Miriam Summers

Grenzerfahrung Frühgeburt

Eine Interview-Studie über das Erleben der Eltern

Psychosozial-Verlag

Miriam Summers
Grenzerfahrung Frühgeburt

Forschung Psychosozial

Miriam Summers

Grenzerfahrung Frühgeburt

Eine Interview-Studie über das Erleben der Eltern

Mit einem Vorwort von Agathe Israel

Psychosozial-Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

E-Book-Ausgabe 2024
Originalausgabe
© 2023 Psychosozial-Verlag GmbH & Co. KG, Gießen
info@psychosozial-verlag.de
www.psychosozial-verlag.de
Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form
(durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren)
ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert
oder unter Verwendung elektronischer Systeme
verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.
Umschlagabbildung: Agathe Israel, *Bangen und Hoffen*, 2014
Umschlaggestaltung und Innenlayout nach Entwürfen von Hanspeter Ludwig, Wetzlar
ISBN 978-3-8379-3284-3 (Print)
ISBN 978-3-8379-6146-1 (E-Book-PDF)

Inhalt

Danksagung 13

Zum Geleit 17

Vorwort 39

I Einblick ins Forschungsfeld 43
I.1 Was meint Frühgeburt? 43
I.2 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für das Kind? 45
I.2.1 Unreife der Organe und mögliche Komplikationen 45
I.2.2 Prognose 48
I.3 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für die Eltern? 52
I.3.1 Eltern-Werden – die Phasen der Schwangerschaft 52
I.3.2 … und eine zu frühe Geburt 56

II Stand der Forschung 61
II.1 Bindung und Trennung 61
II.1.1 Theorie und Verortung 61
II.1.2 Elterliche Perspektive 65
II.1.3 Kindliche Perspektive 67
II.1.4 Frühes Bonding und Känguru-Pflege 71
II.2 Frühgeburt, ein Trauma? 73

II.3	Elterliches Erleben und Frühgeburt	81
II.3.1	Studienüberblick	81
II.3.2	Väterliche Perspektive und Unterschiede in der elterlichen Perspektive	86
II.3.3	Schwangerschaft, Geburt und Schulderleben	89
II.3.4	Erste Kontaktaufnahme, Trennung und Bindung	92
II.3.5	Die neonatale Intensivstation, das Behandlungsteam und die Kommunikation	95
II.3.6	Frühgeborenen-Pflege bis zur Selbstaufgabe	98
II.3.7	Entlassung nach Hause	100
II.3.8	Elterliche Rolle und Liminalität	105
II.3.9	Umgang mit Frühgeburtlichkeit	107
III	**Methodik**	113
III.1	Einleitung: Zwei Wissenschaftskulturen	113
III.2	Das teilbiografische narrative Interview	123
III.3	Rekrutierung, Kontaktaufnahme, Durchführung	128
III.4	Datenschutz und Anonymisierung	133
III.5	Ablauf des Interviews	135
III.6	Eckdaten	139
III.7	Transkription: Umgang mit Höreindruck und die Umwandlung in Text	142
III.8	Codes und Memos	145
III.9	Analyse nach Lucius-Hoene und Deppermann	149
III.10	Auswertung und Reflexion in Gruppen	153
III.11	Reflexion der Rolle als Interviewerin und Quellenkritik	154
III.12	Pilotinterview und Entwicklung der Vorgehensweise	160
III.13	Entwicklung der Leitidee und rohe Narrative	163

IV Ergebnisse der Interviewstudie 169
IV.1 Abwesenheit in der Sprache 169
IV.1.1 Verstörung über die Welt 171
IV.1.1.1 Verstörung und Repräsentanz 172
IV.1.1.2 Kontrollverlust: Spiritualität, Magie und Agency 176
IV.1.2 Bedeutungsverschiebung und Repräsentanz 183
IV.1.2.1 ›Schlimm‹ trotzdem kommunizieren 188
IV.1.2.2 Sprachbilder und Metaphern 190
IV.1.3 Beweise und Zeug_innen 195
IV.1.3.1 Beglaubigungsstrategien und Zeitmarken: »Mittwoch, das weiß ich auch noch, der 18.« (1M 35) 195
IV.1.3.2 Zeug_innen 199
IV.1.3.3 Beweisgegenstände und -fotos 202
IV.1.4 Adressat_in, Ko-Narrator_in und die Abwehr 205
IV.1.4.1 Partner_in 208
IV.1.4.2 Das Behandlungsteam 211
IV.1.4.3 Personen aus dem sozialen Umfeld 214
IV.1.4.4 Personen, die Ähnliches erlebten 217
IV.1.4.5 Interviewerin 220
Zusammenfassung des ersten Teiles 222
IV.2 Die Abwesenheit in sozialen Rollen und Ritualen 223
IV.2.1 Rollentheorie nach Popitz 224
IV.2.1.1 Begriffsdefinition nach Popitz 228
IV.2.1.2 Normauslösende Situation und fehlende Verhaltensorientierung 230
IV.2.1.3 Normsender_in, Normbenefiziar_in und das Sanktionsrecht 237
IV.2.1.4 Irritation und Vulnerabilität der Rolle ›früh gewordener‹-Eltern 239
IV.2.2 Das schlechthin Singuläre und das Verlassen-Sein 242
IV.2.2.1 Verlassen-Sein im Rahmen der Kernfamilie 244
IV.2.2.2 Verlassen-Sein von institutioneller Seite 247
IV.2.2.3 Das Gefühl von Verändert-Sein 250
IV.2.2.4 »Wir haben irgendwie so in unserer Welt gelebt« (2M 129) – Das Gefühl des Anders-Seins 252
IV.2.3 Othering 256
IV.2.3.1 Othering im Rahmen der Frühgeburtlichkeit 258
IV.2.3.2 Othering als Belastung 263

IV.2.4 Allein-Sein, Verlassen-Sein: eine psychoanalytische Perspektive 266

IV.2.5 Das Erzählen vom Fremd-Sein und Suchen nach Ähnlich-Sein 269

IV.2.6 Die Abwesenheit von Übergangsritualen und Liminalität 272
IV.2.6.1 Theoretischer Hintergrund: van Gennep und Turner 272
IV.2.6.2 Marker der Menschwerdung 275
IV.2.6.3 Liminalität und Frühgeburt: Übergang des Kindes 277
IV.2.6.4 Übergang in die Elternschaft 282

IV.2.7 An- und abwesende Übergangsrituale 285
IV.2.7.1 Abwesende Übergangsrituale 285
IV.2.7.2 Namensgebung und Nottaufe 286
IV.2.7.3 Anwesenheit von Übergangsritualen: neue, institutionell verortete Rituale 289
IV.2.7.4 Anwesenheit von Übergangsritualen: neue, individuelle Rituale 290

Zusammenfassung des zweiten Teils 293

IV.3 Die Abwesenheit eines Masternarrativs 295

IV.3.1 Masternarrative: Ein Überblick 296
IV.3.1.1 Narrative und Narrationen 297
IV.3.1.2 Der narrative Habitus 298
IV.3.1.3 Narrative Identität 298
IV.3.1.4 Die innere Bibliothek 300
IV.3.1.5 Eigenschaften und Wirkmächtigkeit von Masternarrativen 301
IV.3.1.6 Masternarrative zu Krankheitserzählungen 303

IV.3.2 Übergänge und der Heldenmonomythos nach Campbell 304
IV.3.2.1 Der Aufbau des Heldenmonomythos 307

IV.3.3 Elternschaft als kompetitive Praxis nach Heimerdinger 309

IV.3.4 Die Abwesenheit eines Masternarrativs bei Frühgeburtlichkeit mit daraus resultierender Behinderung: Held_innen ohne Heimkehr 312
IV.3.4.1 Der Heldenmonomythos – Der Ruf 314
IV.3.4.2 Der Heldenmonomythos – Der Helfer 318
IV.3.4.3 Der Heldenmonomythos – Überquerung und Kampf an der Schwelle 319
IV.3.4.4 Der Heldenmonomythos – Der Weg der Prüfungen, der Bauch des Walfisches 322

IV.3.4.5 Der Heldenmonomythos – Die andere Welt 325
IV.3.4.6 Der Heldenmonomythos – Die höchste Prüfung 329
IV.3.4.7 Der Heldenmonomythos – Kampf auf der Schwelle 332

IV.3.5 Verschmolzene Helden 335
IV.3.5.1 Verschmolzene Helden – Erzählperspektive, Protagonist_innen und Chronist_in 335
IV.3.5.2 Verschmolzene Helden – Agency 340
IV.3.5.3 Verschmolzene Helden – Deutungsangebote 346

IV.3.6 Bruchlinien und Verhandlungen 349
IV.3.6.1 Bruchlinie – Das Elixier 350
IV.3.6.2 Bruchlinie – Die ruhmreiche Heimkehr 352
IV.3.6.3 Bruchlinie – Die ruhmreiche Heimkehr in die Normalität 356
IV.3.6.4 Stigma und das Verhandeln von Behinderung 366

IV.3.7 Verhandeln vom Ende der Erzählung 379
IV.3.7.1 Heimgekehrte Helden – die Familie von Ben und Emma 380
IV.3.7.2 Heimgekehrte Helden – die Familie von Noah 387
IV.3.7.3 Ein gescheiterter Held? – die Familie von Anna 397
IV.3.7.4 Ein alternatives Ende 401
IV.3.7.5 Verhandeln vom Ende der Erzählung – Abgeschlossenheit 408

IV.3.8 Narrative im Umfeld aus Kirchengemeinde, Behindertenhilfe, Krankenpflege, Sozialpädagogik und das Förder-Narrativ 410
IV.3.8.1 Narrative im Umfeld – Christliche Gemeinde 411
IV.3.8.2 Narrative im Umfeld – Sonderpädagogik 414
IV.3.8.3 Narrative im Umfeld – neonatologische Intensivstation und Heilpädagogik 415
IV.3.8.4 ›Sie wird, was du förderst‹ – Das Förder-Narrativ 422

IV.3.9 Narrative zur Elternschaft 425
IV.3.9.1 Elternideal 427
IV.3.9.2 Elternideal in der Sprache 428
IV.3.9.3 Elternideal in Handlungen 431
IV.3.9.4 Die ›gute Mutter‹ 432
IV.3.9.5 Gute Mütter, gute Väter 436

IV.3.10 Frühgeborenen-Community und Self-Help-Narrativ 442
IV.3.10.1 Das Helden-Masternarrativ der Frühgeburt in weiteren Quellen 448

Zusammenfassung des dritten Teils 452

IV.4 Heldenfahrt als Masternarrativ: Herausforderungen und Vorzüge – eine Synthese 455
IV.4.1 Herausforderungen 456
IV.4.2 Vorzüge 461
IV.4.2.1 Allein-Sein in der anderen Welt 462
IV.4.2.2 Ambivalenzen 462
IV.4.2.3 Happy End und Hoffnung 464
IV.4.2.4 Gruppenzugehörigkeit, Identität und Rollen-Neulinge 470
IV.4.2.5 Das beste Masternarrativ, *das den Eltern zur Verfügung steht* 473
IV.4.3 Gegen-Narrative 475
IV.4.3.1 Gegen-Narrative – Theorie 476
IV.4.3.2 Gegen-Narrative im Roman *This Lovely Life* 481
IV.4.3.3 Gegen-Narrative in den Interviews 487
IV.4.3.4 Reise, Achterbahn, Graduierung und Verlauf – Versuche, Frühgeburt zu denken 489
IV.4.4 Hannahs Erzählung – kein Scheitern, keine Helden: A ›Local Repair Job‹ 494
IV.4.5 Erweiterung der theoretischen Hintergrundfolie – epistemische Ungerechtigkeit 506
Zusammenfassung des vierten Teils 512

V Diskussion 515
V.1 Korrelation von elterlichem und kindlichem Wohlergehen 516
V.2 Vulnerabilität und Risikofaktoren bei Frühgeburt 520
V.3 Ruf nach Unterstützungsangeboten 526
V.3.1 Im stationären Bereich 526
V.3.2 Ruf nach Unterstützungsangeboten – nachstationär 530
V.4 Einschränkungen der vorliegenden Studie und Anknüpfungspunkte 533
V.5 Weitere Anknüpfungspunkte und Ausblicke 536

VI Zusammenfassung 539

Literatur 541

Glossar 577

Danksagung

Mein größter Dank gilt den Eltern der zu früh geborenen Kinder, die sich zur Teilnahme an der Studie bereiterklärt haben, die mich zu sich nach Hause eingeladen haben, die neben all dem Schönen auch schwere, schmerzliche und unangenehme Erinnerungen mit mir teilten und mir so Einblicke von unschätzbarem Wert ermöglichten. Danke! Danke für Ihr Vertrauen, Ihre Unterstützung und die unschätzbar wertvollen Erzählungen. Ebenso bedanke ich mich bei den unterstützenden Institutionen, Erzieher_innen, Physiotherapeut_innen und Pflegekräften, deren Namen ich aus datenschutzrechtlichen Gründen hier nicht nennen kann. Danke für die gute Zusammenarbeit.

Sehr herzlich möchte ich mich natürlich bei meinen beiden Betreuern bedanken, Univ.-Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Manfred E. Beutel und Univ.-Prof. Dr. Michael Simon, die sich auf dieses Wagnis eines interdisziplinären Projektes an der Schnittstelle zwischen Medizin und Kulturanthropologie einließen und denen es gelang, den interdisziplinären Irritationen mit Milde und Neugier zu begegnen, die zu Brüchen und Kompromissen bereit waren und die mich durch die große Freiheit, die sie mir anvertrauten, sehr unterstützten und zum Wachsen ermutigten.

Die vorliegende Studie entstand im Rahmen des Graduiertenkollegs der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) *Life Sciences, Life Writing: Grenzerfahrungen menschlichen Lebens zwischen biomedizinischer Erklärung und lebensweltlicher Erfahrung* an der Johannes Gutenberg-Universität/Universitätsmedizin Mainz. Für diesen Rahmen und das Stipendium möchte ich mich bei der DFG bedanken, wie auch beim Sprecher-Duo des Graduiertenkollegs, Frau Univ.-Prof. Dr. Banerjee und Herrn Univ.-Prof. Dr. Paul, die dieser mutigen Idee der radikalen interdisziplinären Zusammenarbeit Gestalt gaben. Sie schufen damit einen ungemein fruchtbaren Grund, in dem Kooperationen über alle Fächergrenzen hinweg ent-

stehen, neue Ideen reifen und ein junges Netzwerk wachsen konnten. Es gelang ihnen mit wunderbarem Geschick, spannende Persönlichkeiten und Projekte zu versammeln und, noch viel mehr, ins Gespräch miteinander zu bringen, wovon ich in hohem Maße profitieren durfte. Danke natürlich auch an Claudia Buir für ihre wunderbare und unermüdliche Koordination unseres Kollegs. Sie wusste immer Rat und ließ sich auch von langen Zettel-Listen nicht schrecken. Danke an Dr. Anita Wohlmann für die tolle Zusammenarbeit auch über das Kolleg hinaus, das langsame Heranführen an die Lehre, ihren Gestaltungswillen und ihre Kreativität.

Ein großes Dankeschön gilt allen meinen lieben Mit-Doktorand_innen für die ausgesprochen gute Zeit. Besonders möchte ich hierbei Anna, Cecilia, Janine, Julia, Laura und Ruth danken: für den regen Austausch, das gemeinsame Wälzen und Diskutieren von wissenschaftlichen Fragen, für die guten Gespräche bei kleinen und größeren Nöten des Doktorand_innen-Lebens, für Unterstützung, Zuspruch und Inspiration, für die Kaffee-(und Kuchen-)Pausen und ihre Freundschaft. Durch euch wurde das Kolleg für mich nicht nur zu einer sehr produktiven, sondern auch einer unvergesslich schönen Zeit. Danke.

Ebenso möchte ich mich bei unserer Auswertungs-Gruppe bedanken, die sich unter uns Doktorand_innen organisiert hatte, für das Beleuchten der blinden Flecken, die kritischen Diskussionen, das gemeinsame Denken und Arbeiten sowie den verschiedenen Material-Werkstatt-Gruppen auch außerhalb des Kollegs. Danke an die Doktor->Stiefgeschwister< aus der Kulturanthropologie für die offene, herzliche Aufnahme und das stets bereichernde Feedback in den Kolloquien, ganz besonders an Miriam für die wunderbaren Gespräche und den guten Austausch.

