

Nachstationäre Betreuung von Familien frühgeborener Säuglinge

*Eva Vonderlin und Otwin Linderkamp**

Heidelberg, Deutschland

* Universitätskinderklinik, Heidelberg, Deutschland

Keywords: Premature babies; Support of families; Aftercare

Abstract: *Care and Support of Families with Premature Babies After Discharge from Hospital.*

The premature birth of a child results in a number of problems for the parents concerned. Even after the baby has been discharged from hospital, particular measures are often necessary to care for the child. Furthermore, in comparison with families with babies born at term, the risk of problems occurring in the interaction within the family – both for the children and for the parents – is increased. Longitudinal studies have shown that small babies born prematurely before week 32 of pregnancy are particularly likely to develop abnormal behaviour. These studies also show how important social and psychological factors are in the development of children at risk. On the basis of this, programmes of specific care and support for premature babies and their families are called for. Intervention studies carried out in the USA have proved that such programmes are effective.

Zusammenfassung: Die Frühgeburt eines Kindes ist für die Eltern mit zahlreichen Belastungen verbunden. Auch nach dem stationären Aufenthalt des Kindes sind oftmals besondere Pflegemaßnahmen erforderlich. Darüber hinaus besteht gegenüber Familien mit reifen Neugeborenen sowohl von seiten der Kinder als auch von seiten der Eltern ein erhöhtes Risiko für Interaktionsprobleme. Längsschnittstudien zeigen, daß vor allem kleine Frühgeborene unter 32 Schwangerschaftswochen vermehrt Auffälligkeiten im Verhaltensbereich entwickeln. Gleichzeitig belegen diese Studien die enorme Bedeutung sozialer und psychologischer Faktoren für die weitere Entwicklung der Risikokinder. Aus diesen Gründen werden spezifische Angebote zur Nachbetreuung von Frühgeborenen und deren Familien gefordert. Interventionsstudien aus den USA belegen die Effektivität solcher Nachsorgeprogramme.

Belastungen der Eltern von frühgeborenen Kindern

Die vorzeitige Entbindung bringt für die betroffenen Familien vielfältige Belastungen mit sich. In vielen wissenschaftlichen Arbeiten werden die Ängste und

Korrespondenzanschrift: Eva Vonderlin, Von-der-Tann-Str. 7, D-69126 Heidelberg

Vortrag von der Erstautorin gehalten auf der 7. Heidelberger Arbeitstagung der ISPPM „Psychotherapie und Frühgeburt“ vom 3. bis 5. November 1995 in Heidelberg

Sorgen der Eltern um ihr Kind und dessen weitere Entwicklung beschrieben (Caplan 1960; Klaus u. Kenell 1970; Kaplan u. Mason 1960; Hantsche, Henze u. Piechotta 1992). Alle diese Beobachtungen beziehen sich jedoch auf die ersten Tage und Wochen nach der Geburt und den stationären Aufenthalt des Kindes in der Kinderklinik. Doch obwohl der Tag der Entlassung von den Eltern lange ersehnt wird, bringt diese doch neue Anforderungen und Unsicherheiten mit sich. Die Eltern empfinden eine große Verantwortung für das Kind und beobachten die Nahrungsaufnahme, das Wachstum und die weitere Entwicklung sehr genau (Easterbrooks 1988). In vielen Fällen werden die Kinder auch weiterhin mit Monitoren für Puls und Atmung überwacht, was von den Eltern besondere Kompetenzen verlangt. Auch sind teilweise krankengymnastische Behandlungen erforderlich. Darüber hinaus gelten Frühgeborene im Vergleich zu termingerecht geborenen Säuglingen als irritierbarer und schwieriger zu beruhigen (Field 1982). Da das Baby mehr Aufmerksamkeit verlangt, „sind die Eltern angespannter, konzentrierter auf das Kind, sie fühlen sich eher unsicher über den angemessenen Umgang mit dem Kind, sie sind hilfsbedürftiger für medizinische Maßnahmen und psychologische Beratung und mehr auf soziale Unterstützung angewiesen“ (Gloger-Tippelt 1988, S. 133). Berücksichtigt man diese vielfältigen Anforderungen, wird deutlich, daß die Belastungen durch ein frühgeborenes Kind noch längere Zeit nach dem stationären Aufenthalt des Kindes andauern und häufig zu Erschöpfungsgefühlen, sozialen Isolationstendenzen und Zukunftsängsten der Eltern führen (Hunziker u. Largo 1986). Aus diesen Gründen müssen Konzepte für die medizinische, pflegerische und psychologische Betreuung der Familien über die Zeit des Klinikaufenthaltes hinaus entwickelt werden. Im folgenden sollen einige Überlegungen hierzu vorgestellt werden. Diese werden in vier Abschnitte gegliedert:

1. Welche Notwendigkeit besteht für die Nachbetreuung von Familien mit frühgeborenen Kindern?
2. Welche Familien brauchen Nachbetreuung?
3. – *Ausrichtung* der Nachbetreuung auf das Kind, die Eltern und die Eltern-Kind-Interaktion
– *Organisation*: Ambulanz, Betreuung in häuslicher Umgebung
4. Wirksamkeit von Nachsorgeprogrammen (Evaluationsstudien)

1. Warum sollen Familien von Frühgeborenen nachbetreut werden?

Viele Langzeituntersuchungen mit Frühgeborenen (Meyer-Probst, Teichmann u. Piatkowski 1991; Laucht, Esser u. Schmidt 1992; Hunt 1981; Cohen u. Beckwith 1979) zeigen, daß psychosoziale Faktoren, wie Sozialschicht, Anregungsgehalt der Umgebung und die Eltern-Kind-Interaktion die wichtigsten Prognoseindikatoren für die kindliche Entwicklung darstellen. Wenn keine neurologischen Schädigungen vorliegen, sind sie bedeutsamer als Geburtsgewicht oder Gestationsalter. Während sich bei allen biologischen Risiken die Entwicklungs- und Verhaltenskennwerte im Laufe der ersten Lebensjahre deutlich verbessern, wirken sich psychosoziale Risiken mit zunehmendem Alter des Kindes immer stärker aus. Von besonderer Bedeutung sind Wechselwirkungen: bei günstigen Umgebungsbedingungen werden die biologischen Risiken weitgehend kompensiert, ungünstige Entwicklungsumgebungen sind für Kinder mit biologischen Risiken besonders

einschneidend (Rauh 1984). Diese Untersuchungen beziehen sich jedoch in erster Linie auf die motorischen und kognitiven Leistungen der Kinder und nur wenige Studien verfolgen die soziale Entwicklung bzw. das Verhalten dieser Kinder. Eine neuere Studie von Riegel, Orth und Wolke (1995) in Südbayern zeigt, daß besonders in diesen Bereichen Defizite der Kinder vorhanden sind.

Diese Befunde belegen die enorme Bedeutung der familiären Faktoren für die Entwicklung gefährdeter geborener Säuglinge. Aus diesen Gründen werden von verschiedenen Autoren Beratungs- und Unterstützungsangebote für Eltern frühgeborener Babys vorgeschlagen, um damit möglichen Interaktionsproblemen in der Familie bzw. damit verbundenen Entwicklungsstörungen der Kinder vorzubeugen (Belsky, Gilstrap u. Rovine 1984; Barth u. Warren 1993). Die Begleitung der Eltern als präventive Maßnahme für spätere Entwicklungs- bzw. Verhaltensauffälligkeiten der Kinder muß daher in Zukunft stärker berücksichtigt werden.

2. Welche Familien brauchen Nachbetreuung? Differentielle Indikation

Die Ergebnisse der Südbayrischen Längsschnittstudie zeigen, daß vor allem die kleinen Frühgeborenen unter 32 Wochen Gestationsalter bzw. unter 1500 g Geburtsgewicht im Vorschul- und Schulalter vermehrt Auffälligkeiten zeigen. Die Unterschiede in der Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten der Kinder bestehen auch, wenn man die Kinder mit deutlichen motorischen Behinderungen nicht berücksichtigt. Dies bedeutet, daß auch Kinder, die zunächst in ihrer Entwicklung nicht auffällig sind, im Schulalter Probleme im Verhaltensbereich zeigen. Für diese Kinder ist das Betreuungsangebot unzureichend.

