

Einbeziehung der Eltern Frühgeborener in Pflege und Entscheidungen

Friedrich Porz

II. Kinderklinik, Zentralklinikum Augsburg, Augsburg, Deutschland

Keywords: Parental involvement; Psychosocial care; Preterm infants

Abstract: *Involvement of Parents of Preterm Infants in Nursing and Decision Making.* The impact of psychologic and social support on the well being of preterm infants and their parents has become an issue of major interest. Optimal psychosocial care includes unrestricted visits of parents, brothers and sisters, close skin-to-skin contact of parents and infants (including Kangaroo care), participation of parents in nursing care, elimination of unnecessary distressing procedures and environmental disturbance, encouragement of breastfeeding, and involvement of parents in therapeutic and ethical decisions. Honesty of the personnel and trust of the parents are important prerequisites for successful medical and psychosocial care of preterm infants and their families. Caring of the parents of an infant who dies is an important part of neonatal care. Parents self-help groups are extremely helpful for encouragement and support of parents with a newly born premature infant.

Zusammenfassung: In den letzten Jahren wurde erkannt, daß eine optimale psychosoziale Betreuung Frühgeborener ebenso wichtig ist wie die kompetente intensivmedizinische Versorgung. Hierzu gehören die möglichst häufige und lange Anwesenheit der Eltern bei ihrem Kind, ein enger körperlicher Kontakt von Kind und Eltern (Streicheln, „Känguruhen“) und Teilnahme der Eltern an der Pflege ihres Kindes. Ärztliches und Pflegepersonal sollten Unruhe, Stress und Schmerzen des Kindes vermeiden. Ernährung des Frühgeborenen durch die Milch seiner Mutter, sei es durch direktes Stillen oder Füttern abgepumpter Milch, ist zu fördern. Grundsätzlich sollte die Intensivmedizin auf das erforderliche Minimum reduziert, die liebevolle Zuwendung auf das mögliche Maximum gesteigert werden. Die Eltern sind in alle wichtigen Entscheidungen einzubeziehen. Dies gilt insbesondere auch für ethische Entscheidungen. So entscheiden Eltern mit, ob bei extrem unreifen Frühgeborenen eine maximale Intensivbehandlung begonnen oder bei zu erwartendem Tod oder schwerster Behinderung die Behandlung beendet werden soll. Ist der Tod eines Kindes zu erwarten, so sollte es, wenn möglich, in den Armen der Eltern sterben. Dem Personal kommt die wichtige Aufgabe der Begleitung der Eltern während des Trauerprozesses zu. Selbsthilfegruppen haben sich als äußerst hilfreich in der Begleitung und Unterstützung von Familien mit Frühgeborenen gezeigt.

Einleitung

Die Beschäftigung mit der pränatalen Psychologie hat uns gelehrt, daß „das vorgeburtliche Kind bereits eine menschliche Persönlichkeit mit Gefühl, Empfindung, Wahrnehmung, Eindrucksfähigkeit, Neugier, Lernfähigkeit, Bewegungslust und einem urtümlichen Selbstwertgefühl und affektivem Bewußtsein ist“ (Janus 1991, S. 233). In östlichen Kulturen wie China und Japan wird dies dadurch anerkannt, daß das Kind bei der Geburt bereits als ein Jahr alt gilt.

Das vorgeburtliche Kind verfügt über die Fähigkeit einer Tiefenkommunikation und einer affektiven Kontaktaufnahme. Schon pränatal besteht ein tiefer emotionaler Austausch zwischen Mutter und Kind. Durch die Frühgeburt wird dieser enge Kontakt und Austausch jäh unterbrochen.

Lange Zeit wurden Eltern von der Intensivstation ausgeschlossen. Begründet wurde dies mit der Angst vor Infektionen, der Behinderung der Stationsarbeit und dem Gefühl, daß „Eltern nicht immer dabei sein sollten“. Es wurden äußere Umstände wie bauliche Begebenheiten ins Feld geführt, wo eigentlich innere Widerstände hätten überwunden werden müssen.

