

Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Hamburg

Fakultät Wirtschaft und Soziales

Department Pflege & Management

Dualer Studiengang Pflege (BA)

**Beratung der Eltern eines extrem
Frühgeborenen im Rahmen der
Entscheidung über Intensiv- oder
Palliativmaßnahmen**

Qualifikationsarbeit zur Erlangung des Bachelor of Arts in der
Pflege

Tag der Abgabe: 03.06.2017

Vorgelegt von: Madeleine Kröger

Betreuende Prüfende: Prof. Dr. phil. Miriam Tariba Richter

Zweite Prüfende: Dipl.-Pflegepäd. Natascha Hochheim

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Problembeschreibung.....	1
1.2 Fragestellung.....	2
1.3 Ziel der Arbeit.....	2
1.4 Methodisches Vorgehen.....	3
2. Das extreme Frühgeborene	4
2.1 Begriffseinordnung.....	4
2.2 Mortalität und Morbidität extrem Frühgeborener.....	4
3. Die Situation der Eltern	8
4. Die Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen bei extremen Frühgeborenen	10
4.1 Intensiv- und Palliativmaßnahmen.....	10
4.2 Empfehlungen der S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“.....	10
4.3 Rechtliche und ethische Grundlagen.....	12
4.3.1 Das Spannungsfeld der rechtlichen Grundlagen.....	12
4.3.2 Das ethische Dilemma.....	15
4.4 Der Entscheidungsprozess: Partizipative Entscheidungsfindung.....	17
5. Elternberatung als Aufgabenbereich der Pflege	19
5.1 Der Beratungsbegriff.....	19
5.3 Elternberatung in der Neonatologie.....	21
5.4 Klientenzentrierte und lösungsorientierte Gesprächsführung als Grundlage der Elternberatung.....	22
5.5 Die Rolle der Pflege in der Elternberatung.....	23
5.6 Beratungsbedarf der Eltern.....	24
6. Möglichkeiten der Elternberatung im Rahmen der Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen: Handlungsempfehlungen als konzeptioneller Beratungsansatz	28
7. Fazit und Ausblick	38
Anhang	43
Eidesstattliche Erklärung	Fehler! Textmarke nicht definiert.

1. Einleitung

1.1 Problembeschreibung

Aufgrund multifaktorieller Ursachen treten Frühgeburten nicht selten auf. Mehrlingsschwangerschaften aufgrund künstlicher Befruchtungen, späte Elternschaft sowie Krankheiten wie Übergewicht und Bluthochdruck können zu einer frühzeitigen Geburt führen (Wense & Bindt 2013, S. 30f.). Laut dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V.“ (2010) kommen jährlich etwa 50.000 Kinder als „Frühchen“ in Deutschland zur Welt. Davon sind ca. 1.000 Kinder extrem kleine Frühgeborene, die vor der vollendeten 25. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren worden sind (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2010, S. 5). Dies stellt große Anforderungen an die Neonatologie, denn die Überlebenschancen extrem kleiner und unreifer Frühgeborener stehen im Fokus aller Diskussionen (ebd.). Durch die vorzeitige Geburt wird die physiologische Entwicklung des Kindes gestört, da es zu einem Zeitpunkt auf die Welt kommt, an dem die Organe noch nicht ausgereift sind (Hoehl & Kullick, 2012, S. 449). Aufgrund moderner technischer Möglichkeiten steigt die Überlebensrate frühgeborener Kinder jedoch. Nichtsdestotrotz nimmt das Risiko erheblicher Früh- und Spätkomplikationen zu, je unreifer das Kind und je niedriger das Geburtsgewicht ist (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2010). Nach Berger et al. (2011) liegen die Überlebenschancen eines Frühgeborenen innerhalb der 22. SSW bei 0 – 10%, ein Überleben ohne signifikante entwicklungsneurologische Beeinträchtigungen bei 0 – 2 %. Die Überlebensrate der Extremfrühchen innerhalb der 23. Schwangerschaftswoche liegt dagegen bei 18 – 52% (Berger et al. 2011, S. 7). Für den deutschsprachigen Raum verfasste eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe eine Sk2-Leitlinie zur Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Demnach sollten nur auf Wunsch der Eltern intensivmedizinische und damit lebensverlängernde Maßnahmen bei extrem frühgeborenen Kindern aus der 22. und 23. SSW eingeleitet werden (AWMF 2014). Die Verfasser der Leitlinie betonen aber, dass dies nicht als strenges Reglement betrachtet werden soll. Es handelt sich vielmehr um Empfehlungen, anhand dessen im individuellen Fall eines extrem frühgeborenen Kindes eine verantwortungsbewusste Entscheidungsfindung

gewährleistet werden soll. Es wird empfohlen, dass das Behandlungsteam die Entscheidung nach entsprechender Beratung und Abwägung über rechtliche und ethische Grundlagen, Mortalitäts- und Morbiditätsraten, Prognosen und Behandlungsmöglichkeiten gemeinsam mit den Eltern trifft (AWMF 2014). In unklaren Fällen kann es angebracht sein, eine intensivmedizinische Behandlung zu beginnen, ein sogenanntes proaktives Vorgehen (ebd.). Anhand der klinischen Entwicklung des Kindes und weiteren Gesprächen mit den Eltern kann zu einem späteren Zeitpunkt entschieden werden, ob die lebenserhaltenden Maßnahmen fortgesetzt werden sollen oder nicht (Berger et al. 2016, S. 5). Dabei muss die krisenhafte Ausnahmesituation der Eltern durch die frühzeitige Geburt beachtet und berücksichtigt werden (Watson 2010). Diese kann es den Eltern erschweren, den körperlichen und seelischen Anforderungen während des Entscheidungsfindungsprozesses bezüglich des Therapiezieles Stand zu halten. Durch die kontinuierliche Nähe zu den Eltern und ihrem Kind hat das Pflegefachpersonal die Möglichkeit, die Eltern aus der krisenhaften Ausnahmesituation abzuholen und sie im Rahmen des Entscheidungsfindungsprozesses zu beraten und zu unterstützen. Dazu bedarf es komplexer Handlungsempfehlungen für die Pflegefachkräfte der neonatologischen Intensivstation, um den beratenden und unterstützenden Rahmen des Entscheidungsfindungsprozesses möglichst effektiv gestalten zu können.

1.2 Fragestellung

Welche Möglichkeiten hat das Pflegefachpersonal einer neonatologischen Intensivstation, die Eltern eines extremen Frühgeborenen im Rahmen der Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen zu beraten und zu unterstützen?

1.3 Ziel der Arbeit

Mithilfe der vorliegenden Bachelorarbeit sollen Handlungsempfehlungen für das Pflegefachpersonal erarbeitet werden, um die Eltern extrem Frühgeborener in diesem komplexen Entscheidungsfindungsprozess beraten und unterstützen zu können. Dieser Prozess soll zu einer für alle Beteiligten reflektierten und vertretbaren Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen verhelfen.

1.4 Methodisches Vorgehen

Für die systematische Literaturrecherche wurden die Datenbanken PubMed und Cochrane Library genutzt. Weiterhin wurde der Online Katalog der Hochschule für Angewandte Wissenschaften und dessen hauseigene Bibliothek hinzugezogen. Die Recherche erfolgte unter zwei Schwerpunkten: Zuerst sollte die Häufigkeit und die Schwere der gesundheitlichen Komplikationen und Kenntnisse bezüglich der Langzeitprognose extrem frühgeborener Kinder recherchiert werden. Im Anschluss wurde sich bei der Literaturrecherche auf die Möglichkeiten der Elternberatung bei extrem frühgeborenen Kindern konzentriert. Unter diesem Aspekt ließ sich nicht ausreichend Literatur finden. Daher wurde die Recherche auf den elterlichen Beratungsbedarf bei extrem frühgeborenen Kindern erweitert. Um an diese Informationen zu gelangen, wurde die relevante Literatur in den Datenbank PubMed und Cochrane Library und in der Suchmaschine Google recherchiert. Dabei wurden mehrere Suchstrategien in der deutschen und englischen Sprache verwendet. In der Datenbank PubMed und Cochrane Library konzentrierte sich die Recherche auf englische Suchbegriffe, die mit den Operatoren „OR“ und „AND“ verknüpft wurden. Anschließend wurde die Recherche in der Suchmaschine „Google“ mit deutschen Suchbegriffen fortgeführt. Auch hier wurden die Suchwörter mit „UND“ und „ODER“ verknüpft. In Anhang 1 lässt sich eine detaillierte Tabelle bezüglich der verwendeten Suchbegriffe und relevanten Treffer finden. Alle relevanten Ergebnisse wurden daraufhin gesichtet und irrelevante, wie z.B. Ergebnisse, die bereits unter anderen Suchbegriffen recherchiert wurden, aussortiert. Anschließend wurden die in dieser Bachelorarbeit verwendeten Studien auf ihre Qualität und Aussagekraft überprüft. Bei der Recherche bezüglich der Komplikationen und der Langzeitprognose extrem Frühgeborener wurden ausschließlich Studien hinzugezogen, die extrem frühgeborene Kinder innerhalb der 22. und 23. SSW untersuchten. Nicht einsichtbare Publikationen mussten ausgeschlossen werden. Bei der Recherche des elterlichen Beratungsbedarfs wurde nur die Literatur berücksichtigt, die den Bedarf während der stationären Behandlung des Kindes erfassten. Die Ergebnisse werden durch eine Recherche per Handsuche ergänzt. Den theoretischen Rahmen dieser Bachelorarbeit bilden Fachbücher, Zeitschriften, Leitfäden und Onlineartikel.

2. Das extreme Frühgeborene

2.1 Begriffseinordnung

In der Regel dauert eine Schwangerschaft 40 Wochen lang und wird von dem ersten Tag der letzten Menstruationsblutung der Frau berechnet. Die Schwangerschaftswochen (SSW) geben die Dauer der Schwangerschaft an (Höfer 2013, S. 8). Mit der Geburt des Neugeborenen wird die Schwangerschaft abgeschlossen. Unter einem Neugeborenen wird ein „*lebendgeborenes Kind in der Zeit ab der Geburt bis zum 28. Lebenstag*“ (Wied & Warmbrunn, 2012, S. 587) verstanden. Weiter wird zwischen einem reifen und termingerechten Neugeborenen, einem übertragenen Neugeborenen und einem Frühgeborenen unterschieden (ebd.). Ein Frühgeborenes ist ein Neugeborenes, das vor der Vollendung der 37. SSW mit einem Geburtsgewicht unter 2.500g geboren wird (Hoehl & Kullick 2012, S. 449). Auch Frühgeburten werden noch einmal nach den SSW unterschieden. Ein spätes bzw. terminnahes Frühgeborenes wird in dem Zeitraum der 34 + 0 und 36 + 6 SSW geboren. Eine frühe Frühgeburt kommt innerhalb der 28 + 0 und 33 + 6 SSW zur Welt. Während sehr frühe Frühgeburten zwischen der 24 + 0 und 27 + 6 SSW geboren werden, erblicken extreme Frühgeburten vor der 24 + 0 SSW das Licht der Welt (Zindel-Jann, Cignacco & Schütz Hämmerli, 2014, S. 238).

Die vorliegende Bachelorarbeit soll sich ausschließlich auf die extrem frühgeborenen Kinder konzentrieren, die lebend innerhalb der 22 + 0. und 23 + 6. SSW geboren worden sind und bei denen proaktive intensivmedizinische Maßnahmen eingeleitet wurden.

2.2 Mortalität und Morbidität extrem Frühgeborener

In der Entscheidungsfindung über die Therapie bei extrem frühgeborenen Kindern in der 22. und 23. SSW spielen die Faktoren der Schwere und Häufigkeit der gesundheitlichen Komplikationen und aktuelle Kenntnisse bezüglich der Langzeitprognose extrem Frühgeborener eine wichtige Rolle (AWMF 2014). Diese Faktoren werden auch als das „Outcome“ des extrem frühgeborenen Kindes zusammengefasst. Klinische Erfahrungen der neonatologischen Intensivstationen

zeigen, dass der Grad der Unreife des Frühgeborenen und seiner Körperorgane das Outcome erheblich beeinflussen. Denn je früher und unreifer das Kind auf die Welt kommt, desto häufiger können schwere Früh- und Spätkomplikationen auftreten (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2010). Diese Unreife bedeutet überwiegend ein Risiko für die Überlebenschancen und die Entwicklungsprognose dieser Kinder, denn bei der Gruppe extremer Frühgeburten an der Grenze der Lebensfähigkeit finden sich auch heute noch hohe Mortalitäts- und Morbiditätsraten (Voss et al. 2016). Bezüglich der Überlebenschancen der sehr frühen Frühgeburten unterhalb der 28. SSW hat sich die Mortalitätsrate durch die medizinischen Fortschritte der Geburtshilfe und Neonatologie stark verbessert (Wilson-Costello et al., 2007). Da in Deutschland keine flächendeckenden Langzeitergebnisse zu der Entwicklung extremer Frühgeborener der 22. und 23. SSW bis in das Schulalter vorlagen, untersuchten Voss et al. (2016) in einem Zeitraum von vier Jahren erstmalig die Sterblichkeit und die Langzeitentwicklung dieses Risikokollektivs in Deutschland. Die Ergebnisse zeigten bei extremen Frühgeborenen eine über die vier Jahre gleichbleibend Mortalitätsrate von 25%, die sich mit steigendem Gestationsalter stark verringerte. Bei einem Gestationsalter von unter 23 SSW überlebte keines der Kinder. Mit einem Gestationsalter von 23 SSW überlebten wiederum 44.4% (Voss et al. 2016, S. 872). Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Seaton et al. (2013). Diese untersuchten das Überleben extrem frühgeborener Kinder an der Grenze der Lebensfähigkeit über einen Zeitraum von 20 Jahren. In diesem Zeitraum hat keines der Kinder aus der 22. SSW überlebt. Allerdings verstarb auch der Großteil der Frühgeborenen der 23. SSW im Laufe der intensivmedizinischen Behandlung (Seaton et al. 2013, S. 16). Eine Studie in Japan konnte ähnliche Überlebensraten bei Frühgeborenen der 22. und 23. SSW feststellen (Itabashi et al. 2009). Rodrigo et al. (2014) untersuchten die Mortalitätsrate von Lebendgeburten mit einem Gestationsalter von 22 bis 26 SSW. In einem Zeitraum von sechs Jahren verstarben 29.1% der extremen Frühgeburten der 22. und 23. SSW bereits im Kreißsaal. Von den Kindern, die unter proaktiven Intensivmaßnahmen auf die neonatologische Intensivstation verlegt werden konnten, verstarben knapp 87% im Laufe der Behandlung (Rodrigo et al. 2014, S. 110). Cummings (2015) merkt in diesem Zusammenhang an, dass neueste Erkenntnisse die Steigerung der Überlebensrate von Frühgeborenen schon vor der 23. SSW durch die Fortschritte perinatal- und intensivmedizinischer Möglichkeiten

