

Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie – Situationsanalyse und Zukunftsperspektiven



Inaugural-Dissertation

zur

Erlangung des Doktorgrades
der Humanwissenschaftlichen Fakultät
der Universität zu Köln
vorgelegt von

Jessica C. Carlitscheck

aus Köln

Köln 2013

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Andreas Eckert (Zürich)
2. Berichterstatter: Prof. Dr. Norbert Heinen (Köln)

Tag der mündlichen Prüfung: 28.01.2013

Danke zu sagen...

..., das ist mir an dieser Stelle ein großes Bedürfnis. Dreieinhalb Jahre intensiver Arbeit an dieser Dissertation liegen hinter mir. Auf dem langen Weg ihrer Entstehung haben mich viele Menschen im Großen wie im Kleinen, mit fachlichem Rat oder tatkräftiger Unterstützung, mit geduldigem Zuhören oder engagiertem Diskutieren begleitet. Diesen Menschen möchte ich gerne für ihre vielfältige Unterstützung danken.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinem Mann Christoph Carlitscheck und meinen Eltern Gudrun und Wolfgang Stieler für ihre alltägliche Unterstützung und ihr unermüdliches Interesse an meiner Arbeit. Außerdem möchte ich meinen Lektorinnen Mareike Carlitscheck für ihr formales sowie Nina Guttenberger, Daniela Limburg und Juliane Röbel-Hermann für ihr inhaltliches Lektorat danken. Durch ihre kritische und würdigende, fragende und tiefgehende Auseinandersetzung mit meiner Arbeit haben sie für viel Klarheit und Kontur gesorgt.

Ein großes Dankeschön möchte ich auch meinem Doktorvater Prof. Dr. Andreas Eckert aussprechen. Seine Förderung war die Initialzündung meiner Promotion. Sein Vertrauen in meine wissenschaftliche Arbeit hat mir viel Freiraum bei der Bearbeitung des Themas gewährt und gleichzeitig stand er mir zur Seite, wenn ich seine Unterstützung benötigte. Die vielen Kolloquienterminale zwischen Köln und Zürich werden mir in allerbesten Erinnerung bleiben. Auch möchte ich Prof. Dr. Norbert Heinen ausdrücklich dafür danken, dass er so kurzfristig bereit war, das Zweitgutachten zu übernehmen.

Für den regelmäßigen Austausch hinsichtlich der methodischen Umsetzung der FaZeB-Studie möchte ich mich ganz besonders bei Jun.-Prof. PD Dr. Nicole Ernstmann vom Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR), Daniela Limburg und Sebastian Franke bedanken. Zudem möchte ich den Probandinnen und Probanden in den Fokusgruppen sowie den Untersuchungsteilnehmern danken. Ohne ihr Engagement neben der fordernden Stationsarbeit wäre diese Studie nicht möglich gewesen. Ich bedanke mich zudem bei der Studienstiftung des deutschen Volkes und Silke Mader aus dem Vorstand der European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) für ihre finanzielle und ideelle Förderung meines Dissertationsprojekts. Die Unterstützung solcher bedeutender Vereinigungen hat dazu beigetragen, familienzentrierte Betreuung zu erforschen und weiterzuentwickeln. Zudem möchte ich meinem Chef Prof. Dr. Rüdiger Kißgen für die Begleitung und finanzielle Unterstützung der Durchführung der FaZeB-Studie danken.

Diese Dissertation wurde von der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln im Januar 2013 angenommen.

1	EINLEITUNG	8
----------	-------------------------	----------

Theoriegeleitete Exploration: Der Forschungsstand

2	FRÜHGEBORENE KINDER – Die Zielgruppe familienzentrierter Betreuung	16
2.1	Definition und Terminologie.....	17
2.2	Epidemiologie und Ätiologie der Frühgeburt.....	19
2.2.1	Prävalenz der Frühgeburt.....	20
2.2.2	Mortalität: Peri- und neonatale Sterblichkeit.....	24
2.2.3	Ätiologie der Frühgeburt.....	26
2.2.3.1	Medizinisch-technischer Fortschritt.....	27
2.2.3.2	Fetale und mütterliche Risikofaktoren.....	27
2.3	Morbidität frühgeborener Kinder.....	31
2.3.1	Entwicklung frühgeborener Kinder zwischen Risiko, Resilienz, Funktionsfähigkeit und Behinderung.....	31
2.3.2	Akute medizinische Risiken der Frühgeborenenperiode.....	35
2.3.3	Langfristige Entwicklungsrisiken: Das Outcome ehemals frühgeborener Kinder.....	40
2.3.3.1	Aktuelle Trends und Perspektiven zur Entwicklung frühgeborener Kinder.....	41
2.3.3.2	Outcome in zentralen Entwicklungsdimensionen.....	49
2.4	Wenn frühgeborene Kinder trotz widriger Umstände gedeihen.....	61
3	NEONATOLOGIE – Der Kontext familienzentrierter Betreuung	63
3.1	Begriffsbestimmung <i>Neonatologie</i>	64
3.2	Die Versorgungsstruktur für frühgeborene Kinder in Deutschland.....	65
3.2.1	Ziele der neonatologischen Versorgung.....	65
3.2.2	Stufen der neonatologischen Versorgung.....	66
3.3	Paradigmenwechsel in der neonatologischen Betreuung: von der kind- zur entwicklungs- und familienorientierten Pflege.....	70
3.3.1	Zur Geschichte des Paradigmenwechsels.....	70
3.3.2	Aktuelle Betreuungssituation auf der neonatologischen Intensivstation.....	74
3.3.3	Prinzipien entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege.....	77
3.3.3.1	Kindzentrierte Interventionen.....	79
3.3.3.2	Elternzentrierte Interventionen.....	85
3.3.3.3	Abschließende Bewertung des Forschungsstandes.....	87
3.4	Die Neonatologie als schützender Kontextfaktor für das frühgeborene Kind.....	88

4	ELTERN FRÜHGEBORENER KINDER	90
4.1	Übergang zur Elternschaft bei Frühgeburt	91
4.1.1	Phasen des Übergangs zur Elternschaft.....	91
4.1.2	Besonderheiten des Übergangs zur Elternschaft bei Frühgeburt.....	95
4.1.3	Frühgeburt als kritisches Lebensereignis.....	97
4.2	Elternschaft in der Neonatologie	100
4.2.1	Internalisierungsprozess der Elternschaft.....	100
4.2.2	Elterlicher Stress und Belastungserleben.....	105
4.2.2.1	Stressoren in der Neonatologie.....	106
4.2.2.2	Stressreaktionen der Eltern.....	111
4.2.2.3	Frühgeburt und Psychotraumatologie.....	115
4.2.3	Bedürfnisse der Eltern.....	119
4.3	Die Neonatologie als schützender Kontextfaktor für die Eltern des frühgeborenen Kindes	123
5	FAMILIENZENTRIERTE BETREUUNG – Theoriegeleitete Konzept- und Situationsanalyse	127
5.1	Konzeptanalyse – Bestandteile familienzentrierter Betreuung	128
5.1.1	Begriffsbestimmung familienzentrierter Betreuung.....	128
5.1.1.1	Ausgangslage.....	128
5.1.1.2	Methodisches Vorgehen bei der Literaturdurchsicht.....	132
5.1.1.3	Definition.....	136
5.1.1.4	Inhaltliche Dimensionen familienzentrierter Betreuung.....	143
5.1.1.5	Abgrenzung zu anderen Konzepten in der neonatologischen Versorgung.....	150
5.1.2	Effektivität familienzentrierter Betreuung.....	152
5.2	Literaturbasierte Situationsanalyse – Bisheriger Stand der Umsetzung familienzentrierter Betreuung	157
5.2.1	Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung.....	157
5.2.2	Determinanten der Einschätzung familienzentrierter Betreuung.....	166
5.3	Schlussfolgerungen für die FaZeB-Studie	170
 <i><u>Empirische Exploration: Die FaZeB-Studie</u></i>		
6	ZIEL UND FRAGESTELLUNG	174
7	METHODIK	180

