



Jörg Reichert · Mario Rüdiger (Hrsg.)

Psychologie in der Neonatologie

Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung
von Familien Frühgeborener

Psychologie in der Neonatologie

Psychologie in der Neonatologie

Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung
von Familien Frühgeborener

herausgegeben von
Jörg Reichert und Mario Rüdiger

HOGREFE



GÖTTINGEN · BERN · WIEN · PARIS · OXFORD · PRAG
TORONTO · BOSTON · AMSTERDAM · KOPENHAGEN
STOCKHOLM · FLORENZ · HELSINKI

PD Dr. phil. Jörg Reichert, geb. 1958. 1980–1985 Studium der Klinischen und Sozialpsychologie in Jena und Berlin. 1989 Promotion. 1991–2002 wissenschaftliche Tätigkeit im Bereich Rehabilitationspsychologie der Humboldt-Universität zu Berlin. 2002 Habilitation. 2002 Approbation zum Psychologischen Psychotherapeuten. Anschließend Gastprofessuren in Berlin und Heidelberg. Seit 2009 Tätigkeit im Fachbereich Neonatologie am Universitätsklinikum Dresden, Leiter des Bereichs Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung (FamilieNetz) am dortigen Perinatalzentrum.

Prof. Dr. med. Mario Rüdiger, geb. 1969. Zunächst Ausbildung zum Krankenpfleger und 1988–1994 Studium der Medizin in Berlin. 1994–2004 Assistenzarzt an der Klinik für Neonatologie der Charité Berlin. 2000 Facharztprüfung und 2005 Erwerb der Schwerpunktbezeichnung Neonatologie. 2005 Habilitation. 2004–2008 Klinischer Oberarzt sowie Leiter der Arbeitsgruppe „Pulmonary Research in Neonatology“ an der Klinik für Neonatologie, Medizinische Universität Innsbruck (Österreich). Seit März 2008 Professor für Pädiatrie und Leiter des Fachbereiches Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Dresden.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat für die Wiedergabe aller in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen etc.) mit Autoren bzw. Herausgebern große Mühe darauf verwandt, diese Angaben genau entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abzdrukken. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

© 2013 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Göttingen · Bern · Wien · Paris · Oxford · Prag · Toronto · Boston
Amsterdam · Kopenhagen · Stockholm · Florenz · Helsinki
Merkelstraße 3, 37085 Göttingen

<http://www.hogrefe.de>

Aktuelle Informationen · Weitere Titel zum Thema · Ergänzende Materialien

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar.

Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Umschlagabbildung: © reflektastudios – Fotolia.com
Format: PDF

ISBN 978-3-8409-2468-2

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhalt

Vorwort.....	7
--------------	---

Neonatologie – Stand und Perspektiven

Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit <i>Jürgen Dinger</i>	11
Frühgeburt: Von der medizinischen Behandlung des Kindes zur Begleitung seiner Familie <i>Mario Rüdiger</i>	29
Lebensgewicht <i>Klaus Dörner</i>	39

Beiträge psychologischer Forschung und Praxis

Die Frühgeborenenfamilie – Belastung und Bewältigung <i>Christiane Ludwig-Körner</i>	47
Väter in der Neonatologie <i>Rüdiger Kißgen & Jessica Carlitscheck</i>	60
Psychische Probleme im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Entbindung <i>Juliane Junge-Hoffmeister, Antje Bittner, Anne Coenen & Kerstin Weidner</i>	71
„Der Apfel fällt nicht weit vom Stamm“ – Von der familiären Übertragung psychischer Störungen <i>Julia Martini, Julia Wittich & Susanne Knappe</i>	90
Trauma Früh- und Risikogeburt <i>Martina Jotzo</i>	112
Elternberatung in der Neonatologie – Stationäre frühe Hilfen bei Risikogeburten <i>Alina Steinhardt & Nicola Zöllner</i>	140
Elternschulung für Eltern frühgeborener Kinder im FamilieNetz <i>Marion Sommerfeld, Franziska Fischer & Annett Freymann</i>	154

