborenen geht.

Jede Krise bedeutet für die Entwicklung einen Rückschritt. So sind manche Fortschritte, die schon erreicht waren, danach wieder weg, z.B. bei der Beatmung oder der Ernährung.

Manche Krisensituationen gehen nicht gut aus und führen zum Tod des Frühgeborenen. Bei der Fragebogenaktion haben sich sechs Eltern beteiligt, deren Frühgeborene verstorben sind. Je ein Frühgeborenes wurde in der 23., 24., 25., 26., 27. Woche geboren, ein weiteres Frühgeborenes in der 32. Woche. Zwei Kinder waren unter 600g schwer, drei Kinder zwischen 601 und 800g und das Frühgeborene aus der 32. Woche war über 1.200g schwer. Ein Kind ist am 1. Tag verstorben, zwei Kinder nach zwei Tagen, ein weiteres Kind nach acht Tagen. Ein Frühgeborenes lebte einen Monat. Ein weiteres Kind verstarb nach sechs Monaten. Bei den Fragebögen fällt auf, dass entweder die verstorbenen

14 Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich: es kann also sein, dass ein Kind eine schwere Krisensituation erlebt hat, operiert wurde, bei ihm Folgeschäden festgestellt wurden und eine geistige wie körperliche Behinderung vorlag.

Frühgeborenen Mehrlinge waren (Zwillinge) und das Geschwisterkind überlebt hat oder dass bis zum Ausfüllen des Fragebogens ein gesundes Kind geboren wurde. So hatten alle befragten Eltern, deren Frühgeborenes verstorben war, ein Kind zu Hause. Für die Interviews hat sich niemand gemeldet, der sein Frühgeborenes verloren hat.

Wie dargestellt, sind die Eltern während des Krankenhausaufenthalts des Frühgeborenen großen Belastungen ausgesetzt. 18 % der Eltern gaben an, dass sie ihre Partnerschaft als sehr belastend empfunden haben, 36 % als belastend, insgesamt also 54%. Die finanzielle Situation dagegen wurde nur von 9% als sehr belastend wahrgenommen und ebenso von 9% als belastend (gesamt 18%). Es ist wahrscheinlich, dass sich die finanzielle Situation nach dem Krankenhausaufenthalt bzw. nach dem Wegfall des Elterngeldes, zum negativen verändern wird.

Von hoher Bedeutung sind die psychischen Belastungen, die während des Krankenhausaufenthaltes von den Eltern angegeben wurden. 87% aller Befragten waren in dieser Zeit psychisch belastet (73% sehr belastet und 14% belastet). Die Ängste und Sorgen um das Wohl des Kindes/der Kinder zeigen sich in diesen Antworten deutlich. Ergänzend dazu gaben 69% der Eltern an, dass sie die Unsicherheiten, die sie bzgl. des Frühgeborenen hatten, als sehr belastend empfanden.

Im Fragebogen wurden bei einer offenen Frage Aussagen zu den größten Belastungen im Krankenhaus gegeben<sup>15</sup>. Folgende Themen wurden am häufigsten genannt: Hilflosigkeit und Ohnmachtgefühle (wie Hilflosigkeit beim Zusehen des Leides der Kinder; Ohnmachtgefühl, dem Baby nicht helfen zu können; die Tortur des Babys; Machtlosigkeit), Ungewissheit und Ängste (wie Ungewissheit vor dem nächsten Tag; Angst vor dem Verlust des Kindes; Angst vor Schäden des Frühgeborenen; unbeschreibliche Angst) und sonstige Sorgen (wie niemandem gerecht werden können (Frühgeborenen, Geschwisterkind, Partner); Entfernung von der Familie (600 km); abruptes Ende der Schwangerschaft.