Für diese Rationalisierung der eigenen Widerstände gegen die Bedürfnisse der Eltern und deren Kinder prägte der Psychoanalytiker W.E. Freud (1991) den Begriff des „Whose-Baby-Syndrom“ (Wem gehört das Kind?) Besitzansprüche und territoriale Ansprüche spiegeln sich im Sprachgebrauch: das Kind „gehört“ der Station, der Abteilung; die Wöchnerinnen „gehören“ dem Geburtshelfer, die Eltern sind exterritorial. Abneigung gegen Veränderungen sind als eine Art der Absicherung zu verstehen: So wie es immer war, ist es vertraut, man fühlt sich sicher. Je mehr die Eltern an Entscheidungen teilhaben, desto weniger mächtig sind Ärzte und Schwestern.

Dank der Beobachtungen W.E. Freuds in englischen und amerikanischen Intensivstationen für Frühgeborene und der bahnbrechenden Arbeiten von Klaus und Kennell über die Voraussetzungen für das Entstehen einer guten Eltern-Kind-Beziehung in den siebziger Jahren öffneten sich die vormaligen Bollwerke allmählich für die Eltern.

Eine Reihe von Untersuchungen unter anderem von Barnett (1970), Harper (1976), Minde (1978), Widmayer (1981), Field (1986) und Kennell und Klaus (Kennell 1982; Klaus et al. 1972; Klaus u. Kennell 1982a; Klaus u. Kennell 1982b) zeigten, daß die Angst vor dem Einschleppen von Infekten unbegründet war, daß die Frühgeborenen bei der Anwesenheit der Mutter wacher und aktiver waren, durch taktile Stimulation besser an Gewicht zunahmen, daß Eltern, die unbegrenzt Zugang zu ihren Kindern hatten und sie auf den Arm nehmen und zum Teil selbst versorgen konnten, weniger Ängste hatten und nach der Entlassung gezieltere Interaktionen mit ihren Kindern aufnahmen und sicherer waren.

Nach Klaus (1982) hängt die Intensität der Mutter-Kind-Bindung von der Qualität und Quantität der Prägereize und besonders davon ab, ob die Mutter die Möglichkeit bekommt, diese Prägereize auch praktisch in „Mutterverhalten“ umzusetzen (Klaus u. Kennell 1982). Daraus folgt, daß die Schwestern und Ärzte in der sehr belasteten psychischen Situation nach einer Frühgeburt mit der Sorge um das Überleben und um die Zukunft ihres Kindes den Eltern helfen müssen, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen. Dies gelingt aber nur dann, wenn die El-

tern zur Kontaktaufnahme ermutigt werden und ihnen ermöglicht wird, positive Interaktionserfahrungen mit ihrem Kind zu machen.

Das Konzept der sanften, individuellen Pflege von M. Marcovich (1995) trägt dem Rechnung. Die Eltern werden weitgehend in die Pflege mit einbezogen, der enge Körperkontakt beim „Kängururufen“ ermöglicht ein frühes Zusammenfinden des Kindes mit seiner Familie (Huebner 1994; Mutschler 1994; Porz 1994). W.E. Freud (1994) hat in seinem Vortrag bei der Tagung der internationalen Studiengemeinschaft für prä- und perinatale Psychologie und Medizin 1994 die Auswirkungen des „Marcovich-Modells“ auf die Eltern-Kind-Beziehung dargestellt:

- Vermeidung einer frühen Trennung
- Die Grundbedürfnisse der Kinder und Eltern werden erfüllt
- Maximale Begleitung und Unterstützung zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt
- Energieeinsparung durch Stressreduktion, Kinder befinden sich in einem „optimal state“
- Beobachtung und Interaktion, Erkennen von Grenzen
- Kommunikation zwischen Mutter und Kind auch über den „sechsten Sinn“
- Eltern sind auch aktiv handelnd, nicht nur passiv fremdbestimmt
- Eltern gewinnen Vertrauen in ihr Kind und Selbstvertrauen
- Vertrauen in die Klinik, Angstreduktion
- Eltern und Kind sind im Einklang mit sich selbst: „Egosyntonicity“

Wir müssen nun die äußeren Bedingungen dafür schaffen und auch bereit sein, uns emotional auf die Sorgen der Eltern einzulassen.