Prävention langfristig ungünstiger Entwicklungen bei Frühgeborenen nach dem IntraActPlus-Konzept <i>Uta Streit, Sabine Nantke & Fritz Jansen</i>	167
Möglichkeiten videogestützter Beziehungsförderung in Beratung und Frühförderung <i>Mauri Fries</i>	178
Musiktherapie in der Neonatologie <i>Monika Nöcker-Ribaupierre</i>	195
Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung	
Psychosoziale Arbeit als konstitutives Element eines Perinatalzentrums – Neuköllner Erfahrungen <i>Rainer Rossi</i>	211
Entwicklungsfördernde Konzepte in der Neonatologie – Anspruch und Wirklichkeit <i>Anna Kalbér & Thomas Kühn</i>	218
Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung im stationären Bereich – Dresdner Modell <i>Jörg Reichert</i>	238
Sozialmedizinische Nachsorge für Familien mit Frühgeborenen und kranken Neugeborenen <i>Friedrich Porz</i>	255
Psychoneonatologie – Ein Epilog <i>Martina Jotzo & Jörg Reichert</i>	266
Die Autorinnen und Autoren des Bandes	277

Vorwort

Das vorliegende Buch entstand in der Folge der jährlich stattfindenden „Dresdner Herbsttagung“. Diese wird seit 2009 durch das FamilieNetz und den Fachbereich Neonatologie/ Pädiatrische Intensivmedizin am Universitätsklinikum Dresden durchgeführt. Die Dresdner Herbsttagung hat sich zwischenzeitlich zu einem Forum entwickelt, das Gelegenheit bietet, aktuelle Fragen der psychologisch-sozialmedizinischen Versorgung von Familien frühgeborener und kranker neugeborener Kinder zu diskutieren. Und die Zahl von jährlich etwa 250 Teilnehmenden bestätigt, dass ein hoher Bedarf an Austausch zu diesen Fragen bestand und besteht.

Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien an einem Perinatalzentrum hat den Aufbau tragfähiger Bindungen zwischen Eltern und Kind sowie die frühzeitige Einbeziehung der Eltern in die entwicklungsorientierte Pflege und Versorgung ihres Kindes zum Ziel, um die erreichten medizinischen Behandlungserfolge auf lange Zeit hin zu sichern. Dazu werden sie nach der Geburt ihres zu früh oder krank neugeborenen Kindes unterstützt und bei der Bewältigung dieser Extremsituation begleitet.

Mit der Integration eines neuen Berufszweiges und der hierdurch möglichen werdenden, in die stationäre Behandlung des Kindes einbezogenen psychologisch-sozialmedizinischen Versorgung der Familie betritt die moderne Neonatologie Neuland. Obwohl die Tatsache naheliegend ist, dass letztendlich die Familie die Entwicklung des geborenen Kindes verantwortet, ist es jedoch noch nicht selbstverständlich, sie vom ersten Tag auch in diese Verantwortung zu nehmen bzw. ihr die Möglichkeiten hierfür zu geben. Vielerorts scheinen Eltern eben doch noch die Rolle von Besuchern auf der neonatologischen Intensivtherapiestation zugewiesen zu bekommen. Sie werden zwar an den medizinischen Entscheidungen beteiligt, dürfen dann aber mitunter nur die Pflege und Versorgung ihres Kindes durch das Stationspersonal beobachten. Dies geschieht nicht selten mit der Begründung, auf die Fragilität des Kindes Rücksicht nehmen zu müssen.

Hierin spiegelt sich ein nachvollziehbares, dennoch aber fragwürdiges Fürsorgeverständnis wider: Das frühgeborene oder auch kranke neugeborene Kind soll zunächst gesunden, bevor es durch seine natürlichen Bezugspersonen, seine Eltern, in seiner Entwicklung weiter begleitet wird.

Aber auch die Eltern geraten durch ein solches Verständnis in eine vermeidbare problematische Situation. Eigene Schuldvorwürfe, Versagensängste oder aber auch Gefühle des vollständigen Kontrollverlusts persistieren unnötig lange. Die gesamte Zeit der eher passiven Beteiligung der Eltern schafft Raum für die Verselbstständigung dieser Insuffizienzgedanken und stört den Aufbau von Eltern-Kind-Bindungen. Es scheint so zu sein, dass die oftmals beklagte Traumatisierung der Mütter und Väter nicht mit der meist vollkommen unvorbereiteten Geburt ihres Kindes nach erheblich verkürzter Schwangerschaftsdauer beginnt, sondern ihre Ursache in der zu spä-

ten oder nicht adäquaten Einbeziehung der Eltern in die Entwicklungsförderung des Kindes findet.