Diese Aussagen stellen die Belastungen der Eltern während des Aufenthaltes des Frühgeborenen im Krankenhaus deutlich dar. Doch wenn das Frühgeborene nach Hause kommt, sind die Belastungen nicht beendet. Im Fragebogen wurden die Eltern gefragt, welche Gefühle sie hatten, als ihr Frühgeborenes nach Hause kam<sup>16</sup>. 32% gaben an, dass sie Freude empfunden haben und 27% Erleichterung. 20% verspürten Unsicherheiten gegenüber dem Frühgeborenen und 17% hatten Sorge, ob sie alles ohne ärztlichen Beistand schaffen. Die Eltern

15 Frage 20: Was war für Sie die größte Belastung während des Krankenhausaufenthalts?

16 Frage 28: Welche Gefühle hatten Sie, als Ihr/e Frühchen erstmals aus dem Krankenhaus nach Hause kamen? Mehrfachantworten möglich.

konnten mehrere Antworten geben. Das bedeutet, dass sie alle Gefühle gleichzeitig haben konnten: Freude, Erleichterung, Unsicherheit und Sorge.

Auch bei den interviewten Eltern spiegeln sich all diese Gefühle wieder: Es kann die Begeisterung überwiegen, dass die Kinder endlich zu Hause sind.

„Mutter: Ganz toll. Also ... , das war ganz schön, gell?“

Vater: Ja, ja.

Mutter: Wie wir die, das ... also das war so richtig, es war so eine Entschädigung für das wie es aufregend war davor. Und die waren so brav. Die zwei waren so brav! Das, ich hab die von Großhadern heimgekriegt und hab die drinnen zum Stillen nicht ganz gehabt, die Schwester hat davor noch gesagt, man soll's noch mal probieren. Aber mein, dann piepst da ein Monitor und da ein Ding ... Und sie hat dann gesagt, dass soll ich in Ruhe dann noch einmal probieren, ob es dann klappt und es war dann auch so. Die haben dann schon immer ... mei die haben dann schon einen vier, fünf Stundenrhythmus gleich am Anfang gehabt. Das war ganz ... angenehm! Und die waren wirklich so brav die zwei ... Also bei denen war es wirklich schlafen und essen.“ (Eltern I Zeilen 483-491)

Es kann aber genauso eine Unsicherheit bleiben.

„Mutter: Unsicher schon. Vater: Nein, also ich überhaupt nicht. Mutter: ... irgendwie, irgendwie so eine, so eine Rest-Unsicherheit bleibt, man ist immer so hin und her gerissen ...“ (Eltern K Zeilen 333-336)

Die größte Sorge ist, dass dem Frühgeborenen zu Hause etwas passieren könnte und es jetzt noch, nachdem der Krankenhausaufenthalt überstanden ist, sterben könnte.

„Ich glaub einfach ... also ich glaub die physische Versorgung war nicht das Problem für uns. Also für mich war es immer noch die Panik so nach dem Motto »das Kind könnte uns ja morgen unter den Fingern wegsterben« (lacht kurz).“ (Mutter F 756-758)

Die Hälfte der Eltern (50%), deren Frühgeborene bereits zu Hause waren, waren psychisch belastet (23%) oder sehr belastet (27%). Nur 8% dagegen gaben an, gar nicht belastet gewesen zu sein. Fast ebenso viele (46%) waren durch Unsicherheiten gegenüber dem Frühgeborenen belastet (28%) oder sehr belastet (18%). Hier äußerten nur 4% keinerlei Belastungen. 38% gaben an, dass sie die Organisation des Alltags belastet (22%, sehr belastet 16%).

Aufgrund dieser hohen Belastungen wundert es nicht, dass 33% der Befragten angaben, zu Hause in der Partnerschaft belastet (15%) oder sogar sehr belastet (18%) zu sein. 17% hingegen haben keinerlei partnerschaftliche Belastungen. In den Interviews zeigte sich dagegen, dass die Partner der befragten Frauen alle in der Situation eine starke Unterstützung sind und waren. Der familiäre Status hat sich bei einigen Eltern vom Zeitpunkt der Frühgeburt bis zum Ausfüllen des Fragebogens verändert. Es war eine Zeitspanne bis zu drei Jahren zwischen der Geburt der Kinder (zwischen 2005 und 2007) und der Fragebogenaktion (Februar 2008). Im Februar 2008 hatten die Befragten folgenden familiären Status: inzwischen waren 9% allein stehend, 14% in einer Partnerschaft und

75% verheiratet. Je 1% verwitwet bzw. geschieden. Es lebten 89% mit ihrem Partner zusammen.