beweisen (Cummings 2015, S. 589). Obwohl die Mortalitätsrate mit zunehmenden Gestationsalter sinkt, bleibt die Morbiditätsrate gleichbleibend bestehen (Rath et al. 2010, S. 759). Ein Überleben ohne signifikante gesundheitliche Komplikationen ist extrem selten (Partridge et al. 2017; Seaton et al. 2012, S.16). Arnold und Tyson (2014) konnten in einem Review erhebliche Beeinträchtigungen der Organsysteme nachweisen (Arnold & Tyson 2014, S. 3). Dabei ist die Lunge das Organ, das von der Unreife des Frühgeborenen mit am stärksten betroffen ist (Deutsch & Schnekenburger 2009, S. 142). Eine nach der Geburt auftretende pulmonale Erkrankung ist das auf einem Mangel an Surfactant beruhende Atemnotsyndrom. Aufgrund des Surfactantmangels kollabieren die Lungen nach der Expiration und können sich nicht mehr entfalten. Auch wenn mittlerweile künstlich Surfactant in die Lunge substituiert werden kann, müssen extrem frühgeborene Kinder in der Regel maschinell beatmet werden. Diese Therapiemaßnahme birgt ein Risiko in sich, da die Komplikationsrate dieser Beatmung meist sehr hoch ist und die Kinder daraus oftmals eine bronchopulmonale Dysplasie entwickeln. Dies führt dazu, dass manche Frühgeborene nur mit einer häuslichen Sauerstoffversorgung und einer Monitorüberwachung nach Hause entlassen werden können (ebd.). Nach Ullrich und Stolecki (2015) ist das Atemnotsyndrom die häufigste Todesursache der Neonatalperiode (Ullrich & Stolecki 2015, S. 455). Aufgrund der fehlenden intrauterinen Ausreifung des Gastrointestinaltraktes bei extremen Frühgeborenen, Entzündungen oder Infektionen kann sich eine nekrotisierende Enterokolitis entwickeln, die medikamentös oder operativ behandelt werden muss. In wenigen Fällen resultiert daraus ein Kurzdarmsyndrom, welches eine über viele Jahre andauernde parenterale Ernährung mit sich bringen kann (ebd.). Weitere Komplikationen können Schädigungen der Niere, des blutbildenden Systems oder des Knochenstoffwechsels sein. Auch Herzanomalien können bei extrem frühgeborenen Kindern auftreten. Physiologisch verschließt sich der Ductus arteriosus Botalli, eine Verbindung der Aorta mit der Arteria pulmonalis beim ungeborenen Kind, normalerweise in den ersten Lebenstagen. Dieser Vorgang kann bei extremen Frühgeborenen jedoch ausbleiben und die Entstehung eines persistierenden Ductus arteriosus Botalli begünstigen (Deutsch & Schnekenburger 2009, S. 143). Dies ist nach Ullrich und Stolecki (2015) das häufigste kardiovaskuläre Problem bei extrem frühgeborenen Kindern, das zu Links-Rechts-Shunt und Lungenödemen bis hin zur Herzinsuffizienz führen kann (Ullrich &

Stolecki 2015, S. 455). Auch das Sehvermögen kann nach extremer Frühgeburtlichkeit nachhaltig beeinträchtigt werden, wenn durch eine Langzeitsauerstofftherapie und Unreife der Augen ein unkontrolliertes Gefäßwachstum am Augenhintergrund eintritt oder es zur Netzhautablösung kommt. Diese Netzhautschädigung wird in der Neonatologie als Frühgeborenenretinopathie bezeichnet. Schwerwiegende Hörschädigungen sind bei Frühgeborenen häufiger und können zu Problemen im Spracherwerb und in der Kommunikation führen (Deutsch & Schnekenburger 2009, S. 143f.). Die schwerwiegendsten Konsequenzen bergen die Komplikationen, die das zentrale Nervensystem des Kindes betreffen (Fegert, Eggers, & Resch 2012, S. 21). Durch unausgereifte Hirnstrukturen kann es zu einem Durchblutungsmangel und Sauerstoffschäden im Gehirn kommen. Dies kann bei extrem frühgeborenen Kindern zu periventrikulären Blutungen führen. Die dadurch entstehenden Schädigungen im Gehirn sind irreversibel und können bei der Zerstörung von größeren Gehirnabschnitten zu Beeinträchtigung der kognitiven und psychomotorischen Langzeitentwicklung des Kindes führen (ebd.). Bei überlebenden Frühgeborenen, die vor der 25. SSW geboren wurden, ließen sich erhebliche entwicklungsneurologische Beeinträchtigungen feststellen (Arnold & Tyson 2014, S. 4). Frühgeborene der 22. SSW wiesen insgesamt 85 – 90% moderate bis schwere Beeinträchtigungen auf, bei Frühgeborenen der 23. SSW traten diese Beeinträchtigungen nicht signifikant weniger auf (Kyser et al. 2012; Arnold & Tyson 2014; Ishii et al. 2013). Nach Rath et al. (2010) leiden die Kinder überdurchschnittlich häufig an Leistungsdefiziten in Teilbereichen wie Rechnen, Lesen, Rechtschreiben und Motorik. Außerdem konnte eine erhöhte Rate an Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätsstörungen (ADHS) und Verhaltensauffälligkeiten festgestellt werden (Rath et al. 2010, S. 761).

Das Gestationsalter scheint das Kurz- und Langzeitoutcome der extrem frühgeborenen Kinder maßgeblich zu bestimmen. Der Grad der fetalen Entwicklung während des frühen dritten Trimesters die Schwangerschaftsdatierung fungieren ebenfalls als beeinflussende Faktoren (Cummings 2015, S. 590). Zwischen der 22. und 25. SSW befinden sich die Föten in einem schnellen Stadium der Entwicklung ihrer Organsysteme, die für das extrauterine Überleben relevant sind. So kann jeder zusätzliche Tag der SSW nicht nur die Chancen zum Überleben, sondern auch die

der positiven Langzeitprognose erhöhen (Cummings 2015, S. 590). Die Schwangerschaftsdatierung mithilfe einer frühen Ultraschalluntersuchung kann ungenau sein. Demnach kann eine exakte Beurteilung der klinischen Reife des Frühgeborenen erst nach der Geburt stattfinden. Dies kann dazu führen, dass das geschätzte Gestationsalter postnatal revidiert werden muss und ein Überdenken der Prognose und der Handlungen notwendig macht (Cummings 2015, S. 591). Faktoren wie das mütterliche Alter, der Gesundheitszustand und das Ernährungsverhalten der Mutter, die Genetik, oder schwerwiegende Komplikationen, das Geschlecht des Kindes und das Geburtsgewicht können das fetale Wachstum und die perinatale Entwicklung und damit die Prognose des Kindes ebenfalls beeinflussen (ebd.). Daraus resultiert, dass nicht allein das Gestationsalter die Grundlage der Prognosestellung darstellen sollte. Das Gestationsalter gilt zwar als wichtigster prognostischer Faktor, trotzdem müssen die weiteren dargestellten Faktoren beachtet werden. Die Prognose eines extrem frühgeborenen Kindes in der 22. und 23. SSW ist immer ungewiss, weshalb jedes Kind individuell betrachtet werden muss. Die tatsächliche postnatale Vitalität des Kindes sollte dabei im Mittelpunkt der Entscheidungsfindung und der weiteren Handlungen stehen (Berger et al. 2011).

3. Die Situation der Eltern

Die extrem frühe Geburt des Kindes stellt für die Eltern eine Veränderung ihres gesamten familiären Lebens dar. Ging es zuvor noch um die freudige Erwartung auf das Kind vor der Geburt, geraten die Eltern plötzlich in eine nahezu beängstigende, stressreiche und verunsichernde Situation nach der Geburt (Hoehl & Kullick 2012, S. 449). *„Die Situation hat durch den abrupten Wechsel von guter Hoffnung zu größter Sorge, Angst und Verunsicherung eine besondere Dynamik für die Eltern.“* (Christ-Steckhan 2005, S. 32). Speziell die Mütter fühlen sich verloren, hilflos und ausgeliefert (Bruns-Neumann 2006, S. 154). Es machen sich Schuld- und Schamgefühle breit und es werden mögliche Fehler im eigenen Verhalten während der Schwangerschaft gesucht. Sie hinterfragen, warum sie es nicht geschafft haben, die Schwangerschaft bis zum Ende auszutragen und ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen (ebd.). Dazu kommt, dass die Mutter und das Kind nach der Geburt sofort voneinander getrennt werden. Während sich die Mutter zumeist auf der

Geburtenstation befindet, wird das extreme Frühgeborene auf der neonatologischen Intensivstation in einem Inkubator betreut (Huter 2004, S. 64). Nach dem Bundesverband „Das Frühgeborene Kind“ e.V. (2010) ist die komplexe intensivmedizinische Behandlung für die Eltern zunächst befremdlich und verstörend. *„Der Aufenthalt eines Neugeborenen auf einer neonatologischen Intensivstation stellt für die gesamte Familie ein krisenhaftes und stressbeladenes Lebensereignis dar.“* (Panagl et al. 2005, S. 15). Aufgrund der intensivmedizinischen Versorgung ist die Kontaktaufnahme zu ihrem Kind nur sehr eingeschränkt möglich. Mit ihren *„elterlichen Kompetenzen wie Schutz, Trost, Wärme und Geborgenheit, die sie ihrem Kind geben wollen, stehen sie hilflos vor einer trennenden Plexiglasscheibe“* (Bundesverband „Das Frühgeborene Kind“ e.V. 2010, S. 7). Da die Eltern ihr Kind zu Anfang nur durch den Inkubator sehen können, bekommen sie das Gefühl, ihr Kind gar nicht richtig kennenlernen zu können (Huter 2004, S. 64). Hinzu kommt, dass die Versorgung des Kindes meist vollständig von der Abhängigkeit von dem Pflegepersonal und den Ärzten und Ärztinnen geprägt ist. Dies trägt dazu bei, dass sich die Eltern häufig fragen, wem ihr Kind eigentlich gehört (Bundesverband „Das Frühgeborene Kind“ e.V. 2010, S.11). Außerdem plagen sie die Schuld, dass sie nicht in der Lage sind, selbstständig für ihr Kind sorgen zu können und auf Hilfe fremder Menschen angewiesen zu sein (Huter 2004, S. 64). Beide betroffenen Elternteile geraten in eine immense Belastungssituation, in der die Gefühle der Schuld, Angst, Ungewissheit, Verdrängung, Niedergeschlagenheit und Entfremdung die Neugeborenenperiode dominieren (Watson 2010). Der Anblick des für die Eltern zerbrechlich wirkenden Kindes, dessen Gesundheitszustand und die weitere fragliche Prognose können die Eltern noch mehr belasten (Wense & Bindt 2013, S. 78). Dieses Spektrum an Emotionen kann es den Eltern erschweren, den körperlichen und seelischen Anforderungen während des Betreuungs- und Entscheidungsfindungsprozesses auf der neonatologischen Intensivstation Stand zu halten. Eltern überlebender Frühgeborener müssen nicht nur die Entscheidungsprozesse über den Abbruch oder die Fortsetzung der Behandlung durchstehen, sondern auch allen Phasen möglicher Gesundheitsstörungen oder Entwicklungsverzögerungen begegnen. Trotz dessen möchten sie in der Regel aktiv an diesem Betreuungs- und Entscheidungsprozess teilhaben und mit ihren Ängsten, Nöten und Bedürfnissen

respektiert und in ihrer Mutter- bzw. Vaterrolle ernstgenommen werden (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ 2010).

4. Die Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen bei extremen Frühgeborenen

4.1 Intensiv- und Palliativmaßnahmen

„Als «intensivmedizinische Massnahmen» werden [...] alle Massnahmen bezeichnet, die zur Diagnose, Prävention und Behandlung aller Formen des Versagens von vitalen Funktionen bei lebensbedrohlich gefährdeten Patienten eingesetzt werden.“ (SAMW 2016, S, 7). Den räumlichen Rahmen dieser Maßnahmen bildet die Intensivstation, die entsprechend der intensivmedizinischen Anforderungen personell und technisch ausgestattet ist (ebd.). Palliativmedizinische Maßnahmen erhalten Patienten, die an einer lebensbedrohlichen und fortschreitenden Krankheit leiden, eine Heilung jedoch nicht mehr möglich ist. In der palliativen Pflege soll eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit, Lebenszufriedenheit und Lebensqualität des Patienten erhalten werden. Kernpunkt aller pflegerischen und medizinischen Aktivitäten sollte die möglichst angenehme Gestaltung der verbleibenden Zeit sein, um die Lebensqualität des Schwerkranken zu erhöhen und zu erhalten (WHO-Definition Palliative Care 2002). Auch die Angehörigen der Patienten werden durch die Palliativpflege betreut. Sie bietet während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerphase Unterstützung an (Aulbert, Nauck & Radbruch 2007, S. 2).