Unter den Frühgeborenen sind weiterhin viele Kinder, die über die Zeit der stationären Pflege hinaus, einen besonderem Bedarf an medizinischer Technik oder Pflege haben. Es sind dies Kinder, die z.B. mit Magensonde ernährt werden müssen oder häusliche Sauerstofftherapie benötigen. Diese Familien brauchen ein verbessertes Angebot der medizinischen und pflegerischen Nachsorge sowie psychologischer Begleitung. Davon betroffen sind insbesondere Kinder mit chronischen Lungenerkrankungen (Bronchopulmonale Dysplasie). Auch Säuglinge, die weiterer Überwachung durch einen Herz-Atmungs-Monitor bedürfen, sind auf eine kontinuierliche Weiterbetreuung angewiesen.

Die dritte Gruppe, für die ein großer Bedarf an Beratung besteht, sind Eltern, die sich in der Versorgung des Kindes noch unsicher und wenig kompetent fühlen. Oftmals bestehen Ängste, etwas falsch zu machen, und Sorgen bezüglich des Wachstums und der Entwicklung des Kindes. Insbesondere Eltern mit „schwierigen“ Säuglingen, die viel schreien, wenig oder unregelmäßig schlafen und Eßprobleme haben, fühlen sich oft unzulänglich und suchen die Ursachen der Probleme mit ihrem Kind bei sich selbst. Gerade unter diesen Kindern befinden sich viele ehemalige Frühgeborene (Spungen u. Farran 1986; Sarimski 1995). Hier kann durch professionelle Unterstützung der Eltern verhindert werden, daß ein sich selbst verstärkender Kreislauf von Interaktionsschwierigkeiten und negativer Selbstbewertung entsteht.

3. Ausrichtung der Nachbetreuung, Organisationformen

Viele bereits bestehende Angebote der Nachsorge orientieren sich in erster Linie am Kind z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Frühförderung. Dabei bestehen jedoch kaum spezifische Förderkonzepte für Frühgeborene. Die Behandlung orientiert sich vielmehr an neurologischen Entwicklungsauffälligkeiten der Kinder.

Sarimski (1993) schlägt ein Konzept einer „*focussierten Kurzberatung*“ für Eltern frühgeborener Kinder vor, das an den Belastungen der Eltern ausgerichtet ist. Abbildung 1 beschreibt dieses Modell näher. Mit diesem Ansatz eng verwandt sind Formen der Interaktionsberatung. Darin erhalten Eltern Hilfestellung bzw. Anleitung über den Umgang mit dem Kind in schwierigen Situationen (Barrera, Rosenbaum u. Cunningham 1986; Sarimski 1986; Rauh, Nurcombe, Ruoff, Jette u. Howell 1982).

Barth und Warren (1993) stellen ebenfalls ein „*Early-Intervention-Project*“ für Familien mit Säuglingen vor, das folgende Angebote umfaßt:

- *Entwicklungsbezogene Beratung*: dies beinhaltet die genaue Betrachtung der Individualität des Kindes und dessen Beitrag zur Entstehung der Probleme, sowie die Wahrnehmung der Eltern und deren Bereitschaft, auf Signale des Kindes zu reagieren (z. B. Feinfühligkeit der Eltern).
- *Psychotherapeutisch orientierte Verfahren*: diese werden dann eingesetzt, wenn deutlich wird, daß die Probleme der Familie nicht eng mit dem Entwicklungs- und Gesundheitsstatus des Kindes verbunden sind, sondern auf Partnerschaftsprobleme oder Ereignisse in der Vergangenheit der Eltern rückführbar sind.
- *Konkrete lebenspraktische Hilfeleistungen*: sind die Eltern auch nach eingehenden Gesprächen nicht in der Lage, wichtige Probleme zu lösen, werden konkrete Hilfsangebote erwogen und durchgeführt (Antragstellung, Wohnungssuche, etc.)

Organisiert ist die bestehende Nachsorge in der Regel in ambulanter Form an Sozialpädiatrischen Zentren und Frühfördereinrichtungen. Dabei steht die Beobachtung der motorischen bzw. neurologischen Entwicklung der Kinder im Vordergrund. Spezialambulanzen für gefährdet geborene Kinder an Neonatologischen Abteilungen, die auf die besonderen Bedürfnisse der Frühgeborenen und ihrer Familien ausgerichtet sind, fehlen bisher. So mangelt es an Anlaufstellen für Eltern, deren Säuglinge keine neurologischen Auffälligkeiten entwickeln, aber beispielsweise Schwierigkeiten der Atemregulation zeigen oder schlecht wachsen und gedeihen. Solche neonatologische Ambulanzen sind jedoch vor allem im Hinblick auf eine frühere Entlassung der Kinder aus der stationären Pflege mit Nachdruck zu fordern.