Mein Dank gilt auch Univ.-Prof. Dr. med. Eva Mildenberger der Neonatologie der Universitätsmedizin Mainz und ihrem Team für die bereichernden Einblicke während meiner Famulatur sowie PD Dr. Mathias Nelle des Inselspitals in Bern, Schweiz, und seinem Team, für mein eindrückliches Praktikum dort, das einen Blick über den inländischen Tellerrand hinaus ermöglichte.

Ganz herzlich möchte ich mich bei Frau Dr. med. Agathe Israel dafür bedanken, dass sie sich dazu bereit erklärte, das Vorwort zu diesem Band zu schreiben, und für ihre auf dem Deckblatt abgebildete Tuschezeichnung. Der Austausch mit ihr und ihrem Forschungskreis war eine große Unterstützung, über die ich viele neue Ideen und Inspirationen sammeln konnte.

Und natürlich gilt mein riesiger Dank meiner ganzen Familie, meiner Tante Ina und ganz besonders meinen Eltern für all ihre Unterstützung! Für die langen Gespräche, das geduldige Hin- und Her-Wälzen (und manchmal auch Im-Kreis-Drehen), den fachlichen Austausch, das Rücken-Stärken und den Zuspruch in schweren Promotions-Stunden – die Zeit, den Raum und die Geduld. Danke.

Ich möchte mich bei all meinen Freund_innen bedanken, die sich zum Korrekturlesen bereiterklärt haben und die halfen, dieser Arbeit den letzten Schliff zu geben: Daniela, Franz, Inge, Laura, Louisa, Luisa, Julia, Maria, Miriam, Ruth, Stefan, Stephan, Tanja, Till und Verena. Danke an meinen ganzen Freundeskreis für die Unterstützung, das Verständnis und die gute Ablenkung am Feierabend in der manchmal sehr herausfordernden und oft sehr zeitintensiven Promotionsphase.

Ein ganz großes Dankeschön gilt natürlich meinem Mann Stephan Summers für seine klugen Gedanken, den kritischen Austausch, das beruhigende Zusprechen in dunklen Momenten und die vielen wunderbaren Abende, die einem den Tank füllen und die nötige Energie geben für die jeweils anstehende Aufgabe. Danke.

Dr. Miriam Summers
Mainz, im April 2023

Zum Geleit

Ein Vorwort gibt Gelegenheit, nachträgliche Überlegungen an den Anfang zu stellen. Außerdem kann es dem Leser sagen, was auf ihn zukommt. Eröffnen möchte ich diese Draufschau mit Donald W. Winnicotts berühmt gewordenen Worten: »I once said: ›There is no such thing as an infant‹, meaning, of course, that whenever one finds an infant one finds maternal care, and without maternal care there would be no infant.«[1] (Winnicott, 1953, S. 89–97) Winnicott spricht von der existenziellen Tatsache, dass Neugeborene ohne die mütterliche Fürsorge eines Erwachsenen nicht überlebensfähig sind und dass die Entwicklung und die kognitiven Fähigkeiten der Neugeborenen direkt mit der mütterlichen Fürsorge verbunden sind. Er definiert die Elternrolle/das Elternsein also ganz aus der Perspektive des Kindes. Um wie viel intensiver und zugleich anders muss die mütterliche Fürsorge für ein zu früh geborenes Kind aussehen?

Die vorliegende Arbeit führt in ihrem ersten Teil den Leser an die extreme Lebenssituation des Frühgeborenen heran, ebenso an das Erleben seiner Eltern, das Szenario der Frühgeborenenintensivstation und das mehr oder weniger gelungene Zusammenspiel mit dem Behandlerteam. Etwa jedes 10. Kind wird weltweit zu früh geboren. Deutschland liegt mit 8 % der Geburten nahe am weltweiten Durchschnitt (vgl. Prävention und Therapie der Frühgeburt. Leitlinie der DGGG, OEGGG und SGGG, Februar 2019).

Zahlreiche Studien und Untersuchungen berichten davon, dass sich eine konventionelle Elternrolle bei Eltern Frühgeborener weder einfach entwi-

1 Um Missverständnissen vorzubeugen: es gilt für dieses Zitat und weitere Literaturquellen, dass ›mütterliche Fürsorge‹ (analog Umwelt-Mutter, Bemutterung, Mütterlichkeit u.ä.) eine Funktion meint, die nicht auf eine Frauen-Person beschränkt ist, unbenommen davon, dass durch die engen körperlichen Verbindungen Mutter und Kind in der Schwangerschaft, unter der Geburt und beim Stillen einmalig intime Erfahrungen machen.

ckeln noch wirksam werden kann, sodass ein elterliches Selbstverständnis behindert wird. Die internationale Fachliteratur – die in der vorliegenden Arbeit ausführlich vorgestellt wird – beschreibt die existenzielle Überwältigung durch die zu frühe und (meist) plötzliche Trennung der Mutter-Kind-Einheit: das Oszillieren des Kindes zwischen Leben und Tod, der Schock der Eltern, ihr Gefühlschaos zwischen Bindung und Abwendung, zwischen Schutzmechanismen und Hingabe sowie ihre Ambivalenz gegenüber der Agency der Experten. Studien weisen darauf hin, dass die Frühgeburt für Kind und die meisten Eltern ein Trauma bedeuten kann; für das Kind ein somatopsychisches Trauma, für die Eltern eher ein psychosoziales Trauma. Auch wird zunehmend anerkannt, dass die verkürzte gemeinsame Zeit, der vorzeitige Riss der Mutter-Kind-Einheit, nicht allein durch die Hightech-Medizin überwunden werden kann. Schuld, Scham, die Verantwortung für das Kind, das ihnen und der Welt plötzlich ausgeliefert ist, seine Unreife, Verletzbarkeit und Todesnähe lassen die Eltern nach Wegen suchen, wie emotionalen Rückzug, Aktivismus, Verleugnung oder Neuausrichtung der Erwartungen, um die Situation zu bewältigen. Mütter »widmen sich ganz der Pflege und Versorgung bis zur Selbstaufgabe. Trotz des Traumas fühlen sie sich in einer Form entschädigt, so die interviewten Mütter. Die Erfahrung geht für sie mit einem Reifeprozess, mit Triumph und Glauben einher« (Lima de Souza et al., 2010). In Interviewsituationen »fällt die Präsenz von Themen um die Geburt auf, auch wenn diese zum Erhebungszeitpunkt bereits 1–6 Jahre zurückliegt« (vgl. Bolch et al., 2012). In einer anderen Studie wird dieses Phänomen so beschrieben: »Die Mütter berichten über die andauernden Effekte der Frühgeburtlichkeit auf ihr gesamtes Leben, wobei der traumatische Beginn eines der zentralen Themen darstellt (Wilson & Cook, 2018). [...] Zwei der Mütter konstruieren die erste Zeit als Heldengeschichte, wobei ihre Kinder als zerbrechlich, aber schlussendlich als heroische Überlebenskünstler erzählt werden. Die Coda handelt von besonderen Kindern und Eltern, die Glück gehabt haben« (vgl. Summers, S. 111). Die (untersuchten) Mütter zu früh geborener Kinder zeigen überdurchschnittlich häufig kontrollierendes und intrusives Verhalten und sind besonders aktiv mit ihren Kindern. Weitere Untersuchungen belegen, dass zu früh geborene Kinder in kontrollierenden Dyaden ein schlechteres Outcome aufweisen (vor allem Fütterstörungen und gering entwickelte soziale Fähigkeiten), verglichen mit kooperativen Dyaden bzw. mit zum Termin geborenen Kindern (Forcada-Guex et al., 2011). Im Resümee ihrer Literaturrecherche hebt Summers hervor,

»dass die zu frühe Geburt des eigenen Kindes eine medizinisch relevante Belastung für die Eltern darstellen und sogar als Trauma erlebt werden kann […], auch wenn sich die diesbezüglichen Prävalenzen von psychiatrischen Folgeerkrankungen wie PTBS und Depression je nach Studie stark unterscheiden.« (vgl. Summers, S. 81) Es ist deshalb davon auszugehen, dass Eltern zu früh geborener Kinder vermehrter Aufmerksamkeit und Unterstützungsangebote bedürfen.

Diesen Gedanken weiterzuführen bedeutet: Mag die Frühgeburt – insbesondere die ›extreme Frühgeburt‹ vor der 28. Schwangerschaftswoche (SSW) – auf die Eltern potenziell als Trauma wirken, so sollte alles darangesetzt werden, dass das Trauma nicht zu ihrer (lebenslangen) Traumatisierung führt, sondern als eine bedeutende Erfahrung integriert werden kann, die weder abgekapselt werden noch zerstörerisch wirken muss. Auch im Blick auf das Kind und im Wissen um die direkte Übertragung mütterlich/elterlichen Befindens auf das Kind, muss man davon ausgehen, dass traumatisierte Eltern eingeschränkt sind, sich empathisch ihrem frühgeborenen Kind zuwenden und die Folgen der Traumatisierung im Kind erkennen und letztlich mildern können; also das reale Frühgeborene zu sehen und sein (Er)Leben von ihrem eigenen Erleben und Leiden zu entmischen.

Die Vorliegende Studie lässt Eltern Frühgeborener in Interviews zu Wort kommen und untersucht aus verschiedenen Blickwinkeln ihre Erzählungen. Sie sind der Forschungsgegenstand. Insofern trägt die Untersuchung erheblich zur Sensibilisierung für die seelische Situation der Eltern am Lebensanfang und im weiteren Lebensverlauf ihres frühgeborenen Kindes bei. Das erscheint dringend nötig. Denn unabhängig davon, ob und wie ihre Elternfunktion eingeschränkt ist, sind und bleiben sie vom Lebensanfang an die ersten Bezugspersonen und Verantwortlichen. Auch trägt die Studie erheblich dazu bei, im deutschsprachigen Raum die Lücke zu verringern zwischen der detaillierten medizinischen Forschung zur Frühgeburtlichkeit, die sich auf Symptomatik wie Unreife, Physiologie, typische Gefährdungen und medizinische Behandlungstechnik konzentriert und der Erforschung des Seins des Kindes, also seiner seelisch-geistigen Entwicklung und dem Erleben seiner Eltern, die diesem Kind ein besonderes Eltern-Sein bieten müssen, das einen ›extrauterinen Uterus‹ zusammen mit anderen Menschen erschaffen muss.

Es gibt wenige literarische Zeugnisse aus den vergangenen Jahrhunderten darüber, wie Eltern und Kinder die Frühgeburt erlebten, nicht zuletzt, weil sich erst seit Mitte des 20. Jahrhundert medizinisches Wissen

und technische Ausstattung soweit entwickelten, dass auch extrem Frühgeborene überleben konnten. Eine der seltenen Quellen ist das Schicksal der Dichterin Annette von Droste-Hülshoff, geboren am 10. Januar 1797 im siebenten Schwangerschaftsmonat, gestorben am 24. Mai 1848 mit 51 Jahren. Sie würde nach der gegenwärtig gängigen Klassifikation zu den ›sehr frühen Frühgeborenen‹ gehören (vgl. Prävention und Therapie der Frühgeburt. Leitlinie der DGGG, OEGGG und SGGG (S2k-Niveau, AWMF-Registernummer 015/025, Februar 2019). Bis heute gilt von Droste-Hülshoff als eine der bedeutendsten deutschsprachigen Dichterinnen. Ihre Briefe und ihr Werk sowie Briefe ihres Freundes- und Verwandtenkreises lassen vermuten, dass das blaue, kalte Mädchen bei der Mutter eher aversive Gefühle auslöste – zumal es ein Junge hätte sein sollen – und offenbar anfänglich eine Distanz bestand. Da die Milch noch nicht floss, übergab die Mutter das Kind einer Amme, die es nun über Jahre versorgte. Daraus wuchs eine lebenslange Verbindung zwischen Amme und Annette. Die Frühgeburt, ausgelöst durch einen Sturz der Mutter auf dem Eis, fand im elterlichen Schloss statt und dort blieb selbstverständlich auch das Baby. Frühgeburten waren keine Seltenheit und die Überlebenschancen äußerst gering, bei einer Sterblichkeitsrate von 50 % der Neugeborenen (vgl. Kloke, 1998). Deshalb banden sich viele Eltern erst einmal nicht an das Kindchen. Deshalb wurde es eher als Tierchen, Engelchen oder Geist gesehen, dessen Verlust leichter zu verschmerzen war. Heutzutage wäre Annette in ein Perinatalzentrum aufgenommen worden. Begleitet von ihren Eltern und Fachpersonen wäre sie intensivmedizinisch behandelt worden.

Sie überstand die kritischen Anfangswochen. Dass man sie in die Backröhre zum Aufwärmen schob, ist nicht belegt, offenbar aber nicht unüblich gewesen, da der Wärmeverlust eines Frühchens im 18. Jahrhundert bereits als eine der Todesgefahren erkannt wurde. Schon früh zeigte sich die zarte Annette als wildes, lebhaftes, fantasievolles Kind trotz ihrer Lungenschwäche und eines Augenleidens. Beides verursachte ihr im Erwachsenenalter zunehmend Probleme und verkürzten ihr Leben. Die leibliche Mutter erkannte bald die dichterische Begabung ihres Kindes, die sie förderte, ohne sie wirklich zu verstehen, aber gleichzeitig übte sie die Kontrolle über Bildung und Beziehungen der Tochter aus. Damit folgte sie dem damaligen gesellschaftlichen Leitbild vom Kind, das ›leer‹ und deshalb zu ›füllen‹ ist, und konnte dieserart ›Erziehungspflicht‹ folgend ihre Einmischung bis ins 4. Lebensjahrzehnt der Dichterin ausüben, ohne ihr übergriffiges Verhalten als Wiedergutmachung der Frühgeburt reflektieren zu müssen.

Ihre Härte stand im Gegensatz zum Vater, der sich offenbar wenig verantwortlich fühlte und die Tochter in seine Naturliebhaberei hineinzog. Dazu finden sich in Annettes Briefen etliche Hinweise.

Die Tatsache, dass Annette frühgeboren war, schien ihrer Umgebung immer präsent gewesen zu sein, ohne dass sie damit einen ›Benachteiligtenbonus‹ erhalten hätte. Der Märchenforscher Wilhelm Grimm schreibt 1813 seinem Bruder Jacob über die Sechzehnjährige: »Es ist schade, dass sie etwas Vordringliches und Unangenehmes in ihrem Wesen hat; es war nicht gut mit ihr fertig werden. Sie ist mit 7 Monat auf die Welt gekommen und hat so durchaus etwa Frühreifes bei vielen Anlagen.« (Schoof, 1963, S. 221)

Ihre Vorstellung über ihren Lebensanfang beschreibt die Dichterin 1841 in dem Gedicht *Der zu frühgeborene Dichter*:

> Acht Tage zählt er schon, eh ihn
> Die Amme konnte stillen,
> Ein Würmchen, saugend, kümmerlich
> An Zucker und Kamillen,
> Statt Nägeln nur ein Häutchen lind,
> Däumlein wie Vogelsporen,
> Und Jeder sagt: »Armes Kind!
> Es ist zu früh geboren!«
>
> Doch wuchs er auf, und mit der Zeit
> Hat Leben sich entwickelt,
> Mehr als der Doktor prophezeit,
> Und hätt er ihn zerstückelt;
> Im zähen Körper zeigte sich
> Zäh wilder Seele Streben;
> Einmal erfaßt – dann sicherlich
> Hielt er, auf Tod und Leben.
> (Droste-Hülshoff, 1844, S. 149)

Es folgen noch sieben Strophen, die den weiteren Lebensweg des zu früh geborenen Dichters beschreiben. Ursprünglich war das Gedicht in der Ich-Form gehalten (vgl. Plachta & Woesler, 1994, S. 112f.). Dank ihrer Genialität findet von Droste-Hülshoff Worte und eine kreative Sprache, die sie vor Stigmatisierung, Rückzug und psychischem Zerfall weitestgehend

schützen, aber nicht vor den lebenslangen Einschränkungen durch ihre vermutlich traumatisierte Mutter.

Die vorliegende Untersuchung nutzt für den innovativen Ansatz, Eltern Frühgeborener zuzuhören, zwei recht unterschiedliche Wissenschaftskulturen: die Medizin und die Kulturanthropologie. Sie tragen das interdisziplinäre Forschungsprojekt. Die Medizin zählt zur Handlungswissenschaft, die Anthropologie zur Deutungswissenschaft. Eine weitere Verschiedenheit besteht in der quantitativen und qualitativen Forschung, die die beiden Fachkulturen prägen. Auch unterscheiden sich die Verortung und Wissenschaftskultur der Medizin – ich denke sie geht problemlösend vor – von den Besonderheiten der qualitativen Sozialforschung, die eher analytisch-beschreibend arbeitet. Trotz dieser grundlegenden Unterschiede erweisen sich beide Kulturen als nützlich für den innovativen Ansatz dieser Studie, Eltern zuzuhören und ihre Botschaft zu untersuchen: »The narrativizing practices of NICU parents (or other concerned onlookers) have not, to my knowledge, been the subject of study.« (Layne, 1996, S. 640f.)