Praktische Erfahrungen in Augsburg

Im folgenden seien einige praktische Aspekte der psychosozialen Versorgung von Frühgeborenen und deren Eltern angesprochen: Es ist selbstverständliches Recht der Eltern, auf der Station bei ihrem Kind anwesend zu sein. Sie sind keine Besucher, sondern Partner im „Fürsorgeteam“, die jederzeit Zugang zu ihrem Kind haben.

Die Eltern werden sobald als möglich an Grundpflegemaßnahmen wie Wechseln der Windeln, Messen der Temperatur, Waschen des Kindes und Füttern beteiligt. Mit zunehmender Erfahrung können sie immer mehr Tätigkeiten übernehmen. Dadurch wird das Gefühl der Machtlosigkeit abgebaut und den Eltern Kompetenz und Verantwortlichkeit zurückgegeben.

Taktile Stimulation durch Streicheln, Massieren, Schaukeln, Halten wirken der Reizverarmung entgegen, können aber auch zur Beruhigung und Selbstfindung in Unruhephasen beitragen. Tonbandkassetten mit der vertrauten Mutterstimme oder direktes sanftes Ansprechen des Kindes sind ebenfalls Beruhigungshilfen (Nöcker-Ribaupierre 1992). Die Eltern sollten unterstützt werden, sensibel mit ihrem Kind Kontakt aufzunehmen, es anzuregen, aber nicht zu sehr zu stimulieren, um ihm Ruhepausen zu gönnen. Das Frühgeborene soll der „Schrittmacher“ sein. Ein Schaukelstuhl kann zur Entspannung und zur Bereicherung der Bewegungserfahrung des Kindes beitragen.

Eine enge Kontaktaufnahme der Eltern mit ihrem Kind erlaubt die „Känguruh-Methode“, bei der die Kinder den Eltern auf die Brust oder auf den Bauch gelegt werden (Whitelaw u. Sleath 1985). Im Idealfall sind die Kinder dabei nackt, denn gerade der enge Haut-zu-Haut-Kontakt trägt zum Erfolg der Methode bei. Durch den sehr intensiven Kontakt entsteht eine enge emotionale Bindung zwischen Eltern und Kind, die Kinder haben meist weniger Atempausen und sind häufig stabiler als im Inkubator. Auch sehr kleine oder noch beatmete Frühgeborene können aus dem Inkubator herausgenommen werden, wenn sie stabil sind und gut überwacht werden. Es gibt keine Gewichtsgrenze für das „Känguruhen“, gut in ein Fell eingepackte Frühgeborene kühlen auf dem Körper der Mutter nicht aus.

Auch das Stillen bietet eine Möglichkeit, engen Körperkontakt aufzunehmen (Blaymore-Bier et al. 1993; Junge u. Sitka 1993). Viele Frühgeborene können viel früher gestillt werden, als bisher angenommen wurde. Die Mütter können durch das Stillen mehr für ihr Kind tun, fühlen sich ihm mehr verbunden und erhalten ihre Kompetenz zurück. Es ist eine ideale Situation, um sich kennenzulernen.

Nach der Verlegung von der Intensivstation auf die Frühgeborenenstation darf kein Bruch im Eltern-Kind-Kontakt erfolgen. Gerade nach der überstandenen akuten Gefährdungsphase lernen nun die Eltern ihr Kind immer besser kennen und erwerben sich weitere Kompetenzen. Durch geduldiges Beobachten des Kindes lernen die Eltern seine Signale richtig zu deuten und die Stimulation auf die Belastbarkeit des Babys abzustimmen. Dieses „Vertrautwerden“ der Eltern mit ihrem Baby erfordert unbegrenzten Zugang der Eltern zu ihrem Kind, Möglichkeiten zu engem Körperkontakt und einfühlsame Unterstützung von seiten der Schwestern.