4.2 Empfehlungen der S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“

Der Inhalt des folgenden Abschnitts beruht im Wesentlichen auf den Ausführungen der S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ (2014). Für den deutschsprachigen Raum verfassten Arbeitsgruppen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin, der Akademie für Ethik in der Medizin und der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin in Zusammenarbeit mit dem Institut für Ethik und Recht in der

Medizin der Universität Wien eine S2k-Leitlinie zur Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Bei der Erarbeitung haben zusätzlich der Deutsche Hebammenverband und der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. mitgewirkt. Die Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ - letztmalig aktualisiert im Jahr 2014 – bildet derzeit das Fundament für die Aufklärung, Begleitung und Beratung der werdenden Eltern und für die ärztliche Vorgehensweise im Rahmen der Behandlung der extremen Frühgeborenen in Deutschland. Die Verfasser der Leitlinie betonen aber, dass diese nicht als strenges Reglement betrachtet werden soll. Es handelt sich vielmehr um Empfehlungen, anhand dessen im individuellen Fall eines extremen Frühgeborenen eine verantwortungsbewusste Entscheidungsfindung gewährleistet werden soll. Diese Empfehlungen richten sich an das betreuende Behandlungsteam in Einbezug der Eltern. Das Ziel ist es, nicht nur eine medizinisch, sondern auch eine ethisch und rechtlich begründete Hilfestellung zu geben. Betreffend der Rahmenbedingungen der Versorgung einer drohenden Frühgeburt mit einem Gestationsalter zwischen der 20. und 26. SSW empfehlen die Autoren der AWMF-Leitlinie die Aufnahme der Schwangeren in einem hochspezialisierten Perinatalzentrum. Dies erlaubt eine eingehende Vorbereitung und Beratung der Eltern. Kann eine Frühgeburt nicht aufgehalten werden, sind Vereinbarungen über prä- und postnatale medizinische Maßnahmen zu treffen. Die Eltern sollten dabei nicht nur über intensivmedizinische Maßnahmen, sondern auch über die möglichen Früh- und Folgekomplikationen der extremen Frühgeburt in Kenntnis gesetzt werden. Betreffend des Vorgehens bei der Erstversorgung des extrem frühgeborenen Kindes gibt die Leitlinie folgende Empfehlungen: Eine extreme Frühgeburt mit einem Gestationsalter unter der 22 + 0 SSW ist nach heutigem Wissensstand - bis auf wenige Einzelfälle - nicht lebensfähig. Intensivmedizinische Maßnahmen sind daher in der Regel aussichtslos und das extrem frühgeborene Kind sollte nur palliativ betreut werden. Extrem Frühgeborene innerhalb der 22 + 0 bis 22 + 6 SSW haben eine sehr niedrige Wahrscheinlichkeit zu überleben. Ein Überleben kann zum Teil mit erheblichen Früh- und Spät komplikationen einhergehen, ohne dass Aussagen zu dem Langzeitverlauf getroffen werden können. Frühgeborene dieser SSW sollten primär palliativ betreut werden. Nur auf ausdrücklichen Wunsch der Eltern kann eine intensivmedizinische und damit lebensverlängernde Therapie erfolgen. Den Eltern ist jedoch eine ausführliche interdisziplinäre Beratung im vollen

Bewusstsein der hohen Risiken einer Lebenserhaltung zu gewährleisten und die Möglichkeiten einer palliativen Betreuung zu erläutern. In dem Zeitraum der 23 + 0 bis 23 + 6 SSW steigen die Überlebenschancen therapierter extrem Frühgeborener in hochspezialisierten Perinatalzentren auf über 50%. Die Kinder haben jedoch weiterhin ein signifikantes Risiko für schwerwiegende Gesundheitsstörungen, die möglicherweise mit einer lebenslangen Pflegebedürftigkeit einhergehen. Die Überlebens- und Lebensaussichten sind von pränatalen Faktoren wie dem geschätzten Geburtsgewicht, dem Geschlecht des Kindes, dem Vorliegen einer Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft, der fetalen Lungenreife und dem Ort der Entbindung abhängig. Das Behandlungsteam sollte nach entsprechender Aufklärung in Zusammenarbeit der Eltern eine für alle vertretbare Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen treffen. Die Überlebenschancen behandelte Extremfrühchen ab der 24 + 0 bis 24 + 6 SSW sind so hoch, dass im Regelfall intensivmedizinische Maßnahmen eingeleitet werden sollten (AWMF 2014, S. 5ff.).

4.3 Rechtliche und ethische Grundlagen

Bei der Entscheidung über die kurative oder palliative Behandlung extrem Frühgeborener müssen auch die rechtlichen und ethischen Grundlagen beachtet werden. Diese geben einen unterstützenden Rahmen, in dem die Einzelfallentscheidung getroffen werden muss (AWMF 2014, S. 1).

4.3.1 Das Spannungsfeld der rechtlichen Grundlagen

Die rechtlichen Aspekte der Versorgung extrem Frühgeborener bewegen sich in einem Spannungsfeld zwischen dem Lebensrecht und dem mutmaßlichen Willen des Kindes, dem Elternwillen als Sorgeberechtigte des Kindes, dem Kindeswohl und dem ärztlichen Heilauftrag (Reichert & Rüdiger 2013, S. 19). Bei der Aufnahme in ein Perinatalzentrum wird ein Behandlungsvertrag abgeschlossen, der das Behandlungsteam vorerst zur gesetzesmäßigen Versorgung des extremen Frühgeborenen verpflichtet (Dauderer 2011). Zunächst ist jedoch erst einmal zu definieren, zu welchem Zeitpunkt die Rechtsfähigkeit eines Menschen überhaupt eintritt. Nach dem Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) § 1 ist ein Mensch mit Vollendung der Geburt rechtsfähig. Für das in Kraft treten des strafrechtlichen

Lebensschutzes, kommt es nicht auf einen bestimmten Reifegrad des Frühgeborenen an. Gleichgültig in welcher SSW das Neugeborene geboren worden ist und unabhängig davon, ob schwere Komplikationen des Kindes vorliegen, unterliegt es dem strafrechtlichen Lebensschutz (Dauderer 2011). Das Liegenlassen eines Extremfrühchens kann nach § 323c StGB Abs. 1 (unterlassene Hilfeleistung) oder § 221 StGB Abs. 1 (Aussetzung) bestraft werden. Hat dies den Tod zur Folge, kann die Strafe nach § 212 StGB Abs. 1 (Totschlag) oder § 216 StGB Abs. 1 (Tötung auf Verlangen) erfolgen (Berger et al. 2011, S. 2). Zu dem Zeitpunkt der vollendeten Geburt ist das Neugeborene zusätzlich durch das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland (GG) geschützt. Demnach ist das primäre Ziel der Versorgung eines extremen Frühgeborenen unter Achtung der Würde (Art. 1 GG) und seiner Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 GG) das Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen oder wiederherzustellen, sowie Leiden zu lindern und möglicherweise auch bis in den Tod zu begleiten. Kein Mensch darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf (Art. 3 GG). So hat jedes Neugeborene, unabhängig seiner Lebens- und Überlebensaussichten und potenziell einhergehenden Behinderungen, ein Recht auf eine bestmögliche Behandlung und Betreuung, die seinen individuellen Bedürfnissen angemessen ist (AWMF 2014, S. 1). In der S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ wird betont, dass allerdings keine Rechtsverpflichtung zur Erhaltung erlöschenden Lebens unter allen Umständen besteht (ebd.). Die Entscheidung für intensivmedizinische Maßnahmen muss in Bezug auf das erreichbare Behandlungsziel medizinisch indiziert sein, wobei jedoch die alleinige technische Möglichkeit einer intensivmedizinischen Maßnahme keine medizinische Indikation darstellt (Zypries 2007). Dies verdeutlicht, dass die ärztliche Pflicht zur Behandlung eines extremen Frühgeborenen im Falle eines potenziell aussichtslosen Erfolges der Therapie begrenzt ist. Ein aussichtsloser Therapieerfolg meint dabei beispielsweise eine für das Kind unzumutbare Behandlung, bei der gegen die Menschenwürde verstoßen werden würde. Somit entsteht im rechtlichen Rahmen ein Entscheidungsspielraum, in dem das Behandlungsteam eine verantwortungsvolle und vertretbare Einzelfallentscheidung zwischen Lebenserhaltung und Therapieabbruch treffen muss (AWMF-Leitlinie 2014, S.2). Die Entscheidung über intensiv- oder palliativmedizinische Maßnahmen bei extremen Frühgeborenen mit unsicherer Überlebensprognose und potenziellen

Folgekomplikationen steht nach umfassender ärztlicher Aufklärung in erster Linie den Eltern als Sorgeberechtigten zu (Reichert & Rüdiger 2013, S. 19). Dies resultiert daraus, dass jeglicher Einsatz medizinischer Maßnahmen der Einwilligung des Patienten bedarf. Ist dieser nicht einwilligungsfähig, treten in diesem Falle die Eltern als gesetzliche Vertreter ein (ebd.). Ihnen steht ebenso das Recht zu, einer ärztlich indizierten intensivmedizinischen Maßnahme ihres Kindes zuzustimmen oder abzulehnen. Dabei müssen sich die Entscheidungen bezüglich des Therapieziels an dem individuellen Wohlergehen des Kindes orientieren. Maßstabgebend ist, was dem Kind als dessen mutmaßlicher Wille unterstellt werden kann (Daunerer 2011). Das Wohlergehen des Kindes begrenzt sogar das Recht der Eltern bezüglich der Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen. So könnte die Ablehnung der Eltern einer aus medizinischer Sicht erforderlichen und gleichzeitig aussichtsreichen Behandlungsmöglichkeit als Sorgerechtsmissbrauch bewertet werden (AWMF 2014, S. 2). In diesem Fall tritt der § 1666 Abs. 1 des BGB in Kraft: *„Wird das körperliche, geistige oder seelische Wohl des Kindes oder seines Vermögens gefährdet und sind die Eltern nicht gewillt oder nicht in der Lage, die Gefahr abzuwenden, so hat das Familiengericht die Maßnahmen zu treffen, die zur Abwendung der Gefahr erforderlich sind.“* (§ 1666 Abs. 1 Satz 1 BGB). Das therapeutische Team hat nicht das Recht und die Pflicht die intensivmedizinische Behandlung eigenmächtig durchzuführen (Daunerer 2011). Auch die Garantenstellung gegenüber des Kindes kann dies nicht (ebd.). Die Garantenstellung meint in diesem Fall die durch den Behandlungsvertrag zugrundeliegende Verpflichtung zu medizinischen Maßnahmen, um so Schäden bzw. Komplikationen der Patienten zu verhindern. Dies bedeutet, dass der Arzt keine intensivmedizinischen Behandlungen durchführen darf, die entsprechend des erreichbaren Therapiezieles nicht mehr indiziert sind und dem extrem frühgeborenen Kind nur weiteren Schaden zufügen (Glöckner 2007, S. 153).

4.3.2 Das ethische Dilemma

In der S2k-Leitlinie „Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit“ wird dargelegt, dass *„Entscheidungen über Maßnahmen zur Lebenserhaltung und Wiederbelebung bei extrem unreifen früh geborenen Kindern [...] in den Grenzbereich intensivmedizinischen Handelns fallen“* (AWMF-Leitlinie 2014, S.1). So kann es zu erheblichen ethischen Bedenken kommen, bei denen die Eltern und das betreuende Team gemeinsam entscheiden sollten, welche Maßnahmen im besten Interesse des Kindes sind (Reichert & Rüdiger 2013, S. 15). Eine einzige verbindliche Regelung für jede erdenkliche Entscheidungssituation kann dabei nicht festgelegt werden (ebd.). Unter diesem Aspekt ist eine medizinethische Auseinandersetzung bedeutend, da keine eindeutigen Handlungsvorgaben zur Verfügung stehen (Gerhard 2015, S. 149). Die Medizinethiker Beauchamp und Childress entwickelten an der Georgetown University vier Grundsatzprinzipien des ärztlichen Handelns, die sich in der Medizinethik durchgesetzt haben (Beauchamp & Childress 2008). Diese ethischen Prinzipien sollen als Orientierung für die Behandlung moralischer Fragen gelten, um schlussendlich in jedem individuellen Fall zu einer reflektierten und für alle Beteiligten vertretbaren Entscheidung gelangen zu können (Berger et al. 2011, S 4).

Die vier Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin werden nach Beauchamp und Childress (2008) wie folgt beschrieben:



Abb. 1: Mittlere Prinzipien der Ethik nach Beauchamp und Childress (Quelle: eigene Darstellung in Anlehnung an Gerhard 2015, S. 149)

Bezüglich der extrem frühgeborenen Kinder bergen diese Prinzipien jedoch oftmals ein erhebliches Konfliktpotenzial (Gerhard 2015, S. 150). Die Achtung der Autonomie des Patienten gesteht jedem Individuum das Recht zu, seine eigenen Ansichten zu haben, eigenständige Entscheidungen zu treffen und Handlungen durchzuführen, die den individuellen Wertvorstellungen entsprechen (Rehbock 2013). Außerdem muss beachtet werden, dass jede diagnostische oder

therapeutische Maßnahme ausdrücklich durch die informierte Einwilligung des Patienten genehmigt wird (Berger et al. 2011, S. 4). Eine informierte Einwilligung liegt vor, „wenn der Patient ausreichend aufgeklärt worden ist, die Aufklärung verstanden hat, freiwillig entscheidet, dabei entscheidungskompetent ist und schließlich seine Zustimmung gibt.“ (Breitsameter 2011, S. 5). Dabei müssen die Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten berücksichtigt werden. Da der Patientenwille bei einem extremen Frühgeborenen nicht eindeutig festgestellt werden kann, muss dieser gedeutet werden. Sowohl die Eltern, als auch das Behandlungsteam müssen dabei zwischen den eigenen Interessen und denen des Neugeborenen unterscheiden können. Das Ergebnis daraus stellt den mutmaßlichen Willen des Kindes dar (Gerhard 2015, S. 150). Gewöhnlich haben die Eltern die engste soziale und emotionale Beziehung zu dem Kind, weshalb von diesen moralisch vertretbare Entscheidungen oftmals vorausgesetzt werden (Berger et al. 2016, S. 5). Doch angesichts der emotionalen Ausnahmesituation können oder wollen sie eventuell ihre Entscheidung nicht am Wohlergehen ihres Kindes orientieren. Zu diesem Zeitpunkt könnte ein Eingriff in das elterliche Entscheidungsrecht ethisch vertretbar sein (Reichert & Rüdiger 2013, S. 16). Die Neonatologen dagegen könnten nur die technologischen Innovationen und die medizinischen Statistiken sehen und den Blick für das individuelle Neugeborene verlieren. Fraglich ist folglich, wer als Vertretung dieser Kinder den mutmaßlichen Willen tatsächlich und realistisch bekunden und so die Autonomie des Kindes achten kann. Das Prinzip des Nichtschadens fordert jegliche Unterlassung schädlicher Eingriffe, um so dem Individuum keinen Schaden zuzufügen (Gerhard 2015, S. 150). Dies scheint zuerst selbstverständlich zu sein, doch kann eine nicht indizierte Fortführung einer intensivmedizinischen Therapie dem Patienten mehr schädigen als helfen. Vor allem in Anbetracht der fortschreitenden medizinischen Möglichkeiten in der Neonatologie gerät das Prinzip der Schadensvermeidung häufig in Konflikt mit dem Prinzip der Fürsorge (Berger et al. 2011, S. 4). Die Aufgabe des Ärzteteams ist es, das Wohl des Patienten zu fördern. Dies schließt die Verpflichtungen des Arztes mit ein, Krankheiten zu behandeln oder zu vermeiden und Beschwerden zu lindern. Während das Prinzip des Nichtschadens also dazu auffordert, schädigende Maßnahmen zu unterlassen, verpflichtet das Fürsorgeprinzip das behandelnde Team zu aktivem Handeln (Berger et al. 2011, S. 4). Auch extreme Frühgeborene haben demnach ein Recht auf ärztliche und