Neben den partnerschaftlichen Belastungen fallen auch die gesundheitlichen Belastungen der Mütter mit 20% (belastet) und 12% (sehr belastet) relativ hoch aus. 19% empfanden die Belastungen durch die medizinischen Anwendungen für das Frühgeborene als hoch (12% belastet, 7% sehr belastet), ebenso viele (19%) empfanden dies bei dem Umgang mit den medizinischen Apparaten (8% belastet, 11% sehr belastet).

Bei einigen Kindern treten auch zu Hause immer wieder gesundheitliche Krisen auf, während manch andere sich relativ komplikationslos entwickeln. Die Fragebogenergebnisse zeigen, dass 20 Kinder wieder zurück ins Krankenhaus mussten, nachdem sie schon zu Hause waren. Ein erneuter Krankenhausaufenthalt belastet die Eltern sehr.

„Wir haben uns sehr drauf gefreut aufs zu Hau... aufs nach Hause kommen, ich war ganz stolz, wie er dann daheim in der Wiege war, bei uns im Bett liegt, neben dem Bett lag, und fand ich ganz, ganz toll ... Und nach ungefähr einer Woche waren wir doch glatt wieder im Kinderkrankenhaus für eine Woche. Und dort haben sie die Nahrung wieder umgestellt, und dann konnten wir wieder heim, und dann war's wieder ok. Aber das war dann natürlich schon ein ganz schöner Tiefschlag. Du bist gerade eine Woche zu Hause ... schon wieder ins Krankenhaus.“ (Mutter A Zeilen 452-459)

Hier zeigen sich die Unsicherheiten gegenüber dem Frühgeborenen, die sich bei den Eltern, welche sich mit der alleinigen Verantwortung konfrontiert sehen, verstärkt haben. Die Eltern dieses Interviews wünschen sich eine Notfallnummer, die in solchen Fällen angerufen werden kann.

Die Eltern entwickeln mit der Zeit eine Routine, wie sie mit bestimmten Notfällen umgehen müssen. Die Sorge, dass das Kind plötzlich zu Hause sterben könnte, dass es einfach aufhört zu atmen, beeinflusst die Mütter. Gerade wenn das Frühgeborene das erste Kind ist, sind die Unsicherheiten groß. Aber auch wenn bereits ältere Geschwisterkinder da sind, können durch die neue Situation, dass ein Frühgeborenes nach Hause kommt, Unsicherheiten vorhanden sein.

„Man ist schon sehr verunsichert. Das muss man schon sagen. Also, er hängt natürlich zwei Monate im Krankenhaus am Monitor und dann war das irgendwo schon eine Beruhigung, dass man dieses Ding dann dabei hatte ... aber andererseits war es schon auch Stress. Weil der hat, also, die erste Woche hat das permanent reagiert ... Also, das war so schlimm ... Ja, vor allem, man kann auch nicht mehr schlafen ... Also, es war wirklich ... also das ... und da, wir haben's dann anders eingestellt und dann ging's, Aber es war dann, ... waren schon viele Fehlalarme, also ...“ (Mutter H Zeilen 220-236)

Viele Eltern beschreiben die Situation, Frühgeborene mit Monitor, zur Überwachung der Atmung, nach Hause zu bekommen, als zwiespältig. Auf der einen Seite ist das Gerät eine Erleichterung, da die Atemaussetzer angezeigt werden und die Eltern darauf sofort reagieren können, auf der anderen Seite sind die ständigen Fehlalarme eine große psychische Belastung. Die Eltern bekommen

mit der Zeit ein Gefühl dafür, wann es für das Frühgeborene bedrohlich ist und wann nicht.

Die Familien, die ein Frühgeborenes nach Hause bekommen, das krank und/oder entwicklungsverzögert ist, sind auch nach dem Krankenhausaufenthalt stark belastet. Besonders schwierig ist es, wenn sie wenig oder gar keine (professionelle) Hilfe erhalten.

