

Miriam Summers
Grenzerfahrung Frühgeburt

Forschung Psychosozial

Miriam Summers

Grenzerfahrung Frühgeburt

Eine Interview-Studie über das Erleben der Eltern

Mit einem Vorwort von Agathe Israel

Psychozial-Verlag

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

Originalausgabe

© 2023 Psychosozial-Verlag GmbH & Co. KG, Gießen

info@psychosozial-verlag.de

www.psychosozial-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form

(durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren)

ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert

oder unter Verwendung elektronischer Systeme

verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Umschlagabbildung: Agathe Israel, *Bangen und Hoffen*, 2014

Umschlaggestaltung und Innenlayout nach Entwürfen von Hanspeter Ludwig, Wetzlar

ISBN 978-3-8379-3284-3 (Print)

ISBN 978-3-8379-6146-1 (E-Book-PDF)

Inhalt

Danksagung	13
Zum Geleit	17
Vorwort	39
I Einblick ins Forschungsfeld	43
I.1 Was meint Frühgeburt?	43
I.2 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für das Kind?	45
I.2.1 Unreife der Organe und mögliche Komplikationen	45
I.2.2 Prognose	48
I.3 Was bedeutet eine zu frühe Geburt für die Eltern?	52
I.3.1 Eltern-Werden – die Phasen der Schwangerschaft	52
I.3.2 ... und eine zu frühe Geburt	56
II Stand der Forschung	61
II.1 Bindung und Trennung	61
II.1.1 Theorie und Verortung	61
II.1.2 Elterliche Perspektive	65
II.1.3 Kindliche Perspektive	67
II.1.4 Frühes Bonding und Känguru-Pflege	71
II.2 Frühgeburt, ein Trauma?	73

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

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

IV.2.4	Allein-Sein, Verlassen-Sein: eine psychoanalytische Perspektive	266
IV.2.5	Das Erzählen vom Fremd-Sein und Suchen nach Ähnlich-Sein	269
IV.2.6	Die Abwesenheit von Übergangsritualen und Liminalität	272
IV.2.6.1	Theoretischer Hintergrund: van Gennep und Turner	272
IV.2.6.2	Marker der Menschwerdung	275
IV.2.6.3	Liminalität und Frühgeburt: Übergang des Kindes	277
IV.2.6.4	Übergang in die Elternschaft	282
IV.2.7	An- und abwesende Übergangsrituale	285
IV.2.7.1	Abwesende Übergangsrituale	285
IV.2.7.2	Namensgebung und Nottaufe	286
IV.2.7.3	Anwesenheit von Übergangsritualen: neue, institutionell verortete Rituale	289
IV.2.7.4	Anwesenheit von Übergangsritualen: neue, individuelle Rituale	290
	Zusammenfassung des zweiten Teils	293
IV.3	Die Abwesenheit eines Masternarrativs	295
IV.3.1	Masternarrative: Ein Überblick	296
IV.3.1.1	Narrative und Narrationen	297
IV.3.1.2	Der narrative Habitus	298
IV.3.1.3	Narrative Identität	298
IV.3.1.4	Die innere Bibliothek	300
IV.3.1.5	Eigenschaften und Wirkmächtigkeit von Masternarrativen	301
IV.3.1.6	Masternarrative zu Krankheitserzählungen	303
IV.3.2	Übergänge und der Heldenmonomythos nach Campbell	304
IV.3.2.1	Der Aufbau des Heldenmonomythos	307
IV.3.3	Elternschaft als kompetitive Praxis nach Heimerdinger	309
IV.3.4	Die Abwesenheit eines Masternarrativs bei Frühgeburtlichkeit mit daraus resultierender Behinderung: Held_innen ohne Heimkehr	312
IV.3.4.1	Der Heldenmonomythos – Der Ruf	314
IV.3.4.2	Der Heldenmonomythos – Der Helfer	318
IV.3.4.3	Der Heldenmonomythos – Überquerung und Kampf an der Schwelle	319
IV.3.4.4	Der Heldenmonomythos – Der Weg der Prüfungen, der Bauch des Walfisches	322