7.1	Entwicklung des Fragebogens	182
7.2	Qualitativer Pretest	188
7.2.1	Fokusgruppendifkussionen.....	189
7.2.2	Kognitive Interviews.....	198
7.2.3	Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘.....	201
7.3	Quantitative Datenerhebung	203
7.3.1	Stichprobenkonstruktion.....	204
7.3.2	Untersuchungsdurchföhrung.....	206
7.4	Statistische Datenanalysen	208
7.4.1	Dateneingabe und -aufbereitung.....	208
7.4.2	Verfahren zur Überprüfung der Fragebogengüte.....	209
7.4.2.1	Itemevaluation.....	209
7.4.2.2	Skalenevaluation.....	211
7.4.3	Uni- und multivariate Analysen.....	214
8	ERGEBNISSE – Empiriegeleitete Situationsanalyse	220
8.1	Rücklauf	220
8.2	Stichprobenbeschreibung	221
8.3	Item- und Skalenevaluation	230
8.3.1	Itemevaluation.....	230
8.3.2	Skalenevaluation.....	232
8.4	Deskriptive Kennwerte	234
8.4.1	Allgemeine Aspekte zu familienzentrierter Betreuung.....	234
8.4.2	Wichtige Bestandteile familienzentrierter Betreuung.....	241
8.4.3	Derzeitiger Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung.....	244
8.5	Mittelwertvergleiche	250
8.5.1	Kongruenzen und Diskrepanzen zwischen Ist- und Sollzustand.....	251
8.5.2	Kongruenzen und Diskrepanzen im Gruppenvergleich.....	254
8.6	Regressionsanalysen	267
9	DISKUSSION DER ERGEBNISSE – Empiriegeleitete Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung	272
10	ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN – Rahmenmodell und Wege zur Implementierung familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie	299

11	STUDIENLIMITATIONEN UND FORSCHUNGSIMPLIKATIONEN.....	312
12	ZUSAMMENFASSUNG.....	316
	Abkürzungsverzeichnis.....	323
	Abbildungsverzeichnis.....	325
	Tabellenverzeichnis.....	327
	Literaturverzeichnis.....	330
 ANHANG		
A.	Leitfaden für die Durchführung der Fokusgruppen.....	358
B.	Leitfaden für die Durchführung der kognitiven Interviews.....	360
C.	Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘.....	363

1 EINLEITUNG

„Wenn eine Gesellschaft sich Intensivmedizin bei Frühgeborenen und sehr kleinen behinderten Kindern leisten kann, so ist sie auch verpflichtet, die entsprechenden Begleitmaßnahmen zu entwickeln.“

(Fröhlich, 1997, S. 183)

Dieser von Fröhlich bereits 1997 formulierte Anspruch hat auch heute, 15 Jahre später, an Aktualität und Brisanz nicht verloren. Schlagzeilen wie *„Globale Zunahme der Frühgeburten“* (Deutsches Ärzteblatt, 2012), *„Frühchen brauchen lange Hilfe“* (Focus Online, 2008), *„Spätfolgen der Frühgeburt unterschätzt“* (vom Lehn, 2006) oder *„Viele Frühchen sind ihr Leben lang beeinträchtigt“* (aus der Mark, 2010, „Die Spätfolgen einer Frühgeburt“) verdeutlichen plakativ, dass die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit frühgeborenen Kindern und ihren Eltern eine nachdrückliche aktuelle Relevanz besitzt.

Hinter diesen Überschriften stehen Prävalenz-, Morbiditäts- und Mortalitätsraten, die die in den Schlagzeilen implizierten Postulate belegen und veranschaulichen. So ist die derzeitige bundesweite Prävalenz von 9,0% der vor der 37. Schwangerschaftswoche geborenen Kinder das Ergebnis einer fast beständig ansteigenden Frühgeborenenrate der letzten zehn Jahre (Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung [BQS], 2009, S. 1.11). Zahlenmäßig stellen Frühgeborene zudem die größte Gruppe der Kinder in Deutschland dar, die in Geburts- und Kinderkliniken einer besonderen, hoch spezialisierten und medizinisch-technisch anspruchsvollen Betreuung bedürfen (Linderkamp, 2005, S. 124). Dies gilt insbesondere für frühgeborene Kinder, die vor der 28. Schwangerschaftswoche geboren werden. Auch wenn diese Kinder mit nur 0,7% die kleinste Gruppe frühgeborener Kinder insgesamt darstellen, sind sie in Bezug auf die Sterblichkeit und Entwicklungslangzeitfolgen die am häufigsten und schwerwiegendsten betroffene Gruppe. Ein Drittel dieser Kinder verstirbt in Deutschland binnen der ersten sieben Lebenstage (BQS, 2009, S. 1.14). Die Unreife der Organsysteme stellt zudem eine schwerwiegende Hypothek für die perinatale, neonatale und weitere Entwicklung im häuslichen Umfeld dar. Je nach Studie manifestiert sich bei 13 bis 34,2% extrem und sehr frühgeborener Kinder im Entwicklungsverlauf eine schwere Behinderung, wie Cerebralparese (CP), geistige Behinderung sowie bilaterale Blindheit, Gehörlosigkeit oder beides (Lorenz, 2001, S. 355; Marlow, Wolke, Bracewell & Samara, 2005, S. 9; Mercier et al., 2010, S. 335; Stahlmann, Rapp, Herting & Thyen, 2009, S. 112).

Die schlaglichtartig aufgeführten Zahlen bekräftigen die Bedeutsamkeit der von Fröhlich im Eingangszitat geforderten Begleitmaßnahmen im Rahmen der neonatologischen Akutversorgung frühgeborener Kinder. Normativ verpflichtet die skizzierte Situation dazu, Überlegungen zur frühen Anbahnung einer möglichst positiven Entwicklung in den Mittelpunkt nicht nur der neonatologischen und pflegewissenschaftlichen, sondern auch der heilpädagogischen Forschungsbemühungen zu rücken. Zum einen kann die Frühgeburt eines Kindes als eine *Risi-*

kolebenslage begriffen werden und knüpft damit an diesen zurzeit in der heilpädagogischen Theorie- und Praxisbildung geführten Diskurs an. Dieser beinhaltet die zunehmende Abkehr von einem biologistischen Behinderungsbegriff bzw. der klassischen Einteilung in Behinderungsformen zugunsten einer globaleren Perspektive auf generelle Risiko- und Schutzfaktoren in der kindlichen Entwicklung (vgl. hierzu Haeberlin, 2005, S. 67f.; Vernooij, 2007, S. 33). Der Diskurs um Risikolebenslagen zeigt sich wiederum anknüpfungsfähig an die Leitidee einer inklusiven Gesellschaft, die die Vielfalt zur Norm erhebt (Hinz, 2006, S. 98) und allgemeiner nach biopsychosozialen Bedingungsfaktoren für die Entstehung von Krankheit und Gesundheit fragt.

Zum anderen stellt die Heilpädagogik eine am Förderbedarf von (sehr) kleinen Kindern mit Behinderung ansetzende und an den Leitideen *Teilhabe, Inklusion, Selbstbestimmung* und *Normalisierung* behinderter Menschen orientierte Handlungswissenschaft dar. Aufgrund der steigenden Prävalenz und sinkenden Mortalitätsraten, die wünschenswert aber häufig mit Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen verbunden sind, werden frühgeborene Kinder nach der Entlassung immer häufiger zur Zielgruppe der Frühförderung. In der lebenslaufbezogenen Perspektive der Heilpädagogik stellt die interdisziplinäre Frühförderung wiederum das erste System früher Hilfen dar, in denen Heilpädagogen tätig sind. Dieses sich an die neonatologische Akutversorgung anschließende System tertiärer Hilfe zielt primär auf „die Unterstützung der allgemeinen Entwicklung in ganzheitlicher Weise“ und „die Verhütung von Fehlentwicklungen, Auffälligkeiten, Beeinträchtigungen so weit als möglich“ (Vernooij, 2007, S. 68). Die Frühförderung als Teilsystem *Früher Hilfen* stellt eine im Eingangszitat angesprochene, poststationäre Begleitmaßnahme dar, die die interdisziplinäre Zusammenarbeit sowohl der neonatologischen als auch der heilpädagogischen Fachkräfte notwendig macht. Auf übergeordneter Ebene steht diese Dissertationsschrift damit in der aktuellen Entwicklung Früher Hilfen, in der die Teilsysteme Gesundheitsversorgung, Jugendhilfe, Frühförderung und Schwangerschaftsberatung eine enge Vernetzung anstreben (Thyen, 2011, S. 12).