Das Ausgangsmaterial für Summers' Studie sind 14 Einzelinterviews mit Müttern und Vätern aus sieben Familien. Die Eltern(paare) leben in gesicherten Verhältnissen und mit ihrem Bildungsweg und Berufen befinden sie sich in der >sozialen Mitte< unserer Gesellschaft. Die sieben Kinder zählen zur Gruppe der >extrem Frühgeborenen<, da sie zwischen der 23. und 27. SSW zur Welt kamen. Extrem Frühgeborene, die vor der 28. SSW zur Welt kommen, benötigen eine besondere stationäre Versorgung in einem Perinatalzentrum über viele Wochen (in der Regel bis zum errechneten Geburtsdatum) und später weitere Behandlungen und Förderung, denn die extreme Frühgeburt führt beim Großteil dieser Kinder zu Entwicklungsproblemen und Folgeerkrankungen. So bestanden auch bei allen Kindern der Studie motorische und/oder geistige Einschränkungen oder Störungen wie z. B. eine Epilepsie.

Die persönliche Begegnung im Interview wurde durch ein Telefonat vor- und nachbereitet. Es wurden Eltern gewählt, die sich bezogen auf das Alter des zu früh geborenen Kindes in drei Altersklassen teilen ließen. Als einendes Merkmal dienten Schwellen kindlicher Entwicklung und der Eltern-Kind-Beziehung:

(1) 1.–2. Lebensjahr: Eine Form von Alltag konnte sich zu Hause etablieren. Mutter und Kind sind außer Lebensgefahr, die stationäre Behandlung ist abgeschlossen;

(2) 6.–7. Lebensjahr: Einschulung und damit die Entscheidung über eine passende Schulform steht an;
(3) 18.–19. Lebensjahr: Das Kind ist volljährig geworden. Es geht um seine Selbstständigkeit, Wohnform, seinen Lebensunterhalt mit Hinblick auf die Einschränkungen.

Drei Hypothesen stützten die Unterteilung:
1. dass »diese Schwellenpunkte besonders zu einem Rückblick einladen und somit Erinnerungsprozesse anstoßen.«
2. »die drei Altersgruppen ermöglichen einen Vergleich zwischen den Erzählungen. Es ist denkbar, dass je länger die zu frühe Geburt her ist, desto häufiger das Ereignis erzählt wurde und dass dies die Erzählung verändert.«
3. »Zudem sind Unterschiede in der Themenauswahl in den Erzählungen zwischen den Altersgruppen denkbar, sowie Veränderungen in Bezug auf Abgeschlossenheit und Distanziertheit in der Bewertung lange zurückliegender Erfahrungen« (Summers, S. 129).

Alle methodischen und inhaltlichen Schritte werden begleitet von einer hervorragend gründlichen Literaturrecherche.

Das Zentrum dieses Buches bildet die Auswertung der Elterninterviews, die ich zusammenfassend vorstellen und dadurch den die Leser ermutigen möchte, sich durch den differenzierten, detaillierten Text durchzuarbeiten.

Die Auswertung der Interviews nutzt drei Betrachtungsebenen: eine sprachliche Ebene, eine rollensoziologische Ebene, wobei auch die damit verbundenen Gefühle und Übergangsrituale betrachtet werden, und eine narratologische Ebene, die besonders auf den Heldenmonomythos eingeht. Diese Vielschichtigkeit vermittelt nicht nur Wissen, sie zieht die Rezipient_in mit hinein in die Lebenssituation, wirft Fragen auf und inspiriert dazu, die Thematik weiter fortführen zu wollen.

Die Auswertung beginnt mit der sprachlichen Ebene. Ihr wichtigster Befund beschreibt eine Leerstelle: Die Sprache fehlt den Eltern, ihr eigenes Erleben am Lebensanfang ihres Kindes zu beschreiben. In diesem Zusammenhang besonders, aber letztlich auch für die anderen Auswertungsebenen bestätigen sich die Hypothesen über mögliche Unterschiede in den drei Altersgruppen nicht! Im Gegenteil: »Die Zeit des Krankenhausaufenthalts um die Geburt nimmt in allen Interviews großen Raum ein. Das

trifft auch auf die älteren Altersgruppen zu, in denen die ersten Lebensmonate einen viel geringeren Anteil am erzählten Zeitabschnitt haben.«

Dann ergibt sich noch eine zweite überraschende Auffälligkeit: Die Erzählpassagen, besonders über diese Zeit, sind einander strukturell sehr ähnlich, ausgesprochen detailreich und von einer Lebendigkeit, die überrascht, angesichts der Tatsache, dass die Ausgangssituation schon bis zu 19 Jahre und nicht wenige Monate zurückliegt. Summers fasst zusammen:

> »Die Erzählungen erscheinen also keineswegs verfestigt. Die Qualität der Erzählungen lässt sich vielmehr als ›rohe Erzählung‹ oder ›eingefrorene Erzählung‹ beschreiben: als wäre die Erfahrung als solche eingefroren, statt wie andere Erfahrungen weiterbearbeitet und in die autobiografische Erzählung eingefügt worden. Als könnte die Erfahrung mit ihrer Emotionalität durch die Interviewsituation ›aufgetaut‹ und so gewissermaßen ›frisch‹ erzählt werden. Zudem scheinen einige Erzählpassagen fast wie ein Film vor den Augen des Elternteils abzulaufen und sie gänzlich in die Situation hineinzuziehen, was über eine Erinnerungsqualität in Nähe zu einer traumatischen Erinnerung spekulieren lässt.« (Summers, S. 166)

Die Eltern leiden darunter, dass sie keine eigenen Worte für die Wucht ihres Erlebens finden, die nicht auch Eltern gesunder Kinder verwenden und damit etwas anderes, meist leichter erträgliches meinen (Bedeutungsverschiebung). Sie setzen das Wort ›schlimm‹ häufig ein oder beschreiben die frühe Situation höchst detailliert, um damit ein Verstehen zu erreichen. Der Rückgriff auf Metaphern oder Bilder (wie das Vögelchen-Tier, das aus dem Nest fiel, oder zwei Stück Butter, die das Entsetzen über die Winzigkeit ausdrücken sollen), sind weitere Versuche, vermutlich ohne dass sich wirklich die Tiefe ihres Erlebens vermitteln könnte, wie z. B. ihr Befremden, Entsetzen oder sogar aversives Erleben bei dem Anblick ihres klein und unreif geborenen Kindes. Unabhängig von den eigenen elterlichen Verarbeitungs- und Mitteilungsfähigkeiten muss an dieser Stelle an die Aufnahmefähigkeit der Umwelt (Ko-Narratoren) gedacht werden. Es ist anzunehmen, dass ihr Containment vor allem dadurch begrenzt ist, dass das Erzählte unangenehme Gefühle auslöst, gegen die sich die Empfänger unbewusst wehren. Summers zitiert in diesem Zusammenhang die Anthropologin Carolin Emcke: »Die Lücken der Erzählung haben nicht nur mit der Traumatisierung der Opfer zu tun, nicht nur mit der Tiefe ihrer Versehrung, sondern auch mit der Gesellschaft, in

die hineingesprochen wird, dem Adressaten ihrer Geschichten: mit uns.« (Emcke, 2013, S. 72)

Ein weiterer Weg, das Nicht- Vermittelbare mitteilen zu wollen, besteht darin, Zeugnisse, Dokumente, Zeitmarken durch präzise Angaben mit Datum und Uhrzeit zu liefern, Zeug_innen aufzurufen, um damit das eigene Erleben als glaubwürdig und wahr zu sichern. In der ähnlichen Gestalt der Reaktion der Betroffenen wird ein Hinweis vermutet, dass die Frühgeburt für alle Eltern jenseits individueller Verarbeitungsmöglichkeiten, eine tiefe Erschütterung darstellt.

Eine weiterer Grund dafür, dass die Eltern aller Altersgruppen sich auf das nicht-kommunizierbare Erleben des Lebensanfangs fokussieren, könnte in der unaufgelösten Verstörung der Eltern im dort und damals liegen. Die amerikanische Kulturanthropologin Linda L. Layne beschreibt, wie auf einer neonatologischen Intensivstation die Verstörung der Eltern oft ihrer Psyche statt den aktuellen Umständen zugeschrieben wird (Layne, 1996, S. 640). Sie verweist auf die Bioethikerinnen Robin Marantz Henig und Anne B. Fletcher, die von ›prognostic perplexity‹ medizinischer Entscheidungen in diesem Feld sprechen und davon, dass sich der gesundheitliche Zustand des Kindes von Tag zu Tag dramatisch verändern kann. Damit verbunden sind die prognostische Unsicherheit und mögliche widersprüchliche Informationen – eine verwirrende Situation, die jedoch nicht den Umständen, sondern einer (psychischen) Krise der Eltern zugeschrieben wird, die sie überwinden sollen. Ihre Verstörung wird nicht als ein Mitschwingen und Einlassen auf die äußere Situation verstanden, was den Beginn einer Verarbeitung darstellen könnte. In allen Interviews zeigt sich elterliche ›Verstörung‹ in der Beschreibung von Szenen, die den Riss zwischen der früheren (noch) heilen Welt und der aktuellen Situation sichtbar machen oder als Beschreibung einer verrückten, beschädigten Welt oder der Fokussierung auf intensive sinnliche Eindrücke, um die herum sich die aktuelle Welt organisiert. Gegen Kontrollverlust und Ohnmacht werden Religiosität, Spiritualität und Agency eingesetzt, um daraus Orientierung und Halt zu schöpfen.

Alle vorgenannten Aktivitäten und Formen dienen m. E. der Projektion (Entledigung) der katastrophischen Gefühle der Eltern, in einen Anderen, der erheblich zur Milderung beitragen kann, wenn er bereit ist, sich damit zu identifizieren, also fühlend einzulassen, selbst nach Sinn und Worten zu suchen, also Teilhabe und Transformation zu leisten und eine verstehende Antwort anzubieten. Erschwerend wirkt die Diskrepanz bei alltagssprach-

lichen Begriffen zwischen dem, was ausgedrückt werden soll, und dem, was der Begriff im hörenden Gegenüber repräsentiert. So kann es geschehen, dass es für eine Person in einer Grenzerfahrung kaum eine Verbindung von ihrem früheren, ›normalen‹ Leben zur aktuellen Lebenswirklichkeit in der Grenzerfahrung zu geben scheint (Emcke, 2013, S. 47) und dass auch die Worte die Verbindung verloren zu haben scheinen von dem, was sie aus der Grenzerfahrung repräsentieren sollen, zu dem was sie beim Gegenüber im Alltäglichen bedeuten.

Die Verbindung besteht vielleicht am Anfang in einer schlichten ›sprechenden‹ Geste oder Handlung des Gegenübers. Das wäre mehr als verbale Kommunikation, eher ein hilfreicher Beistand, der aber die Tür öffnet in den Innenraum der Eltern, ohne dass Verwirrung und Verzweiflung gedeckelt werden. Aber auf einen empathischen Ko-Narrator zu treffen ist selten. »Die Wahrscheinlichkeit, mit einer solchen Erzählung auf eine starke Abwehr beim Gegenüber zu treffen, ist vergleichsweise hoch. Die Hälfte der Eltern (7/14) erzählen, dass sie diesbezüglich zumindest einigen Personengruppen gegenüber mit schützendem Schweigen reagierten« (Summers, S. 208). In der vorliegenden Untersuchung werden Ko-Narratoren in Partnern, dem Behandlerteam, Familienmitgliedern, Freunden, Leidensgenossen gesucht.

Als verbindend-tragende Elemente der Partnerschaft in dieser Grenzerfahrung kommen ein Bescheid-Wissen, aus dem Verständnis erwächst, und ein ›Dabei-gewesen-Sein‹ sowie geteilte Ansichten ins Spiel, während unterschiedliche Umgangsweisen und Coping-Mechanismen, aus denen unterschiedliche Bedürfnisse nach Austausch erwachsen, eine belastende Konstellation darstellen. Über Ko-Narratoren im Freundeskreis wird in den Interview-Erzählungen überwiegend von negativen Kontakterfahrungen berichtet, während Erfahrungen mit Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden oder befanden (geteilter Erfahrungsschatz) durch ihre positive Bewertung deutlich auffallen. Die Kontaktversuche mit potenziellen Ko-Narrator_innen nahmen bei Müttern mehr Raum ein als bei Vätern.

Das Behandlerteam wird von den interviewten Eltern nicht als potenzielle_r Ko-Narrator_innen angesehen. Und obwohl Eltern und Team den Alltag und die medikalisierte Sprache teilen, wird es noch nicht einmal erwartet. Im Gegenteil, die Eltern scheinen sich dem Team zu unterwerfen. Dem Team scheint dies und ihre Subjektlosigkeit entgegenzukommen. Diese Dynamik erscheint mir besonders bedenklich, weil ja die Teammitglieder den Primärbeistand während und nach dem Trauma bieten könn-

ten, also eine Frühintervention anbieten könnten. Aber dazu brauchte es den Spirit in der Institution, dass zur Arbeitsroutine der Mitarbeiter_innen – jenseits ihrer individuellen Bereitschaft und Fähigkeiten – Gelegenheiten und Zeit gehören, ausreichend ›Material‹ über das Baby und seine Eltern zu sammeln, ihre Individualitäten kennenzulernen, Begegnung zu ermöglichen.

Auf solch eine Arbeitsweise traf ich auf den Intensivstationen in Deutschland nicht, die meine Kolleginnen und ich als Beobachterinnen aufsuchten, jedoch in der neonatologischen Station der Uniklinik Turku/Finnland (Israel, 2022). Davon möchte ich kurz berichten: Dort bemühte man sich um einen störungsfreien äußeren Raum und einen mentalen Raum. Zu Letzterem zählen ›aktives Zuhören‹, Reflexion eigener Hindernisse in den Mitarbeiter_innen, das gemeinsame Beobachten und Übersetzen des Babys. So können Eltern gleichberechtigt mit dem Team entscheiden, wie Pflege und Behandlung des Babys ablaufen sollen (vgl. Ahlqvist-Björkroth et al., 2012). Dieser Spirit wurde aktiv gestützt durch das Management und durch Fortbildungen. Wir gewannen den Eindruck, das Team der Station bietet eine unterstützende Matrix aus der Überzeugung: Was die Mutter (der Vater) mitbringt, wird respektiert. Ihre Bereitschaft, sich auf das Kind einzustellen wird respektiert. Damit kann die Mutter, können die Eltern spüren: Ich habe die Verantwortung. Ich bin ein Subjekt mit Selbstwirksamkeit. Weil das Pflegepersonal kein infantiles Unterwerfen fordert, gibt es auch keine infantile Forderung nach Entlastung. Es ist selbstverständlich, dass Mutter oder Vater das Kind pflegen und gleichzeitig vom Team ebenfalls gepflegt werden.[2] Wir verstanden, dass dieses Pflegekonzept die Beziehung zwischen Eltern und Kind in den Mittelpunkt stellt: Beziehungspflege statt primär medizinisch orientierter Versorgung. Anders gesagt, wir gewannen den Eindruck, dass die beste Prävention der Traumatisierung darin besteht, die intuitive Elternschaft zu fördern, sodass sich die Eltern in der eigenen Denkfähigkeit und der des Teams gehalten fühlen konnten (vgl. Ahlheim & Israel, 2012).

2 Die gleiche Atmosphäre herrschte bei den allmorgendlichen Visiten, die keinem festen Zeitplan folgten, sondern so lange ausgedehnt wurden, wie es die jeweilige Lage erforderte. Als erstes wurden die Eltern nach ihrem Eindruck vom Befinden ihres Kindes befragt, und ihr Beitrag wurde offensichtlich ernst genommen. Von außen war dem Gespräch der Erwachsenen während der Visite keine Hierarchie anzumerken, in dem Sinne, dass der eine das Sagen gehabt hätte und der andere dem gefolgt wäre. Es wirkte wie ein gemeinsames Überlegen.