Das ärztliche und Pflegepersonal kann hier häufig nur bedingt helfen. Zum einen ist die personelle Ausstattung oft für die medizinische Versorgung gerade ausreichend, zum anderen wird der Fokus – bedingt durch die spezifische fachliche Expertise – auf die bestmögliche intensivmedizinische Behandlung sowie die optimale Intensivpflege und Versorgung gelegt. Der erforderliche Blick auf das sich entwickelnde Eltern-Kind-System ist sicher vorhanden, kann jedoch oft aus den gerade genannten Bedingungen nicht jene Bedeutung erhalten, die ihm im Grunde genommen für die tägliche Arbeit zukommt.

Als Herausgeber dieses Buches haben wir nun jene Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Praktikerinnen und Praktiker zu Beiträgen aufgefordert, die sich in besonderer Weise den psychologischen und sozialmedizinischen Herausforderungen der adäquaten Begleitung von Familien frühgeborener und kranker neugeborener Kinder an einem Perinatalzentrum verpflichtet fühlen. Dies kann natürlich nur eine, und bei weitem nicht vollständige Auswahl sein, und bezog sich vor allem auf jene Referentinnen und Referenten, die ganz wesentlich zur Etablierung der Dresdener Herbsttage als Forum der Diskussion psychologisch-sozialmedizinischer Versorgung an einem Perinatalzentrum beitrugen.

Möge das Lesen ihrer Beiträge auf die Vielfalt der Herausforderungen aufmerksam machen und den einen oder anderen neuen Gedanken anregen. Zwar ist realitar die Zeit vorbei, zu der den Vatern durch die Glastur des Kinderzimmers ein neugeborenes Kind gezeigt wurde, und die Turen der Neonatologie haben sich geoffnet, doch der Besuch der Eltern macht sie qua Beobachtung ohne weitere Begleitung und adaquate Unterstutzung, mitunter Forderung und Forderung noch lange nicht zu den Experten ihrer Kinder.

Dresden, im Sommer 2013

Jorg Reichert & Mario Rudiger

Neonatologie – Stand und Perspektiven

Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit

Jürgen Dinger

1 Einleitung

Über lange Zeit entschieden die Natur und die begrenzten medizinischen Möglichkeiten, ob ein Frühgeborenes überlebte oder nicht. Mit dem Entstehen und der Entwicklung der Pränataldiagnostik, der Perinatalmedizin und der neonatologischen Intensivmedizin hat sich die Grenze der Lebensfähigkeit von Frühgeborenen während der zurückliegenden Jahrzehnte in immer frühere Schwangerschaftswochen verschoben. War man in den 70er und 80er Jahren des vergangenen Jahrhunderts noch der Auffassung, dass die Grenze der Lebensfähigkeit bei 28 Schwangerschaftswochen bzw. bei einem Geburtsgewicht von 1.000 Gramm liegt, so ist diese heute durch die Entwicklung der Medizin und den Einsatz immer weiter fortschreitender Technologien, wie z. B. durch die Lungenreifungsinduktion mit Steroiden, die Verabreichung von Surfactant und neue Beatmungsmethoden, in Richtung der 23./24. Schwangerschaftswoche verschoben worden.

Die Überlebenschancen von Frühgeborenen haben sich vor allem in den jüngst zurückliegenden zwanzig Jahren deutlich verbessert. Die statistische Grenze zwischen Leben und Tod hat sich gegenwärtig bei einer Schwangerschaftsdauer von 24 Wochen und einem Geburtsgewicht von 650 g eingependelt. Von hier an überleben 50 % der extrem kleinen Frühgeborenen.

Auch extrem unreifen Frühgeborenen kann heute durch eine Intensivbehandlung ein Überleben ermöglicht werden, allerdings mit einem immer größer werdenden Risiko bleibender schwerer Schädigungen, je unreifer diese Kinder das Licht der Welt erblicken. Wer das Fachgebiet kennt, weiß um die vielschichtigen Probleme, Risiken sowie möglichen Komplikationen der Akutbehandlung dieser Hochrisikopatienten und weiß ebenfalls, dass es hier um die Spitzen des Erfolgs in einem Grenzbereich der Medizin geht. Nicht selten sind kleine oder auch erhebliche Einschränkungen wie schwere Behinderungen der Preis des Überlebens (Wüsthof, 2004).