Auch sollten spätestens jetzt Möglichkeiten für Geschwisterkinder geschaffen werden, das Frühgeborene ebenfalls zu besuchen. In der letzten Phase des Klinikaufenthalts kann ein „Rooming-in“ den Müttern Sicherheit und Vertrautheit mit dem Kind für die Zeit nach der Entlassung aus der Klinik vermitteln.

Eine wichtige Hilfe für die „frühgeborenen Eltern“ ist der Austausch mit anderen betroffenen Eltern. Elterngruppen bieten eine Möglichkeit, in entspannter Atmosphäre über die Erlebnisse der letzten Tage und Wochen zu sprechen, eigene Gedanken und Gefühle in Worte zu fassen und andere Bewältigungsmöglichkeiten kennenzulernen. Eltern können sich gegenseitig Hilfen im Umgang mit ihrem Kind geben, sich Mut zusprechen und aus den Erfahrungen der anderen lernen.

Im letzten Teil möchte ich auf die ethischen Probleme bei der Versorgung extrem kleiner Frühgeborener und der Einbeziehung der Eltern in Therapieentscheidungen eingehen.

Erstmals wurde hierzu ein Artikel in *Pediatrics* 1993 veröffentlicht, der das Ergebnis einer Konferenz amerikanischer Elterngruppen und Elternverbände zusammenfaßt (Harrison 1993). Noch nie zuvor wurde Betroffenen in einer renommierten wissenschaftlichen Zeitschrift Gelegenheit zu einer solchen Publikation gegeben. Die „Prinzipien einer familienzentrierten neonatalen Intensivtherapie“ wurden in zehn Empfehlungen zusammengefaßt:

- Offene und ehrliche Kommunikation über medizinische und ethische Fragen
- Information der Eltern, Zugang zur Krankenakte, Anwesenheit der Eltern bei Übergaben

- Entscheidungsbefugnisse der Eltern über den Einsatz aggressiver Therapieformen
- Präpartale Festlegung der Intensität der Erstversorgung bei extrem kleinen Frühgeborenen
- Verbesserung der Schmerzlinderung bei Frühgeborenen
- Schaffung einer den Bedürfnissen der Frühgeborenen angemessenen Umgebung
- Überprüfung der Sicherheit und Wirksamkeit von Therapiemethoden in der Neonatologie
- Verbesserung der Elternkompetenz bei der Versorgung der Kinder, maximale Einbeziehung der Familie
- Verwirklichung eines Langzeit-Follow-up für alle Risikokinder bis in das Schulalter
- Unterstützung der Kinder mit Handicaps und deren Familien durch Verbesserung der Nachbetreuung

Aus diesem Empfehlungskatalog möchte ich besonders auf zwei Forderungen eingehen: der Festlegung der Intensität der Erstversorgung bei extrem kleinen Frühgeborenen und der Mitbestimmung der Eltern bei Therapieentscheidungen.

Da heute selbst Frühgeborene von 23 SSE Überlebenschancen haben, stellt sich uns immer öfter die Frage: „Wie klein ist zu klein?“ Wie viele andere Neonatologen führen wir bei allen Frühgeborenen ab 24 SSW eine maximale Erstversorgung im Kreißaal durch und besprechen dies nach Möglichkeit vorher mit den Eltern (Allen et al. 1993; Davis 1993; Perin 1992; Hack 1993; Robertson 1993; Stahlmann 1989). Dabei erklären wir ihnen, daß ein zögerndes, abwartendes Verhalten und eine inadäquate Versorgung im Kreißaal nicht nur ineffektiv, sondern wegen dadurch bedingter möglicher Schäden auch gefährlich ist. Allerdings würden wir bei Frühgeborenen von 24 und 25 SSW bei der Notwendigkeit einer anhaltenden Herzdruckmassage oder einer medikamentösen Wiederbelegung die Erstversorgungsmaßnahmen abbrechen. Ebenso sehen wir im weiteren Verlauf der Behandlung extrem kleiner Frühgeborener Indikationen zum Therapieabbruch bei einer aussichtslosen Beatmungssituation, einer schwersten Hirnblutung mit einer hohen Wahrscheinlichkeit einer späteren schweren Behinderung oder bei anhaltendem Nierenversagen.