pflegerische Fürsorge, dies schließt die Achtung der Menschenwürde und das grundlegende moralische Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit mit ein. Dies stellt die Anforderungen an das Behandlungsteam, Leben zu bewahren, Leiden zu lindern und Gesundheit wiederherzustellen (ebd.). Wenn ein extrem frühgeborenes Kind jedoch unter einer medizinischen Versorgung eine infauste Überlebensprognose hat, kann das Fürsorgeprinzip in Anbetracht des Wohlergehens des Kindes auch in palliative Therapiemaßnahmen übergehen. Das bedeutet, dass bei der Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen das Prinzip der Fürsorge und das des Nichtschadens gegeneinander abgewogen werden müssen (AWMF 2014, S. 2). Mit dieser Abwägung kann der Verzicht auf potenziell lebensverlängernde und kurative Behandlungen angemessen sein, wenn die Beeinträchtigung des Wohlergehens des Kindes möglicherweise zu groß wäre (Ensel 2012, S. 182). Solche Abwägungen sind gerade in jeder individuellen Betrachtung der extremen Frühgeburt sehr bedeutend, da die Überlebens- und Lebensaussichten sehr unsicher sein können und die Beurteilung über das Leidensempfinden des Kindes schwierig sein kann (ebd.). Das Gerechtigkeitsprinzip meint ein gerechtes Gleichgewicht im Falle eines Konfliktes zwischen verschiedenen moralischen Rechten des Kindes untereinander sowie zwischen seinen moralischen Rechten und anderen Interessen – den der Eltern oder des Behandlungsteams – zu schaffen. So steht im Konfliktfall bei guten Überlebenschancen das Recht auf Leben des Kindes höher als das Entscheidungsrecht der Eltern, wenn diese kein behindertes Kind haben wollen. Werden intensivmedizinische Maßnahmen nur dann gewünscht, wenn daraus eine möglichst gute und hohe Lebensqualität resultiert, kommt dies einer Diskriminierung von Menschen mit physischen und kognitiven Beeinträchtigungen nahe (Bucher 2004, S. 27).

4.4 Der Entscheidungsprozess: Partizipative Entscheidungsfindung

Aus den vorangegangenen Kapiteln geht hervor, dass die Neonatologie in der Betreuung extrem Frühgeborener oftmals vor der Entscheidung steht, inwieweit intensivmedizinische Maßnahmen erhalten oder beendet und damit palliativpflegerische Maßnahmen eingeleitet werden sollen. Dabei gilt es, eine regelmäßig stattfindende Abwägung der Therapieziele, angepasst an dem

individuellen Krankheitsverlauf des Kindes, durchzuführen (Berger et al. 2016, S. 5). Der Einsatz intensiv- oder palliativmedizinischer Maßnahmen beginnt im Kreißsaal und richtet sich individuell nach dem Kind, den bereits erwähnten pränatalen Faktoren, den elterlichen Wünschen und dem Zustand des Frühgeborenen unmittelbar nach der Geburt. In unklaren Fällen kann es angebracht sein, eine intensivmedizinische Behandlung zu beginnen (ebd.). Anhand der klinischen Entwicklung des Kindes und weiteren Gesprächen mit den Eltern kann zu einem späteren Zeitpunkt entschieden werden, ob die lebenserhaltenden Maßnahmen fortgesetzt werden sollen oder nicht. Berger et al. (2016) betonen weiterhin, dass lebenserhaltende Maßnahmen so lange fortgesetzt werden, wie berechnete Hoffnung für Überleben besteht und die Therapie für das Kind zumutbar ist (Berger et al. 2016, S. 2). Die Pflicht zur Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen ist allerdings nicht mehr gestellt, sobald sie nicht mehr indiziert sind (AWMF Leitlinie 2014, S. 7). Dies ist der Fall, wenn das primäre Ziel der Intensivtherapie nicht mehr erreicht werden kann und die Therapie aussichtslos ist oder der Sterbeprozess bereits begonnen hat. Die intensivmedizinischen Maßnahmen würden für die extreme Frühgeburt keine Hilfe mehr bedeuten und den Sterbevorgang nur verlängern und damit auch das Leiden des Extremfrühchens und seiner Eltern (ebd.). Vor dem Hintergrund der rechtlichen und ethischen Aspekte und der extremen Ausnahmesituation der Eltern wird deutlich, dass solch folgenschwere und bedeutende Entscheidungen über die Therapiezieländerung nicht von Einzelpersonen getroffen werden können (ebd.). Das multidisziplinäre Team der neonatologischen Intensivstation sollte es sich zur interdisziplinären Aufgabe machen, die Eltern als gesetzliche Vertreter des nicht einwilligungsfähigen Kindes einfühlsam in der Entscheidung über palliativ- und intensivmedizinischer Maßnahmen im Rahmen der Elternberatung zu begleiten. Interdisziplinarität meint, *„[...] dass Menschen unterschiedlicher Fachgruppen die eigene Fachkompetenz, neue Ansätze und andere Meinungen miteinander verbinden, um neue Lösungsmöglichkeiten für komplexe Aufgaben zu entwickeln.“* (I care - Pflege, S. 140). Das Einbeziehen der Eltern in diesen Entscheidungsprozess findet seinen Ursprung in dem Entscheidungsmodell der partizipativen Entscheidungsfindung. Dabei wird die Entscheidungsmacht gleichmäßig auf die Experten des neonatologischen Teams und die Eltern verteilt. Beide Parteien der Versorgung des extrem frühgeborenen Kindes haben die Möglichkeit, sich gegenseitig

Informationen zur Verfügung zu stellen und gleichberechtigt am Entscheidungsprozess teilzuhaben. So wird den Eltern die Bürde der Verantwortung nicht alle übertragen und sie können zu einer reflektierten und für sie vertretbaren Entscheidung gelangen (Hamann et al. 2006).

5. Elternberatung als Aufgabenbereich der Pflege

5.1 Der Beratungsbegriff

Nach Koch-Straube (2008) setzt die Beratung in schwierigen Lebenssituationen ein, in denen sich der Beratungsempfänger überfordert fühlt und Unterstützung benötigt (Koch-Straube 2008, S. 66). Nestmann (1997) beschreibt die Beratung als *„eine professionelle Unterstützungsleistung, die in einem gemeinsamen Prozess der Orientierung, Planung, Entscheidung und Handlung versucht, biopsychosoziale Ressourcen von Personen [...] zu entdecken, zu fördern und aufeinander zu beziehen. Ziel psychosozialer Beratung ist es, Entfaltung von einzelnen [...] zu ermöglichen, selbstbestimmtes und selbstkontrolliertes Gestalten von Alltag und Leben, die Bearbeitung ihrer Anforderungen und die Nutzung ihrer Entwicklungschancen zu sichern sowie Belastungen und Krisen zu verhindern, möglichst früh anzugehen sowie deren Folgen für Person [...] konstruktiv zu bewältigen.“* (Nestmann 1997, zit. n. Christ-Steckhan 2005, S. 33). In dieser Begriffsbestimmung wird die Beratung als ein psychosozialdynamischer Prozess beschrieben. Dies scheint sinnvoll, da die Beratung die emotionale und soziale Ebene mit einbezieht (Hoehl & Kullick 2012, S. 155). Die Beratung stellt die Wiederherstellung und Stärkung der Kompetenzen und Ressourcen der Betroffenen im Mittelpunkt. So wird ihnen zur Bearbeitung und Bewältigung der belastenden Lebenssituation verholfen und sie werden zur Auseinandersetzung und Handlungsfähigkeit motiviert (Christ-Steckhan 2005, S. 33). Dies geschieht idealerweise in einem *„interaktiven ergebnisoffenen Prozess“* (Hoehl & Kullick 2012 S. 155). Dieser Prozess zeichnet sich durch die Selbstbestimmtheit der Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten der Betroffenen aus. Gemeinsam wird nach individuellen Lösungsstrategien gesucht. Eine Beratung ist demnach mehr begleitend als direktiv ausgerichtet und zwingt dem Beratungsempfänger nichts auf. Der Beratende begleitet lediglich die Auseinandersetzung mit der krisenhaften

Situation, hilft beim Ordnen und Strukturieren der Informationen, Gefühle, und Gedanken der Betroffenen und vermittelt Deutungs- und Orientierungshilfen. Dies stellt nach Hoehl und Kullick (2012) den Grundsatz eines effektiven Beratungsgespräches dar (Hoehl & Kullick 2012 S. 156).

5.2 Beratungskompetenzen der Pflegefachkräfte

Nach Koch-Straube (2008) zeichnet sich eine professionelle pflegerische Beratung durch die Beratungskompetenzen der Pflegefachkräfte aus (Koch-Straube 2008, S. 78). Dabei umfassen diese Kompetenzen nicht nur ein umfangreiches Fachwissen, sondern auch die Fähigkeit, dieses Fachwissen einsetzen und das eigene Handeln danach ausrichten zu können. Nach Ullrich, Sitzmann und Schewior-Popp (2012) werden die Beratungskompetenzen entsprechend der beruflichen Handlungskompetenzen in die Fach- bzw. Methodenkompetenz, die Sozialkompetenz und die Personalkompetenz unterschieden. Demnach bezieht sich die Fachkompetenz auf ein breites und thematisch fundiertes Wissen und praktische Erfahrungen in dem Fachgebiet (Ullrich, Sitzmann & Schewior-Popp 2012, S.9). Nach dem ZQP (2016) ist die fachlich richtige und eigenständige Einschätzung der Beratungssituation entscheidend, um einen effektiven Beratungsprozess gestalten zu können (ZQP 2016, S. 19). So können Beeinträchtigungen in den Kompetenzen und Ressourcen der Betroffenen beurteilt und Unterstützung geleistet werden. Darüber hinaus wird die Fähigkeit zur selbstständigen Planung und Steuerung des Beratungsprozesses der Fachkompetenz zugeschrieben. Dazu gehören auch die Einschätzung des tatsächlichen Beratungsbedarfes und die ganzheitliche Erfassung der Beratungssituation (ebd.). Die Sozialkompetenz beinhaltet die Teamfähigkeit, das Einfühlungsvermögen, die Kommunikationsfähigkeit und die Verständnisbereitschaft. Weiterhin werden mit der Sozialkompetenz die Kooperationsbereitschaft, die Konfliktlösungsbereitschaft und die partnerzentrierte Interaktion beschrieben. Die Personalkompetenz umfasst die Bereitschaft zur Selbstreflexion, die Offenheit, die Belastbarkeit, die Emotionalität und die Flexibilität (Ullrich, Sitzmann & Schewior-Popp 2012, S.9).

5.3 Elternberatung in der Neonatologie

Nach dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. gibt es derzeit keine verbindliche Definition für den Begriff der Elternberatung (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 6). Seit dem Jahr 2005 – zuletzt überarbeitet im Mai 2017 – ist die psychosoziale Beratung bzw. Betreuung der Eltern durch die Qualitätssicherungs-Richtlinie „Früh- und Neugeborene“ des Gemeinsamen Bundesausschusses geregelt. Diese gibt vor, dass *„eine professionelle psychosoziale Betreuung der Eltern [...] in den Bereichen Geburtshilfe und Neonatologie im Leistungsumfang von 1,5 Vollzeit-Arbeitskräften pro 100 Aufnahmen von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 Gramm pro Jahr fest zugeordnet [ist] und montags bis freitags zur Verfügung [steht].“* (G-BA 2017). Mit diesen Vorgaben werden zwar die personellen und zeitlichen Rahmenbedingungen festgelegt, es besteht jedoch kein Konsens über weitere Rahmenbedingungen und Inhalte dieser Elternberatung bzw. –betreuung. Es werden zwar vereinzelt Elternberatungskonzepte in den Perinatalzentren Deutschlands eingesetzt, dennoch lässt sich kein flächendeckendes einheitliches Beratungsangebot für Eltern extrem frühgeborener Kinder finden (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 6). Zu den vereinzelt bestehenden Beratungsangeboten in Deutschland gehören beispielsweise der Leitfaden „Elternberatung in der Neonatologie“ des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. (2014) und das elternzentrierte Beratungsmodell nach Christ-Steckhan (2005). Diese beschäftigen sich vorwiegend mit der Beratung und Unterstützung von Eltern früh geborener Kinder in der Zeit der stationären Behandlung. Keines der Konzepte berücksichtigt jedoch den Umstand eines extrem frühgeborenen Kindes mit höchst infauster Prognose, aufgrund dessen die Eltern mit Unterstützung des neonatologischen Behandlungsteams im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung eine für sich vertretbare Entscheidung treffen müssen. In dieser Situation befinden sich die Eltern jedoch durch das kritische Lebensereignis der extremen Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit mit infauster Prognose in einer krisenhaften Lebenssituation. Somit besteht entsprechend des Beratungsbegriffs auch hier ein Beratungsbedarf.

5.4 Klientenzentrierte und lösungsorientierte Gesprächsführung als Grundlage der Elternberatung

Die Gesprächsführungsmethoden, die die Beratungsarbeit der Neonatologie hauptsächlich beeinflussen, sind im Wesentlichen die klientenzentrierte Gesprächsführung nach Rogers und die lösungsorientierte Gesprächsführung basierend auf der lösungsfokussierten Kurztherapie nach Steve de Shazer (Christ-Steckhan 2005, S. 40).