Teilweise bestehen auch Möglichkeiten der häuslichen Betreuung der Kinder. Ein Ausbau der ambulanten Kinderkrankenpflege und Möglichkeiten mobiler Frühförderung würde die Situation von Familien mit Kindern, die Spezialpflege benötigen, enorm verbessern.

Weiterhin sind Selbsthilfegruppen und Fördervereine (siehe Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.) Anlaufstellen für Eltern, von denen sie Hilfen und Beratung erhalten können. Die Bedeutung dieser Form von Unterstützung wird von vielen Autoren unterstrichen (Minde, Shosenberg, Marton, Ripley u. Burns 1980; Neubauer 1992; von Lüpke 1992; Kluitmann 1991).

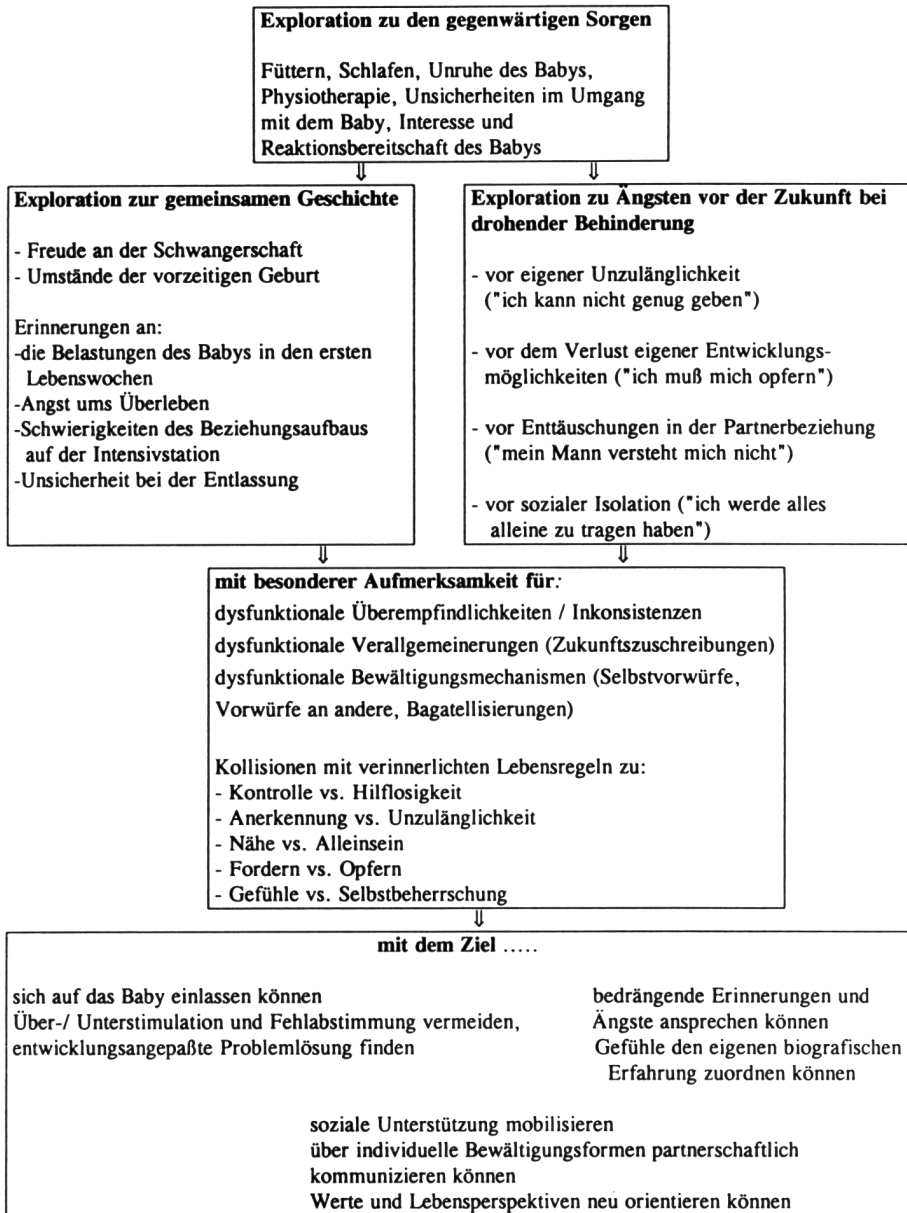
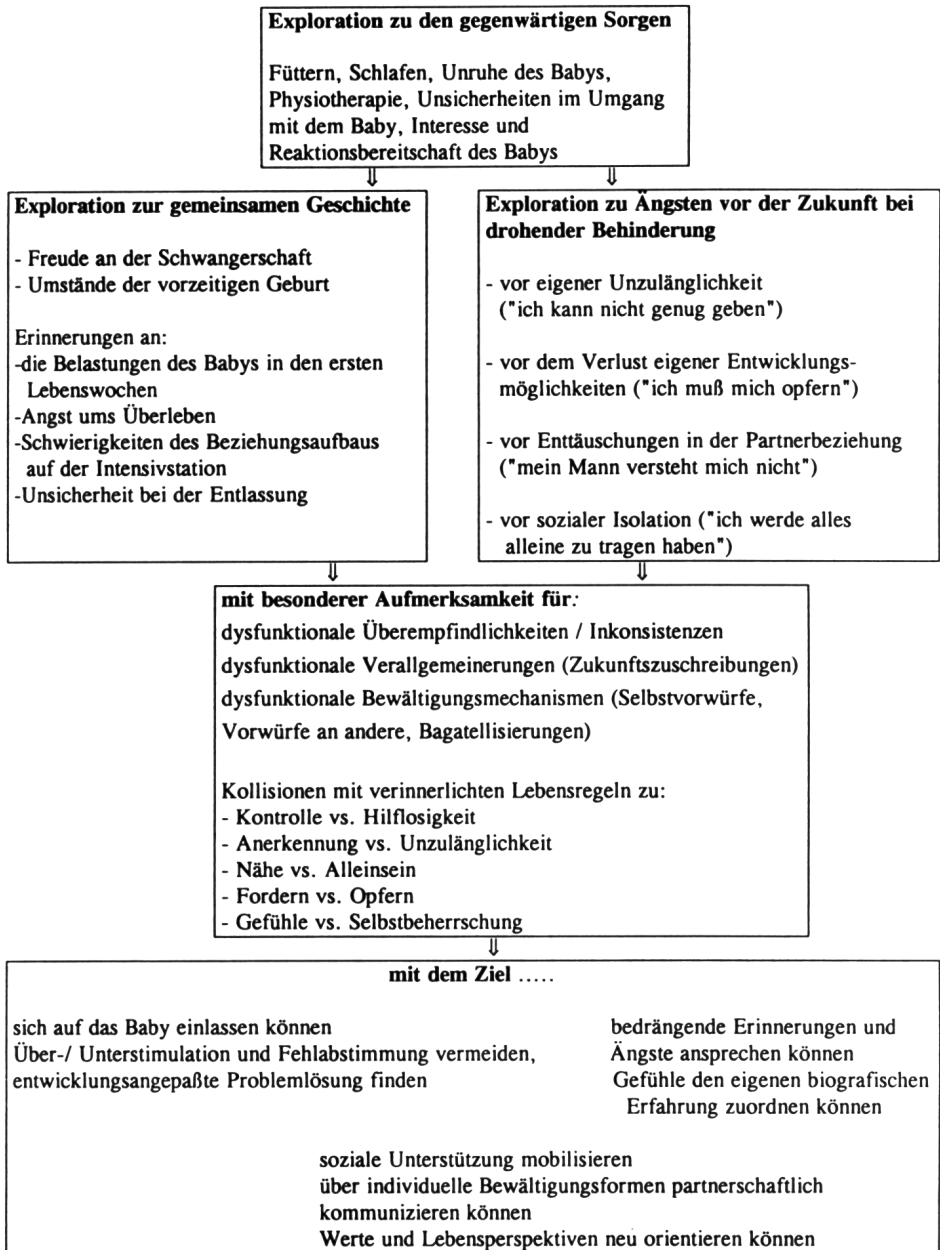


Abb. 1. Focussierte Kurzberatung für Eltern frühgeborener Kinder (Sarimski 1993)