Der ›Hunger‹ nach Einfühlung und Verständnis wird deutlich im Umgang mit der Interviewsituation und der Interviewerin. Sie eröffnete einen geschützten Raum, weil

> »explizit Teil der Methode und Auftrag an die interviewende Person [war], interessiert und empathisch zuzuhören, das Gehörte nicht zu bewerten und auch speziell Erzählungen über schwere Erfahrungen zuzulassen und hier weiter nachzufragen. Somit kann die Methode auch einer eventuellen reflexartigen Abwehrhaltung gegenüber schweren Erlebnissen und aversiven Affekten vorbeugen. Die Erzählenden bekommen Raum und so viel Zeit, wie sie für ihre Erzählung benötigen. Es ist vorstellbar, dass sich eine solche Haltung der Hörenden von den sonstigen (erzählten) Kontakterfahrungen der Eltern positiv unterscheidet.« (Summers, S. 222)

Die Methode verlangt von der Interviewerin eine quasi-therapeutische Haltung, die offenbar sofort das Eis schmelzen und die Traumatisierung aus ihrer Kapsel fließen ließ.

Die zweite Ebene der Interviewauswertung befasst sich mit der sozialen Rolle der Eltern und Ritualen und damit verbundenen Gefühlen. Dabei geht es besonders um den fantasierten und realen Ausschluss, das Othering, in dem Allein-Sein, Verlassensein und der Übergang in die aktive Elternschaft zusammentreffen. Die Auswertung der Interviews offenbarte wiederum eine Leerstelle: das Fehlen einer Rolle für Elternschaft für Eltern zu früh geborener Kinder mit daraus resultierender Behinderung. Es gibt für sie kein Rollenangebot, so »dass diesen Eltern auch keine damit einhergehenden Rechte, wie das Sanktionsrecht und das Recht als Kläger_in aufzutreten, zugebilligt werden.« (Summers, S. 238f.)

Aber eine erkennbare Rollenzugehörigkeit ist unentbehrlich, damit diese Person als Persönlichkeit und Wirklichkeit in der Vorstellung des Anderen vorkommen und seine Einzigartigkeit erkennbar wird. Es geht darum, den Umstand zu bewältigen: Das Kind ist auf der Welt und trotzdem nicht richtig da. Es ist nicht bei den Eltern, nicht auf ihrem Arm, wie es sein sollte, damit in der Wahrnehmung der Interviewten »alles gut« und »normal« ist. Zwar sind sie Eltern geworden, aber sie dürfen ihr Kind nur besuchen und nur ansehen und nicht kitzeln, herzen oder ihm in die Füßchen beißen, wie eine Mutter es sich wünscht. Die übliche Verhaltensorientierung, scheint für die Situation dieser Eltern nicht zu passen. Die normauslösende Situation der Geburt, die elternschaftliche Verhaltensnor-

men verlangt, scheint ebenso unklar wie die Verhaltensnormen selbst. So wird etwa das Kind auf dem Arm bzw. im Wägelchen zu haben, symbolisch als ein nach außen hin erkennbares Zeugnis der Elternschaft vermisst. Auch die Umwelt wird als verunsichert wahrgenommen. Es wird vermutet, viele handeln lieber nicht »bevor sie etwas Falsches machen«, wie z. B. Glückwunschkarten, Geburtsgeschenke oder Gratulationsbesuche anzubieten. Eine Norm auslösende Situation und die damit verbundene Verhaltensorientierung fehlen, sodass die Normsender (die Anderen) die Oberhand haben.

Es ist nun an der Zeit auf die heftigen Gefühle und die Vulnerabilität der Eltern einzugehen, die in den Interviews auftauchen. Häufig schilderten die Eltern wie sie irritiert und verletzt wurden, weil ihre ›elterlichen Pflichten‹ wie Füttern, Windeln, Lagern der Kinder auch vom Behandlerteam übernommen wurden oder Ratschläge gegeben wurden oder weil ihnen (vermutlich?) das Gefühl suggeriert wurde, sie kämen ihren medizinisch-elterlichen Pflichten nicht zur Genüge nach. Dabei geraten Väter, die mit der konventionellen Beschützerrolle identifiziert sind, in eine besondere Irritation, wenn sie versuchen, für Kind und Partnerin da zu sein, jedoch das Behandlerteam die Situation der beiden kontrolliert. Solcherart Abweichungen von den eigenen Erwartungen sollte als potenziell traumatisches Ereignis im Rahmen einer Frühgeburt angesehen werden (vgl. Arnold et al., 2013). Die Vulnerabilität wird verstärkt durch das Verlassen-sein, Allein-sein räumlich und innerlich, weil das Erleben mit Niemandem geteilt werden kann, wie z. B. im folgenden Interviewausschnitt einer Mutter:

> »Ich habe die zwei gestillt, da musste ich ja auch immer viel in die Klinik. Und ich habe mich immer so hin- und hergerissen gefühlt, dann allen drei Kindern gerecht zu sein. Eins, das praktisch so weit weg war und zwei (kurze Pause), die schw/ schwer krank waren und äh ja (kurze Pause) ja. Also es war sehr schwer am Anfang. Also ich hatte Phasen, wo ich gesagt habe, ›Oah, ich muss heimfahren. Was mache ich hier nur. Ich sitze zwischen zwei Kästen und ich darf mich um meine Kinder nicht kümmern. (kurze Pause) Was mache ich hier?‹ Ja, ich kann gar/ Man hat auch gar keine Bindung irgendwie erst mal zu den Kindern und man hat ja jeden Tag nur Negatives gehört.« (Summers, S. 246)

Institutionelles Verlassen-Sein wird auch in anderen Interviews ähnlich angesprochen und auch ähnlich drastisch bewertet. Es wird ein Verlassen-Sein

von staatlicher Seite genannt, in Form von bürokratischen Hürden oder Säumnissen bezüglich Unterstützungsangeboten für Eltern von zu früh geborenen Kindern bzw. Kindern mit Einschränkungen, speziell seitens der Krankenkasse oder auch in einer fehlenden Verantwortungsübernahme von medizinischer Seite bei der Behandlung des Kindes. Auch werden vage Auskünfte zur Prognose als Verlassensein gefühlt.

Auch an dieser Stelle möchte ich noch einmal auf das Regime der Universitätsklinik in Turku zurückkommen und zitiere aus einem Text, der an anderer Stelle bereits erschienen ist (vgl. Ahlheim & Israel, 2013, S. 338ff.):

> »Die Schwester ist immer da. Das war für uns neu, und im Verlaufe unserer fünf Beobachtungstage wurde uns deutlich, wie viel Ruhe diese Regelung in den Pflegealltag bringt, wie viel ›Klingeln‹ sie den Eltern und wie viel Laufen sie den Schwestern erspart. [...] Die Organisation des Stationslebens erschien uns als Modell für die Eltern, wie in einer Krise/Katastrophe, für die man noch keine Vorerfahrungen besitzt, allmählich Erfahrungen gesammelt werden können. Wir beobachteten die Schwestern, wie sie am Bettchen standen und das Baby beobachteten, Gespräche mit den Eltern führten, in denen die deutlich eine aktive Rolle innehatten, wie sie gemeinsam mit ihnen Befunde besprachen, dann offenbar etwas vereinbarten [...]. Die Schwester, die ja meistens im Zimmer anwesend ist, bleibt bei der pflegerischen Versorgung der Babys durch die Eltern grundsätzlich im Hintergrund, Rat gebend und assistierend. [...].
>
> Gesprächen [...] konnten wir natürlich inhaltlich nicht folgen, doch gewannen wir aus der Sprechmelodie, der Tonlage, der Mimik der Beteiligten den Eindruck, dass sie miteinander Beratung hielten, ihre Kommunikation partnerschaftlichen Charakter hatte, der eine Infantilisierung der Eltern durch den angeblichen Kompetenzvorsprung der Professionellen ausschloss.
>
> Die teilnehmend-beobachtende Haltung der Schwestern und Ärzte – wir würden sagen aus der Dritten Position –, ihre Erkundigung bei den Eltern und ihr Nachdenken darüber, das Sinn-geben, fördern die elterliche Fähigkeit, selbst Spielräume im Umgang mit dem Kind aufzubauen, es nicht zu zwingen, sondern abzuwarten, wie es sich entwickelt und es zu unterstützen [...]. Eines war unübersehbar: die Kinder wurden respektiert. Das ist ein Gehaltensein in der Denkfähigkeit.«

Unsere Beobachtungen decken sich mit den Befunden von Flacking und Lehtonen, die nachweisen – soweit das ohne verfälschende Vereinfachun-

gen möglich ist –, wie durch die oben beschriebenen Interventionen und Haltung des Behandlungsteams, die körperliche und emotionale Nähe zwischen Kind und Eltern ermöglicht und damit der Stress gemindert wird. Darüber hinaus werden die neurobiologische Entwicklung des Kindes und der Beziehungsaufbau zwischen Kind und Eltern sowie letztendlich das elterliche psychische Wohlbefinden befördert (Flacking et al., 2012).

Die Selbstwahrnehmung von ›Verändert-Sein‹ wird in den meisten Interviews positiv geschildert, obwohl es in manchen Interviewausschnitten mit dem Gefühl von Verlassen-Sein einhergeht. Häufig erzählen Eltern dieses Gefühl in Verbindung mit einem Schlüsselmoment als Ausgangspunkt. Das erlittene Leid, die Verantwortung, die Verunsicherungen, neue Abläufe etc. führen dazu, dass sich Maßstäbe, Lebensthemen, Wissen und Werte ändern (z. B. keine Pläne mehr machen, mehr im hier und heute leben, Belangloses anders zu bewerten). Selbst wenn sie viele alte Gewohnheiten wieder aufnehmen, untergründig gibt es für die Eltern kein Zurück. Es handelt sich um eine Metamorphose, die sie mit Erstaunen an sich selbst wahrnehmen und im guten, günstigen Fall die Eltern reifen, wachsen, gelassener bzw. lebensbejahender werden lässt.[3]

In der Auswertung wird das Gefühl der Eltern, mehr oder weniger abgeschottet in einer anderen Welt gelebt, abwertend oder abfällig über andere Eltern gedacht zu haben, in Verbindung gebracht mit der Schwere der Last. Ergänzend sollten wir bedenken, dass der Rückzug von der Welt (keine Besuche, Erleben von Fremdheit) und die Abgrenzung des Paars, das allenfalls miteinander, aber nicht mit einem Dritten Gefühle und Ansichten teilen möchte, auch als vorübergehende höchst sinnvolle Schutzhülle um die kleine Familie herum verstanden werden könnte. Meines Erachtens könnte diese Regung für eine besonders sensible Elternhaftigkeit sprechen und könnte dem Bau eines ›extrauterinen Uterus‹ dienen. Allerdings verlangt die Entwicklung, dass diese Schutzhülle sich, um nicht zur Kapsel zu erstarren, allmählich erweitert, durchlässiger wird bzw. verschwindet, damit

3 Meine Erfahrungen aus der Säuglings-Kleinkind-Eltern-Psychotherapie lassen mich vermuten, dass dann Wandlungen im Selbst der Eltern passieren können, wenn die traumatischen Aspekte der Frühgeburt, besonders Ausgeliefert-sein und Ohnmacht der Mutter, ausreichend Raum hatten, rücksichtslos ans Licht kamen und die Therapeutin selbst in der Gegenübertragung durch das Tal der Verzweiflung gegangen ist: Es wird nie wieder gut, ihr Jammer(n) wird niemals enden. Nicht zuletzt werden die Eltern dann reflektierter, umsichtiger, lebensbejahender; eine Entwicklung, die ihre bisherige Sozialisationsgeschichte nicht angestoßen hatte.

Kräfte der Eltern für die zunehmende Getrenntheit und relative Eigenständigkeit des Kindes frei werden.

Das Othering kommt dem Gefühl des Allein-Seins sehr nahe. Das Konzept des Othering macht es möglich, das Gefühl des Anders-Seins noch weiter zu deuten: Othering schafft einen Gegensatz zwischen sich und den Anderen, weil ›ich‹ eine Eigenschaft besitze, die der Andere nicht hat oder umgekehrt. Es setzt ein überlegenes Selbst (In-Gruppe) im Gegensatz zu einem unterlegenen Anderen (Fremd-Gruppe) voraus, wobei diese Überlegenheit/Unterlegenheit aber fast nie ausgesprochen wird. Die aggressiven, feindlichen-aversiven Gefühle, die dem Anderssein, dem Fremdsein gelten bzw. in ihm enthalten sind, können als Projektionen (Entledigung) der eigenen Aggression in Andere oder eine Gruppe entlarvt werden. In den Interviews wird deutlich, dass dieser Abwehrvorgang genutzt wird von einigen Müttern und Vätern, um zu verhindern, dass unaushaltbares Leid ins Bewusstsein dringt.

Der dritte und umfangreichste Teil der Arbeit, der sich auf die narrative Ebene der Erzählungen konzentriert, ermöglicht neue und komplexe Deutungen der Erzählungen. Hier werden längere Interviewausschnitte vorgestellt und lassen nun die Eltern plastischer erscheinen.

Zur Auswertung werden drei theoretische Konzepte herangezogen: ›Narrationen und Narrative‹ nach Arthur Frank und Hilde Lindemann Nelson, der ›Heldenmonomythos‹ nach Joseph Campbell und die ›Elternschaft als kompetitive Praxis‹ nach Timo Heimerdinger. Aus diesen Konzepten wird eine Synthese zu den Codes gebildet, aus der sich die Thesen ableiten. Und wieder werden wir mit einem Abwesenheitsbefund konfrontiert: Es fehlt ein passendes Masternarrativ für die Frühgeburtlichkeit mit daraus resultierender Behinderung. Des Weiteren stellte sich heraus, »dass die Eltern [und damit unterscheiden sie sich nicht von den Eltern termingerecht geborener Kinder] auf das Masternarrativ der Heldenerzählung zurückgreifen, wobei viele aufgrund der schlechten Passung und den normativ-kompetitiven Bedingungen dieses Narrativs eine Heldenfahrt ohne Heimkehr erzählen« (Summers, S. 295f.). Denn ein wesentliches Element des Heldenmonomythos, die glückliche Heimkehr des Helden, trifft für die Geschichte der Frühgeborenen nicht zu.

Das Helden-Masternarrativ wird nicht nur von den Eltern als strukturgebendes Element genutzt, um ihre individuelle Geschichte zu erzählen, sondern ist weit verbreitet in Fernsehdokus über Frühgeborene, in Print-

medien (wie z. B. ›Winzige Wunder‹, ›Extremfrühchen – na und?‹) auf Bildern als Comic-Helden, oder in der Werbung.

Auf dem Hintergrund einer ausführlichen Literaturrecherche macht uns Summers mit einigen inneren Voraussetzungen bekannt, die in uns als Rezipienten und in den Erzählenden wirken, um eigenes Erleben als Erfahrung integrieren und in gesellschaftliche Masternarrative, wie zum Beispiel Krankheitserzählungen, einbinden zu können: der narrative Habitus (Disposition etwas als vertraut, fremd oder eigenartig einzuordnen); die narrative Identität (narrative Konstruktion der eigenen Identität aus Perspektiven Ich/Du/dritte Person/Zugang zu Gruppen); das innere Buch bzw. die innere Bibliothek (beinhaltet individuelle/kollektive, mythische Repräsentationen wie Märchen, spirituelle Texte, Filme etc., die eine Filterfunktion für Erfahrungen haben bzw. diese auch modifizieren). Wir erfahren von der Wirkmächtigkeit des Masternarrativs, weil sich die Beteiligten seiner Einflussnahme nicht bewusst sind. So kann das Masternarrativ unreflektiert, ungefragt die Meinung einer gesellschaftlich dominanten Gruppe widerspiegeln, vertritt, selbst wenn es sich nicht überschneidet mit dem Erleben eines Einzelnen, den ›gesunden Menschenverstand‹, die Regeln, ›man macht es so oder so‹. Es wird die Gefahr der Infiltration des Bewusstseins betont, »wenn die Betroffenen dieses herabwürdigende Konzept der dominanten Gruppe, dass ihnen moralisch Achtung nicht zustehe, in ihr Selbstkonzept übernehmen. Es ist (trotz alledem) weder möglich noch wünschenswert, sich vollständig von existierenden Masternarrativen zu lösen« (Summers, S. 302f.).