„Also auch ... mal jemanden der sagt: Mensch, ich helfe dir jetzt einmal und ich bin jetzt einmal da und ... mei ... ich war wirklich teilweise total überfordert. Ich habe am Tag manchmal fünfmal Wäsche gewaschen. Er hat ja nicht nur immer in den Flur gespuckt. Er hat ja sein gesamtes Bett voll gekotzt. ... das über ... Wochen, ja Monate, Jahre ... und du bist Mutterseelen alleine ... Ja, aber es gab niemanden auf weiter Flur niemanden ... wie gesagt ... ich hatte jetzt noch Pech. Meine Freundinnen haben dann so tolle Ideen gehabt wie: „Ach dann gehen wir doch mittags Sushi Essen von zwölf bis eins. ... (lacht): Ja.“ (Mutter A Zeilen 1159-1170)

Krankheiten des Kindes sind für die Eltern belastend, aber auch die Reaktionen aus dem persönlichen Umfeld. Gerade wenn sie als erste im Freundeskreis Eltern geworden sind, fehlt es an Verständnis im Freundeskreis. Das verschärft sich noch, wenn besonderer Umgang erforderlich ist, wie bei der nächsten Mutter, die ein Jahr lang wie unter Quarantäne lebte.

„Wir hatten im ersten Jahr mehr oder weniger Hausarrest ... Dass sie sich nichts fängt, genau. ... Also ... Ich dachte ..., und das war's wahrscheinlich auch, es geht um die allgemeinen Infektionen, weil das Kind einfach zu ... zu schwach und zu anfällig ist, um dann... Weil das zu große Probleme schaffen könnte. ... Wir waren allein das erste Jahr. ... Ich hab mich auf jeden Kinderarztbesuch gefreut, glauben Sie mir. ... Ja! Und wo Sie jemanden hatten, der wenigstens mit Ihnen geredet hat. (lacht) ... Und direkt [aus dem Berufsleben] rausgerissen, ja. Mehr oder weniger von einem Tag auf 'n anderen. ... Keinen Kontakt mit Kindern, möglichst keinen Kontakt mit Kindern. ... Also wir haben festgestellt, dass es sehr schwer ist, ... Leuten, die so was nicht erlebt haben, ... das so klarzumachen oder so zu erzählen, dass die verstehen ...“ (Mutter F Zeilen 458 -501)

Nicht nur der Umgang mit Freunden, sondern auch der Umgang mit Behörden und Institutionen kann sehr belastend sein, vor allem, wenn wichtige Informationen fehlen. Insgesamt 29% geben familiäre Belastungen an (17% belastend, 12% sehr belastet). Dagegen erhalten 68% Unterstützung von den eigenen Eltern (49% viel, 19% ausreichend Unterstützung). Bei der Frage nach der Unterstützung durch die Familie, geben 63% an, Unterstützung erhalten zu haben (39% viel und 24% ausreichend Unterstützung).

### *Alltagsorganisation*

Von Belastungen bei der Organisation des Alltags waren vor allem die Eltern betroffen, die zu Hause bereits Kinder hatten. 30% der Eltern, die im Fragebogen befragt wurden, haben bereits Geschwisterkinder zu Hause. Bei den Interviewten

haben fünf Familien bereits Kinder. Sie alle haben die Problematik, dass die Kinder betreut werden müssen und sie zugleich ihr Frühgeborenes im Klinikum besuchen wollen. Das ist für viele Familien schwer zu organisieren. Bei der Frage nach der Versorgung und Unterbringung der Geschwisterkinder empfanden 75% dieser Befragten die Situation als belastend bzw. sehr belastend. 74% der Befragten waren zum Zeitpunkt der Geburt verheiratet, 21% hatten eine Partnerschaft und 5% waren allein stehend. 91% der Befragten lebten mit dem Partner zusammen.