4. Wirksamkeit von Nachsorgeprogrammen: Evaluationsstudien

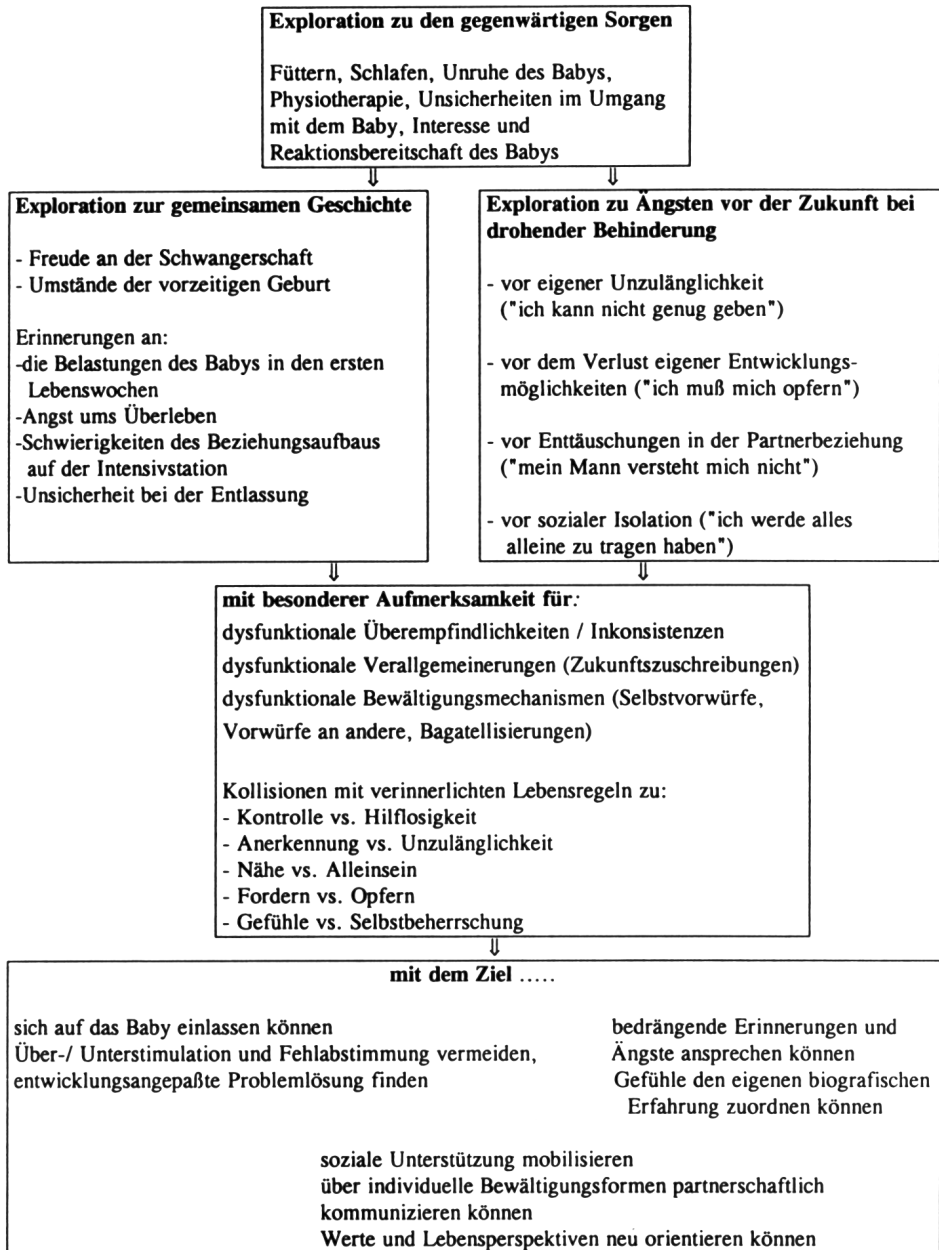
Im deutschsprachigen Raum existieren weder spezifische Interventionsprogramme noch wissenschaftlichen Studien zur Effektivität von Nachsorgeleistungen für Frühgeborene. Dargestellt werden daher Ergebnisse amerikanischer Forschungsarbeiten, deren Übertragbarkeit auf deutsche Gegebenheiten zu prüfen wäre. In einem Übersichtssartikel über Interventionsstudien mit Eltern Frühgeborener be-



richten Patteson u. Barnard (1990) über sechs Interventionsprogramme, die in der Klinik begonnen und zu Hause weitergeführt wurden, und vier ausschließlich in der häuslichen Umgebung angesiedelte Interventionen (siehe Tabelle 1).