Wie bereits angedeutet, kommt das gesellschaftlich dominante Masternarrativ des Elternseins als ›Heldenmonomythos‹ daher. Seine Struktur werde ich später beschreiben. Aber so viel sei vorausgeschickt: Prinzipiell dienen Mythen und Riten dazu, den Weg über eine schwierige Lebensschwelle zu ermöglichen und zu erleichtern (vgl. Campbell, 2016, S. 23ff., 277). Alle Narrative, die den Eltern von verschiedenen Gruppen und Institutionen wie der Kirchgemeinde, der Sonderpädagogik, dem Förderverein, der Intensivmedizin oder Heilpädagogik als ›normative‹ Narrative, wie das über die ›gute Mutter‹ angeboten werden, haben das gleiche Ziel. Ihre Brauchbarkeit wird in dieser Studie daran gemessen, inwieweit sie die beschriebenen Probleme der Wandlungen und Übergänge verfestigen bzw. vertiefen oder mildern und die Realitätsbewältigung befördern können.

Als weitere wesentliche Kraft, die das gesellschaftliche ›Masternarrativ für Eltern-Sein‹ prägt, wird das Leitbild für Elternschaft eingeführt. Ge-

genwärtig ist es die Vorstellung einer kompetitiven Elternschaft (Wettbewerbsbestreben). In den Interviews finden sich viele Hinweise, dass gerade das Leitbild der kompetitiven Elternschaft für Eltern Frühgeborener nicht hilfreich ist bzw. wieder eine Leerstelle hinterlässt. Die kompetitive Elternschaft erwächst aus der Verbindung von elterlicher Verantwortung, Leistungsprinzip und Kinderzentrierung. Sie begreift Kinder als ›psychosoziales Projekt‹ ihrer Eltern. Ich möchte etwas ausführlicher darauf eingehen, weil gesellschaftliche Leitbilder nicht nur auf der bewussten Ebene das gesellschaftliche Miteinander regeln, sondern auch Aspekte des gesellschaftlich Unbewussten schützen, was in der Natur der Sache liegend, weitestgehend unausgesprochen und unreflektiert geschieht (vgl. Fromm, 1999).

Die kompetitive Praxis der Elternschaft enthält einen akzeptierten Leistungsimperativ, dem alle Eltern mehr oder weniger folgen, ebenso die Erziehungsratgeber. Summers bezieht sich auf den Kulturanthropologen Timo Heimerdinger, der dieses Phänomen beschreibt. Es werde bereits pränatal eingeübt. Explizit gehe es darum, nicht hinter anderen zurückzustehen hinsichtlich Gewicht, Größe, Entwicklungstempo: »[E]s geht um das Erreichen des Ziels der ›Normalität‹« (Heimerdinger, 2013, S. 254). Wie es sich zum Beispiel seit wenigen Jahrzehnten in den Geburtsanzeigen widerspiegelt, »die in der Regel neben vollständigem Namen und Geburtsdatum, oft auch Geburtsuhrzeit und exakte Messdaten wie Größe und Gewicht des Neugeborenen mitteilen« (Summers, S. 310). Der Wettbewerb setze sich nachgeburtlich im ›Optimierungsbestreben‹ fort. Eltern tauschten vielfach untereinander Erzählungen über die (früh-) kindliche Entwicklung aus, die oft als »Gestus des Vergleiches« oder der »Klassifikation der Überdurchschnittlichkeit« (Heimerdinger, 2013, S. 260) verwendet werden. Gleichaltrige Kinder werden zu kompetitiven Mitbewerbern, Entwicklungsschemata mit einer ›linearen Prozesslogik‹ zu Vergleichsgrößen, die darauf hinzielen, möglichst überdurchschnittlich frühzeitig Meilensteine zu erreichen, wie erste Worte, erste Schritte, Selbstbedienung etc. Ebenso beziehen sich medizinische und pädagogische Fachpersonen und – meiner Erfahrung nach – auch politische Argumentationen zugunsten der institutionellen Frühbetreuung ab dem 12. Lebensmonat so selbstverständlich auf die Prinzipien der kompetitiven Erziehung, als realisierten sie naturgegebene Gesetzmäßigkeiten. Abgewehrt und damit im gesellschaftlichen Unbewussten bleiben meines Erachtens die Angst vor der Unvollkommenheit, den Grenzen des Machbaren. Nahe liegt deshalb die Vorstellung, dass Schuld oder Verdienst an der Entwick-

lung eines Kindes ganz allein bei den Eltern liegt, weil ein kausaler Zusammenhang zwischen kindlichen Fähigkeiten und den Fähigkeiten, ›gute Eltern‹ zu sein, hergestellt wird. Ich vermute, dass diese Kausalität verfolgend wirkt und besonders für Eltern Frühgeborener verhängnisvoll ist, weil die meisten von ihnen sich vorstellen, in den Augen der Gesellschaft »primär versagt zu haben« bzw. sich selbst gleichermaßen beurteilen. In den Interviews finden sich zahlreiche Hinweise, wie die Eltern in ihrem Selbstverständnis mit der kompetitiven Elternschaft identifiziert und dadurch unter Druck stehen.

Kehren wir zum Heldenmonomythos zurück. Verortet in unterschiedlichen historischen und kulturellen Kontexten, gibt es übergreifende Gemeinsamkeiten für Heldenmonomythen, weil sie vermutlich das tiefe menschliche Bedürfnis nach Überleben und Transzendenz sichern sollen. Ihr Kern besteht in einer einheitlichen Abfolge von Trennung, Initiation und Rückkehr. »Der Heros verlässt die Welt des gemeinen Tages und sucht einen Bereich übernatürlicher Wunder auf, besteht dort fabelartige Mächte und erringt einen entscheidenden Sieg, dann kehrt er mit der Kraft, seine Mitmenschen mit Segnungen zu versehen, von seiner geheimnisvollen Fahrt zurück.« (Campbell, 2016, S. 42)

Im Heldenmonomythos der Frühgeburtlichkeit wechselt der Held. Ist er anfangs meist das Kind, setzen sich im weiteren Verlauf Mutter oder Vater gegenseitig oder als Paar in die Heldenposition. Die Heldenreise ließe sich so konstruieren:

1. Der Held erhält einen Ruf: In unserem Fall sind es aufkommender Kinderwunsch, Zeugung, und Schwangerschaft mit allen damit verbundenen Besonderheiten.
2. Der Held verlässt die Welt des gemeinen Tages: Es geht um die Trennung von der Mutter, die Umstände vor, während und nach der Geburt, vorzeitiges Überschreiten der Schwelle in Welt der Diskontinuitäten des Daseins und der ITS.
3. Er sucht einen Bereich übernatürlicher Wunder auf. Er besteht dort fabelartige Mächte: Befremden, Entsetzen über das unfertige Kind, sein Überleben muss tagtäglich geschafft werden; Angst/Sorge um die Gesundheit der Mutter, schwankende Befindlichkeit des Kindes, Kampf mit ihm bzw. mit den Behandlern um die beste Lösung sind Prüfungen. Helfer treten auf, wie Gynäkologen, Freunde, Behandlerteam, allerdings nicht als konstant-hilfreiche, treue Begleiter, diese Eigenschaften bleiben bei den Eltern.

4. Der Held erringt einen entscheidenden Sieg: Z. B. eine extreme bedrohliche Situation wie eine Hirnblutung oder OP wird überstanden, eine gewisse Stabilität stellt sich ein; »es ist geschafft«. Es sind Wunder, außergewöhnliche Leistungen, die der Held (Kind oder Eltern) hervorbringt.
5. Er kehrt dann mit der Kraft, seine Mitmenschen mit Segnungen zu versehen, von seiner geheimnisvollen Fahrt zurück: Entlassung aus der Klinik, Rückkehr in einen familiären Alltag, Aufatmen, jedoch Ungewissheiten, Ängste, Herausforderungen bleiben, ›Normalität‹ stellt sich nicht ein; es gibt keine Erlösung, die Nachsorge ist nötig, Behinderungen persistieren.

> »In der Zusammenschau mit dem Heldennarrativ lässt sich als Deutungsangebot relativ harsch ableiten, dass der Held nicht ruhmreich heimkehren konnte, weil die Eltern nicht genug gefördert haben. Dennoch kann es für die Verarbeitung einfacher sein, ein Scheitern selbst verursacht zu haben, als einem ungünstigen Schicksal hilflos ausgeliefert zu sein« (vgl. Summers, S. 423).

Auch wenn in dieser kurzen Übersicht Bruchlinien und die fehlende Passung am Ende erkennbar sind, können ›Gegennarrative‹ den Heldenmonomythos als Masternarrativ derzeit nicht ablösen. Veränderungen ließen sich allmählich dadurch erreichen, dass in unserem ›Heldenmythos‹ die Protagonisten unvollkommene, aber zugleich verantwortlich, besorgt und bezogen Handelnde werden.

Es überschreitet den Umfang und Auftrag des Vorworts an dieser Stelle die einzelnen Erzählungen der Eltern vorzustellen. Dafür möchte ich die Befunde kurz kommentieren.

- Wir erfahren, dass alle interviewten Eltern aus ihrem gewohnten Leben hinauskatapultiert wurden. Viele von ihnen hatten bisher nur marginal mit der Medizin, deren Repräsentanten und den damit verbundenen Machtverhältnissen zu tun. Diese stellen jedoch am Lebensanfang die ›institutionellen Weichen‹ für individuelle Bewältigungswege der Frühgeburt, weil sich Kind und Eltern und damit das Familiensystem über einen längeren Zeitraum in medizinischer Obhut befinden.
- Allerdings sind wiederum die Medizin und ihre Mitarbeiter Teil des gesellschaftlichen Systems, deren Werte, Normen und Rituale die Ethik und Praxis der Frühgeborenenpflege prägen. Hier treffen wir

derzeit nicht nur in Deutschland auf Leerstellen, die in der vorliegenden Untersuchung in den drei Abwesenheiten der Sprache, der Rolle und eines passenden Masternarrativs für Eltern von Frühgeborenen sichtbar werden. M. E. verkörpert dieses Phänomen in erster Linie die Abwehr existenzieller Ängste vor der Begrenztheit unserer Leben und vor Zuständen der Ungewissheit, Unsicherheit, Ohnmacht. Diese im gesellschaftlich Unbewussten gehaltenen Ängste betreffen alle Mitglieder der Gesellschaft, kristallisieren sich aber in der Gruppe der Familien mit frühgeborenen Kindern besonders heraus.

– Es ergeben sich Hinweise, dass die Qualität der Primärverarbeitung oder -bewältigung der frühen Geburt in den Eltern ihre Bewältigung des weiteren Lebensweges, ihr Wohlbefinden und die Beziehung zum Kinder entscheidend beeinflusst.

Für alle, die mit Frühgeborenen besonders an deren Lebensanfang zu tun haben, wäre anzustreben, dass sie lernen

– zu erkennen, dass der Spirit der Intensivstationen darauf abzielen soll, die elterliche Traumatisierung zu mildern, vielleicht sogar aufzulösen, sodass die Eltern das Primärtrauma der Frühgeburt und ihren damit verbunden Schock nicht mehr abwehren müssen,
– das Kind zu beobachten und die Beobachtungen mit anderen Verantwortlichen zu teilen; das bedeutet Unterstützung einer beobachtenden Haltung und Verzicht auf Kontrolle,
– gemeinsam beraten zu können, ohne sich infantil zu unterwerfen,
– Dritte als Unterstützer und nicht als kompetitive Anwärter für die bessere Elternschaft zu bewerten; das bedeutet Förderung der elterlichen Fähigkeit, Fürsorge durch andere Personen zuzulassen, ohne sich dadurch entmündigt oder ohnmächtig fühlen zu müssen,
– sich gleichzeitig abgrenzen und in das Kind einfühlen zu können; das bedeutet weniger Projektionen elterlicher Gefühle wie Scham, Schuld, Versagen in das Kind zu ermöglichen, mehr Realität zu sehen.

Ähnlich wie der mütterliche somato-psychische Prozess der Schwangerschaft in Stadien eingeteilt wurde, wäre es brauchbar, dieses für den elterlichen Bewältigungsprozess der Frühgeburt (besonders der extremen Frühgeburt) einzuführen. Im Zeitfenster der ersten Monate könnten dann durch gezielte Frühinterventionen bevor sich eine Traumatisierung ma-

nifestiert, Bindung, Handling, Verstehen, Wohlbefinden der Eltern und eine empathische Sicht der Eltern auf das reale Baby angeregt werden und wachsen.

Die vorliegende Arbeit vermittelt überzeugend mithilfe der interdisziplinären Forschung die Dringlichkeit, ›Werkzeuge‹ im Umgang mit der Grenzsituation Frühgeburt für Eltern, Behandlerteams und die gesellschaftliche Öffentlichkeit zu (er)finden.

Berlin, im März 2023
Agathe Israel

Vorwort

Das vorliegende, interdisziplinäre Forschungsprojekt unternimmt den kühnen Versuch, zwei unterschiedliche Wissenschaftskulturen, die der Medizin und die der Kulturanthropologie, in einer Forschungsarbeit gewinnbringend zu verbinden. Der Forschungsgegenstand ist medizinisch, die Neonatologie, und die durchführende Forscherin sowie der Erstbetreuer, Univ.-Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Beutel, sind ebenfalls Mediziner_innen. Jedoch stehen entgegen der medizinischen Tradition nicht die kleinen, neonatologischen Patient_innen mit ihren volatilen biomedizinischen Parametern im Forschungsinteresse, sondern ihre Eltern. Zudem entstammt die Methodik, die dieser Arbeit zugrunde liegt, einer anderen wissenschaftstheoretischen Tradition, nämlich der der qualitativen Forschung auf Basis von Interviews aus den Deutungswissenschaften, die auch in der Zweitbetreuung des Projektes durch Univ.-Prof. Dr. Simon aus der Kulturanthropologie vertreten sind. Diese unübliche Zusammensetzung entstand im Rahmen eines innovativen, internationalen und interdisziplinären DFG-Graduiertenkollegs *Life Sciences, Life Writing: Grenzerfahrungen menschlichen Lebens zwischen biomedizinischer Erklärung und lebensweltlicher Erfahrung*, dessen Zielsetzung es ist, durch die Bündelung von Expertisen Natur- und Geisteswissenschaften zum Thema Grenzerfahrungen produktiv miteinander zu verzahnen.

So stehen die Erzählungen und Erfahrungen der Eltern im Zentrum dieses Projektes: Eltern von zu früh geborenen Kindern, wobei speziell auf Familien fokussiert wurde, in denen die Kinder mit kognitiven und/oder motorischen Einschränkungen überleben und deren zu frühe Geburt nun drei, sechs oder 19 Jahre zurückliegt. Zur Konzeption der narrativen, teilbiografischen Interviews wird das einführende Werk zur interpretativen Sozialforschung der Soziologin Gabriele Rosenthal (2005) herangezogen, für die Auswertung *Rekonstruktion narrativer Identitäten: Ein Arbeitsbuch*

zur Analyse narrativer Interviews von der Medizinerin und Psychologin Gabriele Lucius-Hoene und dem Sprachwissenschaftler Arnulf Deppermann (2002). Es wird zunächst offen, in-vivo und nach dem gegenstandsbezogenen Codieren auch theoretisch codiert und so aus den Codings Leitideen entwickelt. Der Auswertungs- und Ergebnisteil folgt deutungswissenschaftlichen Traditionen. Es werden verschiedene Deutungsangebote zu der Lebenswirklichkeit von Eltern zu früh geborener Kinder, die eine Einschränkung davongetragen haben, wobei die Komplexität ihrer Lebenswirklichkeit aufgefächert werden soll – entgegen der in der Medizin überwiegend verbreiteten Forschungstradition, in der die Komplexität nötiger Weise reduziert wird, um quantifizierend zu großen Personenzahlen Häufigkeiten, Korrelationen oder Hypothesen-Testungen zu erarbeiten.

Inhaltlich werden in dieser Arbeit vor allem Leerstellen in den Blick genommen und Abwesenheiten auf drei Ebenen betrachtet. Der erste Teil handelt von der Sagbarkeit und Nicht-Sagbarkeit der Grenzerfahrung Frühgeburt und von Abwesenheiten in der Sprache. Theoretisch wird dazu die Arbeit von Carolin Emcke zugrunde gelegt (2013), die zur Sagbarkeit auch von potenziell traumatischen Erfahrungen schreibt. Verschiedene Herausforderungen werden dargestellt, wie die Verstörung des Ichs über die Welt, die Schwierigkeit der Repräsentanz, das mühevolle Ringen um präzise Worte, Bedeutungsverschiebungen und Kommunikationsstrategien sowie der Einsatz von Sprachbildern. Auch die Rolle von Zeug_innen, Beweisgegenständen und Ko-Narrator_innen wird herausgearbeitet.