Die Behandlung extrem unreifer Frühgeborener geht in erster Linie mit einer großen Belastung für diese Kinder einher, die einer invasiven intensivmedizinischen Behandlung mit unsicherer Prognose ausgesetzt sind, aber auch für die Eltern und nicht zuletzt für die Mitglieder des Pflegeteams, die dadurch einer hohen emotionalen Belastung standhalten müssen. Bei diesen Kindern handelt es sich häufig um Patienten mit komplexen und vielschichtigen Problemen. Die Prognose für ein Kind, das an der Grenze der Lebensfähigkeit – zwischen der 22. und 24. Schwangerschaftswoche – geboren wird, ist immer ungewiss (Herber-Jonet, 2006). Jeder Fall ist anders und eine große Herausforderung für diesen kleinen Menschen und seine Eltern, aber nicht nur für diese, sondern auch und immer wieder für die sie begleitenden medizinischen Berufsgruppen.

Entscheidungen, die hier getroffen werden, wiegen schwer. Sie betreffen nicht nur das Leben der Kinder, sondern auch das ihrer Eltern und der gesamten Familie. Die Mortalitäts- und Morbiditätsraten extrem unreifer Frühgeborener an der Grenze zur Lebensfähigkeit haben dazu geführt, dass im Zusammenhang mit der Betreuung dieser Frühgeborenen nicht nur medizinische Behandlungsstrategien und klinische Entscheidungen hinterfragt und weiterentwickelt, sondern auch ethische Bedenken zunehmend diskutiert werden (Cuttini, 2001; Klinkhammer, 2008).

Die Geburt eines Kindes an der Grenze zur Lebensfähigkeit stellt häufig eine extreme Belastung für das Frühgeborene, dessen Eltern und das beteiligte medizinische Personal dar. Sie ist eine emotionale und ethische Herausforderung für alle Beteiligten und zusätzlich immer eine medizinische für Hebammen, Schwestern und Ärzte. Die Überlebenschancen von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter unter 28 Schwangerschaftswochen haben sich während der letzten Jahrzehnte zwar enorm verbessert, aber die Frage nach der Sinnhaftigkeit medizinischen Handelns an der Grenze der Überlebensfähigkeit angesichts möglicher, dem Kind zugemuteter Leiden und der Sorgen um die Langzeitfolgen bleibt bestehen.

Neben fachlich-medizinischem Wissen und klinischer Erfahrung ist ethische Kompetenz die Voraussetzung für ein professionelles Arbeiten. Die Forderung nach einer Ethik der Frühgeborenenmedizin sollte weit mehr umfassen als Fragen des Behandlungsabbruchs (Haker, 2006). Die Diskussionen müssen auch zu Fragen der Zumutbarkeit, der Betreuung und Begleitung der Eltern vor und nach der Geburt extrem unreif geborener Kinder geführt werden. Soll man es tun, was ist heute machbar? Wann ist es besser, sich gegen eine intensivmedizinische Intervention oder für eine Begrenzung oder gar einen Rückzug von der Intensivmedizin zu entscheiden? Was heißt in diesem Kontext eine gute Betreuung von Kind und Eltern?

Diese und weitere Fragen bewegen uns aktuell und werden in der Zukunft noch eingehender und nicht nur fachbezogen diskutiert werden müssen. Je mehr wir in der Neonatologie können, desto sorgfältiger müssen wir mit unseren Möglichkeiten, aber auch mit unseren Grenzen umgehen. Nur so wird es möglich sein, nicht der Versuchung bzw. dem Diktat der Machbarkeit zu unterliegen, sondern eigenständig und verantwortungsvoll selbst über das zu bestimmen, was von uns entschieden werden kann. Dies gilt besonders in der Frühgeborenenmedizin, wo Anfang und Ende des Lebens mitunter so nah beieinanderliegen wie in sonst keinem Fach der Medizin.