Die folgende Darstellung beruht im Wesentlichen auf die Ausführungen nach Weinberger (2013). Carl Rogers entwickelte ein psychotherapeutisches Verfahren, das die Beziehung zum Klienten in den Mittelpunkt stellt. Dabei ging Rogers davon aus, dass die Menschen ihre Probleme selber lösen können. Befinden sie sich in ihrem Leben in einer Phase, in der sie nicht in der Lage sind, ihre eigenen Ressourcen und Kräfte zur Problemlösung einzusetzen, muss der Therapeut für die freie Entfaltung und der Entwicklung ihrer Möglichkeiten sorgen. Rogers Gesprächsführungskonzept beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen: der Aktualisierungstendenz und der personenzentrierten Haltung. Die Aktualisierungstendenz meint, dass der Mensch aus seiner Natur heraus nach der Entfaltung alle seiner körperlichen, seelischen und geistigen Ressourcen strebt, um Erhaltung und Weiterentwicklung entfalten zu können. Die personenzentrierte Haltung meint die emotionale Einstellung eines Beraters, die dem Beratungsempfänger zur Verbesserung seiner Fähigkeiten zur Selbsterhaltung und –verwirklichung verhilft. Carl Rogers beschreibt weiterhin drei grundlegende Merkmale, die über den Beratungserfolg entscheiden. Durch eine empathische Haltung bzw. ein einführendes Verstehen bemüht sich der Berater, das Denken, Fühlen und Handeln des Gegenübers zu verstehen. Die Haltung der unbedingten Wertschätzung wird teilweise auch mit Wärme oder bedingungsloser Akzeptanz beschrieben. Dies soll dem Klienten vermitteln, dass er/sie nicht nur dann angenommen wird, wenn er/sie ein bestimmtes Verhalten zeigt. Das dritte Prinzip der klientenzentrierten Gesprächsführung stellt die Kongruenz bzw. Echtheit dar und meint, dass der Inhalt des Mitgeteilten der Körpersprache entsprechen soll. Voraussetzung dafür ist, dass die Gedanken, Gefühle und das Handeln des Beraters ein übereinstimmendes Bild ergeben (Weinberger 2013, S. 19ff.). Die lösungsorientierte Gesprächsführung basiert auf den Grundsätzen der nach Steve

de Shazar entwickelten lösungsfokussierten Kurztherapie. Die lösungsorientierte Praxis ist in vielen Bereichen der psychosozialen Beratung verbreitet (Bamberger 2010, S. 1). Nach Widulle (2012) werden die Beratungsempfänger als Experten für ihr Leben und dessen Umstände gesehen. Im Mittelpunkt stehen weniger die Probleme und Defizite des Menschen, sondern vielmehr die Stärken und Ressourcen, die jedem Menschen zur Verfügung stehen, um krisenhafte Situationen im Leben bewältigen zu können (Widulle 2012, S. 117). Dabei wird von drei grundlegenden Prinzipien ausgegangen: Es soll nicht das repariert werden, was nicht kaputt ist. Es muss herausgefunden und gefördert werden, was funktioniert und auf die Situation des Beratungsempfängers passt. Wenn etwas trotz Anstrengung nicht funktioniert, dann muss aufgehört und über einen anderen Weg nachgedacht werden. Diese Grundprinzipien sollen den Klienten dazu verhelfen, selbstständig mithilfe ihrer vorhandenen Ressourcen eine Lösung für ihr Problem finden (ebd.).

5.5 Die Rolle der Pflege in der Elternberatung

Nach Hildegard E. Peplau ist die Pflege ein *„signifikanter, therapeutischer, interpersonaler Prozess [...], edukatives Instrument [und] eine die Reife fördernde Kraft, die darauf abzielt, ein kreatives, konstruktives, produktives persönliches und gesellschaftliches Leben zu fördern. Die Pflegekräfte [beteiligen sich] an der Organisation von Bedingungen, die die natürlich ablaufenden Tendenzen im menschlichen Organismus unterstützen.“* (Peplau 1988, zit. n. Woecht, Josuks & Pech 2002, S. 38). Der interpersonale Prozess zeichnet sich nach Peplau durch den Aufbau einer Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten aus. Sie führt weiterhin auf, dass eine unterstützende, begleitende und beratende Pflegearbeit ohne diese interpersonale Beziehung nicht möglich ist. Die Beziehung zwischen den Pflegekräften und den Patienten wird als Ergebnis ineinander übergehender oder sich überlappender Interaktionsphasen verstanden – die sogenannten Phasen interpersonaler Beziehungen (ebd.). Diese Phasen beschreiben die Gestaltung *„psychodynamischer zwischenmenschlicher Beziehungen zwischen Pflegefachkraft und Patient.“* (Christ-Steckhan 2005, S. 20). Nach Christ-Steckhan (2005) haben die Eltern und die Pflegenden eine besondere psychodynamische und zwischenmenschliche Beziehung. Als weitaus größte Berufsgruppe im

Gesundheitswesen weist die Pflege die deutlichste Nähe und Kontinuität zu dem Kind und seinen Eltern auf. Die Pflege ist präsent und erlebt die Eltern während der Beziehungsgestaltung in belastenden und beglückenden Ausnahmesituationen (Christ-Steckhan 2005, S. 26f.). Durch die enge Begleitung und Kooperation bekommen sie im besten Fall einen genauen Einblick in die Gedanken- und Gefühlswelt der Eltern und nehmen deren individuelle Bedürfnisse umfassender wahr als so manch andere Berufsgruppen des Gesundheitswesens (ebd.). So ist es den Pflegekräften in der Rolle als Berater/innen möglich, die Eltern dabei zu unterstützen, sich ihrer Belastungen und Ängste bewusst zu werden, sie in ihren Bewältigungsprozessen zu unterstützen und die Eltern auf diese Weise als gleichberechtigte und unersetzliche Partner aktiv in den Beratungs- und Entscheidungsprozess mit einzubeziehen (Christ-Steckhan 2005, S. 26f.).

5.6 Beratungsbedarf der Eltern

Die Entscheidungsfindung bezüglich intensiv- oder palliativmedizinischen Maßnahmen bei extrem frühgeborenen Kindern erfolgt im Rahmen des partizipativen Entscheidungsmodells (Berger et al. 2016, S. 5). Dazu ist eine intensive Elternberatung nötig, durch die den Eltern engmaschige und fortlaufende psychosoziale Gesprächs- und Unterstützungsangebote gewährleistet werden können (AWMF 2014, S. 2). Diese können den Eltern Orientierung geben und sie in ihren Bewältigungs- und Anpassungsprozessen unterstützen. Dazu muss vorerst der individuelle elterliche Beratungsbedarf erfasst werden. In der Literatur beschäftigten sich einige qualitative Studien mit der Analyse des Beratungsbedarfs der Eltern extrem frühgeborener Kinder. Jede dieser Studien beinhaltet jedoch ausschließlich den Bedarf der Eltern in der pränatalen Phase oder in der Trauerbegleitung in der Zeit nach dem Versterben ihres frühgeborenen Kindes. Es wird nicht der Fall behandelt, in dem bei dem extrem frühgeborenen Kind intensivmedizinische Maßnahmen eingeleitet werden und dann, aufgrund der Verschlechterung des Zustandes, noch einmal über das Therapieziel entschieden werden muss. Weiterhin weisen diese Studien insgesamt geringe Stichproben auf. Daher sind die Ergebnisse nicht repräsentativ zu betrachten. Indem die Situation der Eltern extrem frühgeborener Kinder in der pränatalen Phase oder in der Trauer um ihr Kind auf die Situation der Eltern in der Entscheidungsfindung über Intensiv-

oder Palliativmaßnahmen bei infauster Prognose übertragen wird, können die Ergebnisse der Studien allerdings eine Orientierung in der Unterstützungs- und Bedarfserfassung gewährleisten.

Nach Christ-Steckhan (2005) ist ein unterschiedlicher Beratungsbedarf bei den Eltern wahrnehmbar. Während sich einige Eltern für wöchentliche Unterstützungs- und Beratungsgespräche mit festen Terminen entscheiden, fordern andere spontane Gespräche zur Entlastung in krisenhaften Situationen. Dies liegt oftmals an den unterschiedlichen Bewältigungsformen, die durch die Vorerfahrungen der Eltern, den familiären Hintergrund und die soziale Unterstützung durch Familie und Freunde beeinflusst werden. Da es sich bei der Elternberatung um ein offenes, freiwilliges Beratungsangebot handelt, nutzen die Eltern dieses Angebot je nach individueller Bedürfnislage (Christ-Steckhan 2005, S.191). Nach Grobman et al. (2010) lassen sich zwei Hauptkomponenten des elterlichen Bedarfs in der Beratung feststellen: Informationsvermittlung und psychosoziale bzw. emotionale Unterstützung. Bezüglich der Informationsvermittlung gibt die Mehrheit der Eltern an, dass sie die Situation durch die Informationen besser verstehen und einordnen können und sich in der Beteiligung an der Entscheidungsfindung gestärkt fühlen (Grobman et al. 2010, S. 4). Nach Janvier, Lorenz und Lantos (2012) wollen die Eltern detailliert und verständlich über Mortalitäts- und Morbiditätsrisiken entsprechend des Gestationsalters und des aktuellen Gesundheitszustandes, die damit einhergehende Prognose des Kindes und alle Möglichkeiten der Therapien in Kenntnis gesetzt werden (Janvier, Lorenz & Lantos 2012). Dies findet primär durch die Neonatologen der Intensivstation statt. Dabei ist die Statistik des jeweiligen Krankenhauses im Hinblick auf die Sterblichkeit und die langfristige Prognose sehr freigeborener Kinder zu Grunde zu legen und auf die Ungenauigkeit der Angaben aufgrund geringer Fallzahlen hinzuweisen (Grobman et al. 2010, S. 3). Laut Janvier, Lorenz und Lantos (2012) vermeidet das Behandlungsteam mehrheitlich die Darstellung aller Details der statistischen Fakten über extrem frühgeborene Kinder, da dies die Eltern überfordern und überwältigen könnte (Janvier, Lorenz & Lantos 2012). Nach Grobman et al. (2010) geben die Eltern in diesem Zusammenhang jedoch an, dass klare Informationen und Ehrlichkeit in diesen Gesprächen am wichtigsten zur Orientierung in der extremen Ausnahmesituation ist (Grobman et al. 2010, S. 3). Christ-Steckhan (2005) merkt an, dass im Zuge der

Informationsvermittlung die extreme Ausnahmesituation der Eltern beachtet werden muss, da einige dieser Informationen nicht gehört oder wieder vergessen werden können (Christ-Steckhan 2005, S. 91). Dabei liegt nach Grobman et al. (2010) der Schwerpunkt des Interesses der Eltern weniger auf der Bereitstellung von Literatur in Form von schriftlichen Materialien, Flyern, Büchern oder weiterführenden Internetseiten. Einige Eltern gaben desbezüglich an, dass diese Materialien ungenaue Informationen bergen und diese nicht auf die Individualität ihres Kindes passen könnten (Grobman et al. 2010, S. 4). Payot et al. (2007) heben hervor, dass die Mehrheit der Eltern vielmehr auf ein persönliches Gespräch mit den langjährigen Erfahrungen des neonatologischen Teams setzen (Payot et al. 2007). Die Ergebnisse von Grobman et al. (2010) zeigen, dass die Eltern eine individualisierte Betrachtung ihres Kindes fordern und es als Mensch und nicht als Fallzahl behandelt werden soll. Dies bestätigen auch Janvier, Lorenz und Lantos (2012), die darauf plädieren, nur personalisierte und auf das Kind abgestimmte Informationen zu vermitteln (Janvier, Lorenz & Lantos 2012). Sowohl nach Grobman et al. (2010), als auch nach Payot et al. (2007) setzt das Behandlungsteam im Gegensatz zu den Eltern darauf, objektive Informationen zur Verfügung zu stellen. Dies soll gewährleisten, dass das Behandlungsteam in der Entscheidungsfindung so neutral wie möglich bleibt, damit die Eltern eigene Entscheidungen treffen können. Indem lediglich ein Vorschlag formuliert wird, den die Eltern beherzigen oder ablehnen können, können die Eltern in dieser Entscheidung unterstützt werden (Grobman et al. 2010, S. 4; Payot et al. 2007). Bezüglich der Neutralität in dem Entscheidungs- und Beratungsprozess zeigten die Ergebnisse von Pignotti und Donzelli (2015), dass vor allem die Ärzte in der Beratung der Entscheidungsfindung durch ihre eigenen kulturellen, sozialen und religiösen Hintergründe beeinflusst sind. Es ist sehr wahrscheinlich, dass auch das Pflegefachpersonal von ihren persönlichen Einstellungen geprägt ist. Diese individuellen Hintergründe könnten möglicherweise Auswirkungen auf die Beratung der Eltern haben (Pignotti & Donzelli 2015). Dupont-Thibodeau et al. (2013) merken an, dass in der Informationsvermittlung auch positive Statistiken berücksichtigt und nicht nur über negative Zahlen informiert werden sollten. Ebenso ist auf die möglichen positiven Fähigkeiten der Kinder hinzuweisen, falls mit Behinderungen zu rechnen ist (Dupont-Thibodeau et al. 2013). *„Im Grenzbereich der Lebensfähigkeit muss neben den Überlebenschancen*

auch der Qualität des Überlebens besonders Beachtung geschenkt werden“ (Schneider et al. 2014).