Der zweite Teil widmet sich der Abwesenheit eines passenden Rollenangebotes für Eltern zu früh geborener Kinder mit daraus resultierender Behinderung auf Basis von Heinrich Popitz' Rollen-Theorie (1967). Diese Abwesenheit macht die Eltern sozial nahezu unsichtbar, führt zu beidseitigen Verhaltensunsicherheiten, dem Gefühl des Verändert- und Anders-Seins, zu Othering. Das vorherrschende Gefühl des Allein-Seins wird mit Agathe Israel (2008) und Margaret Cohen (2003) um eine psychoanalytische Perspektive erweitert, die die unzeitgemäße Trennung durch die Frühgeburt, das Verlassen-Sein in den Blick nimmt. Auch die Abwesenheit von Übergangsriten bei Frühgeburtlichkeit wird betrachtet, die Liminalität nach Arnold van Gennep (2005) und Victor Turner (1994, 2005, 2008), ihre Auswirkungen und der jeweilige Umgang damit.

Die dritte Abwesenheit ist die Abwesenheit eines Masternarrativs bei Frühgeburtlichkeit mit daraus resultierender Behinderung. Hier wird auf die Arbeiten von Arthur Frank (2010) und Hilde Lindemann Nelson

(2001) zurückgegriffen und eine Synthese mit dem Heldenmonomythos nach Joseph Campbell (2016) und der Elternschaft als kompetitiver Praxis nach Timo Heimerdinger geformt (2013). Die Heldenerzählung dient den Eltern als strukturgebendes Masternarrativ, jedoch weist sie eine schlechte Passung auf und ihre normativ-kompetitiven Bedingungen bringen viele Herausforderungen mit sich: die Eltern erzählen eine Heldenfahrt ohne Heimkehr. Des Weiteren kommt es in ihren Erzählungen zu Bruchlinien und Aushandlungsprozessen. Normalität, Behinderung und Stigma werden verhandelt, Narrative aus dem Umfeld miteingewoben wie bspw. das Förder-Narrativ oder normative Narrative von Elternschaft und der ›guten Mutter‹ bzw. dem ›guten Vater‹. Es werden die Herausforderungen und Vorzüge dieses speziellen Helden-Masternarrativs diskutiert und das Konzept des Gegen-Narrativs nach Hilde Lindemann Nelson (2001) miteinbezogen. Diese theoretische Hintergrundfolie wird anschließend um die epistemische Ungerechtigkeit nach Miranda Fricker erweitert (2007).

Trotz ihres deutungswissenschaftlichen Kernes ist diese Forschungsarbeit in der Tradition der Medizin verankert: in der Tradition der Medizin als Handlungswissenschaft. Und so wird abweichend von deutungswissenschaftlichen Traditionen der Forschungsgegenstand übergreifend als ›Problem‹ bewertet, durch die Ergebnisse ein Handlungsbedarf angesprochen und ›Lösungsvorschläge‹ im Ausblick formuliert. Gemäß dem medizinischen Forschungsanspruch soll das Forschungsergebnis einen Beitrag dazu leisten, die Patient_innen-Versorgung zu verbessern. Die augenscheinlichen Patient_innen sind hierbei die zu früh geborenen Kinder, die als Teil ihres Familiensystems gedacht werden und deren Versorgung und Betreuung durch einen Erkenntniszugewinn über die Lebenswirklichkeit ihrer Eltern weiterentwickelt werden kann. Zudem verfolgt die Arbeit mit der Erforschung der Lebenswirklichkeit dieser Eltern auch einen präventiven Gedanken, da die Eltern in der Studie als durch die Umstände deutlich belastete Personengruppe hervortreten. Und so wird am Ende der Arbeit der Bogen wieder zurück zur Medizin geschlagen. Den herausgearbeiteten qualitativen Ergebnissen werden die Ergebnisse überwiegend quantitativer, medizinischer Studien an die Seite gestellt, die die Erkenntnisse verorten, ihre Tragweite und weitere mögliche Zusammenhänge darstellen. Die Einschränkungen der Studie werden diskutiert und Anknüpfungspunkte und Ausblicke zur Diskussion angeboten.

Um so unterschiedliche Disziplinen und Traditionen in einem Projekt zu vereinen, muss nötiger Weise mit verschiedenen Traditionen und

Grundüberzeugungen gebrochen werden. Unweigerlich werden so Irritationen entstehen und ich bitte meine Leser_innen, ihnen mit Neugier und Milde zu begegnen. Denn dieser Arbeit liegt die Überzeugung zugrunde, dass diese Brüche und Irritationen fruchtbar gemacht werden können, dass die traditionell quantitativ geprägte medizinische Forschungslandschaft durch qualitative Ansätze gewinnbringend ergänzt werden kann und soll, dass durch das Beschreiten neuer Wege auch neue Erkenntnisse gewonnen werden können.

I Einblick ins Forschungsfeld

I.1 Was meint Frühgeburt?

Eine Schwangerschaft dauert durchschnittlich 280 Tage (oder 40 Wochen) ab der letzten Menstruation (p. m.: post menstruationem). Wird ein Kind vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren, also vor dem 259. Tag p. m., spricht man medizinisch von einer Frühgeburt. Laut WHO kommen jedes Jahr weltweit rund 15 Mio. Kinder zu früh zur Welt (WHO, 2018). Die landesspezifische Frühgeburtlichkeitsrate bewegt sich zwischen 5–18 % (WHO, 2018), wobei Deutschland mit 8,7 % eine der höchsten Europas aufweist, so Weichert et al. (2015). Das bedeutet, dass fast jedes zehnte Kind in Deutschland zu früh geboren wird. Findet die Geburt vor der vollendeten 28. SSW statt, spricht man von einer extremen Frühgeburt (ICD-10, P07.2: Neugeborenes mit extremer Unreife); das betrifft rund 0,6 % aller Geburten in Deutschland (Voss et al., 2016).[1]

Die Grenze der Lebensfähigkeit wird zurzeit zwischen der vollendeten 22. und 24. SSW gedacht. Ab der vollendeten 24. SSW (24+0 SSW) wird in Deutschland im Regelfall eine lebenserhaltende Therapie angestrebt (AWMF, 2014). In der Grauzone vor der vollendeten 24. SSW ist die Entscheidung für oder gegen eine Behandlung von dem medizinischen Zustand des Kindes, weiteren prognostischen Faktoren, dem elterlichen

1 Medizinisch werden noch weitere Unterscheidungen nach dem Geburtsgewicht der Kinder getroffen: < 2,5kg – LBW (low-birth-weight-infant), < 1,5kg – VLBW (very-low-birth-weight-infant) und < 1kg – ELBW (extrem-low-birth-weight-infant). Neben dieser absoluten Gewichtseinordnung wird das Geburtsgewicht auch relativ eingeordnet. Ist das Geburtsgewicht unter der 10. Perzentile oder zwei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes, wird das Kind medizinisch als ›klein für sein Alter‹ eingeordnet (SGA: small for gestational age).

Wunsch sowie der Expertise und Erfahrung des Krankenhauses und des Behandlungsteams abhängig.[2]

Ein zum Termin geborenes Kind wiegt durchschnittlich 3,0–3,5 kg und ist 50 cm lang (Kerbl et al., 2016). Bei einem Kind, das mit 24+0 SSW zur Welt kommt, verläuft die 50. Perzentile des Geburtsgewichtes bei rund 700 g und die der Körperlänge bei 32 cm (Genzel-Boroviczény & Roos, 2015). Es gibt medienwirksame Berichte über Kinder, die extrem früh oder mit extrem geringem Geburtsgewicht zur Welt kamen, wie die 2015 in Deutschland geborene Emilia, die mit 229 g derzeit als das leichteste zu früh geborene Kind der Welt überlebte, oder die 2019 geborene Melina, die mit 21+4 SSW als eines der beiden jüngsten überlebenden Frühchen der Welt gilt (Froese, 2020).[3] Diese sind jedoch unbedingt als Einzelfälle zu werten (vgl. aerzteblatt.de, 2011). Die WHO benennt verschiedene Ursachen für Frühgeburtlichkeit wie Mehrlingsschwangerschaften, Infektionen, hohen Blutdruck oder Diabetes der Mutter.[4]

2 Die Empfehlungen der Fachgesellschaften zur primär kurativen oder palliativen Behandlung von extrem Frühgeborenen unterscheiden sich im Ländervergleich (AWMF, 2014): In der Schweiz, Frankreich und den Niederlanden gilt im Regelfall 24+0 SSW als Untergrenze für ein primär kurativ Vorgehen, in Österreich und Deutschland sind es 22+0 SSW. Davor werden keine lebensrettenden bzw. -erhaltenden intensivmedizinischen Maßnahmen ergriffen, sondern die Familie palliativ betreut. Was als Grenze der Lebensfähigkeit gilt und aus welchen Gründen sich was für eine Handlungsempfehlung ergibt, ist wiederkehrend Gegenstand der wissenschaftlichen Debatte: (Arzuaga & Lee, 2011; Bucher, 2011; Groenendaal et al., 2010; Hentschel & Reiter-Theil, 2008; Paul & Halstein, 2015; Pignotti & Donzelli, 2008; Rocha & Guimaraes, 2011; Sugiura et al., 2011; Tyson et al., 2008; Yadav & Field, 2011; Zeitlin et al., 2008).

3 (Vgl. dpa, 2015; Heinrich, 2018; »Klein wie ein Apfel«, 2019; Pedersen, 2016; Diening et al., 2017; »Kleinster Junge«, 2019), vgl. Kapitel IV.3.10.I.

4 Ursachen können auch Plazentastörungen (Präeklampsie, Abruptio placentae), fetale Pathologien (Chromosomenanomalien, Fehlbildungen) oder Uteruspathologien (Fehlbildungen, Zervixinsuffizienz) sein (Genzel-Boroviczény & Roos, 2015). Manchmal muss eine Frühgeburt auch medizinisch eingeleitet werden, wenn bspw. eine (Prä-)Eklampsie das Leben der Mutter bedroht (Papsdorf et al., 2018; Vonlanthen et al., 2018) oder ein FFTS (Feto-fetales-Transfusionssyndrom) das Leben einer der Zwillinge oder beider gefährdet (Papsdorf et al., 2018; Singer, 2018). Die Unterschiede in den Frühgeburtlichkeitsraten innerhalb Europas sind noch nicht gut verstanden und Forschungsgruppen hoffen weitere Ursachen der Frühgeburtlichkeit aufzudecken und Präventionsmaßnahmen zu entwickeln (Delnord et al., 2015; Zeitlin et al., 2013). So wird bspw. auch der Zusammenhang von Luftverschmutzung, niedrigem Geburtsgewicht und Frühgeburtlichkeit (Lin et al., 2015; Stieb et al., 2012), assistierter Reproduktion und Frühgeburtlichkeit (Messerlian et al., 2015) und körperlicher Aktivität bzw. Inaktivität und Frühgeburtlichkeit untersucht (Kahn et al., 2016).

Auch ein genetischer Einfluss wird diskutiert ebenso wie die Auswirkung emotional belastender Situationen, psychodynamischer Krisen und aversiv erlebter Stress.[5] In den meisten Fällen bleibt die auslösende Ursache jedoch unbekannt (Frey & Klebanoff, 2016; WHO, 2018).

I.2 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für das Kind?

I.2.1 Unreife der Organe und mögliche Komplikationen

Bei einer zu frühen Geburt sind verschiedene Organsysteme des Kindes noch unreif und somit nicht gut auf ein Leben außerhalb des Uterus vorbereitet. Dieser Abschnitt bietet einen kurzen Einblick zu dieser Unreife und ihren Konsequenzen.

Die Lunge ist das Organ, das in der Schwangerschaft als letztes ausreift und deren Funktion nach einer zu frühen Geburt somit kritisch sein kann. Die Alveolen sind noch nicht voll ausgebildet und die für die Atmung zur Verfügung stehende Oberfläche ist dadurch herabgesetzt. Auch ist Surfactant, eine körpereigene Substanz, die die Oberflächenspannung in der Lunge reduziert, noch nicht oder nicht ausreichend gebildet. Dadurch ist die Lunge vergleichsweise rigide und entfaltet sich nur schwer, ihre Oberfläche ist geringer und die Oxygenierungsfähigkeit ist eingeschränkt. Gleichzeitig ist das Lungengewebe wegen seiner Unreife auch sehr verletzlich[6]. Auch das Kreislaufregulationszentrum im Gehirn, das den Atemimpuls und den Herzschlag kontrolliert, ist noch unreif. Das kann besonders

5 (Beutel, 2002, S. 13ff.; Christiaens et al., 2015; Giurgescu et al., 2015; Hetherington et al., 2015; Smith et al., 2015; A. Staneva et al., 2015). Verschiedene Forschungsgruppen weisen darauf hin, dass dieser für ein Frühgeburtlichkeitsrisiko bedeutsame Stress auch strukturell bedingt sein kann, wie ungünstige sozioökonomische Bedingungen (untersucht in Norwegen: (Oftedal et al., 2016)), die Belastungen, denen man in einem sogenannten low-income country ausgesetzt ist (Premji et al., 2015), oder auch rassistisch motivierte Diskriminierung, wie eine Metaanalyse zeigt (Alhusen et al., 2016).

6 Zur BPD (vgl. Baraldi & Filippone, 2007; Nash et al., 1967; Northway et al., 1967), zum Zusammenhang zwischen Surfactant-Mangel und dem Hyalinen Membran-Syndrom (auch ANS) (Avery & Mead, 1959), zu ersten erfolgsversprechenden Behandlungsversuchen (Usher, 1959, 1963), zur Entwicklung der ›Lungenreife‹ (Cooke, 2012; Kamath et al., 2011; Liggins & Howie, 1972) sowie zu frühen Versuchen der Surfactant-Substitution (Clements & Avery, 1998; Fujiwara et al., 1980; Schoberer et al., 2012; The American Thoracic Society, 2010; Vidyasagar, 2013).

in Stresssituationen zu Unregelmäßigkeiten wie Atemaussetzern und Bradykardien führen (Apnoe-Bradykardie-Syndrom). Zudem ist die Atemmuskulatur bei sehr unreifen Kindern nur schwach ausgebildet, sodass diese von der anstrengenden Atemaktivität schnell ermüden. Je nach Verlauf und Unreife des Kindes kann es indiziert sein, die Atmung maschinell zu unterstützen (z. B. CPAP) oder auch komplett zu übernehmen (Intubation, HFV u. a.). Bei reiferen Kindern kann es genügen, die Atemluft mit Sauerstoff anzureichern. Ist der Kreislauf sehr instabil, benötigen die Kinder u. U. sehr viele Medikamente (z. B. Katecholamine), die meist i. v. (intra venös) appliziert werden (bspw. als Infusion). Auch müssen die Vitalparameter der Kinder engmaschig überwacht werden. Einige Eltern beschreiben ihre Kinder daher als »verkabelt«, was sie oftmals als erschreckend oder verstörend erleben (Carlitscheck, 2013, S. 106; Heinemann et al., 2013, S. 689). Um das Überleben mithilfe intensivmedizinischer Maßnahmen zu sichern, sind teilweise invasive Verfahren nötig, die ihrerseits Risiken mit sich bringen. So kann eine lange Beatmungsdauer bei einer unreifen Lunge eine dauerhafte strukturelle Veränderung bewirken, eine sog. bronchopulmonale Dysplasie (BPD). Kinder mit einer BDP sind oft infektanfällig, benötigen häufiger antibiotische Behandlungen aufgrund schwerer Lungenentzündungen, müssen bis zu mehrmals täglich inhalieren oder können dauerhaft auf Sauerstoff angewiesen sein. Eine mögliche Komplikation der Sauerstoffgabe ist, dass Blutgefäße in die Netzhaut einwachsen, was im ungünstigsten Fall ein eingeschränktes Sehvermögen bis hin zur Blindheit zur Folge haben kann (ROP: Retinopathia Praematurorum).