„... siebeneinhalb Wochen und danach nochmal zwei Wochen bis sie wieder nach Hause gekommt, also neuneinhalb (Wochen) ungefähr war sie [die Mutter] weg ... ja des war schon, des war ... schon schwierig, ich hatte, ich stand vor allem an dem Tag wo sie ins Krankenhaus kam ... hab mir gedacht sie kommt mittags zurück und dann hätte ich in Dienst fahren müssen, da ... hab ich erst mal mein Chef angerufen und gesagt erstmal du ich komm heute nicht, geht nicht (lacht) ja und dann hat sich es aber sehr, sehr schnell organisieren lassen ... und dann haben wir [mit Eltern und Schwiegereltern] gleich sozusagen eine Krisensitzung gemacht, da sind sie gleich raus gekommen und dann haben wir einen Plan gemacht ... und dann war es praktisch immer abwechselnd dann, ... da hab ich ihn dann immer entsprechend meinen Eltern oder meinen Schwiegereltern gebracht.“ (Vater K Zeilen 547-579)

Wenn das familiäre Umfeld nicht als stabiles Netz vorhanden ist, wie in dieser Familie, dann sieht die Betreuung noch schwieriger aus. Manche Eltern leben ohne Familienangehörige in der Nähe und sind auf die Nachbarn oder sonstige soziale Kontakte angewiesen oder die Eltern müssen zu zweit diese Situation bewältigen.

„... und am nächsten Tag sind, meine Schwester ist gleich aus X hat sich den nächsten Zug genommen, ist gefahren nach X zu meinen Eltern und dann sind die am nächsten Tag alle losgefahren und haben uns hier besucht . ... Waren dann glaube ich 2 oder 3 Tage da, weil musste auch wieder mit dem Boris (älteres Geschwisterkind) mein Mann konnte ja dann auch nicht mehr arbeiten wegen dem Boris und da haben die hier noch bisserl unterstützt und sind dann wieder heimgefahren“ (Mutter B Zeilen 667-674).

In den Interviews wird deutlich, dass manche Frühgeborenen-Eltern kein familiäres Umfeld vor Ort haben. Andere haben Familie, die selbst beruflich oder aus anderen Gründen sehr eingespannt ist. 38% erhalten Unterstützung von Nachbarn (davon 24% viel Unterstützung). In den Interviews hat sich die Vielfalt der Unterstützung gezeigt: entweder in der Betreuung der Geschwisterkinder oder sogar bei der Fahrt ins Krankenhaus bei plötzlichen Wehen. Weniger Unterstützung erhalten die betroffenen Eltern von Freunden (insgesamt 44%, 26% viel und 18% ausreichend). Bei den Interviews hat sich gezeigt, dass es schwierig ist, wenn der Freundeskreis noch keine Kinder hat oder wenn sich die Freunde wenig in die Situation der Familie einfühlen können. 22% erhalten Unterstützung von anderen betroffenen Eltern, die in der gleichen Situation sind.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Studie, dass Eltern von Frühgeborenen sowohl während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes, aber auch in der ers-

ten Zeit zu Hause großen Belastungen ausgesetzt sind. Die Eltern erleben Grenzerfahrungen und existentielle Ängste: die Angst vor dem Tod des Kindes, vor Krankheit und langfristigen Schäden. Sie werden sich ihrer eigenen Grenzen bewusst, sowohl in der psychischen und physischen Belastbarkeit, aber die Grenzen zeigen sich auch in den Unsicherheiten, die sie gegenüber dem Kind empfinden und in der Angst vor der Verantwortung für ein früh geborenes Kind. Im Folgenden werden nun die Konsequenzen aus dieser Situation erläutert.

### *Konsequenzen für das gesellschaftliche, das professionelle wie das persönliche Handeln*

Jedes Kind braucht Unterstützung, um ein Leben in der Gesellschaft führen zu können, das ihm Chancen eröffnet. Es rückt immer mehr in den Fokus, dass es sich die Gesellschaft des 21. Jahrhunderts nicht erlauben kann, dass bei Kindern vom Lebensbeginn an schon Weichen gestellt werden, die ins Abseits führen können<sup>17</sup>. Entscheidend ist die Herkunftsfamilie für Entwicklungschancen des Kindes. Wenn, wie bei Frühgeborenen, die Eltern unter großen Belastungen stehen, benötigt die ganze Familie Hilfe, die über eine optimale medizinische Versorgung des Frühgeborenen weit hinausgeht. Dies ist kein individuelles Problem von einzelnen Familien.