Überhaupt sind beide Disziplinen aufgrund der Komplexität der Thematik ‚Frühgeburt‘ auf eine interdisziplinäre Kooperation angewiesen. Neonatologen kooperieren mit ärztlichen Kollegen angrenzender Fachgebiete, mit Pflegekräften sowie mit Fachkräften aus dem psychosozialen Bereich wie Psychologen, Pädagogen oder Sozialarbeitern. Auch Heilpädagogen sind in der Frühförderung auf die Bündelung der Kompetenzen verschiedenster Fachdisziplinen wie Pädiatrie, Psychologie, Ergo- und Physiotherapie, Sozialpädagogik u. a. angewiesen. Zunehmend entwickelt sich die kooperative Zusammenarbeit im Rahmen der Begleitmaßnahmen rund um das frühgeborene Kind und seine *frühgewordenen* Eltern zum Goldstandard. Einige heilpädagogische Wissenschaftler betten die Heilpädagogik sogar bereits in das Handlungsfeld Klinik ein (Greving & Ondracek, 2009, S. 191ff.) und entwerfen einen An-

satz *klinischer Heilpädagogik* (Simon, 2011). Die Kernaufgaben von Heilpädagogen werden dabei in der Beratung (v. a. psychosoziale Begleitung der Eltern sowie Wissensvermittlung), Begleitung (Erleichterung des Übergangs von der Klinik nach Hause) und Anleitung (Förderung der elterlichen Kompetenzen im Umgang mit den besonderen Erziehungs- und Förderbedürfnissen des Kindes) gesehen (Greving & Ondracek, 2009, S. 191f.; Simon, 2011, S. 45ff.). Dies zeigt, dass die Heilpädagogik ein Grenzgänger zwischen medizinischem und psychosozialen Forschungs- und Handlungsbereich ist (Vernooij, 2007, S. 4). Daher sind ihre Akteure imstande, das allgemeine Bewusstsein für Begleitmaßnahmen auf eine biopsychosoziale Sichtweise zu erweitern. Aus den genannten Gründen sind frühgeborene Kinder und ihre Eltern neben dem medizinischen auch ein genuin heilpädagogisches Forschungs- und Tätigkeitsfeld.

Bereits seit den 1990er-Jahren zeichnet sich ein grundlegender Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem und den beteiligten Wissenschaften von einer „rein medizinisch orientierten Kindzentrierung zu einer biopsychosozialen Familien- und Kontextzentrierung“ neonatologischer Betreuung ab (Carlitscheck, 2011a, S. 78; siehe hierzu auch Fischer & Als, 2003; Linderkamp, 2005; Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2005). Die Frage nach einem Lebensbeginn, der entwicklungsförderliche Weichen stellt, erweiterte die Perspektive beteiligter Forschungsdisziplinen und Praktiker auf eine biopsychosoziale Sicht frühgeborener Kinder. Heute werden im Bereich neonatologischer Versorgung neben der Lebenserhaltung frühgeborener Kinder ebenso deren Lebensqualität und längerfristiges Entwicklungsergebnis thematisiert (Kißgen, Carlitscheck, Rapp & Franke, 2012, S. 260; Schott, Broghammer & Poets, 2011). Dieser Paradigmenwechsel vollzog sich aufgrund der Erkenntnis aus längsschnittlichen Entwicklungsstudien, dass die Eltern eine maßgebliche Entwicklungsressource für ihr Kind darstellen (Laucht, Esser & Schmidt, 2000; Laucht, Schmidt & Esser, 2000; Laucht & Schmidt, 2005; Meyer-Probst & Reis, 2000; Wolke, Schulz & Meyer, 2001), sie nach der Akutversorgung die primären Versorger und die zentrale Erziehungsinstanz ihres Kindes sind und sie sich gleichzeitig in einer emotional hoch belastenden Situation befinden.

Demnach werden auch in der neonatologischen Forschung und Arbeitspraxis zunehmend die im Eingangszitat geforderten Begleitmaßnahmen thematisiert. Aufgrund der Erkenntnisse unter dem neuen Forschungsparadigma der Familien- und Kontextzentrierung wird in der derzeitigen Forschungsliteratur ein neuer Ansatz, die familienzentrierte Betreuung, entwickelt, der neben den Kindern auch die Eltern gleichermaßen als Adressaten neonatologischer Versorgung berücksichtigt. Die Idee einer *familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie* wurde in den USA bereits Ende der 1980er-Jahre erstmals formuliert (Shelton, Jeppson & Johnson, 1987). Neben kindzentrierten Maßnahmen zur entwicklungsfördernden Pflege und Minimierung der Belastung durch die Intensivbetreuung wurden unter diesem

neuen Begriff auch die Eltern als Zielgruppe neonatologischer Versorgung aufgefasst und konzeptionell integriert. Auf Postulatsebene wird in der Forschungsliteratur die Anerkennung der Eltern als „Konstante im Leben des Kindes“ (Übers. d. Verf.), eine kooperative Zusammenarbeit von Ärzten, Pflegekräften und Eltern, die Anerkennung familiärer Individualität und ihrer Stärken, die Berücksichtigung elterlicher und kindlicher Bedürfnisse oder soziale Unterstützung durch andere betroffene Eltern u. a. unter dem Leitbegriff familienzentrierter Betreuung gefordert (Shelton et al., 1987, S. 5). Auch Dachverbände wie die European Foundation of the Care of Newborn Infants (EFCNI) oder der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. (2012) wenden sich nunmehr der Thematik zu und fordern eine *familienzentrierte Arbeitsweise in der Neonatologie*: „Encourage the uptake of a family-centred approach and developmental care by neonatal hospital units to help alleviate newborn and parental stress and anxiety and to promote parenting roles both in the hospital and after discharge.“ (EFCNI, Call to Action for Newborn Health, 2010a, ¶ 5)

In der Forschungsliteratur wird folglich das Leitbild einer familienzentrierten neonatologischen Arbeitspraxis postuliert, und es erscheint als wohl integriertes Konstrukt im Rahmen einer entwicklungsorientierten Betreuung frühgeborener Kinder. Doch offenbart ein tiefer gehender Blick in die Substanz der Leitidee, dass der Begriff familienzentrierter Betreuung definitorisch und inhaltlich unscharf ist und meist auf der Postulatsebene verbleibt. Zudem enthält dieser Ansatz keine einheitlichen Leitlinien, was eine familienzentrierte Arbeitsweise konkret im Stationsalltag umfasst (Carlitscheck, 2011a, S. 78). So hält auch die EFCNI (2010b, S. 5) für den deutschen Kontext fest: „There are no national guidelines or recommendations on parent involvement and family-centred care, and the practice varies significantly depending on the individual hospital and available resources in the neonatal unit.“ Ohne klare Definition und inhaltliche Operationalisierung des Ansatzes bleibt die flächendeckende Implementierung ungewiss. Petersen, Cohen und Parsons (2004, S. 421) fragen daher: „Family-Centered Care: Do we practice what we preach?“

Den skizzierten Forschungsdesideraten folgend ist es die primäre Zielsetzung der vorliegenden Arbeit, eine Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung für den deutschen Kontext vorzunehmen. Diese muss zum einen eine theoriegeleitete Situationsanalyse umfassen und eine auf dem aktuellen Konzeptionalisierungsstand beruhende Definition des Ansatzes familienzentrierter Betreuung synthetisieren. Dies beinhaltet ebenfalls eine Bestimmung inhaltlicher Dimensionen, die den Ansatz jenseits der Postulatsebene und Absichtserklärungen operationalisiert und mit konkreten Inhalten füllt. Zum anderen muss im Rahmen einer empiriegeleiteten Situationsanalyse der Stand bisheriger Umsetzung in deutschen Neonatologien exploriert werden. Für die empirische Situationsanalyse wurde durch die Verfasserin der Arbeit eine explorative, multizentrische Felduntersuchung konzipiert, die „Studie zur familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie“ (FaZeB-Studie) (Carlitscheck, 2011a, S. 78f.;

Carlitscheck, 2011b/c). Mithilfe des auf dem aktuellen Konzeptionalisierungsstand basierenden, neu entwickelten und im Rahmen von Pretests umfassend evaluierten Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wurden Ärzte und Pflegekräfte neonatologischer Intensivstationen 2010 danach gefragt, für wie bedeutsam sie die aufgeführten Aspekte für eine familienzentrierte neonatologische Praxis erachten (Soll-Zustand). Des Weiteren wurden sie um ihre Einschätzung gebeten, inwieweit die Aspekte bereits Bestandteil der Arbeitspraxis sind (Ist-Zustand). Die Konzeptionierung, die Durchführung und die Ergebnisse der FaZeB-Studie werden im Rahmen der empiriegeleiteten Situationsanalyse innerhalb der Dissertationsschrift vorgestellt und diskutiert. Darüber hinaus werden im abschließenden Teil der Arbeit Zukunftsperspektiven und Wege zur Implementierung familienzentrierter Betreuung in der neonatologischen Regelpraxis aufgezeigt. Dabei ist es die Intention dieser Arbeit, die deutsche Diskussion um familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie voranzubringen und neonatologischen und weiteren am *System Neonatologie* beteiligten Fachleuten die Erkenntnisse der FaZeB-Studie sowie der weiter gediehenen angloamerikanischen Forschung vor- und zur Diskussion zu stellen. Das Erkenntnisinteresse der Studie richtet sich demnach auf die Begleitmaßnahmen neonatologischer Versorgung. Und das mit dem übergeordneten Ziel, die frühen Lebensbedingungen des Kindes im Hinblick auf ein positives Entwicklungsergebnis zu optimieren.