Zu früh geborene Kinder können ihre Körpertemperatur noch nicht selbstständig aufrechterhalten. Sie liegen daher in einem Wärmebettchen oder in einem Inkubator. In einem Inkubator kann neben der Temperatur auch bei Bedarf die Luftfeuchtigkeit reguliert werden, denn je nach Geburtszeitpunkt verdunstet Flüssigkeit direkt durch die unreife, sehr dünne und durchscheinend wirkende Haut. Manche Kinder werden daher in eine Art Plastikfolie eingehüllt, um diesen Flüssigkeitsverlust zu begrenzen. Da die Haut noch aus so wenigen Zellschichten besteht, kann sie leicht verletzt werden, wie z. B. durch ein Pflaster oder medizinische Messsonden (Sauerstoff, Temperatur, EKG etc.). Die Eltern werden angewiesen, bei Berührungen die Hände aufzulegen, statt über ihr Kind zu streicheln. Auch die Blutgefäße sind noch sehr zart und haben in besonders empfindlichen Bereichen wie im Gehirn ein erhöh-

tes Risiko einzureißen, was dann zu einer Blutung führt. Intrauterin sind die Gefäße durch das Fruchtwasser weniger Scherkräften ausgesetzt als nach einer zu frühen Geburt, wenn die Schwerkraft vollständig auf die Gefäße einwirkt. Eine Hirnblutung wird je nach Ausmaß in vier Grade unterteilt (Grad 1: geringes Ausmaß). Das betroffene Hirngewebe geht aufgrund des Versorgungsengpasses unter und kann seine Funktion nun nicht mehr ausführen. Da sich das kindliche Gehirn zu einem so frühen Zeitpunkt noch in der Organisation befindet, sind die Folgen schwer abzuschätzen. So kann in einigen Fällen eine Hirnblutung von einem Ausmaß, das bei einer erwachsenen Person zur vollen Pflegebedürftigkeit, Bettlägerigkeit und dem Verlust der Sprachfähigkeit führen würde, u. U. von einem jungen Gehirn kompensiert werden: durch Reorganisation übernehmen andere Hirnareale die Aufgaben der untergegangenen Areale.

Auch die Ernährung ist herausfordernd. Die Schluck- und Saug-Reflexe sind ggf. noch nicht voll ausgebildet, die Muskulatur ist noch schwach und ermüdet sehr schnell. Zudem ist das Verdauungssystem noch unreif, sodass die Nahrung nicht immer vertragen wird. Gedeihstörungen, bei denen das Kind nicht adäquat an Gewicht zunimmt, wächst und sich im schlimmsten Fall nicht gut entwickelt, sind aus diesem Grund bei zu früh geborenen Kindern besonders häufig. Daher wird im stationären Setting das Gewicht der Kinder in der Regel täglich kontrolliert, manchmal auch vor und nach jeder Mahlzeit. Wenn möglich wird Muttermilch mit speziellen Zusatzstoffen versetzt und in Portionen von wenigen Millilitern in kurzen Zeitabständen, wie bspw. alle zwei Stunden, gefüttert oder über eine Magensonde gegeben. Da auch das Immunsystem zu einem so frühen Zeitpunkt noch unreif ist, haben diese Kinder ein hohes Risiko für Infektionen und potenziell lebensbedrohende Sepsen. Händedesinfektion ist Pflicht, und manchmal muss zusätzlich Isolationskleidung (Mundschutz, Handschuhe, Einmal-Kittel) getragen werden. Eine weitere schwerwiegende Komplikation ist die nekrotisierende Kolitis (NEK). Hier kann es zur Nekrose (Absterben) von Teilen des Darmes kommen, die dann operativ entfernt werden müssen, um das Leben des Kindes zu retten. Der Überblick über die hier beschriebenen Herausforderungen zu früh geborener Kinder zeigt verschiedene Risikofaktoren auf, die eine potenzielle Entwicklungsverzögerung oder eine dauerhafte kognitive und/oder motorische Einschränkung bedingen können.

I.2.2 Prognose

> »Das Schwierigste bei Frühgeborenen ist, vorherzusagen, was aus ihnen wird; ganz sicher kann man das eigentlich nur, wenn sie in meinem Alter sind.«
>
> *Arvo Ylppö, finnischer Neonatologe, der selbst zu früh zur Welt kam, im Alter von 98 Jahren (Ahlheim & Israel, 2013, S. 377, zit. nach Jorch 2011)*

75 % der perinatalen Mortalität[7] entfallen auf die Frühgeburtlichkeit. Das entspricht weltweit rund 1 Mio. Todesfälle pro Jahr (vgl. auch Liu et al., 2012; Weichert et al., 2015). Mehr als die Hälfte der perinatalen Langzeitmorbidität lässt sich auf Frühgeburtlichkeit zurückführen (WHO, 2018), das entspricht 3,1 % aller DALYs[8] weltweit (Murray et al., 2012); zum Vergleich: die DALYs für Tuberkulose belaufen sich auf 2,0 %, von HIV/AIDS und Malaria jeweils 3,2 %. Die Frage nach der individuellen Prognose ist eine große Herausforderung für alle, die mit Frühgeburtlichkeit als Behandlungsteam, Angehörige oder Patient_innen zu tun haben. So lässt es sich medizinisch auf den Tag genau definieren, ob ein Kind zu früh geboren ist (< 259 Tage p. m.), jedoch ist die Prognose, die sich davon ableiten lässt, nur sehr vage möglich. Als Grundregel gilt, je unreifer und leichter ein Kind geboren wird und je mehr schwerwiegende Komplikationen auftreten, desto größer ist das Risiko zu versterben oder schwerwiegende Einschränkungen davonzutragen.[9] Dank technischer und behand-

7 Perinatale Mortalität: »Kindliche Sterblichkeit um die Geburt herum. Sie ist definiert als Zahl der Totgeburten ab der 22. SSW und einem Gewicht über 500g sowie der in den ersten 7 Lebenstagen nach der Geburt Verstorbenen bezogen auf 1000 Geburten (Lebend- und Totgeborene)« (Pschyrembel. online).

8 DALYs (Disability Adjusted Life Years): »Maß für die Last durch eine bestimmte Krankheit, definiert als Summe aus der Anzahl der durch sie verlorenen Lebensjahre (engl.: Years of Life Lost, YLL) und der Anzahl der mit der Krankheit verbrachten, mit der Krankheitsschwere gewichteten Lebensjahre (engl.: Years Lived with Disability, YLD« (Pschyrembel. online).

9 So fordern verschiedene Autor_innen immer wieder Anpassungen und Veränderungen der zu berücksichtigenden Parameter, wie eine Abkehr vom Gestationsalter als alleinigem Prognosefaktor (Kutz et al., 2009) oder der Frage, ob Reife oder Gewicht führendes Kriterium sein sollte (Bucher, 2011). Die AWMF stellt neben dem bloßen Gestationsalter die Wichtigkeit einer leitliniengerechten, ausführlichen Beratung und Absprache mit den Eltern heraus sowie die Berücksichtigung der jeweiligen Prognosefaktoren wie

lungspraktischer Fortschritte[10] konnten die Überlebensraten in den letzten 60 Jahren deutlich gesteigert werden. So hatten in den 1960er Jahren in den USA Kinder mit einem Geburtsgewicht von < 1000 g (= ELBW) eine Überlebensrate von 5 %, im Vergleich zu 95 % im Jahr 2000 (901g–1000g) (Philip, 2005). Während die vor der vollendeten 28. SSW geborenen Kinder in den 1960er Jahren als ›previable‹ galten, überlebten im Jahr 2000 mehr als 50 % der vor der vollendeten 24. SSW Geborenen (Philip, 2005; Pike & Lucas, 2015). Tabelle 1 bietet eine Übersicht über eine Auswahl von nationalen und internationalen Studien zur Mortalität und Morbidität bei extremer Unreife zu früh geborener Kinder. Die Autor_innen des aufgeführten systematischen Reviews weisen darauf hin, dass besonders bezüglich des sogenannten ›Outcomes‹ die Studienlage sehr heterogen sei (Blencowe et al., 2013).[11] Auch unterscheiden sich die quantifizierenden Tools und Tests, mit deren Hilfe die Kinder Kategorien und Schweregraden von Behinderung, Einschränkung und Entwicklungsdefizit zugeordnet werden.

Baumann et al. erheben HRQL-Werte (health-related quality of life) von Kindern, die in Deutschland vor der vollendeten 32. SSW zur Welt kamen oder mit einem Geburtsgewicht von unter 1500 g. Diese Werte werden jeweils im Alter von 13 Jahren und wieder mit 26 Jahren bestimmt, wobei die Selbstauskunft mit der Auskunft der Eltern verglichen wird (Baumann et al., 2016). Die HRLQ-Werte liegen stets unter denen von zum Termin geborenen Kindern der Kontrollgruppe und mit Ausnahme der Selbstauskunft mit 13 Jahren ist die Abweichung jeweils statistisch signifikant. Im Unterschied zur Selbstauskunft, zeigt die Auskunft der Eltern eine Verschlechterung der HRLQ-Werte über die Zeit, besonders in den

Geschlecht, Zwillings- oder Einlings-Geburt und Geburtsgewicht (AWMF, 2014) und verweist diesbezüglich auch auf ein US-amerikanisches Online-Tool, basierend auf umfangreichen Studiendaten (Tyson et al., 2008). Vgl. Kapitel I.1.

10 Eine Übersicht über die bedeutendsten Meilensteine in der Neonatologie findet sich bspw. bei (Arzuaga & Lee, 2011; Baker, 1996; Cooke, 2012; Jorgensen, 2010; Lemburg, 2002a, 2002b; Loewenich, 2001a, 2001b, 2001c; Schoberer et al., 2012; Vidyasagar, 2013).

11 (Vgl. auch Groenendaal et al., 2010; Pike & Lucas, 2015; Platt, 2014). Bei Spiegler et al. werden Fragebögen zur Gesundheit von 862 Eltern von VLBW-Kindern im Alter von 5 Jahren in Deutschland ausgewertet, die insgesamt einen guten Gesundheitsstand bestätigen (Spiegler et al., 2017). In einigen Studien wird auf verschiedene Risiken je nach ethnischer Zugehörigkeit des Kindes hingewiesen, ein Prognosefaktor der den Autor_innen zufolge meist unberücksichtigt bleibe (Janevic et al., 2018).

Tabelle 1: Studienübersicht zu Mortalität und Morbidität bei Frühgeburtlichkeit mit extremer Unreife

<table>
<tr><td rowspan="5">Systematisches, weltweites Review – hier ›low mortality countries‹ (Blencowe et al., 2013)</td><td>Gestationsalter (SSW)</td><td>< 28+0</td><td>28+0–31+6</td><td>32+0–36+6</td><td></td></tr>
<tr><td></td><td></td><td></td><td>32+0–33+6</td><td>34+0–36+6</td></tr>
<tr><td>Verstorben</td><td>28,3 %</td><td>5,8 %</td><td colspan="2">0,7 %</td></tr>
<tr><td colspan="5">neurologisches Entwicklungsdefizit bzw. Einschränkung</td></tr>
<tr><td>moderat oder schwer</td><td>24,5 %</td><td>12,2 %</td><td>8,2 %</td><td>0,7 %</td></tr>
<tr><td></td><td>mild</td><td>33,9 %</td><td>16,5 %</td><td>15,9 %</td><td>1,2 %</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Systematisches, weltweites Review – hier Europa (Sarda et al., 2021)</td><td colspan="5">Schweres NDI (Neurodevelopmental impairment): 2 %–11 %</td></tr>
<tr><td>moderates NDI:</td><td>10 %–13 % (18–24 M)</td><td>3 % (2–5 J)</td><td colspan="2">9 %–19 % (5 J)</td></tr>
<tr><td>Deutsche Längsschnittstudie (Voss et al., 2015; Voss et al., 2016)</td><td colspan="5">< 28. SSW, Nachuntersuchung mit 2,5 und 10 Jahren
25 % verstorben
27 % unauffällig getestet
72 % bedürfen im Alter von 5 Jahren therapeutischer Intervention
92,6 % bedürfen Interventionen über die Lebenszeit</td></tr>
<tr><td>Deutsche Querschnittstudie (N = 79) (Brisch et al., 2005)</td><td colspan="5">Geburtsgewicht < 1500g, nachuntersucht im korrigierten Alter von 14 Monaten
1,9 % altersgerechte neurologische Entwicklung
40,6 % funktionale Einschränkungen
18,8 % milde Behinderung
7,2 % schwere Behinderung
1,4 % sehr schwere Behinderung</td></tr>
<tr><td>EPICure: englische Kohortenstudie (Costeloe et al., 2012)</td><td colspan="5">22.–26. SSW
51 % überleben
Davon: 41 % ohne schwere Krankheiten und/oder Einschränkungen (major morbidity)</td></tr>
</table>

Bereichen Emotion und Schmerzerleben. Die HRLQ-Werte in der Selbstauskunft und in der Auskunft der Eltern weisen eine negative Korrelation mit ökonomischen Kriterien und sozialen Fähigkeiten des Kindes auf wie dem Erhalt von Sozialleistungen, Erwerbslosigkeit, dem Eingehen roman-

tischer Beziehungen oder dem Unterhalten von Freundschaften (Baumann et al., 2016). Die Zusammenschau zeigt, dass eine extreme Frühgeburt das Leben bedroht und ein Überleben ohne jedwede Einschränkung bei weniger als der Hälfte der Kinder zu erwarten ist.

Manche Autor_innen warnen bezüglich der unterschiedlichen Handlungsempfehlungen zur ›Grenze der Lebensfähigkeit‹ und der Heterogenität in den Outcomes vor selbsterfüllenden Prophezeiungen: In diesem Szenario hält ein Behandlungsteam, eine nationale Fachgesellschaft oder eine Person ganz individuell ein bestimmtes Gestationsalter oder Geburtsgewicht für nicht mit dem Leben vereinbar. Diese Kinder werden daher nie oder nur selten intensivmedizinisch versorgt. Die untersuchenden Studien zeigen daraufhin ein schlechtes Outcome für diese Kinder, was die Person oder Fachgesellschaft in ihrer Handlungsweise bestärkt.[12] Auf der anderen Seite solle diese warnende Kritik keinesfalls ›heroische‹ Handlungen provozieren, die nicht mit der ärztlichen Grundhaltung, der Achtung vor dem Leben und der Würde des Menschen, vereinbar sind – sorgfältiges kritisches Abwägen ist hier nötig.

Eine weitere Herausforderung einer Prognose klingt im Eingangszitat an: das große Veränderungspotenzial in einer kindlichen Entwicklung. So sind zum einen Verläufe beschrieben, in denen Kinder ihren Entwicklungsrückstand aufholen, also bspw. im Alter von zwei Jahren als entwicklungsverzögert eingestuft werden und im Alter von sechs Jahren ohne nachweisbare Entwicklungsverzögerung eingeschult werden können. Zum anderen wird auch von Verläufen berichtet, in denen die Entwicklung sich verlangsamt und der Rückstand sich vergrößert. Manche Einschränkungen fallen auch erst bspw. mit der Einschulung auf wie eine Lese-Rechtschreib-Schwäche, massive Konzentrationsstörungen, Störungen des Sozialverhaltens oder psychiatrische Störungen.[13] Es gibt verschiedene Versuche,

12 (Vgl. dazu Charafeddine et al., 2014; Hakansson et al., 2004; Janvier et al., 2008; Paul & Halstein, 2015; Samaan et al., 2008; Seaton et al., 2013; Zeitlin et al., 2008). Bei Ramsay et al. findet sich eine Aufstellung zu Einschätzung zur Lebensfähigkeit von zu früh geborenen Kindern bei Gynäkolog_innen und Neonatolog_innen und den individuellen Argumentationsstrukturen (Ramsay & Santella, 2011).

13 (Vgl. Bettege et al., 2014; Blencowe et al., 2013; D'Onofrio et al., 2013; Fernandes et al., 2012; Schrank et al., 2015; Voss et al., 2016). Zudem gilt die Ätiologie dieser Einschränkungen als multifaktoriell, weswegen auch Frühgeburtlichkeit als möglicher Confounder berücksichtigt werden muss. Neben einer statistisch geringeren Fitness (Svedenkrans et al., 2013), zeigen verschiedene Studien, dass zu früh geborene Kinder statistisch

diese Entwicklung vorherzusagen wie mithilfe bildgebender Verfahren (He & Parikh, 2013) oder Testungen wie dem Bayley Scales of Infant Development, der, obwohl er in seiner prädiktiven Funktion immer wieder in Kritik gerät (Hack et al., 2005) und manche Forschungsgruppen eine Nachuntersuchung im fünften Lebensjahr für belastbarer halten als eine im Zweiten (Voss et al., 2016), dennoch breite Anwendung findet (Costeloe et al., 2012; Fernandes et al., 2012; He & Parikh, 2013; Tyson et al., 2008). Eine weitere Herausforderung ist, dass auch wenn eine ideale Statistik vorläge, die ein definitives Risiko für eine schwere Einschränkung von bspw. 20 % prognostizierte, keiner zu sagen vermag, weder auf welcher Seite der 20 % sich dieses individuelle Kind befindet (also ob dieses spezielle Kind eingeschränkt sein wird oder nicht), noch was diese oder die andere Seite für das individuelle Erleben und den Alltag des Kindes und seiner Familie bedeutet (vgl. Jain, 2007).