IV.3.4.5	Der Heldenmonomythos – Die andere Welt	325
IV.3.4.6	Der Heldenmonomythos – Die höchste Prüfung	329
IV.3.4.7	Der Heldenmonomythos – Kampf auf der Schwelle	332
IV.3.5	Verschmolzene Helden	335
IV.3.5.1	Verschmolzene Helden – Erzählperspektive, Protagonist_innen und Chronist_in	335
IV.3.5.2	Verschmolzene Helden – Agency	340
IV.3.5.3	Verschmolzene Helden – Deutungsangebote	346
IV.3.6	Bruchlinien und Verhandlungen	349
IV.3.6.1	Bruchlinie – Das Elixier	350
IV.3.6.2	Bruchlinie – Die ruhmreiche Heimkehr	352
IV.3.6.3	Bruchlinie – Die ruhmreiche Heimkehr in die Normalität	356
IV.3.6.4	Stigma und das Verhandeln von Behinderung	366
IV.3.7	Verhandeln vom Ende der Erzählung	379
IV.3.7.1	Heimgekehrte Helden – die Familie von Ben und Emma	380
IV.3.7.2	Heimgekehrte Helden – die Familie von Noah	387
IV.3.7.3	Ein gescheiterter Held? – die Familie von Anna	397
IV.3.7.4	Ein alternatives Ende	401
IV.3.7.5	Verhandeln vom Ende der Erzählung – Abgeschlossenheit	408
IV.3.8	Narrative im Umfeld aus Kirchengemeinde, Behindertenhilfe, Krankenpflege, Sozialpädagogik und das Förder-Narrativ	410
IV.3.8.1	Narrative im Umfeld – Christliche Gemeinde	411
IV.3.8.2	Narrative im Umfeld – Sonderpädagogik	414
IV.3.8.3	Narrative im Umfeld – neonatologische Intensivstation und Heilpädagogik	415
IV.3.8.4	›Sie wird, was du förderst‹ – Das Förder-Narrativ	422
IV.3.9	Narrative zur Elternschaft	425
IV.3.9.1	Elternideal	427
IV.3.9.2	Elternideal in der Sprache	428
IV.3.9.3	Elternideal in Handlungen	431
IV.3.9.4	Die ›gute Mutter‹	432
IV.3.9.5	Gute Mütter, gute Väter	436
IV.3.10	Frühgeborenen-Community und Self-Help-Narrativ	442
IV.3.10.1	Das Helden-Masternarrativ der Frühgeburt in weiteren Quellen	448
	Zusammenfassung des dritten Teils	452

IV.4	Heldenfahrt als Masternarrativ: Herausforderungen und Vorzüge – eine Synthese	455
IV.4.1	Herausforderungen	456
IV.4.2	Vorzüge	461
IV.4.2.1	Allein-Sein in der anderen Welt	462
IV.4.2.2	Ambivalenzen	462
IV.4.2.3	Happy End und Hoffnung	464
IV.4.2.4	Gruppenzugehörigkeit, Identität und Rollen-Neulinge	470
IV.4.2.5	Das beste Masternarrativ, <i>das den Eltern zur Verfügung steht</i>	473
IV.4.3	Gegen-Narrative	475
IV.4.3.1	Gegen-Narrative – Theorie	476
IV.4.3.2	Gegen-Narrative im Roman <i>This Lovely Life</i>	481
IV.4.3.3	Gegen-Narrative in den Interviews	487
IV.4.3.4	Reise, Achterbahn, Graduierung und Verlauf – Versuche, Frühgeburt zu denken	489
IV.4.4	Hannahs Erzählung – kein Scheitern, keine Helden: A ›Local Repair Job‹	494
IV.4.5	Erweiterung der theoretischen Hintergrundfolie – epistemische Ungerechtigkeit	506
	Zusammenfassung des vierten Teils	512
V	Diskussion	515
V.1	Korrelation von elterlichem und kindlichem Wohlergehen	516
V.2	Vulnerabilität und Risikofaktoren bei Frühgeburt	520
V.3	Ruf nach Unterstützungsangeboten	526
V.3.1	Im stationären Bereich	526
V.3.2	Ruf nach Unterstützungsangeboten – nachstationär	530
V.4	Einschränkungen der vorliegenden Studie und Anknüpfungspunkte	533
V.5	Weitere Anknüpfungspunkte und Ausblicke	536

VI	Zusammenfassung	539
	Literatur	541
	Glossar	577

Danksagung

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

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

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

Zum Geleit

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

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

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

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

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

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

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

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

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