Mit dem primären Ziel, eine Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung vorzunehmen, gliedert sich die Arbeit in eine theoriegeleitete und eine empirische Exploration des Ansatzes. Die theoretischen Kapitel der Dissertation zielen darauf, die beiden Zielgruppen familienzentrierter Betreuung – das frühgeborene Kind und seine Eltern – in ihren für die familienzentrierte Betreuung relevanten Dimensionen vorzustellen (vgl. Kapitel 2 und 4) sowie den Kontext familienzentrierter Betreuung – die Neonatologie – zu beleuchten (vgl. Kapitel 3). Diese drei vorbereitenden Kapitel verdeutlichen die aktuelle Relevanz der Beschäftigung mit dem Themenfeld ‚Frühgeburt‘ und liefern die normative, entwicklungspsychologische Begründung für familienzentrierte Betreuung. Im zweiten Kapitel wird zunächst der aktuelle Forschungsstand hinsichtlich der entwicklungspsychologischen Situation des frühgeborenen Kindes nachvollzogen (vgl. Kapitel 2.3). Die Ausführungen beinhalten auch eine kurze Definition der Frühgeburt (vgl. Kapitel 2.1) sowie die Darstellung epidemiologischer Grundlagen (vgl. Kapitel 2.2). Neben der Risikoperspektive wird in Kapitel 2, wie in den folgenden theoretischen Kapiteln, auch aufgezeigt, was dem frühgeborenen Kind im Sinne protektiver Faktoren hilft, gesund zu werden und sich positiv zu entwickeln (vgl. Kapitel 2.3.1 und 2.3.3.1).

Im sich anschließenden dritten Kapitel wird die Neonatologie als Setting der vorliegenden Studie vorgestellt. Nach einer kurzen Begriffsbestimmung (vgl. Kapitel 3.1) und der Vorstellung der Versorgungsstruktur für frühgeborene Kinder in Deutschland (vgl. Kapitel 3.2) wird der oben beschriebene Paradigmenwechsel in der neonatologischen Versorgung themati-

sirt (vgl. Kapitel 3.3). Dies beinhaltet die Erläuterung der aktuellen neonatologischen Betreuungssituation, die Darstellung eltern- und kindzentrierter Interventionen und der Prinzipien einer entwicklungsorientierten, individualisierten Pflege. Im letzten, auf familienzentrierte Betreuung hinleitenden vierten Kapitel wird die Situation der Eltern umrissen, die sich ebenso wie das Kind in einer stressreichen, hoch belastenden Situation befinden. Die Besonderheiten in ihrem Übergang zur Elternschaft werden dabei ebenso skizziert (vgl. Kapitel 4.1) wie die speziellen Herausforderungen der Elternschaft im öffentlichen Raum einer neonatologischen Intensivstation (vgl. Kapitel 4.2). Dieses Kapitel dient der Erörterung, wie die Eltern als zentraler Bestandteil der unmittelbaren Lebensumwelt des Kindes in den ersten Lebenswochen zu einer Ressource für das Kind werden können.

Die Erkenntnisse der protektiven Faktoren aus den Kapiteln 2 bis 4 finden sich, so zeigt das sich anschließende, zentrale Theoriekapitel 5, im Ansatz familienzentrierter Betreuung wieder. Dieses Kapitel dient der theoriegeleiteten Exploration des Ansatzes familienzentrierter Betreuung. Im ersten Schritt der Konzeptanalyse wird eine Definition des Ansatzes synthetisiert und inhaltliche Dimensionen zur Operationalisierung aus der Forschungsliteratur erstellt (vgl. Kapitel 5.1). Danach erfolgt eine dezidierte Situationsanalyse des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung anhand der aktuellen Studienlage zum Thema und der Determinanten, die den Umsetzungsstand beeinflussen und vorhersagen können (vgl. Kapitel 5.2).

Die empirische Exploration in dieser Arbeit widmet sich der Darstellung der Konzeptionierung, Durchführung und der Ergebnisse der FaZeB-Studie. Aus dem fünften Kapitel ergeben sich zentrale Forschungsdesiderate, die im sechsten Kapitel in Ziele und Fragestellungen für die FaZeB-Studie operationalisiert werden. Die nachfolgenden Kapitel zielen darauf, die in Kapitel 6 formulierten Ziele und Fragestellungen zu beantworten. So wird in Kapitel 7 die Methodik der FaZeB-Studie präsentiert. Dies beinhaltet zunächst eine detaillierte Beschreibung der theoretischen Fragebogenentwicklung und qualitativen Pretests des Fragebogens mithilfe von Fokusgruppen und kognitiven Interviews potenzieller Probanden (vgl. Kapitel 7.1 und 7.2). Der Vorstellung des finalen Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ (vgl. Kapitel 7.2.3) folgt die Beschreibung des Studiendesigns und der Untersuchungsdurchführung (vgl. Kapitel 7.3). Das Methodikkapitel schließt eine detaillierte Übersicht der verwendeten Verfahren zur statistischen Datenanalyse ab (vgl. Kapitel 7.4).

Die Ergebnisse der statistischen Datenanalyse zur

- Identifizierung bedeutsamer Bestandteile familienzentrierter Betreuung (vgl. Kapitel 8.4)
- Untersuchung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung (vgl. Kapitel 8.4)

- Analyse von Diskrepanzen und Kongruenzen zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung (vgl. Kapitel 8.5)
- Exploration wesentlicher Determinanten, die eine konsequente Umsetzung begünstigen bzw. erschweren (vgl. Kapitel 8.6),

werden in Kapitel 8 ausführlich beschrieben. Eine Bewertung und Diskussion der Ergebnisse erfolgt im sich anschließenden Kapitel 9. Hier werden die Ergebnisse der empiriegeleiteten Situationsanalyse pointiert zusammengefasst, in den Kontext bisheriger Forschungsergebnisse eingeordnet und ihr Zustandekommen diskutiert. In Kapitel 10 werden Zukunftsperspektiven für eine konsequente, flächendeckende Implementierung familienzentrierter Betreuung aufgezeigt, indem ein praxisnahes Rahmenmodell für die Entwicklung und konkrete Arbeitsschritte für die Einführung von Leitlinien erarbeitet wird. Abschließend werden die Limitationen der FaZeB-Studie und Perspektiven für die weitere Erforschung des Ansatzes angesprochen (vgl. Kapitel 11). Diese Dissertationsschrift schließt eine Zusammenfassung der wesentlichen Erkenntnisse der theoretischen und empirischen Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung und ihrer Zukunftsperspektiven ab (vgl. Kapitel 12).

Bezüglich der formalen Gestaltung der Arbeit sei angemerkt, dass die Zitation nach den „Richtlinien zur Manuskriptgestaltung“ der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) (2007) erfolgt. Zur besseren Nachvollziehbarkeit werden die Quellenangaben sowohl bei direkten als auch bei indirekten Bezugnahmen mit Seitenzahlen versehen. Die Dissertation ist nach den Richtlinien der neuen deutschen Rechtschreibung verfasst. In wörtlichen Zitaten werden grammatikalische Fehler, wie Rechtschreib- oder Kommafehler, ihrem Wortlaut gemäß übernommen und nicht korrigiert. Da viele elektronische Quellen aus dem Internet über keine Seitenzahlen verfügen, werden gemäß der DGPs-Richtlinien (2007, S. 82) entweder Absatznummerierungen mit dem Symbol „¶“ und der entsprechenden Absatzzahl oder Zwischenüberschriften oder beides angegeben.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Verlauf der Arbeit die Pluralform von potenziell zweigeschlechtlichen Gruppen bevorzugt, um sowohl weibliche als auch männliche Personen einzubeziehen. Mit der Bezeichnung *neonatologische Fachleute* sind im weiteren Verlauf der Arbeit ausschließlich die Ärzte und Pflegekräfte einer neonatologischen Intensivstation gemeint. Sie umfasst nicht die weiteren in der Neonatologie immer häufiger anzutreffenden Berufsgruppen wie Psychologen, Sozialarbeiter und -pädagogen, Seelsorger oder Physiotherapeuten u. a.

In allen Kapiteln steht das „N =“ für die Angabe der Gesamtstichprobe, das „n =“ für Teilstichproben bzw. Subgruppen der Gesamtstichprobe. Darüber hinaus werden in Studien bei der Altersangabe ehemals frühgeborener Kinder die Jahre und Monate mit Semikolon getrennt angegeben (beispielsweise 8;5 Jahre). Die folgende Abbildung stellt den inhaltlichen Aufbau der Arbeit nochmals schematisch dar (vgl. Abbildung 1).