„Während lange Zeit Fragen der Familienethik auf den rein individuelle ethischen Bereich verwiesen blieben, wird zunehmend die Verantwortung der Gesellschaft für das Wohl der Familie und der Einfluss von Strukturen und staatlichen Maßnahmen auf die Gestaltung derselben bewusst.“<sup>18</sup>

Dies gilt für Familien mit Frühgeborenen in besonderer Weise. Eltern von Frühgeborenen<sup>19</sup> fühlen sich alleine gelassen und sehen wenig Verständnis für ihre Lebenslage. Es kann zur Exklusion aus der Gesellschaft kommen, wenn beispielsweise der Gesundheitszustand des Kindes für die erste Zeit zuhause eine Quarantäne erfordert, die keinen Kontakt zu anderen Menschen erlaubt. Aber auch eine Behinderung des Kindes, die Erscheinungsformen hat, die gesellschaftlich wenig toleriert werden, wie z.B. unkontrollierbares Erbrechen, kann

17 Rauschenbach, Thomas, Aufwachsen unter neuen Vorzeichen, in: DJI Impulse 92/93 (1/2011) 4-7.

18 Bayerl, Marion, Die Familie als gesellschaftliches Leitbild. Ein Beitrag zur Familienethik aus theologisch-ethischer Sicht (Erfurter theologische Studien 92), Würzburg 2006, 1.

19 Die Situation von Eltern von Frühgeborenen hängt stark davon ab, wie früh das Kind geboren wurde und wie der gesundheitliche Verlauf ist. Somit betreffen folgende zusammenfassende Aussagen vor allem diejenigen Eltern, die starken psychischen wie sonstigen Belastungen ausgesetzt sind.

zur Isolation führen. Diese Eltern sind in der Gesellschaft nicht sichtbar, da sie zurückgezogen leben. Aber auch insgesamt sind Eltern von Frühgeborenen in der Gesellschaft kaum wahrnehmbar. In den Medien erscheinen sie vor allem als Sensationsmeldung, wenn ihr Kind rekordverdächtig klein und leicht ist<sup>20</sup>. Frühgeborene sind, wenn sie keine sichtbare körperliche Behinderung haben, nicht zu identifizieren. Auffällig wäre nur, dass die meisten früh geborenen Kinder für ihr Alter besonders klein sind und meist noch nicht den Entwicklungsstand eines normal geborenen Kindes haben, was aber für Unbeteiligte nicht oder kaum erkennbar ist.

Die Leitlinien in Deutschland und Österreich bedingen, dass es immer mehr Eltern mit extrem Frühgeborenen gibt. Sie sind ein immer größer werdender Teil dieser Gesellschaften. Wie dargestellt benötigen diese Eltern Unterstützung und Hilfe. Es muss Rahmenbedingungen geben, es müssen Strukturen geschaffen werden, damit ihnen umfassend geholfen werden kann. Es ist unbestreitbar wichtig, Frühgeborene individuell nach ihrem Gesundheitszustand zu betrachten. Aber man sollte sich auch aus der – sicherlich unter manchen Aspekten notwendigen – Einzelbetrachtung des Frühgeborenen lösen und die Eltern als Gruppe mit besonderen Bedürfnissen wahrnehmen. Diese Änderung der Perspektive könnte beispielsweise zur Folge haben, dass alle Eltern die Möglichkeit bekommen, dass sie – unabhängig vom Gesundheitszustand des Frühgeborenen oder des Gesundheitszustandes der Mutter – einen Anspruch auf eine Haushaltshilfe in der ersten Zeit zu Hause haben. Wenn man die Ergebnisse der empirischen Studie betrachtet, sieht man, wie hoch die Belastungen für die Eltern zu Hause sind. Die Schilderung in einem Interview zeigte beispielsweise, dass eine Mutter von früh geborenen Drillingen und einem Geschwisterkind, das nicht einmal zwei Jahre älter als die Mehrlinge war, keinen Anspruch auf eine Haushaltshilfe hatte, da weder sie noch die Drillinge eine Erkrankung hatten. Die Abnahme von sonstigen Belastungen im Haushalt oder in der Geschwisterbetreuung hätte dieser Mutter Zeit für die Versorgung der Frühgeborenen gegeben und auch Zeit für das Geschwisterkind ermöglicht.