Wir versuchen, den Eltern bei dem Gespräch vor der Geburt verständlich zu machen, daß wir je nach Situation entscheiden müssen und uns nicht vorher festlegen können, daß wir aber keinesfalls ein „Überleben um jeden Preis“ anstreben. Inzwischen liegt der Anteil der Todesfälle durch Therapieabbruch bei extrem kleinen Frühgeborenen in vielen Kliniken, wie auch bei uns, bei 30 bis zu 60%, wie Whitelaw (1986) aus London bereits 1986 berichtete.

Ethisch-rechtlich entspricht dieses Vorgehen den „Einbecker Empfehlungen über die Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerst geschädigten Neugeborenen“: Es gibt Situationen, in denen dem Bemühen um Leidensminderung ein höherer Stellenwert eingeräumt werden muß als dem Bemühen um Lebensverlängerung und Lebenserhaltung und der Arzt nicht verpflichtet ist, den ganzen Umfang der modernen Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen (Loevenich 1992; Solbach 1993; Walker 1988) Eine Entscheidung zum Therapieabbruch erfordert Einvernehmen mit allen Betroffenen: Eltern, Schwestern und Ärzten,

alle müssen sie mittragen. Dies erfordert eine Vertrauensbeziehung zwischen Arzt und Eltern, der Arzt ist nicht mehr allein Entscheidungsinstanz. Durch ausführliche, offene Gespräche – möglichst immer durch den gleichen Arzt – werden Eltern gut informiert und haben ein Mitspracherecht bei Therapieentscheidungen.

Entscheidend bei den einzelnen Schritten der Aufklärung ist die Wahrhaftigkeit des Arztes, auch wenn wir nicht immer wissen, was „wahr“ ist, besonders bei Informationen über die Prognose. Wir dürfen den Eltern aber die Entscheidung nicht aufbürden. Schuldgefühle werden gemildert, wenn wir die Entscheidung als gemeinsames Ergebnis einer ganzen Reihe von beteiligten Personen, nicht zuletzt auch der Klinikseelsorge, darstellen. Eltern brauchen Zeit zum Kennenlernen ihres Kindes und zum Abschiednehmen, weder Eltern noch Ärzte sollten sich drängen lassen (Kennell 1982).

In dieser Zeit des Abschiednehmens ist der enge Kontakt zum Kind nötig, möglichst sollten die Kinder in den Armen der Eltern sterben. Wir sollten als Anteilnehmende zur Verfügung stehen, auch eigene Betroffenheit zulassen, weitere Gespräche in den nächsten Wochen anbieten und auf Elterngruppen „verwaister Eltern“ hinweisen. Eltern durch den Trauerprozeß zu begleiten, ist eine schwierige und einen selbst belastende Aufgabe, aber wir werden immer wieder belohnt durch die Dankbarkeit der Eltern, die diese Hilfe erfahren durften.

Ich hoffe, daß unser Konzept der Einbeziehung der Eltern anderen Kinderkliniken Mut macht, neue Schritte in der Versorgung von frühgeborenen Kindern und ihrer Familien zu wagen, gemäß dem Motto des Schweizer Theologen und Schriftstellers Kurt Marti (1988):

„Wo kämen wir hin, wenn alle sagten,
wo kämen wir hin‘ und niemand ginge,
um einmal zu schauen, wohin man käme,
wenn man nur ginge“.