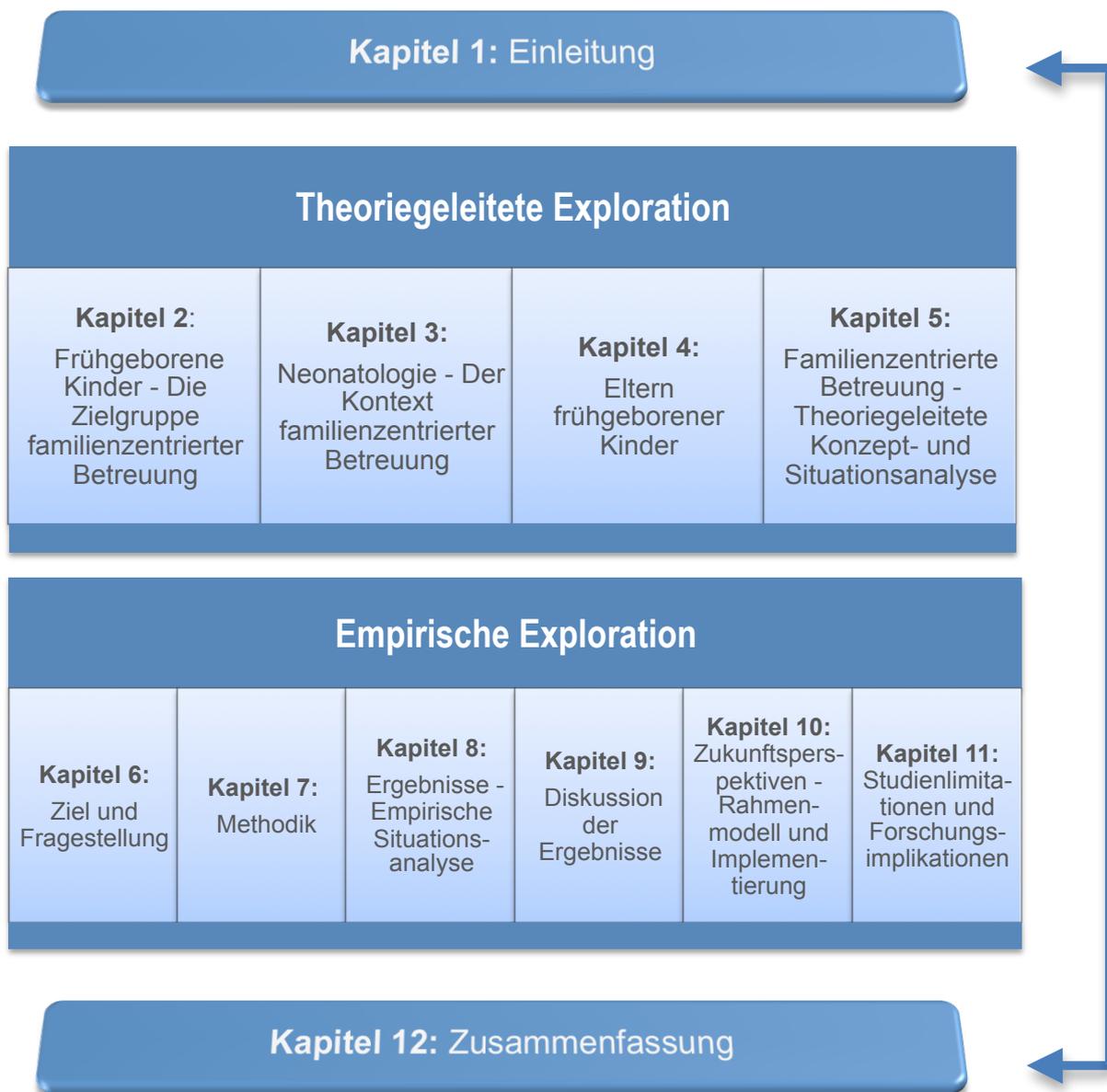


Abbildung 1: Inhaltlicher Aufbau der Dissertation „Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie – Situationsanalyse und Zukunftsperspektiven“

Theoriegeleitete Exploration: Der Forschungsstand

2 FRÜHGEBORENE KINDER – Die Zielgruppe familienzentrierter Betreuung

„I, that am curtail'd of this fair proportion, Cheated of feature by dissembling nature, Deform'd, unfinish'd, sent before my time into this breathing world, scarce half made up, And that so lamely and unfashionable that dogs bark at me, as I halt by them;“

(Shakespeare in König Richard III, 2007 Version, S. 8)

Auch wenn Shakespeare zum damaligen Zeitpunkt keineswegs frühgeborene Kinder im Sinn hatte, sondern seine Hauptfigur König Richard III. in diesem Eingangszitat mit den eigenen körperlichen Beeinträchtigungen hadern lässt, ist die Beschreibung gut auf die heutige Situation frühgeborener Kinder übertragbar. Auch frühgeborene Kinder werden vor ihrer Zeit, das heißt vor ihrem optimalen Reifealter von mindestens 37 Schwangerschaftswochen geboren und kommen in der Wortwahl Shakespeares (2007, S. 8) „scarce half made up“ (kaum halb vollendet, Übers. d. H. Geisen (Hrsg.), 2007, S. 9) und „deform'd“ (missgestaltet, Übers. d. H. Geisen (Hrsg.), 2007, S. 9) zur Welt. Zu diesem Zeitpunkt sind sie gewissermaßen *unfertig* und nur unzureichend auf das extrauterine Leben vorbereitet. Aus dieser Unreife ergeben sich zahlreiche akute wie chronische Problematiken für das Kind, die ein zum Teil erhebliches Entwicklungsrisiko für drohende oder bereits im frühesten Kindesalter manifeste Behinderungen darstellen. Über die Ursache für König Richards körperliche Beeinträchtigungen lässt Shakespeare die Leser im Dunkeln. Ebenso sind die der Frühgeburt zugrunde liegenden Ursachen trotz modernster Forschungsmethodik bisher weitgehend unbekannt, ein Aspekt der in Kapitel 2.2.3 eingehender diskutiert wird.

Diese Analogien zwischen Shakespeares Zitat und der Situation frühgeborener Kinder zeigen einleitend, dass in diesem Kapitel die erste Zielgruppe familienzentrierter Betreuung in ihren relevanten Dimensionen vorgestellt wird. Dies beinhaltet zunächst die Definition, welche Kinder als zu früh geboren gelten (vgl. Kapitel 2.1), ferner die Fragestellungen, mit welcher Häufigkeit Kinder zu früh geboren werden (vgl. Kapitel 2.2.1), wie hoch die Sterblichkeit ist (vgl. Kapitel 2.2.2), welche Ursachen der verfrühten Geburt zugrunde liegen (vgl. Kapitel 2.2.3) und mit welchen Langzeitfolgen zu rechnen ist (vgl. Kapitel 2.3). Ebenso wie Shakespeare die rein körperliche Ebene beschreibt, werden in diesem Kapitel zunächst die biologischen, neonatal akuten und chronischen Langzeitfolgen des frühgeborenen Kindes dargestellt. Allerdings ist nach heutigem Erkenntnisstand eine rein biologische Fokussierung unzureichend. Alle genannten Aspekte müssen multidimensional – eben biopsychosozial betrachtet werden, was insbesondere für die Ursachen von Frühgeburt (vgl. Kapitel 2.2.3) und das Entwicklungsergebnis (vgl. Kapitel 2.3.1) gilt. Neben den neonatalen Risikofaktoren

existieren immer auch Schutzfaktoren, die die Auswirkungen von bestehenden Risiken abmildern oder gar ganz verhindern können (vgl. Kapitel 2.3). Diese protektiven Faktoren sind für eine neonatologische Arbeitspraxis richtungsweisend, die nicht nur die akute medizinische Versorgung, sondern auch die langfristige Entwicklung des Kindes im Blick hat – so auch für den familienzentrierten Arbeitsansatz.

2.1 Definition und Terminologie

Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der „Internationalen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ werden alle Kinder, die vor der vollendeten 37. Gestationswoche¹ bzw. unter 259 vollendeten Tagen im Mutterleib geboren werden, als *frühgeboren* bezeichnet (DIMDI, 2011, S. 614). Die normale Schwangerschaftsdauer beträgt dazu im Vergleich zwischen 37 bis 42 Wochen oder 259 bis 294 Tage, gerechnet ab dem ersten Tag der letzten Regelblutung. Die definitorische Grenzziehung auf 37 Schwangerschaftswochen erfolgte, da erst zwischen der 36. und 38. Schwangerschaftswoche die Reifung der Neurone abgeschlossen ist, die die Atmung und Kreislauffunktion regulieren. Durch diese Neurone ist sichergestellt, dass die Atem- und Herzkreislauffähigkeit auch im Schlaf aufrechterhalten werden kann (Schulte, 1997, S. 247). Diese zeitliche Definition hat die bis 1962 gültige Definition abgelöst, nach der alle Kinder unter 2.500g Geburtsgewicht generell als Frühgeborene bezeichnet wurden.