Mit den Herausforderungen und Aufgaben im Rahmen der Betreuung dieser Frühgeborenen und ihrer Eltern wird nicht nur die Medizin, sondern die gesamte Gesellschaft konfrontiert. Eine Gesellschaft, die auch daran zu messen sein wird, wie viel Solidarität sie denen entgegenbringt, die besonderer Unterstützung bedürfen.

Interdependenz von Medizin und Ethik

Die Versorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit steht zunehmend im Spannungsfeld zwischen ansteigenden Überlebensraten, einer individuell unsicheren Prognose, finanzieller Zwänge und grundsätzlichen ethischen Überlegungen.

2 Definition der Grenze der Lebensfähigkeit

Die Grenze der Lebensfähigkeit objektiv zu definieren, ist sehr schwierig. Die Kriterien sind nicht präzise formuliert und hängen von den intensivmedizinischen Möglichkeiten sowie den technischen Ressourcen ab, sie sind somit zeit- und ortsabhängig. „Wie klein ist zu klein?“ fragten bereits Hack und Fanaroff (1988). Die Grenze als solche ist keine absolute und daher mit großen Unsicherheiten behaftet, welche einen Entscheidungsprozess zusätzlich erschweren.

Verschiedene Begriffe werden für Kinder angewandt, die so früh geboren werden, dass ihr Überleben bzw. ihr Überleben ohne bleibende Schäden unwahrscheinlich oder fraglich erscheint. Im klinischen Alltag spricht man von Kindern nach extremer Frühgeburt, Frühgeborenen mit extrem niedrigem Geburtsgewicht oder Frühgeborenen an der Grenze zur Überlebensfähigkeit aufgrund ihres geringen Gestationsalters.

Als wichtigen Parameter für eine Entscheidungsfindung und zur Beurteilung einer eventuellen Lebensfähigkeit wird das Schwangerschaftsalter angesehen (Ramsauer, 2010), weniger das geschätzte Geburtsgewicht. Das Geburtsgewicht als Parameter zur Definition der Grenze der individuellen Überlebensfähigkeit eines Kindes (z. B. 500 g Geburtsgewicht als Grenze) hat eher einen statistischen als einen klinischen Wert.

Die Berechnungen des Gestationsalters und damit die Beurteilung bzw. Abschätzung der zu erwartenden Unreife bzw. Reife der lebenswichtigen Organe und Körperfunktionen des Kindes basieren in der Regel auf Ultraschalluntersuchungen in der Frühschwangerschaft und auf anamnestischen Angaben zur letzten Periodenblutung. Jedoch muss berücksichtigt werden, dass die Genauigkeit dieser Frühultraschalluntersuchungen bei ± 4 Tagen und die der anamnestischen Angaben bei - 6 bis + 14 Tagen liegt.

Eine Beurteilung der klinischen Reifezeichen des Frühgeborenen nach der Geburt kann deshalb infolge dieser Ungenauigkeiten dazu führen, dass das geschätzte Gestationsalter nach der Geburt revidiert werden muss (Genzel-Boroviczeny, 2006). Dann können vor der Geburt getroffene Entscheidungen hinfällig werden, wenn das zu versorgende Frühgeborene entweder vitaler ist als erwartet, oder sich als unerwartet schwer vital bedroht erweist. Darüber hinaus zeigt die klinische Erfahrung, dass Frühgeborene des exakt gleichen und korrekt bestimmten Reifestadiums vom Apgar-Score her durchaus unterschiedlich vital imponieren (sog. biologische Variabilität).

Aufgrund dieser Probleme (Unsicherheit des Gestationsalters und biologische Variabilität) kann die prognostische Beurteilung der Reanimationssituation im Einzelfall vor der Geburt stark eingeschränkt werden, was durchaus die Notwendigkeit zum Überdenken der Prognose und damit der Handlungen in der Situation der Reanimation zur Folge haben kann. In einer solchen Situation sollte und muss die Vitalität des Kindes die entscheidende Rolle für die Entscheidungsfindung und die nachfolgenden Handlungen spielen (Roll, 2010).

Für den Neonatologen ist und bleibt die Frage, ab welcher Schwangerschaftswoche Frühgeborene konsequent lebenserhaltend medizinisch versorgt werden sollten oder – deutlicher formuliert – versorgt werden müssen, Gegenstand intensiver nationaler und internationaler Diskussionen (Hentschel, 2006).