Wie beschrieben stellt die psychosoziale bzw. emotionale Unterstützung eine weitere wichtige Hauptkomponente der Beratung für die Eltern dar (Grobman et al. 2010, S. 4). Diese benötigen sie, um die Unsicherheiten dieser Entscheidungssituation bewältigen zu können (Payot et al. 2007). Nach den Eltern sollte das Verhalten des Behandlungsteams in der Unterstützung von Freundlichkeit, Fürsorglichkeit und Aufmerksamkeit geprägt sein (Grobman et al. 2010, S. 5). Weiterhin wollen die Eltern im Rahmen der Unterstützung Respekt, Orientierung, Verständnis, Mitgefühl und Sicherheit in ihrer Familie und in ihrer extremen Ausnahmesituation erfahren. Sie wollen in ihren Gefühlen gehört und ernstgenommen werden. Payot et al. (2007) erläutern in ihrer Studie, dass es für die Eltern wichtig ist, sich sicher und unterstützt zu fühlen. Sie wollen die Verantwortung des Arztes, sowie die Unterstützung des neonatologischen Behandlungsteams spüren (Payot et al. 2007). Auch die emotionale Begleitung spielt für sie eine große Rolle. Im Rahmen dessen wollen als Individuum wahrgenommen fühlen und Zuwendung erfahren (Kavanaugh et al. 2013, S. 7). Daher ist es nach dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (2010) ein Ansprechpartner auf Station wichtig, „der auf sie zukommt, sich nach ihren Befindlichkeiten erkundigt und ihnen ein wenig Zeit widmet, der Raum für mögliche Frage, Zweifel, Sorgen und Nöte bietet.“ (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2010, S. 15). Dazu ist es nach den Ansichten der Pflegefachkräfte wichtig, eine partnerschaftliche Beziehung zu den Eltern aufzubauen, die die schwierige Situation der Eltern anerkennt (ebd.). Weiterhin betont die Mehrheit der Pflege, dass auch eine niederschwellige emotionale Unterstützung wichtig ist und nicht direkt Druck in Form von schwierigen Themen auf die Eltern ausgeübt wird, obwohl sie dazu noch nicht bereit sind (Grobman et al. 2010, S. 5). Sowohl die Pflegefachkräfte, als auch die Eltern sind sich über eine interdisziplinäre Zusammenarbeit einig, da diese übereinstimmende Informationen und eine ganzheitliche Unterstützung gewährleisten kann (Payot et al. 2007).

6. Möglichkeiten der Elternberatung im Rahmen der Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen: Handlungsempfehlungen als konzeptioneller Beratungsansatz

Die Beratung in Form der Informationsvermittlung und Aufklärung über Mortalitäts- und Morbiditätsraten, Prognosen und potenzieller Behandlungsmöglichkeiten findet primär durch die Neonatologen statt (AWMF 2014, S. 2). Durch die besondere Beziehung zu den Eltern des extrem frühgeborenen Kindes, haben die Pflegekräfte der neonatologischen Intensivstation jedoch die Möglichkeit, den Rahmen eines effektiven Elternberatungsprozesses mitgestaltet zu können. Für die Gestaltung dieses Prozesses lassen sich konkrete Handlungsempfehlungen aus den dargestellten internationalen Forschungsergebnissen und in Deutschland bereits etablierten Elternberatungskonzepten für die Pflegefachkräfte ableiten. Ein paar der Elemente dieser Konzepte werden dazu auf die krisenhafte Ausnahmesituation der Eltern durch die extreme Frühgeburtlichkeit ihrer Kinder übertragen. Die Empfehlungen beruhen auf einem übergeordneten Ziel: Dem Aufbau einer partnerschaftlichen Eltern-Pflegebeziehung für einen effektiven Beratungs- und Entscheidungsfindungsprozess, im Rahmen dessen die Eltern als gesetzliche Vertreter des nicht einwilligungsfähigen Kindes eine für sich vertretbare Entscheidung über Intensiv- oder Palliativmaßnahmen treffen können.

Einen positiven Erstkontakt gestalten – Persönliche Vorstellung bei den Eltern durch die Pflegefachkräfte

Am Anfang der Beratungsarbeit steht der Aufbau einer vertrauensvollen und partnerschaftlichen Beratungsbeziehung zwischen Pflegenden und Eltern (Christ-Steckhan 2005, S. 89). Die Qualität dieser Beziehung hat einen nachhaltigen Einfluss auf den Beratungs- und Entscheidungsfindungsprozess (ebd.). Durch eine enge und vertrauensvolle Kooperation und Begleitung können die Eltern als gleichwertige und unersetzliche Partner in diesen Prozess mit einbezogen werden. Aus den ersten Begegnungen und Augenblicken entstehen bleibende Eindrücke. Die persönliche Vorstellung stellt die ersten Weichen dieser Eltern-Pflege-Beziehung (Christ-Steckhan 2005, S. 38). Die Pflegefachkräfte sollten sich vor der ersten Kontaktaufnahme über die Vorgeschichte und die familiäre Situation

informieren. Diese Informationen können in den Beratungsgesprächen berücksichtigt werden und gewährleisten individuelle Gesprächssituationen. Um den Eltern Orientierung und Sicherheit erfahrbar machen zu können, sollten sich die Pflegefachkräfte mit Namen und Funktion bei den Eltern vorstellen und ein sichtbares Namensschild tragen (ebd.). Weiterhin sollte auf eine zugewandte Mimik, Gestik und Körperhaltung geachtet und Augenkontakt hergestellt werden, um Freundlichkeit und Interesse zu signalisieren. Dies kann den Eltern von Beginn des Beratungs- und Entscheidungsprozesses an ein Gefühl von Integration und Akzeptanz geben (Payot et al. 2007).

Emotionale Eltern – Kind – Beziehung aufbauen und fördern

Zu Beginn des Behandlungs- und Beratungsprozesses sind die Eltern in der Regel unsicher in dem Umgang mit ihrem extrem frühgeborenen Kind. Sie sind geplagt von dem Gefühl der Inkompetenz und Unzulänglichkeit und sie stehen hilf- und tatenlos an dem Inkubator ihres Kindes (Christ-Steckhan 2005, S. 75). Der Beziehungsaufbau stellt die ersten Weichen der Stärkung ihrer Elternrolle und ihres elterlichen Selbstwertgefühls (ebd.). Dies ermöglicht ein selbstbestimmtes Beteiligen an dem Entscheidungsprozess (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.). Die Pflegefachkräfte sollten nach der Entbindung eine schnelle Kontaktaufnahme zu dem Kind unterstützen und begleiten. Dazu sollten sie den Eltern die Möglichkeiten der Kontaktaufnahme und –gestaltung aufzeigen (ebd.). Dies kann anfängliche Berührungängste reduzieren (Grobman et al. 2010, S. 6). Zu diesem Zeitpunkt stehen die Diagnosen und die Prognose des Kindes erst einmal im Hintergrund und die individuellen Besonderheiten und die Persönlichkeit des Kindes werden betont in den Mittelpunkt gestellt. Die Eltern werden zur Interaktion mit ihrem Kind ermutigt. So können sie in ihrem Selbstvertrauen gestärkt werden, Sicherheit in dem Umgang mit ihrem Kind erfahren und das Kind zu ihrem individuellen Kind werden lassen (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 13).

Elternrolle und elterliches Selbstwertgefühl stärken

Die Eltern sind ganz normale Eltern, die jedoch in besonderer Weise herausgefordert sind (Christ-Steckhan 2005, S. 147). Indem die Elternrolle und das elterliche Selbstwertgefühl gestärkt werden, sind sie zur Auseinandersetzung mit der extremen Ausnahmesituation und zur Handlungsfähigkeit motiviert. So kann ihnen zur Bearbeitung und Bewältigung der belastenden Lebenssituation verholffen werden (ebd.). Dabei ist den Eltern oftmals nicht bewusst, welche erstaunlichen Kompetenzen und Kräfte sie für die besondere Herausforderung mobilisieren können. Die Pflegefachkräfte sollten in die Kompetenzen der Eltern vertrauen, ihnen ihre vorhandenen Kompetenzen bewusst machen und wachsende Kompetenzen anerkennen und unterstützen (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., S. 13). Das Bewusstmachen der elterlichen Fähigkeiten verhilft ihnen zur Wiederentdeckung ihrer eigenen Kräfte, Stärken und Potenziale und sie können ihre individuellen Kapazitäten und Ressourcen zu einer selbstbestimmten und verantwortungsbewussten Lebensführung nutzen. Weiterhin sollten die Pflegefachkräfte die besonderen elterlichen Anstrengungen bezüglich der Versorgung ihres Kindes sichtbar anerkennen (ebd.). Dazu hat die Pflege die Möglichkeit, Komplimente, Bestätigung und Lob einzusetzen. Dies verhilft den Eltern dazu, sich auf gelungene Bewältigungsprozesse und eigene Fähigkeiten zu konzentrieren. Durch das Loben kann zu neuen Wahrnehmungs- und Verhaltensmustern angeregt werden (Christ-Steckhan 2005, S. 50). Indem die Pflegefachkräfte die Eltern in ihrer Elternrolle wahr- und ernstnehmen und sie als Spezialisten ihrer Familie anerkennen, können sie positive Wertschätzung erfahren und in ihrer elterlichen Selbstwirksamkeit gestärkt werden (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., S. 13). Dazu gehört auch, dass die Eltern zu jedem Zeitpunkt in alle für die Behandlung und Versorgung ihres Kindes relevanten Zusammenhänge einbezogen werden. Dies ermöglicht es den Eltern, mehr Verantwortung für sich und ihr Kind zu übernehmen und selbstbestimmt Entscheidungen treffen zu können (Kavanaugh et al. 2009).

Die Zeit und den Eigensinn der Familie respektieren und akzeptieren

Die Eltern benötigen häufig Zeit, um sich in der extremen Ausnahmesituation zurecht finden zu und Entscheidungen treffen zu können. Wie sie diese besondere Situation bewältigen, hängt häufig von dem persönlichen Hintergrund und der individuellen Lebenswelt der Eltern ab (Christ-Steckhan 2005, S. 191). Um die Eltern vor Überforderung schützen zu können, sollten sich die Pflegefachkräfte an den elterlichen Rhythmus der Entscheidungsfindung anpassen und Geduld zeigen. Doch je akuter der Zustand des extrem frühgeborenen Kindes ist, desto weniger Zeit bleibt dem Behandlungsteam und den Eltern für die Entscheidung (Ensel 2012). Auch in diesem Zusammenhang sollte die Pflege die Eltern – im Rahmen des Möglichen – vor Überforderung schützen und sensibel und professionell darauf reagieren können. Weiterhin sind die Pflegefachkräfte dazu angehalten, den Eigensinn der Familie zu akzeptieren und respektieren und die individuelle familiäre Lebenswelt in den Mittelpunkt zu stellen (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., S. 13). Elterliche Werte und Einstellungen, die sich aus dem individuellen kulturellen und sozialen Hintergrund und den religiösen Überzeugungen ergeben können, werden respektiert und akzeptiert (Lemyre & Moore 2017, S. 6). Dies betrifft auch die Entscheidungen der Eltern, die das Pflegefachpersonal möglicherweise so nicht getroffen hätte. Voraussetzung ist, dass diese zum Wohle des Kindes getroffen wurden (ebd.).

Informationen bedürfnisorientiert und verständlich erläutern

Die Information und Aufklärung über Mortalitäts- und Morbiditätsraten, Prognosen und potenzieller Behandlungsmöglichkeiten findet primär durch die Neonatologen statt (AWMF 2014, S. 2). Im Rahmen der engen Kooperation und der kontinuierlichen Nähe zu den Eltern und ihrem Kind empfiehlt es sich, dass die Pflegefachkräfte an diesen Gesprächen teilnehmen (Kavanaugh et al. 2009). Die Pflegefachkräfte sollten die die psychische Ausnahmesituation der Eltern beachten und im Zuge dessen beurteilen können, inwiefern die Eltern dazu bereit sind, über die Informationen der Neonatologen und über zu treffenden Entscheidungen zu sprechen. Dies soll Überforderungen vermeiden (ebd.). Durch gezielte Fragestellungen kann die Pflege bewerten, inwieweit die Eltern die Informationen aufgenommen und verstanden haben. Auf diese Weise können Unklarheiten

beseitigt, Fehlinformationen korrigiert, Informationslücken vermieden und weitere Fragen generiert und beantwortet werden (Lemyre & Moore 2017, S. 6). Bei Unklarheiten können die Informationen durch die Pflege noch einmal verständlicher erläutert werden. Dabei sollte auf eine langsame Informationsweitergabe und –erläuterung geachtet und eine einfach und deutliche Sprache verwendet werden, in der auf Fachwörter verzichtet wird. Bei Bedarf sollten Informationen wiederholt werden (ebd.). Den Eltern sollte Zeit zum Nachdenken und Verarbeiten der Informationen eingeräumt werden. Ehrlichkeit und Offenheit sollten das Gespräch prägen (Grobman et al. 2010, S. 3). Bei nicht deutschsprachigen Eltern sollte ein Dolmetscher hinzugezogen werden. Die Art der Informationen und der Umfang der Informationsvertiefung hängen von den elterlichen Bedürfnissen ab (Christ-Steckhan 2005, S. 191). Indem die Pflege nach Unklarheiten und den Bedarf nach weiteren Erläuterungen fragt, kann sich der Informationsbedarf abschätzen lassen.

Psychosoziale Unterstützung bedürfnisorientiert anbieten

Neben der Informationsvermittlung müssen die Eltern psychosozial begleitet und unterstützt werden, um eine für sie vertretbare Entscheidung zum Wohle des Kindes selbstbestimmt mittreffen zu können (Grobman et al. 2010, S. 3). Grundsätzlich sollte die Pflege kontinuierliche, aufsuchende und niederschwellige Beratungs-, Entlastungs- und Orientierungsgesprächsangebote gewährleisten (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 13). Die Pflegefachkräfte sind dazu aufgefordert, den tatsächlichen Beratungs- und Unterstützungsbedarf individuell ermitteln zu können. Im Rahmen von geplanten oder ungeplanten Gesprächssituationen kann die Pflege durch direktives Fragen nach Unterstützung den Bedarf der Eltern erfassen (Chris-Steckhan 2005, S. 191). Eine weitere Möglichkeit ist das unterschwellige Zugehen auf die Eltern. Diese werden beispielsweise am Inkubator ihres Kindes besucht und die Pflege leitet ein unverfängliches Gespräch ein. Wie das weitere Beratungs- und Unterstützungsangebot nach diesem unverfänglichen Gespräch weiterentwickelt, hängt individuell von den Eltern ab. Während manche Eltern das Beratungsangebot aktiver nutzen, sind andere Eltern zurückhaltender oder reagieren vielleicht sogar ablehnend (ebd.). Hier sollte die Pflegefachkraft genau auf die Äußerungen und das Verhalten der Eltern achten, um den Unterstützungs- und Beratungsbedarf ermitteln zu können. Auch die Gesprächs- und Beratungsschwerpunkte richten sich nach den

jeweiligen speziellen Bedarfen der betroffenen Familien und berücksichtigen die individuellen Ressourcen und Kompetenzen der Eltern (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 13). Die Pflegefachkräfte sollten das Gespräch von den Eltern leiten lassen. Diese können durch offene Fragestellungen dazu motiviert werden, ihre Sicht der Situation zu schildern. Lassen sich die Eltern darauf ein, bekommen die Pflegefachkräfte einen Einblick in dessen Gedanken- und Gefühlswelt. Im Mittelpunkt der Elternberatung stehen die emotionale Begleitung und die Unterstützung der Bewältigung der extremen Belastungssituation durch die emotionale Entlastung (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 13). Grundlage dessen stellt die Erfassung der psychischen Situation dar. In der Beratung haben sie den Raum und die Zeit, das Erlebte, die Sorgen um das Leben und Wohlergehen ihres Kindes und die damit verbundenen Gefühle der Angst, Trauer, Wut, Schuld, Scham und Versagen zu verbalisieren (ebd.). Diese Komplexität dieser Emotionen zeigt sich oftmals in der Überforderung der Eltern. An dieser Stelle ist es die Aufgabe der Pflege, die Normalität dieser unterschiedlichen Emotionen zu verdeutlichen (ebd.). Dies führt idealerweise dazu, dass die Eltern diese Gefühle besser zulassen können und ihnen so zur Verarbeitung und Bewältigung der extremen Ausnahmesituation verholfen werden kann. Durch die psychosoziale Unterstützung wird ihnen das Gefühl vermittelt, in dieser extremen Ausnahmesituation nicht alleine zu sein. Das schafft wiederum Sicherheit und Vertrauen (Lemyre & Moore 2017, S. 6).