I.3 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für die Eltern?

I.3.1 Eltern-Werden – die Phasen der Schwangerschaft

> »Birth is one of the most powerful events in human life. Art and religion have struggled with its mystery throughout the centuries.«
> *(Cohen, 2003, S. 10)*

Die Geburt eines Kindes wird in psychodynamischen Analysen als bedeutsamer Übergang, Entwicklungsphase oder auch Reifekrise beschrieben.[14] Beutel beschreibt, dass eine Schwangerschaft auch frühere, ungelöste Konflikte hochbringen kann. Diese Labilisierung stellt zum einen eine Her-

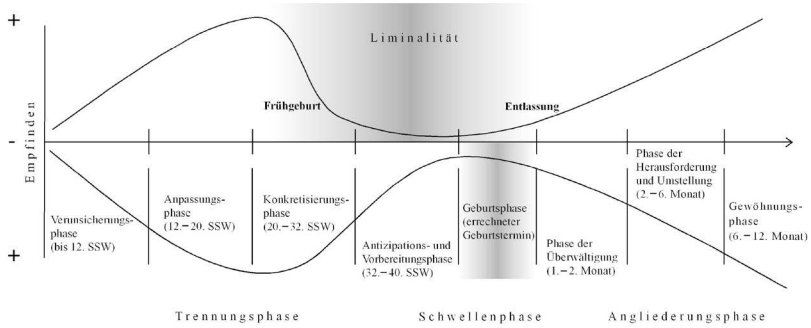
gesehen deutliche sozioökonomische Nachteile zu befürchten haben (Bettege et al., 2014; Heinonen et al., 2013).

14 (Vgl. Bensel, 2005; Beutel, 2002; L. e. a. Reddemann, 2013; Steinhardt, 2011b). »Advertisement continually bombards us with idealized and sentimental pictures of motherhood – images that give us no idea of the enormous mental work that involve mothering. So many women get no help that could enable them to cope with feelings that they may find in themselves and are frightened by. They may secretly feel criminal, they may try to split these feelings off into other women and hate and fear them, they may try to deny and overcompensate by giving more and more to their children in the hope that this will make everything all right.« (Cohen, 2003, S. 99ff.)

ausforderung für das Elternteil dar, zum anderen ermöglicht sie auch die Lösung des Konfliktes (Beutel, 2002, S. 6ff.). So wird im Folgenden zunächst auf das entwicklungspsychologische Modell zu den Veränderungen im Rahmen einer Schwangerschaft von Gloger-Tippelt eingegangen. Anschließend wird ein psychoanalytisches Modell von Schleske vorgestellt, ergänzt durch die Arbeit von Beutel.

Die Entwicklungspsychologin Gabriele Gloger-Tippelt (1988) beschreibt in ihrem Modell acht Phasen, die im Betrachtungsschwerpunkt werdende Eltern idealtypisch (und bei Termingeburt) durchlaufen (s. Grafik 1). Nach der ersten Verunsicherungsphase erfolgt nach Gloger-Tippelts Modell eine Anpassungsphase, in der sich das Elternteil ein erstes Selbstkonzept als Vater bzw. Mutter erarbeitet, was zu einer positiveren Bewertung der Schwangerschaft beiträgt. Die Konkretisierungsphase betrifft neben diesem neuen Selbstkonzept auch die Auseinandersetzung mit dem Kind, die erstmals konkretere Züge annimmt. In der Antizipations- und Vorbereitungsphase stellen sich nach Gloger-Tippelt die Eltern auf die Geburt und den Übergang in die Elternschaft ein. Hier können Angst und Verunsicherung zunehmen. In der Geburtsphase schreibt sie dem Erstkontakt zum Kind eine besondere Bedeutung für den Beziehungsaufbau zu.

Die Phase der Überwältigung ist von Ambivalenzen geprägt, durch die Umstellung und die Pflege des Kindes, die eine große Anpassungsleistung erfordert, sowie die große Freude über das Kind. In der Umstellungsphase können dem Paar Konflikte drohen, da die große Veränderung durch die



Grafik 1: In dieser Übersichtsgrafik verbindet die Kulturanthropologien Judith Steinhardt die Entwicklungsphasen nach Gloger-Tippelt mit Turners Konzept von Liminalität (Steinhardt, 2011a, S. 88 mit Verweis auf Gloger-Tippelt, 1988) (vgl. Kapitel IV.2.6).

Geburt als dauerhaft erlebbar wird. Gleichzeitig findet in dieser Phase eine zunehmende Gewöhnung in der Elternrolle statt, die sich in der letzten Phase fortsetzt. Diese zeichnet sich in diesem Modell durch Stabilisierung aus (Gloger-Tippelt, 1988).[15]

Im psychoanalytisch geprägten Modell nach der Kinder- und Jugendpsychoanalytikerin Gisela Schleske steht die Repräsentanz des Kindes in der Psyche der Eltern im Vordergrund (2008, S. 13ff.). In diesem Modell wird in der ersten Phase ein Gefühl des Ausgeliefert-Seins und der Ungewissheit beschrieben. Erst wenn es der Schwangeren gelingt, sich mit ihrer veränderten Identität probeweise zu identifizieren, kann ein inneres Bild des Kindes entstehen, so Schleske. Beutel führt zu dieser ersten Phase aus, dass wenn die Schwangere die Einschränkungen der Frühschwangerschaft wahrnimmt, ohne dass sie das Kind selbst spürt, das Kind leicht als bedrohlicher Eindringling erlebt werden kann, der erst im Prozess zum geliebten Kind wird (Beutel, 2002). In der 18.–24. SSW findet nach Schleske eine völlige Verschmelzung von Mutter und Kind statt, die von ungestörten Projektionen ohne Realitätsprüfung und intimer Zwiesprache geprägt ist. Das Kind wird dabei als Erweiterung des Selbst, als Idealselbstanteil angesehen (Schleske, 2008, S. 18). Angestoßen durch erste wahrnehmbare Kindsbewegungen, beginnt die Unterscheidung, bei der das reale Kind als ein von der Mutter getrenntes Wesen in Erscheinung tritt. Die Bewegungen lösen ein Gefühl von Vertrautheit aus. Gleichzeitig muss die Schwangere beginnen, vom »erhofften, idealen und omnipotenten« Kind Abschied zu nehmen (Schleske, 2008, S. 19; vgl. auch Lenkitsch-Gnädinger, 2003). Nach Beutel verstärkt diese Phase somit die Bindungsbereitschaft, mobilisiert aber auch Trennungs- und Verlustängste. Es werden Stolz und Unsicherheit erlebt. In der Vorbereitung auf die Geburt steht nach Schleske die innerliche Trennung der Schwangeren vom sogenannten »imaginierten Kind« an (Schleske, 2008 mit Verweis auf Lebovici), die das Kind zu einer eigenständigen Person werden lässt. Gelingt das nicht, kann die Geburt als »eine schmerzhafte Trennung von einem Teil des Ichs empfunden« werden (Schleske, 2008, S. 21). Schleske beschreibt die Geburt dabei als ein Verlustereignis auf mehreren Ebenen: Die Frau erlebt eine Statusveränderung, die eine Trauerreaktion hervor-

15 Gloger-Tippelts Modell findet noch immer breite Anwendung (vgl. Bensel, 2005; Carlitscheck, 2013; Gebker, 2010; Helle et al., 2016; Herpertz-Dahlmann et al., 2008; Huwiler, 1995; Machul, 2008; Steinhardt, 2011b; Walch, 2013; Walter, 2012).

ruft. Sie kann nicht mehr selbst Kind sein, da dies mit der neuen Mutterrolle unvereinbar ist. Sie muss nun für die Befriedigung der Bedürfnisse ihres Kindes Sorge tragen, nicht nur für ihre eigenen, und auf die Fantasiebeziehung, die sie zu ihrem idealisierten Kind pflegte, verzichten. Schleske erläutert weiter, dass ein als normal und gesund erlebtes Kind für dieses Verlustereignis entschädige, das mütterliche Selbstwertgefühl hebe. Daneben stellt ein solches Kind »ein sichtbares Zeichen der eigenen Intaktheit ihres Körperinneren« dar (Schleske, 2008, S. 21f.). Das Neugeborene muss nach der Geburt die Konfrontation mit der mütterlichen Schwangerschaftsfantasie überstehen und wird daher mit Teilaspekten des imaginierten Kindes ausgestattet (Schleske, 2008, S. 22). Es findet eine Verschiebung der narzisstischen Wünsche der Mutter auf das Kind statt. Diese Verschiebung der emotionalen Besetzung ist nötig, da sich die Mutter mit dem Kind identifizieren muss, um seine Versorgung als lustvoll zu empfinden und auf ihre Fantasie im Beziehungsaufbau und ihrer Interaktion angewiesen ist. Gelingt diese Verschiebung nicht, so lässt sich eine schematische Versorgung beobachten und das Kind ist als biologisches Wesen entmenschlicht, so Schleske mit Verweis auf Soulé (Schleske, 2008, S. 24).

Diese beiden Modelle zeigen, dass es sich bei der Geburt eines Kindes um ein hoch ambivalentes und herausforderndes Ereignis handelt, das von den Eltern komplexe Entwicklungsprozesse fordert.[16] Auf der einen Seite ist ein Kind in vielen Familien geliebt, begrüßt und ein sehr freudiges Ereignis. Dieser Aspekt ist gut sagbar, auch im öffentlichen Raum, und findet in Worten wie ›Mutterglück‹, ›Familienglück‹ etc. Ausdruck (vgl. Kapitel IV.3.9.4). Auf der anderen Seite stellt die Geburt eines Kindes einen Einschnitt dar. Sie ist radikal, besonders in ihrer Veränderungskraft. Die kindlichen Bedürfnisse tauchen nun neben den

16 Zur inneren Repräsentanz des Kindes und der Entwicklung in der Schwangerschaft (vgl. auch Lenkitsch-Gnädinger, 2003). Weitere Konzepte zu Entwicklungs- und Anpassungsprozessen der Elternteile in der Schwangerschaft finden sich bspw. bei (Brandon et al., 2009; Hopkins et al., 2014; Huwiler, 1995; Juul, 2014; Lenkitsch-Gnädinger, 2011; Mozygemba, 2013; U. Reddemann, 2013; Renn, 2013). Viele der Modelle nehmen implizit oder explizit die Entwicklung der schwangeren Frau in den Blick. Das auch der werdende Vater eine potenziell konfliktreiche Übergangsphase durchlebt, ist Konsens, auch wenn über die Abweichungen und Spezifika nicht immer Einigkeit herrscht (Bensel, 2005; Brandon et al., 2009; Brisch, 2008; Hildebrandt, 2014; Juncke et al., 2016; Juul, 2014; Lenkitsch-Gnädinger, 2003, S. 58ff.; Renn, 2013; Siegert, 2016).

eigenen (und denen einer eventuellen Partnerschaft) auf, immer und ständig, auch nachts, auch in Krankheit. Dieser große Veränderungsprozess vollzieht sich natürlicherweise nicht konfliktfrei, was neben den intrapsychischen Konflikten (Geburt als Verlustereignis etc.) und Entwicklungsschritten auch Konflikte und Aushandlungsprozesse des Paares miteinschließt.

Die israelische Soziologin Orna Donath arbeitet in ihrer breit rezipierten Studie *#regretting motherhood. Wenn Mütter bereuen* (2016) die teilweise als überfordernd und massiv einschränkend erlebten kulturellen Zuschreibungen zu Mutterschaft heraus sowie das Spannungsverhältnis einer ambivalent oder aversiv erlebten Mutterschaft in einem gesellschaftlich-kulturellen Klima, in dem als einzige Äußerung dazu ein »Ich liebe es« erlaubt sei (Donath & Trebbe-Plath, 2016, S. 67; vgl. Kapitel IV.3.9.4). In einem interkulturellen Vergleich verweist Joachim Bensel auf einige herausfordernde Besonderheiten von Elternschaft in Deutschland: In vielen Ländern geht ein Kind mit einer Aufwertung des eigenen sozialen Status einher. In Deutschland dagegen wird ein Kind als sozioökonomische Belastung und zunehmend als Bürde erlebt und stellt einen statistisch nachweisbaren Risikofaktor für die Stabilität der Paarbeziehung dar (Bensel, 2005).[17] So stellt sich bereits der Übergang in die Elternschaft bei einem gesund und zum Termin geborenen Kind als bedeutsame Entwicklungsaufgabe dar.

I.3.2 … und eine zu frühe Geburt

> »Dadurch, dass er ja schon so früh kam, war ich irgendwie mit meiner Mama-Rolle irgendwie noch gar nicht so klar. Also, die neun Monate, die es ja normalerweise braucht, die haben ja auch ihren Sinn, denke ich. Und da das ja bei uns alles viel schneller und viel früher war, kam ich da irgendwie gar nicht so emotional hinterher/ plötzlich zu sehen, ›Oh, ich habe jetzt ein Kind‹, so (Lachen) und dann noch unter diesen Umständen.«
>
> *(3M 31–2)*[18]

17 Vgl. dazu den OECD-Bericht zur Work-Life-Balance von Eltern in Abhängigkeit zum Alter ihres Kindes (Adema et al., 2016) und eine historische Betrachtung, wie sich die Familienarbeit seit 1950 verändert (Rerrich, 1983).

18 Vgl. (3M 29–34, S. 503) zur Deutung des Interviewausschnittes.

> Später: »Ich hatte so das Gefühl, ich wurde meiner Schwangerschaft beraubt. (Lachen) Es war ganz komisch. Und auch diese Chance, da so reinzuwachsen, so, das habe ich irgendwie so als Raub empfunden, dass ich da betrogen worden bin um diese Zeit.«
> *(3M 206)*

Durch die zu frühe Geburt wird die beschriebene idealtypische Entwicklung unterbrochen und die Eltern sehen sich vor der Herausforderung, mehrere dieser Entwicklungsschritte zur gleichen Zeit vollziehen zu sollen.[19] Je nach Zeitpunkt kann die Frühgeburt bereits in der Konkretisierungsphase nach Gloger-Tippelt erfolgen. Die Vorbereitung auf das Kind, auf das Geburtsgeschehen und den Übergang in die Elternschaft sind noch im Prozess begriffen und doch sollen die Eltern schon den Kontakt zu ihrem Kind aufnehmen. Einige Mütter berichten in den Interviews, dass sie ihr Kind gerade zu spüren beginnen, als wenig später die Geburt erfolgt (vgl. Schleske, 2008, S. 19). Schleske weist auf die schmerzhafte Trennung eines Ich-Anteils, also des Kindes als Erweiterung des Selbst als Idealselbst-Anteil hin, wenn das Kind zum Geburtszeitpunkt in der Repräsentanz der Mutter noch nicht zu einer eigenständigen Person geworden ist. Nach der Psychoanalytikerin für Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Agathe Israel, ist das Grundtrauma der Frühgeburtlichkeit die unzeitgemäße Trennung: eine Trennung, die zu früh erfolgte und so nie vollständig vollzogen werden konnte (Israel & Reißmann, 2008).[20] Cohen beschreibt, dass eine Mutter unter dem Gefühl leiden kann, den Platz ihrer eigenen Mutter nur unrechtmäßig einzunehmen; ein Gefühl der Inkompetenz, das durch die zu frühe Geburt noch weiter verstärkt wird (Cohen, 2003, S. 147). Nach Schleske ›entschädigt‹ ein gesund und normal geborenes Kind seine Mutter für das Verlustereignis Geburt.[21] Doch ist bspw. durch die große Unreife oder eine Behinderung die Diskrepanz zwischen dem imaginierten und dem realen Kind sehr groß, ist dieser Prozess erschwert

19 (Vgl. Carlitscheck, 2013, S. 95ff.; Flacking et al., 2012, S. 1033; Heinemann et al., 2013, S. 659; Spinelli et al., 2016). Der Bundesverband *Das Frühgeborene Kind e. V.* führt eine Online-Umfrage zu den Erfahrungen der Eltern durch, wobei viele in der Selbstauskunft von sehr belastenden Erfahrungen diesbezüglich berichten (Bundesverband »Das Frühgeborene Kind« e.V., 2016).

20 Vgl. Kapitel IV.2.4 (vgl. auch Beutel, 2002, S. 153).

21 (Vgl. Bruschweiler-Stern, 2008; Lenkitsch-Gnädinger, 2003, S. 59).