Insgesamt stellen frühgeborene Kinder mit ihren akuten und chronischen Problematiken keine homogene Gruppe dar. Je nach Reifealter und Geburtsgewicht unterscheiden sich die Kinder sehr und sind damit eine überaus heterogene Gruppe. Zudem ist auch die spätere motorische, kognitive und intellektuelle Entwicklung des Kindes sehr stark vom Gestationsalter und Geburtsgewicht abhängig (Bhutta, Cleves, Casey, Cradock & Anand, 2002). In der Literatur ist es daher üblich, die Kinder weiter in Untergruppen zu klassifizieren. Eine Version, die als alleinige Angabe in der Literatur immer seltener zu finden ist, ist die Einteilung nach Gestationsalter. Demnach können folgende Untergruppen gebildet werden:

- Moderately bzw. late preterm (32 bis 36 Gestationswochen)
- Very preterm (> 28 und < 32 Gestationswochen)
- Extremely preterm (< 28 Gestationswochen)

Da die rein zeitliche Bestimmung kaum aussagekräftig in Bezug auf den Zustand und das neonatale Risiko des Kindes ist, wird zusätzlich zum Reifealter auch das Geburtsgewicht für

¹ Gestationsalter = Schwangerschaftsdauer: Zeit vom ersten Tag der letzten Menstruation bis zum Tag der Geburt (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

die Beurteilung herangezogen (Schölmerich & Pinnow, 2008, S. 38). Daneben bieten die bisher in der klinischen Praxis verfügbaren Reifescoring, wie das vielfach verwendete Reifescoring nach Farr und Finnström (siehe auch Poets & Poets, 2010, S. 86f.; Obladen, 2006a, S. 3ff., für komplette Auflistungen der Reifescoring), eine Vielzahl an Reifeindikatoren, die allerdings keine absolut sichere Einteilung ermöglichen. Zum einen bestehen Unterschiede in den Einschätzungen der Neonatologen, die die Kinder untersuchen. Zum anderen sind die Reifescoring auf Frühgeborene unter 28 Gestationswochen nicht anwendbar. Bei diesen Kindern ist lediglich eine grobe Einschätzung anhand einiger typischer (Un-)Reifezeichen möglich, wie z. B. eine ausgeprägte Lanugobehaarung², dünne Haut mit deutlich erkennbaren Blutgefäßen oder nicht erkennbare Hautfältelung der Fußsohlen (siehe auch Herting, 2010, S. 70, für eine detaillierte Auflistung der Unreifezeichen). Allerdings wurde an der Stanford University in Kalifornien kürzlich ein möglicherweise zukunftsweisendes Verfahren entwickelt, das basierend auf non-invasiven Daten aus den ersten drei Lebensstunden des frühgeborenen Kindes die Prognose des Kindes besser vorhersagt als bisher verfügbare Schemata. Der sogenannte „PhysiScore“ wertet diese Daten zur Herz- und Atemfrequenz sowie Sauerstoffsättigung zusammen mit Gestationsalter und Geburtsgewicht anhand eines bestimmten Computer-Algorithmus aus. Wie eine erste Validierungsstudie zeigte, kann der Wert schwere Komplikationen des Frühgeborenen mit einer Exaktheit von 91 bis 98% vorhersagen (Deutsches Ärzteblatt, 2010, ¶ 7).

Die zweite, derzeit noch aussagekräftigere und meist zusätzlich zum Gestationsalter angegebene Klassifizierungsmöglichkeit stellt die Einteilung nach Geburtsgewicht dar, die 2011 von der WHO herausgegeben und derzeit in der Literatur favorisiert wird. Während die WHO (DIMDI, 2011, S. 614) allerdings zwei Unterscheidungen vornimmt, nämlich in Neugeborene mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (< 999g) und Neugeborene mit sonstigem niedrigem Geburtsgewicht (von 1.000g bis 2.499g), werden in der Literatur drei Stufen bevorzugt:

- Untergewichtige Neugeborene (LBW: low birth weight infant): $\leq 2.500\text{g}$
- Sehr untergewichtige Neugeborene (VLBW: very low birth weight infant): $\leq 1.500\text{g}$
- Extrem untergewichtige Neugeborene (ELBW: extremely low birth weight): $\leq 1.000\text{g}$

Die Einteilung in Gewichtsklassen wird in der klinischen Praxis aus dreierlei Gründen angewandt: Zum einen kann über das Geburtsgewicht, den Kopfumfang und die Körpergröße das Reifealter in Gestationswochen exakt bestimmt werden. Zum anderen kann zwar derzeit der Beginn der Überlebensmöglichkeit bei etwa 23 Gestationswochen (+/- 1 Woche) angesetzt werden. Die untere Grenze bezüglich des Geburtsgewichts liegt aber bei etwa 300 bis 600g

² Lanugobehaarung = Lanugo: Behaarung des Fetus; wird vor der Geburt überwiegend durch Vellushaar (Wollhaar) ersetzt und ist bei Reifgeborenen nur noch im Bereich der Schulterpartie zu finden (Psyhyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

(von Stockhausen, 1997, S. 181). So kann es ein frühgeborenes Kind geben, das zwar mehr als 23 Gestationswochen alt, aber dennoch so untergewichtig ist, dass es nicht überlebensfähig ist. Zum dritten treten bleibende Schädigungen und Entwicklungsdefizite vor allem bei VLBW- oder ELBW-Kindern auf, sodass eher das Geburtsgewicht als der -termin relevant zu sein scheint (Schölmerich & Pinnow, 2008, S. 43). In der neueren englischsprachigen Fachliteratur findet das Wort ‚Frühgeburt‘ (prematurity) oder ‚frühgeboren‘ (premature) daher nur noch vereinzelt Verwendung und wurde weitestgehend durch die Einteilung in Gewichtsklassen (LBW, VLBW und ELBW) abgelöst.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass alle Kinder, die vor der 37. Gestationswoche geboren werden, zwar per Definition als frühgeboren gelten, eine Einschätzung der (Un-)Reife und ihrer Konsequenzen hinsichtlich akuter und chronischer Morbidität aber nur über zusätzliche Reifeindikatoren und durch die Einteilung des Kindes in eine bestimmte Gewichtsklasse erfolgen kann. Daher wird im Rahmen dieser Arbeit unter Frühgeburt bzw. frühgeboren nie nur das Gestationsalter verstanden, sondern die Begrifflichkeiten implizieren stets auch die Heterogenität der Gruppe frühgeborener Kinder durch unterschiedliche Gewichtsklassen und (Un-)Reifegrade.

Aus den vorangegangenen Ausführungen wird deutlich, dass Frühgeburt ein komplexes Phänomen ist, das nicht rein über das zeitliche Kriterium Gestationsalter definiert werden kann. Behrman und Butler (2007, S. 84ff.) konstatieren daher, dass die Formulierung einer klaren, eindeutigen und umfassenden Definition derzeit eine wesentliche globale Herausforderung darstellt. Dazu müssten Reifegrad, Geburtsgewicht wie auch Aspekte der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (vgl. Kapitel 2.3.1) in dieser neuen Definition berücksichtigt werden.

2.2 Epidemiologie und Ätiologie der Frühgeburt

Betrachtet man die ausschlaggebenden epidemiologischen Bezugsgrößen hinsichtlich der Frühgeburt, so wird deutlich, dass es sich nicht um eine seltene Erkrankung handelt, die einige wenige betrifft. Per Definition wären das in der EU weniger als fünf erkrankte Personen pro 10.000 Einwohner (European Commission, Directorate General Health & Consumers, 2011, ¶ 2). Vielmehr stellt das Phänomen ‚Frühgeburt‘ aufgrund der Prävalenz, insbesondere aber aufgrund der Mortalität und Morbidität ein Public Health-Thema dar, das immer häufiger und zu immer früherem Zeitpunkt auftritt, die Hauptursache perinataler Mortalität³ darstellt und zu immer komplexeren und schwerwiegenden langfristigen Folgen für das Kind und seiner Familie führt. Die verstärkte Beschäftigung der WHO in jüngerer Zeit mit Themen wie Schwangerschaft und Geburt, neonataler und perinataler Sterblichkeit wie auch mit nied-

³ Die Sterblichkeit in der *Perinatalperiode* umfasst den „Zeitraum zwischen der 24. Gestationswoche u. 7 Lebens-tagen (einschließlich) nach der Geburt“ (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

rigem Geburtsgewicht verdeutlichen diesen Trend (WHO, 2005, 2006, 2007). Plakative Aussagen von Seiten der WHO (2005) wie „Make every mother and child count“ (S. 1), „Mothers and children matter – so does their health“ (S. 1) oder „Newborns: no longer going unnoticed“ (S. 79) machen dies exemplarisch deutlich. Im Folgenden werden die wesentlichen epidemiologischen Daten für den weltweiten sowie europäischen und bundesweiten Kontext vorgestellt, da sich hier erhebliche Unterschiede in der Prävalenz zeigen.