Literatur

- Allen MC, Donohue PK, Dusman AE (1993) The limit of viability – neonatal outcome of infants born 22 to 25 weeks gestation. *N Engl J Med* 329:1597
- Barnett CR, Leiderman PH, Grobstein R, Klaus MH (1970) Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation. *Pediatrics* 45:197
- Blaymore-Bier JA, Ferguson A, Andersen L, Solomon E, Voltas C, Oh W, Vohr B (1993) Breast-feeding of very low birth weight infants. *J Pediatr* 123:773
- Davis DJ (1993) How aggressive should delivery room cardiopulmonary resuscitation be for ELBW neonates? *Pediatrics* 92:447
- Einbecker Empfehlungen (1992) Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerst geschädigten Neugeborenen. *Perinat Med* 4:126
- Field TM, Schauberg SM, Scafidi F, Bauer CR, Vega-Lohr N, Garcia R, Nysrom J, Kuhn CM (1986) Tactile/kinesthetic stimulation: effects on preterm neonates. *Pediatrics* 77:654
- Freud WE (1991) Das „Whose-Baby-Syndrom“: ein Beitrag zum psychodynamischen Verständnis der Perinatologie. *Psychosom Gynäkol Geburtsh* 90/91:123
- Freud WE (1994) The intangibles of the Marcovich Modell. Vortrag Arbeitstagung der ISSPM Heidelberg 1994, Publikation in Vorbereitung
- Hack M (1993) Outcomes of extremely immature infants – a perinatal dilemma. *N Engl J Med* 329:1649

- Harper RG, Sia C, Sokal S, Sokal M (1976) Observations on unrestricted parental contact with infants in the neonatal intensive care unit. *J Pediatr* 89:441
- Harrison (1993) The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics* 92:643
- Huebner E (1994) Die sanfte Pflege des Frühgeborenen – ein neuer Weg. *Kinderkrankenschwester* 13:30
- Janus L (1991) Wie die Seele entsteht. Hoffmann und Campe, Hamburg
- Junge S, Sitka U (1993) Stillen von Frühgeborenen. *Sozialpädiatrie* 6:373
- Kennell JH (1982) Caring for the parents of a stillborn or an infant who dies. In: Klaus MH; Kennell JH: *Parent-Infant-Bonding*. CV Mosby Co, St. Louis
- Klaus, MH, Jerauld R, Kreger NC (1972) Maternal attachment – the importance of the first postnatal days. *N Engl J Med* 286:460
- Klaus MH, Kennell JH (1982a) Interventions in the premature nursery: impact on development. *Pediatr Clin North America* 29:1263
- Klaus MH, Kennell JH (1982b) *Parent-Infant-Bonding*. CV Mosby Co, St. Louis
- Loevenich V (1992) Rechtliche und ethische Perspektiven der perinatalen Medizin aus der Sicht des Neonatologen. *PerinatalMedizin* 4:112
- Marcovich M (1995) Vom sanften Umgang mit Frühgeborenen. *Neue Wege in der Neonatologie*. *Int J Prenat Perinat Psychol Med* 7:57
- Marti K (1988) Zärtlichkeit und Schmerz. *Notizen*. Darmstadt (6. Aufl.)
- Minde K, Trehub S, Carter C, Boukydis C, Cellhofer C, Marton PJ (1978) Mother-child relationship in the premature nursery: an observational study. *Pediatrics* 61:373
- Mutschler U (1994) Sanfte Pflege des Frühgeborenen. *Hautnah Pädiatrie* 6:143 u. 236
- Nöcker-Ribaupierre M (1992) Auditive Stimulation mit Mutterstimme. *Sozialpädiatrie* 14:476
- Porz F (1994) Sanfte individuelle Pflege von kleinen Frühgeborenen, Chancen oder Risiken? *Mitteilungen des Bundesverbandes Das Frühgeborene Kind*, Heft 2/1994:11
- Roberton NRC (1993) Should we look after babies less than 800g? *Arch Dis Child* 68:326
- Solbach G (1993) Rechtliche Grenzen der Sorge für schwerst geschädigte Neugeborene. *Klin Pädiatr* 205:389
- Stahlman MT (1989) Medical complications in premature infants: is treatment enough? *N Engl J Med* 320:1551
- Walker CHM (1988) “. . . officiously to keep alive”. *Arch Dis Child* 63:560
- Whitelaw A, Sleath K (1985) Myth of the marsupial mother: home care of very low birth weight babies in Bogota, Columbia. *Lancet* 1:1206
- Whitelaw A (1986) Death as an option in neonatal intensive care. *Lancet* 2:328
- Widmayer S, Field TM (1981) Effects of Brazelton demonstrations for mothers on the development of premature infants. *Pediatrics* 67:711