Zusammenfassend lassen sich folgende Ergebnisse festhalten:

- Alle Programme erweisen sich als wirksam. Es zeigten sich positive Effekte in vielen Bereichen: frühere Entlassung aus der Klinik, verbesserte kognitive Ent-



- wicklung des Kindes, positivere Wahrnehmung des Kindes durch die Eltern, Eltern-Kind-Interaktion.
- Die positiven Auswirkungen der Nachsorge sind nicht vom theoretischen Hintergrund der Intervention abhängig. Wichtig ist jedoch, daß die Eltern aktiv einbezogen werden und nicht nur das Kind gefördert wird.
 - Bedeutsam sind insbesondere regelmäßige Kontakte mit einer Person über einen Zeitraum von mehreren Monaten hinweg. So wird die Kontinuität der

betreuenden Person gewährleistet und ein Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Begleiter ermöglicht.

- Am stärksten profitieren Familien mit niedrigem Sozialstatus, Familien kleiner Frühgeborener und Eltern kranker Kinder von den Betreuungsangeboten.

Diese deutlich positiven Auswirkungen einer spezifischen Nachbetreuung von frühgeborenen Kindern und deren Eltern in den USA sollten uns Anlaß und Aufforderung sein, auch bei uns solche spezifischen Nachsorgeprogramme zu entwickeln und einzufordern.

Literatur

- Barrera ME, Rosenbaum PL, Cunningham CE (1986) Early home intervention with low-birth-weight infants and their parents. *Child Development* 57:20–33
- Barth R, Warren B (1993) Zur Förderung einer positiven Beziehung zwischen Eltern und Kind – ein Beratungsangebot für Familien mit Säuglingen und Kleinkindern in Sydney. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 42:339–345
- Barnard K, Hammond M, Sumner G, Kang R, Johnson-Crowley N, Snyder C, Spietz A, Blackburn S, Brandt P, Magyary D (1987) Helping parents with preterm infants: Field test of a protocol. *Early Child Development and Care* 27:255–290
- Belsky J, Gilstreb B, Rovine M (1984) The Pennsylvania Infant and Family Development Project: I. Stability and change in mother-infant and father-infant interaction in a family setting at one, three and nine months. *Child Development* 55:692–705
- Boukydis Z (1982) Support groups for parents with premature infants in NICU's. In Marshall C, Kasman C, Cape I (eds) *Coping with caring for sick newborns*. Saunders, Philadelphia
- Brooten D, Kumar S, Brown L, Butts P, Finkler S, Bakewell-Sachs S, Gibbson A, Delivoria-Papadopoulos M (1986) A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *New England J of Medicine* 315:934–939
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Von-der-Tann-Str. 7, 69126 Heidelberg
- Caplan G (1960) Patterns of parental response to the crisis of premature birth. *Psychiatry* 23:365–374
- Cohen SE, Beckwith L (1979) Preterm infant interaction with the caregiver in the first year of life and competence at the age two. *Child development* 50:767–776
- Easterbrooks MA (1988) Effects of infant risk status on the transition to parenthood. In Michaels GY, Goldberg WA (eds) *The transition to parenthood*. Cambridge University Press, Cambridge (pp 176–208)
- Field T (1982) Affective displays of high risk infants during early interactions. In Field T, Fogel A (eds) *Emotion and early interaction*. Lawrence Erlbaum, Hillsdale
- Field T, Widmeyer S, Stringer S, Ignatoff E (1980) Teenage, lower-class, black mothers and their preterm infants: An intervention and developmental follow-up. *Child Development* 51/2:426–436
- Gloger-Tippelt G (1988) Schwangerschaft und erste Geburt. Kohlhammer, Stuttgart
- Hantsche B, Henze KH, Piechotta G (1992) Psychosoziale Aspekte bei der Frühgeburt eines Kindes – eine Bestandsaufnahme. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 41:129–139
- Hunt JV (1981) Predicting intellectual disorders in childhood for preterm infants with birth weights below 1500 g. In: Friedman LS, Sigmann M (eds) *Preterm Birth and Psychological Development*. Academic Press, New York (pp 329–351)
- Huziker UA, Largo RH (1986) Betreuung von Risikokindern: Eltern-Kind-Beziehung im ersten Lebenshalbjahr. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 134