2.2.1 Prävalenz der Frühgeburt

Die Prävalenz bezeichnet die Anzahl der Erkrankungsfälle (Krankheitshäufigkeit) in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung zu einem festgelegten Zeitpunkt und in einer genau definierten Population (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004, S. 1473). Die aktuellsten weltweiten Zahlen wurden 2010 in einer systematischen Review von Beck et al. zusammengetragen und veröffentlicht. Weltweit wurden von etwa 136 Millionen Geburten im Jahre 2005 rund 13 Millionen Kinder vor der vollendeten 37. Gestationswoche geboren, sodass sich eine weltweite Frühgeborenen-Prävalenzrate von 9,6% ergibt (S. 35). Mit 7,1% für die Europäische Union (EFCNI, 2009a, S. 5) liegt die Häufigkeit hier deutlich unter der globalen Prävalenz. Gleichzeitig liegt die von Nordamerika mit 10,8% deutlich darüber, sodass sich eine erhebliche kontinentale Varianz ergibt. Zudem sind die Prävalenzraten in weniger entwickelten Ländern tendenziell höher als in den hoch entwickelten Staaten, insbesondere in Afrika mit 11,9% und Südostasien mit 11,4%, was zumeist der besseren medizinischen Versorgung in hoch entwickelten Ländern zugeschrieben wird (siehe auch Tab. 3 in Beck et al., 2010, S. 35, für komplette Daten).

Gleichen Schwankungen unterliegen die Prävalenzraten innerhalb Europas. Aktuelle Daten aus dem European Perinatal Health Report (European Peristat Project, 2008, S.12) zeigen dies eindrucksvoll. Innerhalb der Europäischen Union liegt Österreich mit 11,4% frühgeborener Kinder in 2004 an der Spitze der Frühgeborenenraten, Frankreich und Schweden weisen mit 6,3% die niedrigste Rate auf. Immerhin acht Mitgliedsstaaten weisen eine Prävalenz von über 7,0% auf, so auch Deutschland. Die im Benchmarking Report der EFCNI ermittelten vergleichenden Daten belegen, dass die Frühgeborenen-Prävalenz überall in der Europäischen Union in den vergangenen zehn Jahren angestiegen ist, außer in Schweden (2009b, S. 2).

Neben der (inner-)kontinentalen Varianz können auch erhebliche Unterschiede in Bezug auf die Häufigkeit der einzelnen Frühgeborenen-Gruppen beobachtet werden. Kinder, die zwischen der 32. und 36. Gestationswoche geboren werden, machen rund 75% aller Frühgeborenen global aus und sind die Gruppe, die in hoch entwickelten, westlichen Ländern die am schnellsten größer werdende Gruppe frühgeborener Kinder darstellt, mit einem 25%igen Zuwachs während der 1990er- und 2000er-Jahre (Simmons et al., 2010, S. 410). Gleiches

gilt für den deutschen Kontext. So offenbaren sich zum einen deutliche Unterschiede innerhalb der Frühgeborenenengruppen und zum anderen eine deutliche Varianz zwischen den Bundesländern, die sich auf 2,3% beläuft (Friese, Dudenhausen, Kirschner, Schäfer & Elkeles, 2003, S. 478).

Seit 1975 werden in Deutschland epidemiologische Daten zu Schwangerschaft und Geburt in den gesetzlich vorgeschriebenen Perinatal- bzw. Neonatalerhebungen der einzelnen Bundesländer zusammengefasst. Diese folgen dem Beispiel der seit jener Zeit laufenden Bayerischen Entwicklungsstudie (BES) von Wolke et al. (2001) (Schölmerich & Pinnow, 2008, S. 43). Allerdings existiert erst seit 2001 ein bundesweiter Datensatz, der durch das Institut für Qualität und Patientensicherheit aus den einzelnen länderspezifischen Perinataldaten zusammengestellt und durch die BQS veröffentlicht wird. Im Jahr 2008 wurden insgesamt 669.437 Kinder geboren, davon 667.268 Lebendgeborene (vgl. Tabelle 1). 60.354 der Kinder wurden vor der vollendeten 37. Gestationswoche geboren, sodass die Frühgeborenen-Prävalenz für Deutschland bei 9,0% in 2008 liegt. Damit befindet sich Deutschland nur knapp unter der weltweiten Prävalenz (9,6%) und deutlich über der europäischen von 6,2 bis 7,1%. Insgesamt wurden von den 60.354 frühgeborenen Kindern 9.776 Kinder vor der vollendeten 32. Schwangerschaftswoche geboren, die folglich 1,4% aller in 2008 geborenen Kinder ausmachen und damit als Hochrisikokinder für drohende Behinderungen und Entwicklungsverzögerungen eingeordnet werden können. Vergleichbar mit den globalen Daten werden auch hierzulande die meisten frühgeborenen Kinder mit einem Gestationsalter zwischen 32 bis 37 Wochen geboren, im Jahr 2008 waren dies 7,6% der Kinder (50.578 absolut).

Tabelle 1:

Gestationsalter aller geborenen Kinder in Deutschland im Jahr 2008 (BQS, 2009, S. 1.11)

Gestationsalter	N	%	Kumulierte %
< 28 + 0 Wochen	3.647	0,5	0,5
28+0 bis < 32+0 Wochen	6.129	0,9	1,4
32+0 bis < 37+0 Wochen	50.578	7,6	9,0
37+0 bis < 42+0 Wochen	600.920	89,8	98,8
42+0 Wochen und darüber	6.256	0,9	99,7
ohne Angabe	1.907	0,3	100
Gesamt	669.437	100,0	100,0

Um die (Un-)Reife bzw. das neonatale Risiko einschätzen zu können, ist eine zusätzliche Auflistung nach Geburtsgewicht der Kinder hilfreich (vgl. Tabelle 2). In 2008 wurden danach in Deutschland 4.176 extrem untergewichtige Kinder, das heißt unter 1.000g (ELBW), geboren, was 0,7% aller Kinder bundesweit ausmacht. Im Bereich der sehr untergewichtigen Kinder (VLBW) unter 1.500g sind 4.948 Kinder geboren worden, was ebenfalls 0,7% aller Ge-

burten bundesweit ausmacht. Untergewichtige Kinder mit einem Geburtsgewicht von unter 2.500g (LBW) machen insgesamt 37.923 Geburten aus, was einem prozentualen Anteil von 5,6% entspricht. Demnach wurden insgesamt 7% aller Kinder untergewichtig geboren, was eine absolute Zahl von 47.056 Kindern ergibt. Zur übersichtlicheren Darstellung sind die Prävalenzraten der untergewichtig geborenen Kinder in Tabelle 2 aufgelistet. Es kann festgehalten werden, dass sich in Bezug auf das Geburtsgewicht ein ähnlicher Häufigkeitstrend abzeichnet wie hinsichtlich des Gestationsalters. Die Häufigkeit steigt mit dem Geburtsgewicht und Gestationsalter stark an, das heißt die größte Gruppe bilden die LBW-Kinder (< 2.500g) gefolgt von den VLBW- und ELBW-Kindern (< 1.500g bzw. < 1.000g).

Tabelle 2:

Geburtsgewicht aller geborenen Kinder in 2008 (BQS, 2009, S. 1.12)

Geburtsgewicht	N	%	Kumulierte %
< 1.000g (ELBW)	4.185	0,7	0,7
< 1.500g (VLBW)	4.948	0,7	1,4
< 2.500g (LBW)	37.923	5,6	7,0
Gesamt	47.056	7,0	7,0

Zusammengefasst ergibt sich folgendes Bild in Bezug auf Gestationsalter und Geburtsgewicht:

Tabelle 3:

Einteilung aller Neugeborenen nach Gestationsalter und Geburtsgewicht und ihre bundesweite Häufigkeit im Jahre 2008 (siehe BQS, 2009, für komplette Daten)

Einteilung der Neugeborenen	Gestationsalter in Wochen	%	Geburtsgewicht in Gramm	%
Extrem unreif bzw. untergewichtig	< 28+0	0,5	< 1.000	0,7
Sehr unreif bzw. untergewichtig	28+0 bis < 32+0	0,9	< 1.500	1,4
Unreif bzw. untergewichtig	32+0 bis < 37+0	7,6	< 2.500	7,0
Reif bzw. normalgewichtig	> 37+0	90,7	> 2.500	92,9
keine Angabe		0,3		0,0
Gesamt		100,0		100,0

Allerdings sind in die Einteilung nach Gewichtsklassen nicht nur frühgeborene Kinder eingegangen, sondern alle untergewichtigen Kinder, folglich auch intrauterin wachstumsretardierte Kinder (IUGR), die zwar termingeboren, aber untergewichtig sind, sodass genau geprüft werden muss, welche der zu kleinen oder zu leichten Kinder auch gleichzeitig Frühgeborene waren. Von den als Einlinge zu früh geborenen Kindern (46.459 absolut, 7,2% aller Frühge-

borenen) lagen 4.173, das heißt 9,0% unterhalb der 10. Perzentile und waren damit zu früh geboren und zu leicht für ihr Gestationsalter (light-for-dates). Leider liegen lediglich Daten für die frühgeborenen Kinder vor, die als Einlinge geboren sind. Für frühgeborene Kinder aus Mehrlingsgeburten existieren in der Bundesauswertung keine Angaben über ihre Gewichtseinteilung.