Grundlegende Gesprächsführungsmethoden beachten

Das Beachten der Gesprächsführungs- und Beratungsmethoden in Form der in der Neonatologie zugrundeliegenden klientenzentrierten Gesprächsführung nach Carl Rogers und der lösungsorientierten Beratung Steve de Shazer kann die psychosoziale Unterstützung der Eltern optimieren (Grobman et al. 2010, S. 4). Indem die Pflegefachkräfte eine empathische Haltung einnehmen, versucht die Pflege einfühlsam die elterlichen Sorgen, Nöte und Bedürfnisse im Rahmen zu erkennen und zu verstehen. So bekommt das Pflegefachpersonal einen Einblick in die Erlebnis-, Gedanken- und Gefühlswelt der Eltern. Dies ist wiederum relevant für die psychosoziale Unterstützung, da sich durch den Einblick in die psychische Situation der Eltern dessen Unterstützungs- und Beratungsbedarf ermitteln lässt (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., S. 13). Dieses einfühlsame

Verständnis kann verbal durch ermutigende Worte und offene Fragestellungen und nonverbal durch eine zugewandte Mimik, Gestik, und Körper- bzw. Sitzhaltung vermittelt werden (Lemyre & Moore 2017, S. 6). Weiterhin ist ein aufmerksames und aktives Zuhören relevant (Grobman et al. 2010, S. 3). Dies kann durch das Wiedergeben der Kernaussagen durch eigene Worte oder durch Nachfragen bzw. Wiederholen der letzten Worte signalisiert werden. Weiterhin sollte den Eltern entsprechend der klientenzentrierten Gesprächsführung unbedingte Wertschätzung entgegengebracht werden. Durch kräftigende und anerkennende Worte, eine ungeteilte Aufmerksamkeit und bedingungslose positive Zuwendung können sich die Eltern wertgeschätzt fühlen. In diesem Zusammenhang sollte auf Belehrungen, Bewertungen und Kritik verzichtet werden. Dadurch fühlen sich die Eltern in ihrer Gedanken- und Gefühlswelt und in ihren Handlungen, Schwächen und Problemen akzeptiert (Kavanaugh et al. 2013, S. 7). Die kongruente Grundhaltung beinhaltet das authentische Auftreten der Pflegefachkräfte, in dem die eigenen Gefühle, Impulse und Eindrücke zugelassen werden. Dabei stimmt das innere Empfinden mit dem verbalen Ausdruck überein. Dies ermöglicht einen direkten und offenen Umgang, welches abermals Sicherheit und Vertrauen schafft. Dadurch können die elterlichen Ängste abgebaut werden und das Allgemeinbefinden der Eltern wird gefördert (ebd.). Ziel der lösungsorientierten Gesprächsführung ist im Rahmen der vorliegenden Bachelorarbeit die Unterstützung der Eltern beim Bewältigen des Entscheidungsfindungsprozesses und der krisenhaften Lebenssituation durch die Pflegefachkräfte. Die Grundprinzipien des Ansatzes begründen den Respekt und die Akzeptanz des Eigensinnes der Familie. Als Berater/innen sollte die Pflege die Experten für die Begleitung des Entscheidungsprozesses sein, nicht aber für das Leben der Familie und des Kindes. Das bedeutet, dass die Pflegefachkräfte nichts verändern und alles akzeptieren, was die Eltern für sich als hilfreich empfinden. Haben die Eltern die für sich vertretbare Entscheidung gefunden, werden die Eltern darin unterstützt – vorausgesetzt sie wurde zum Wohle des Kindes getroffen. Haben die Eltern das Gefühl, nicht weiterzukommen, unterstützt die Pflege die Eltern darin, sich im weiteren Entscheidungsfindungsprozess zurecht zu finden. So bilden die Pflegefachkräfte den Rahmen, in dem die Eltern die für sich vertretbare Entscheidung auf Grundlage ihrer Potenziale, Wünsche, Werte und Erfahrungen treffen können (Lemyre & Moore 2017, S. 6.) Indem die Pflegefachkraft die

grundlegenden Gesprächsführungs- und Beratungsmethoden beachtet, wird die psychosoziale Unterstützungsleistung zu einer familienzentrierten Beratung.

Angenehme Gesprächsumgebung schaffen

Im Rahmen der neonatologischen Intensivstation ist mindestens die Hälfte der Gesprächssituationen ungeplant (Christ-Steckhan 2005, S. 35). Sie finden vorwiegend im Pflege- und Versorgungsalltag auf dem Flur oder am Inkubator des Kindes statt. Im Wesentlichen beinhalten diese Gespräche belanglose Plaudereien, erfreuliche Nachrichten zur Gesundheit und Entwicklung oder besorgniserregende und belastende Veränderungen des Zustandes des Kindes. Vor allem bei erfreulichen Nachrichten ist es im Pflegealltag der Neonatologie nicht unüblich und auch human, dass den Eltern gleich auf dem Flur darüber berichtet werden möchte. In anderen Gesprächszusammenhängen könnten sich die Eltern von dieser spontanen Gesprächssituation überfordert fühlen (ebd.). Daher ist das Pflegefachpersonal dazu aufgefordert, das eigene Vorgehen und Handeln bezüglich geplanter und ungeplanter Gespräche fortlaufend kritisch in Hinblick auf den Zeitpunkt und die besondere Situation der Eltern zu hinterfragen, um eine angenehme Umgebungsatmosphäre zu schaffen. In dieser haben die Eltern die Möglichkeit, sich auf ihre Gefühle und Emotionen zu konzentrieren (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. 2014, S. 13). Dadurch bekommt die Pflege einen besseren Einblick in die Erlebnis-, Gefühls- und Gedankenwelt, wodurch die psychosoziale Unterstützung optimiert werden kann. Im Idealfall sollte das Gespräch in einem separaten Beratungsraum mit angenehmen Sitzmöglichkeiten stattfinden. So kann die Privatsphäre der Eltern bewahrt und Unterbrechungen vermieden werden. Dies ermöglicht ein intensives, vertrauliches und konzentriertes Beratungsgespräch. Durch kleine Aufmerksamkeiten wie das Anbieten einer Tasse Tee kann den Eltern signalisiert werden, dass die willkommen sind und sich Zeit genommen wird. Dies kann zur Förderung des Wohlbefindens der Eltern in dieser Gesprächssituation beitragen (Christ-Steckhan 2005, S. 37). Bei Gesprächen auf der Wochenbettstation sollte sich die Pflegefachkraft mit einem Stuhl an das Krankenbett der Mutter setzen. Bei diesem Gespräch auf Augenhöhe wird Nähe, Zuwendung und Zeitnehmen signalisiert. Dies sollte die Pflegekraft auch bei relativ kurzen Gesprächssequenzen beachten (Christ-Steckhan 2005, S. 36). Bei Florgesprächen muss in jedem Fall sichergestellt werden, dass die Eltern mit dieser

Gesprächsumgebung einverstanden sind. Für eine schnelle Informationsweitergabe oder Terminabsprache stellt dies meist kein Problem dar (ebd.). Für umfangreichere oder potenziell emotional belastende Nachrichten sollte eine vertraulichere Umgebung gewählt werden. Für Gesprächsgestaltungen am Inkubator des Kindes sollte das Pflegefachpersonal dazu fähig sein, den richtigen Moment dafür finden zu können. Sind die Eltern gerade in die Versorgung ihres Kindes vertieft, kann sich die Pflege noch einmal für einen späteren Zeitpunkt ankündigen (Christ-Steckhan 2005, S. 36). Die Pflegefachkraft muss auch beachten, dass die Eltern durch die Nähe zu ihrem Kind anders reagieren könnten oder gehemmter sind. Es muss in jedem Fall akzeptiert werden, wenn die Eltern beispielsweise nicht vor ihrem Kind weinen oder über besorgniserregende oder emotional belastende Inhalte sprechen möchten. Handelt es sich bei den Gesprächs- bzw. Beratungssequenzen um geplante Termine, sollte die Pflegefachkraft auf Pünktlichkeit achten (ebd.). Damit werden die Achtung vor den Eltern und das Interesse an ihnen signalisiert. Ist das Kind in einem sehr instabilen Zustand oder stehen unvorhersehbare Diagnosen im Raum, muss die Pflege zu jedem Zeitpunkt sicherstellen, dass der behandelnde Arzt bereits mit den Eltern gesprochen hat (Lemyre & Moore 2017, S. 8).

In einem interdisziplinären Team arbeiten

Obwohl die Pflegefachkraft eine besondere Rolle in der Elternberatung einnimmt, ist das Arbeiten im interdisziplinären Team sehr wichtig. Die Pflegefachkraft ist dazu aufgefordert, sich regelmäßig im multidisziplinären Team auszutauschen. In diesem Austausch treffen verschiedene Erfahrungen, Kompetenzen, Werte und Interessen aller Professionen zusammen. So kann die Entscheidungsfindung aus verschiedenen und eventuell neuen Blickwinkeln betrachtet, unterschiedliche Konsequenzen durchgespielt und zum Nachdenken angeregt werden (Lemyre & Moore 2017, S. 8). Dies gewährleistet eine ganzheitliche Beratung und Unterstützung. So werden optimale Voraussetzungen für die weitere Entwicklung des Kindes und des familiären Lebens geschaffen. Wichtig ist, dass die Professionen, trotz potenzieller Ungereimtheiten oder verschiedener Meinungen und Ansichten, den Eltern eine übereinstimmende Grundhaltung signalisieren. Dies ermöglicht es, gemeinsam einen Weg zu gehen, der sich an den Bedürfnissen der Eltern orientiert (Berger et al. 2016, S. 6).

Personelle Rahmenbedingungen schaffen

Neben den personellen Kompetenzen betreffen die personellen Rahmenbedingungen den Aus- und Weiterbildungsstand der Pflegefachkräfte. Eine Berufsausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege gemäß des Krankenpflegegesetzes wird vorausgesetzt. Diese Ausbildung qualifiziert das Pflegefachpersonal zur fachkundigen Unterstützung, Beratung und Anleitung in gesundheits- und pflegerelevanten Fragen (Ullrich, Sitzmann & Schewor-Popp 2012, S.8). Weiterhin ist im Rahmen der Qualitätssicherungs-Richtlinie „Früh- und Neugeborene“ des Gemeinsamen Bundesausschusses der neonatologischen Intensivstation ausreichend Pflegefachpersonal für die psychosoziale Betreuung bzw. Beratung der Eltern und dessen extrem frühgeborenes Kind zur Verfügung zu stellen (G-BA 2017). In Zeiten des Pflegenotstandes stellt dies eine Herausforderung dar. Eine mehrjährige Berufserfahrung der Pflegefachpersonen in der Betreuung frühgeborener Kinder im Setting der neonatologischen Intensivstation kann hilfreich sein. Weiterhin kann es den Gesundheits- und Krankenpfleger/innen helfen, sich psychologische Grundkenntnisse sowie Kenntnisse und Kompetenzen der Gesprächsführung berufsbegleitend anzueignen.

Auf andere Unterstützungsmöglichkeiten verweisen

Der Austausch mit anderen Betroffenen kann die Bewältigungsarbeit der Eltern unterstützen. Durch den Kontakt zu anderen Menschen in vergleichbarer Lebenslage wird den Eltern ein Gefühl von Zugehörigkeit vermittelt und sie fühlen sich sozial stärker eingebunden. Dazu können die Pflegefachkräfte auf Elterngruppen, Eltern – Partnerschaften und Selbsthilfegruppen verweisen und den Kontakt zu diesen herstellen (Christ-Steckhan 2005, S. 96).