Bei Eltern mit Frühgeborenen wäre es zudem auch wünschenswert, wenn eine Frühe Hilfen-Fachkraft sowie eine ambulante Kinderkrankenschwester Kontakt mit allen Eltern hätte, unabhängig davon, ob ein spezieller Bedarf bei dieser Familie erkennbar ist. Idealerweise sollte so ein Kontakt schon während des Krankenhausaufenthaltes des Frühgeborenen erfolgen. Durch die Kenntnisse der sozialen Bedingungen der Familie wäre es möglich zu eruieren, welche Hilfen das Kind zuhause braucht, welche Unterstützung die Eltern benötigen und wel-

20 „360-Gramm-Frühchen darf Klinik verlassen“, weltonline, 15.4.2008 [www.welt.de](http://www.welt.de); „Kleines großes Wunder darf heim – das wohl leichteste Frühchen Kärntens kann endlich nach Hause“, Kleine Zeitung, 2.9.2010 [www.kleinezeitung.at](http://www.kleinezeitung.at).

che eigenen Ressourcen bereits zur Verfügung stehen. Die Frühe Hilfen-Fachkraft hätte die Möglichkeit, durch Informationen und Beratung auf die kommende Situation vorzubereiten und dadurch die Unsicherheiten und Befürchtungen der Eltern in Bezug auf die bevorstehende Entlassung aus dem Krankenhaus, zu mindern<sup>21</sup>.

Dies sind zwei Beispiele dafür, wie Rahmenbedingungen geschaffen werden könnten, die den Eltern die Möglichkeit geben, diese erste belastete Zeit gut zu bewältigen. Aber auch Arbeitsbedingungen, die den Eltern, hier insbesondere den Vätern, die Besuchszeiten im Krankenhaus und später die Betreuung des Kindes erleichtern, sind wünschenswert, ebenso der Anspruch auf finanzielle Hilfen. Die Schaffung solcher Rahmenbedingungen liegt grundsätzlich im Eigeninteresse des Staates: durch frühzeitige Hilfen können beispielsweise Bindungsstörungen oder Folgeschäden vermieden werden. So werden die Chancen der Familien erhöht, dass sie ein glückliches Familienleben führen können und ein gutes Aufwachsen der Kinder ermöglicht wird.

Eltern von Frühgeborenen erleben oft in ihrem direkten persönlichen Umfeld wenig Verständnis für ihre Situation. Es beherrschen existenzielle Ängste vor dem Verlust oder einer (schweren) Behinderung des Kindes diese erste Zeit. Der Freundeskreis weiß meist nicht, wie er sich verhalten soll, insbesondere wenn noch keine eigenen Kinder vorhanden sind. Die völlige Ausrichtung auf das Frühgeborene, was der gesundheitliche Zustand oft nötig macht, ist nochmals eine andere Verhaltensweise als bei Eltern, die ein Baby haben, das ohne Komplikationen zum richtigen Zeitpunkt auf die Welt gekommen ist. Das bedeutet, die Umstellung, eine Familie zu sein, erfordert mehr Kraft und Zeit von den Eltern. Es wurde in den Interviews beschrieben, wie man aus dem vorherigen Alltag herausgerissen wurde. Diese Veränderung kann von dem Freundeskreis nur dann begleitet werden, wenn ausreichend Wissen über die Situation von Eltern von Frühgeborenen vorhanden ist. Nur wer Kenntnis von den belastenden Faktoren hat, kann selbst dazu beitragen, die Eltern zu unterstützen. Unterstützung kann ebenso bedeuten, eine Zeit sich zurück zu halten, aber zu signalisieren, dass man bei Bedarf zur Verfügung stehen würde. Das gilt ebenso für die eigenen Eltern und Geschwister. Diese können für die betroffenen Paare eine wichtige Ressource sein, wenn die Eltern räumlich wie zeitlich zur Verfügung stehen. Es wäre notwendig, dass es Gesprächsrunden und Aufklärung für Freunde und Verwandte von Eltern von Frühgeborenen gäbe. So könnten viele Belastungen durch das persönliche Umfeld aufgefangen werden. Auch die Bereitschaft zur Hilfe und Unterstützung könnte geweckt werden, ein normaler Umgang mit dem Frühgeborenen und den Eltern wäre einfacher möglich.