- Kaplan DM, Mason EA (1960) Maternal reactions to premature birth viewed as an acute emotional disorder. *American J of Orthopsychiatry* 30:539–552
- Klaus MH, Kenell JH (1970) Mothers separated from their newborn infants. *Pediatric Clinic of North America*, pp 1015–1037
- Kluitmann, G. (1991). Bedeutung der Elterngruppen für die Neonatologie. *Der Kinderarzt*, 22, 1002–1004
- Laucht M, Esser G, Schmidt MH (1992) „Risikokinder“: Zur Bedeutung biologischer und psychosozialer Risiken für die kindliche Entwicklung in den beiden ersten Lebensjahren. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 41:274–285
- von Lüpke H (1992) Erfahrungen und Konzepte als Grundlagen für die Gruppenarbeit mit Eltern frühgeborener Kinder. *Int J of Prenatal and Perinatal Studies* 4:297–302
- Meyer-Probst B, Teichmann H, Piatkowski J (1991) Biologische und psychosoziale Entwicklungsrisiken im Kindesalter nach 15 Jahren Verlaufskontrolle (Rostocker Längsschnittstudie). *Psychosozial* 46/2:87–95
- Minde K, Shosenberg N, Marton PJ, Ripley J, Burns S (1980) Self-help groups in a premature nursery – a controlled evaluation. *J of Pediatrics* 96:933–940
- Neubauer AP (1992) Ärztlich geleitete Frühgeborenen-Elterngruppe. *Int J of Prenatal and Perinatal Studies* 4:311–318
- Nurcombe B, Rauh V, Howell D, Teti D, Ruoff P, Murphy B, Brennan J (1983) An intervention program for mothers of low-birth-weight babies: Outcome at six and twelve months. In Call J, Galeson E, Tyson R (eds) *Frontiers of infant psychiatry*. Basic Books, New York (pp 201–210)
- Patteson DM, Barnard KE (1990) Parenting of low birth weight infants: A review of issues and interventions. *Infant-Mental-Health-Journal* 11/1:37–56
- Pederson DR, Bento S, Chance GW, Evans B, Fox AM (1987) Maternal emotional responses to preterm birth. *American J of Orthopsychiatry* 57/1:15–21
- Rauh H (1984) Frühgeborene Kinder. In Steinhausen HC (Hrsg) *Risikokinder*. Kohlhammer, Stuttgart (S 10–35)
- Rauh V, Nurcombe B, Ruoff P, Jette A, Howell D (1982) The Vermont Infant Studies Project: The rationale for a mother-infant transaction program. In Bond LA, Joffe JM (eds) *Facilitating infant and early childhood development*. University Press of New England, London (pp 258–280)
- Resnick M, Armstrong S, Carter R (1988) Developmental intervention program for high-risk premature infants: Effects on development and parent-infant interactions. *J of Developmental and Behavior Pediatrics* 9/2:73–78
- Resnick M, Eyler F, Nelson R, Eitzman D, Bucciarelli R (1987) Developmental intervention for low birth weight infants: Improved early development outcomes. *Pediatrics* 80/1:68–74
- Riegel K, Orth B, Wolke D (1995) Die Entwicklung gefährdet geborner Kinder bis zum fünften Lebensjahr. Enke Verlag, Stuttgart
- Ross G (1984) Home intervention for premature infants of low-income families. *American J of Orthopsychiatry* 54/2:263–270
- Sarimski K (1986) Psychologische Intervention in der Nachbetreuung frühgeborener Kinder. *Frühförderung interdisziplinär* 5:87–92
- Sarimski K (1993) Focussierte Beratung mit Müttern ehemaliger Frühgeborener. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, pp 363–368
- Sarimski K (1995) Frühgeborene nach der Entlassung. Schriftenreihe des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V., Heidelberg
- Scarr-Salapatek S, Williams M (1973) The effects of stimulation on low-birth-weight infants. *Child Development* 44:94–101

- Spungen L, Farran A (1986). Effect of intensive care unit exposure on temperament in low birth weight preterm infants. *J of Developmental and Behavioral Pediatrics* 7:288–292
- Zeskind P, Iacino R (1984) Effects of maternal visitation to preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Child Development* 55/5:1887–1893