7. Fazit und Ausblick

Die Erkenntnisse der Literaturrecherche bezüglich Mortalitäts- und Morbiditätsraten zeigen, dass das fetale Gestationsalter ein unsicherer Prädiktor des neonatalen Outcomes sein kann. Auch wenn die eindeutige Mehrheit der extrem frühgeborenen Kinder der 22. und 23. SSW versterben oder bei einem Überleben moderate bis sehr schwere Beeinträchtigungen aufweisen, ist das neonatale Outcome schwer vorherzusagen. Bei unklaren Fällen kann eine vorzeitige intensivmedizinische Betreuung angebracht sein, um zu einem späteren Zeitpunkt reflektierter über die Erhaltung der lebenserhaltenden Maßnahmen oder die Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen entscheiden zu können. Die Entscheidung über das weitere therapeutische Vorgehen bei extremen Frühgeborenen mit unsicherer Überlebensprognose und potenziellen Folgekomplikationen steht nach eingehender ärztlicher Beratung, Aufklärung und Abwägung in erster Linie den Eltern als gesetzliche Vertreter des nicht einwilligungsfähigen Kindes zu. Die extreme Frühgeburtlichkeit befördert die Eltern allerdings in eine beängstigende, stressreiche und verunsichernde Ausnahmesituation, die von Gefühlen der Überforderung, Schuld, Scham, Angst, Ungewissheit, Verdrängung, Niedergeschlagenheit und Entfremdung geprägt ist. Diese Emotionen können das Standhalten der körperlichen und seelischen Anforderungen des Entscheidungsfindungsprozesses auf der neonatologischen Intensivstation erschweren kann. Damit die Eltern die Bürde der Entscheidung über das Leben und den Tod des eigenen Kindes nicht alleine auf sich nehmen müssen, ist ein Entscheidungsfindungsprozess im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung notwendig. Eine informative, lösungs- und bedürfnisorientierte und familienzentrierte Beratung gewährleistet eine professionelle und psychosoziale Unterstützung der Eltern in diesem Prozess. Außerdem bildet sie den Rahmen, in dem die Eltern durch das Ordnen und Strukturieren der Informationen, Gefühle und Gedanken und Deutungs- und Orientierungshilfen die für sie richtige Entscheidung entwickeln können. Indem die Eltern als Spezialisten ihrer Familie gesehen werden, erlangen sie das Bewusstsein ihrer eigenen Fähigkeiten zurück, können eigene Kräfte entwickeln und ihre individuellen Kapazitäten und Ressourcen zu einer selbstbestimmten Lebensführung nutzen. So wird ihnen zur Bearbeitung und Bewältigung der

belastenden Lebenssituation verholpen und sie werden zur Auseinandersetzung und Handlungsfähigkeit motiviert. Die Pflegenden und die Eltern pflegen durch die enge Zusammenarbeit und die kontinuierliche Nähe zu ihrem Kind eine besondere Beziehung. Unter Berücksichtigung der grundlegenden Aspekte der dargestellten Handlungsempfehlungen ermöglicht die partnerschaftliche Eltern–Pflege–Beziehung die Gestaltung eines effektiven Elternberatungsprozesses. In diesem werden die vorhandenen elterlichen Kompetenzen und Ressourcen entsprechend des Beratungsbegriffes für eine selbstbestimmte Lebensführung wiederentdeckt, stabilisiert und gefördert. Infolgedessen können die Eltern Verantwortung für sich und ihr Kind übernehmen und als gesetzliche Vertreter des nicht einwilligungsfähigen Kindes eine für sie rechtlich und ethisch vertretbare individuelle Entscheidung zum Wohle ihres Kindes treffen.

Mithilfe der Erkenntnisse der Literaturrecherche ließen sich Handlungsempfehlungen ableiten. Die einbezogenen Studien bezüglich des elterlichen Beratungsbedarfs wiesen jedoch eine mangelnde Evidenz auf. Daher geben die Handlungsempfehlungen lediglich eine Orientierung für die Pflegefachkräfte der neonatologischen Intensivstation. Für sorgfältig konstruierte Leitfäden für die Betreuung und Beratung der Eltern in der Entscheidungsfindung über intensiv- oder palliativmedizinische Maßnahmen ihrer extrem frühgeborenen Kinder in der 22. und 23. SSW bedarf es weiterer Forschungsarbeiten. So kann eine Standardisierung und Professionalisierung der Elternbetreuung in dieser schwierigen Entscheidungssituation langfristig sichergestellt werden.

Literaturverzeichnis

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)- Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“ (2014): *Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit.*, 3. Auflage 2014. Verfügbar: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019l_S2k_Fr%C3%BChgeburt_Grenze_Lebensf%C3%A4higkeit_2014-09.pdf (Zugriff am 05.06.2017)

Aulbert, E.; Nauck, F.; Radbruch, L. (2008): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart. Verlag Schattauer.

Bamberger, G.G. (2010): *Lösungsorientierte Beratung*. Vol. 4. Auflage. Weinheim: Beltz.

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2008): *Principles of Biomedical Ethics*. 6th Edition. Oxford University Press. Verfügbar: <https://www.thieme-connect.de/products/ebooks/pdf/10.1055/b-0034-101649.pdf#> (Zugriff am 02.05.2017)

Berger, A. et al. (2016): *Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit*. Monatsschr Kinderheilkd. DOI 10.1007/s00112-016-0149-0.

Berger, T.M. et al. (2011): *Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland*. Swiss Medical Weekly, 141, 1-13. doi:10.4414/smw.2011.13280.

Breitsameter, C. (2011): Autonomie und Stellvertretung in der Medizin - Entscheidungsfindung bei nichteinwilligungsfähigen. Kohlhammer.

Bruns-Neumann, E. (2006): *Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes*. Pflege, 19 (3), S. 146-155.

Bucher, H.U. (2004): *Ethische Probleme bei extrem unreifen Frühgeborenen*. Gynäkol Geburtshilfliche Rundsch 2004;44:25–30.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg.) (2010): *Eltern auf der Neointensivstation*. Frankfurt am Main: Volkhardt Caruna Medien GmbH & Co. KG.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg.) (2014): *Elternberatung in der Neonatologie*. Frankfurt am Main: Volkhardt Caruna Medien GmbH & Co. KG.

Bürgerliches Gesetzbuch: *Gesetz zur Erleichterung familiengerichtlicher Maßnahmen bei Gefährdung des Kindeswohls*. BGBl 2008;I:1188.

Cummings, J. et al. (2015): *Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation*. Pediatrics 2015^1;136;588; originally published online August 31, 2015; DOI: 10.1542/peds.2015-2336

Dauderer, J. (2011): *Frühchen und Recht – Lebenserhaltung um jeden Preis?* In: Ratajczak & Partner; Newsletter 07/2011, München. [Online im Internet:] URL: <https://www.rpmed.de/pdf/newsletter/Newsletter-7-2011-Beitrag-6.pdf> [Stand: 05.06.2015, 13:13]

Deutsch, J.; Schnekenburger, F. (Hrsg.)(2009): *Pädiatrie und Kinderchirurgie für Pflegeberufe*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.

Dupont-Thibodeau, A. et al. (2013): *End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided*. Seminars in Perinatology, 38, 31-37. doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.006

Ensel, A. (2012): *Zwischen Machbarkeit und Demut – Entscheidungen am Rande der Lebensfähigkeit*. Hebammenforum. Verfügbar: <https://www.stillen.de/wp->

content/uploads/2012/05/Hebammenforum-03.2012-Zwischen-Machbarkeit-und-Demut.pdf. (Zugriff am 15.05.2017)

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA): Qualitätssicherungsrichtlinie Früh- und Neugeborene. Fassung vom 20.09.2005. Letzte Änderung am 16.02.2017. Verfügbar: <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/41/> (Zugriff am 22.04.2017)

Gerhard, C. (2015): *Praxiswissen Palliativmedizin – Mittlere Prinzipien der Ethik nach Beauchamp und Childress*. DOI: 10.1055/b-0034-101649.

Glöckner, M. (2012): *Ärztliche Handlungen bei extrem unreifen Frühgeborenen – Rechtliche und ethische Aspekte*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.

Graubner, B. (2014): *ICD-10-GM Systematisches Verzeichnis – Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*. Version 2014. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Grobman et al. (2010). *Providing Advice to Parents for Women at Acutely High Risk of Periviable Delivery*. *Obstet Gynecol.* 2010 May ; 115(5): 904–909. doi:10.1097/AOG.0b013e3181da93a7.

Hamann, J. et al. (2006): *Nervenarzt*. 77: 1071. doi:10.1007/s00115-005-1950-5.

Hoehl, M.; Kullick, P. (2012): *Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*. Stuttgart: Georg Thieme Velar KG.

Höfer, S. (2013): *Quickfinder Schwangerschaft: Alles Wichtige für 9 einzigartige Monate*. Gräfe und Unzer Verlag GmbH.

Huter, B. M. (2004): *Sanfte Frühgeborenenpflege: Auswirkungen auf die Bindung und emotionale Entwicklung des Kindes- Eine Nachuntersuchung der Frühgeborenen von Dr. Marina Marcovich*. (1. Ausg., Bd. Reihe Pflegewissenschaft). (R. B. Stiftung, Hrsg.) Bern: Hans Huber Verlag.

I care – Pflege (2015): Stuttgart: Georg Thieme Verlag. 1462 Seiten.

Ishii et al. (2013): *Neonatal Research Network, Japan. Outcomes of infants born at 22 and 23 weeks' gestation*. *Pediatrics*. 2013;132(1):62–71

Itabashi K. et al. (2009): *Mortality rates for extremely low birth weight infants born in Japan in 2005*. *Pediatrics*. Feb;123(2):445-50. doi: 10.1542/peds.2008-0763.

Kavanaugh, K. et al. (2009): *Supporting Parents' Decision Making Surrounding the Anticipated Birth of Extremely Premature Infant*. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2009 ; 23(2): 159–170. doi:10.1097/JPN.0b013e3181a2cacc.

Koch-Straube, U. (2008): *Beratung in der Pflege*: 2. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern.

Kyser et al. (2012): *Improving survival of extremely preterm infants born between 22 and 25 weeks of gestation*. *Obstet Gynecol*. 2012;119(4):795–800.

Lemyre, B.; Moore, G. (2017): *Counselling and management for anticipated extremely preterm birth*. Canadian Paediatric Society.

Palliativ-Netz Stuttgart – *Palliativ Care – Was ist das? – WHO-Definition Palliative Care* (2002): <http://www.palliativ-netz-stuttgart.de/palliativ-care-was-ist-das/who-definition-palliative-care/>. (Zugriff am 01.06.2017)

Panagl, A. et al. (2005): *Integrative psychologische Elternbetreuung auf der neonatologischen Intensivstation: Konzept und erste Erfahrungen*. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie (ZGN)* (2009), S. 14-21.

Partridge, E.A. et al. (2017): *An extra-uterine system to physiologically support to extreme premature lamb*. *Nat. Commun.* 8, 15112 doi: 10.1038 / ncomms15112.

Pignotti, M.S.; Donzelli, G. (2015): *Preterm Babies at a Glance*. Journal of Clinical Neonatology, 4, 75-81. doi:10.4103/2249-4847.154546

Rath, W. et al. (Hg.) (2010): *Geburtshilfe und Perinatalmedizin. Pränataldiagnostik-Erkrankungen-Entbindung*. 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.

Rehbock, T. (2013): *Achtung der Autonomie gegenüber «nicht-einwilligungsfähigen» Patienten? – Zur ethischen Problematik von Patientenverfügungen*. Pflege (2005), 18, pp. 381-388. DOI: 10.1024/1012-5302.18.6.381.

Reichert, J.; Rüdiger, M. (2013): *Psychologie in der Neonatologie - Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Rodrigo, F. (2014): *Nuevas curvas poblacionales de crecimiento en recién nacidos extremadamente prematuros españoles*. An Pediatr (Barc). 2014;81:107---114.

Schneider, H. et al. (2014): *Die Geburtshilfe* (4. Aufl.). Berlin: Springer.

SAMW - Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2016). *Intensivmedizinische Massnahmen*. Basel: Gremper AG.

Seaton S. et al. (2013). *Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed;98:F15–F20. doi:10.1136/fetalneonatal-2011-301572.

Tyson, J. et al. (2008). *Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age*. N Engl J Med. Apr 17;358(16):1672-81. doi: 10.1056/NEJMoa073059.

Ullrich, L.; Sitzmann, F.; Schewior-Popp, S. (Hrsg.)(2012): *Thiemes Pflege – Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.

UN-Kinderrechtskonvention: *Übereinkommen über die Rechte des Kindes* BGBl 1992;II:121-44.

Voss, W. (2016): *The development of extremely premature infants—results from the Lower Saxony Longitudinal Study of Prematurity (Niedersächsisches Frühgeborenen-Nachuntersuchungsprojekt)*. Dtsch Arztebl Int.; 113:871–8. DOI: 10.3238/arztebl.2016.0871.

Watson, G. (2010): *Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant*. J Clin Nurs, 20 (9–10), 1462–71.

Weinberger, S. (2013): *Klientenzentrierte Gesprächsführung: Lern- und Praxisanleitung für psychosoziale Berufe (Edition Sozial)*. Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Wense, A. v.; Bindt, C. (2013): *Risikofaktor Frühgeburt- Entwicklungsrisiken erkennen und behandeln* (1. Ausg.). (P. D. Resch, & P. Schulte- Markwort, Hrsg.) Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Widulle, W. (2012). *Gesprächsführung in der Sozialen Arbeit – Grundlagen und Gestaltungshilfen*. Wiesbaden: Springer-Verlag.

Wied, S.; Warmbrunn, A. (2012): *Psychembel Pflege*. Berlin: De Gruyter.

Wilson-Castello, D. et al. (2007): *Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000–2002*. Pediatrics; 119: 37–45.

Woecht, F. (Hrsg.); Josuks, H.; Pech, G. (2002): *Praxisanleitung in der Intensiv- und Anästhesiepflege: Grundlagen - Methoden – Pflegestandards*. Hannover: Schlütersche Verlag,

ZQP - Zentrum für Qualität in der Pflege (2016): *Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege*.

Zindel-Jann, M., Cignacco, E., & Schütz Hämmerli, N. (2014): *Krankenhausentlassung von Frühgeborenen: Welche Erfahrungen machen die Eltern?* Bern: Hippokrates Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart GmbH & Co. KG Stuttgart.

Zypries, B. (2007): *Patientenwille in der Palliativmedizin: die Sicht der Legislative*: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Anhang

(1)

Suchnummer	Datenbank / Suchmaschine	Suchbegriffe	Limits	Treffer	Relevante Treffer
1	PubMed	extremely preterm infants OR extremely premature infants OR extremely preterm birth OR extreme preterm birth OR extreme premature infants OR extreme preterm infants OR extreme prematurity OR extreme premature AND outcome AND complication	-	66	15
2	PubMed	possibility OR chance OR facility AND parents AND counselling OR counseling OR advice AND extremely preterm infants OR extremely premature infants OR extremely preterm birth OR extreme preterm birth OR extreme premature infants OR extreme preterm infants OR extreme prematurity OR extreme premature	-	10	0
3	PubMed	extremely preterm infants OR extremely premature infants OR extremely preterm birth OR extreme preterm birth OR extreme premature infants OR extreme preterm infants OR extreme prematurity OR extreme premature AND support OR advice OR counseling AND parents AND need OR necessity OR requirement	-	40	7
4	Cochrane Library	extremely preterm infants OR extremely premature infants OR extremely preterm birth OR extreme preterm birth OR extreme premature infants OR extreme preterm infants OR extreme prematurity OR extreme premature AND support OR advice OR counseling AND parents AND need OR necessity OR requirement	-	20	0

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Datum, Unterschrift