21 Gross-Letzelter, Frühe Hilfen.

Die Eltern sind im Krankenhaus großen Belastungen ausgesetzt. Sie erhalten vielfältige Unterstützung von ÄrztInnen und Pflegepersonal. Eltern benötigen in dieser Zeit aber auch sozialpädagogische Hilfe. Diese kann mithelfen, einen guten Bindungsaufbau zum Kind zu fördern, alltägliche Belastungen zu vermindern, wie die Versorgung der Geschwisterkinder zu organisieren oder bei behördlichen Formalitäten behilflich zu sein, Hilfsangebote von Institutionen zu vermitteln und aktiv Zuhören, damit die Eltern Verständnis für die eigene Situation bekommen.

Im Bereich der Neonatologie arbeiten verschiedene Berufsgruppen zusammen. Durch diese Vielfalt ist Kooperationsbereitschaft und -fähigkeit gefordert<sup>22</sup>. SozialarbeiterInnen, Pflegepersonal, SeelsorgerInnen, PsychologInnen und ÄrztInnen sollten sich als Team verstehen, dessen Aufgabe es ist, die Frühgeborenen und ihre Eltern aufmerksam und adäquat zu begleiten<sup>23</sup>.

Auch eine seelsorgerische Begleitung<sup>24</sup> kann ein wichtiges Element der Unterstützung der Eltern von Frühgeborenen sein. Bei den Interviews schildert insbesondere ein Elternpaar, dass sie einen Seelsorger als eine unterstützende Kraft erfahren haben. Für diese Eltern ist ihr Glaube ein bedeutender stabilisierender Faktor. Das Handlungsspektrum einer seelsorgerischen Begleitung kann sehr vielseitig sein: der direkte Kontakt mit den Frühgeborenen (wie Vorlesen, Singen oder Hände auflegen, um sie zu segnen). Es können Tauffeiern stattfinden, aber auch die Sterbebegleitung ist ein wesentlicher Bestandteil der Aufgaben. Gespräche mit den Eltern zielen vor allem auch auf die spirituellen Ressourcen ab.

### *Fazit*

Eltern von Frühgeborenen sind großen Belastungen ausgesetzt. Durch geeignete gesellschaftliche Rahmenbedingungen, konstruktive multidisziplinäre Zusammenarbeit und ein unterstützendes soziales Umfeld können Eltern mit der schwierigen Lebenssituation besser umgehen und die Anforderungen, die an sie als Familie gestellt wird, besser bewältigen.

„Es muss erkannt und anerkannt werden, dass es sich bei Familie als Querschnittsaufgabe handelt, die von Entscheidungen und Strukturen auf allen Ebenen betroffen ist ... Deshalb ist es nötig, diese besondere Situation von Familie und ihre Bedürfnisse und

- 22 Christ-Steckhan, Claudia, Elternberatung in der Neonatologie. Reinhardt, München 2005.
- 23 Gross-Letzelter, Michaela/Baumgartner, Martina, Unterstützungsbedarf von Eltern von Frühgeborenen und Konsequenzen für die multidisziplinäre Zusammenarbeit, in: Frühförderung interdisziplinär 30 (2011) 162-166.
- 24 Gross-Letzelter, Frühchen-Eltern 129-130.

Belastungen bei politischen Entscheidungen in allen Bereichen und auf allen Ebenen zu berücksichtigen.<sup>25</sup>

So wie dies für Familien allgemein gefordert wird, gilt dies für Familien mit Frühgeborenen im Besonderen. Die Eltern von Frühgeborenen sollten als Gruppe wahrgenommen werden, die Ansprüche auf Hilfe und Unterstützung schon allein deswegen hat, weil ein extrem früh geborenes Kind zu ihrer Familie gehört. Um langfristige Schäden und Bindungsstörungen zu vermeiden, sollten präventiv und so früh wie möglich Hilfen angeboten werden. Die Unterstützung von Familien mit früh geborenen Kindern ist eine Aufgabe, die die gesellschaftliche, professionelle wie persönliche Ebene betrifft und somit uns alle angeht.