Allein diese Momentaufnahme der Häufigkeit, mit der Kinder in Deutschland zu früh geboren werden, bestätigt, dass es sich nicht um Einzelfälle handelt, sondern dass ‚Frühgeburt‘ ein wissenschaftlich und gesellschaftlich relevantes Thema ist. Dies wird durch die Entwicklung der Prävalenzrate in den letzten Jahren untermauert. Während der Bundesdurchschnitt Ende der 1990er-Jahre bis ins Jahr 2000 nach Kirschner und Hoeltz (2000, S. 117) bei recht konstanten 6% lag, allerdings mit regionalen, bundesländerspezifischen Unterschieden, so zeigt ein Vergleich der bundesweiten Datensätze von 2001 bis 2008 einen deutlichen Anstieg der Frühgeborenenrate zu Beginn des neuen Jahrtausends und eine Konsolidierung bzw. leichte Abnahme zwischen 2004 und 2008 (vgl. Abbildung 2).

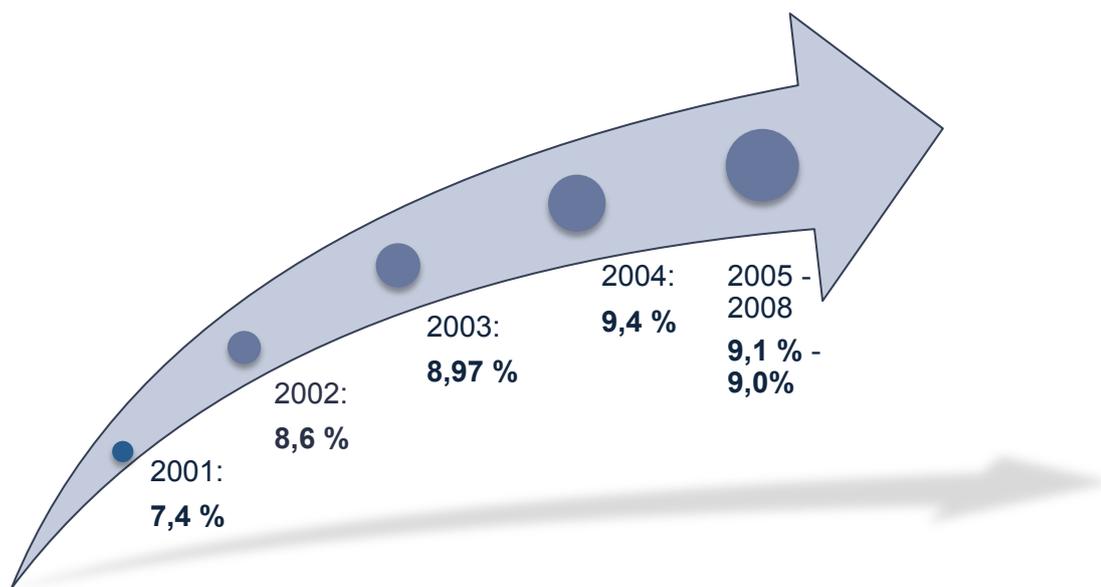


Abbildung 2: Anstieg der Frühgeborenenrate in Deutschland in den Jahren 2001-2008 (BQS, 2003, S. 1.7; BQS, 2005, S. 1.7; BQS, 2007, S. 1.11; BQS, 2009, S. 1.11)

Zusammenfassend ist erkennbar, dass die bundesweite Prävalenz von 9,0% Ergebnis einer fast beständig ansteigenden Frühgeborenenrate ist. Die Gruppe der Frühgeborenen zwischen 32 und 37 Gestationswochen bzw. der Kinder mit einem niedrigen Geburtsgewicht von unter 2.500g bildet sowohl landes- wie bundesweit die größte Gruppe, gefolgt von der zwischen 28 und 32 Gestationswochen bzw. mit Geburtsgewicht unter 1.500g, und die geringste Häufigkeit findet sich bei den frühgeborenen Kindern unter 28 Gestationswochen bzw. mit einem Geburtsgewicht von unter 1.000g. Auch wenn diese Kinder (< 28+0 Gestationswochen) mit nur 0,7% die kleinste Gruppe frühgeborener Kinder darstellt, so ist sie in

Bezug auf Mortalität und Morbidität die am häufigsten und schwerwiegendsten betroffene Gruppe. Dem Aspekt der Mortalität frühgeborener Kinder widmet sich der folgende Abschnitt.

2.2.2 Mortalität: Peri- und neonatale Sterblichkeit

Während die Prävalenz der Frühgeburt in den letzten zwei Jahrzehnten deutlich zugenommen hat, ist die Sterblichkeit frühgeborener Kinder in den letzten Jahren erfreulicherweise zurückgegangen, die Überlebenschancen haben sich also insgesamt verbessert. Allerdings erfordern die deutlichen Unterschiede zwischen den Frühgeborenenengruppen hinsichtlich der perinatalen und neonatalen⁴ Mortalität nachfolgend eine differenzierte Betrachtung.

Die aktuellsten deutschlandweiten Zahlen stammen aus dem Qualitätsbericht des Instituts für Qualität und Patientensicherheit (BQS, 2009). Tabelle 4 veranschaulicht eindrücklich, dass je früher ein Kind geboren wird, desto größer ist auch das Risiko, dass das Kind verstirbt und desto schlechter sind seine Überlebenschancen. Das heißt, ein extrem geringes Gestationsalter (< 28 Gestationswochen) ist ein entscheidender Risikofaktor für die Sterblichkeit des frühgeborenen Kindes. Ein Drittel (1.151 von 3.647) dieser Kinder versterben in Deutschland binnen der ersten sieben Lebensstage (BQS, 2009, S. 1.14). Je länger die Kinder intrauterin heranreifen können, desto kleiner wird die Mortalitätsrate, da die frühe Sterblichkeitsrate in der Gruppe sehr frühgeborener Kinder (28 bis 32 Gestationswochen) mit 7,6% deutlich unter der Rate extrem frühgeborener und unreifer Kinder liegt. Dieser Trend setzt sich in der Gruppe frühgeborener Kinder (32 bis unter 37 Gestationswochen) fort. Mit 1,2% ist sie nochmals deutlich niedriger (BQS, 2009, S. 1.14).

In Bezug auf das Geburtsgewicht spitzt sich die Problematik perinataler Sterblichkeit jedoch zu. Das Geburtsgewicht scheint einen größeren Einfluss auf die Mortalität zu haben und besitzt damit eine genauere Vorhersagekraft in Bezug auf die Überlebenschancen des Kindes als nur das Gestationsalter bzw. der Geburtstermin. Von den extrem untergewichtigen Kindern unter 1.000g verstarben 2008 knapp die Hälfte der Kinder perinatal im Vergleich zu nur 7,6% der Kinder, die 1.000g bis unter 1.500g, 3,4 % der Kinder, die 1.500g bis unter 2.000g und nur 1,2 % der Kinder, die zwischen 2.000g bis unter 2.500g schwer waren (BQS, 2009, S. 1.15). Nach der aktuellsten Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2006, S. 75) versterben sogar rund drei Viertel der Kinder mit einem extrem niedrigen Geburtsgewicht (< 1.000g) und etwa die Hälfte der Kinder mit einem Geburtsgewicht von unter 2.500g innerhalb der ersten Woche nach der Entbindung. Demgegenüber hat die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF; zitiert nach EFCNI, 2009b, S. 9) eine Überlebensrate extrem frühgeborener Kinder von aktuell 95% ermittelt, was einer Mortalitätsrate von lediglich 5% entsprechend würde. Die Schwankungen dieser Daten sind bedingt durch die unterschiedlichen Erhebungsmethoden innerhalb der einzelnen

⁴ Neonatale Mortalität = Säuglingssterblichkeit: a) Frühsterblichkeit: von Tag 1 bis Tag 7 verstorbene Kinder; b) Spätsterblichkeit: von Tag 8 bis Tag 28 verstorbene Kinder (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

Bundesländer, sodass die Zahlen einzeln kaum vergleichbar sind und sich dadurch auch unterschiedliche Gesamtzahlen innerhalb der einzelnen Statistiken ergeben. Nichtsdestotrotz steigt die Mortalitätsrate demnach mit geringerem Gestationsalter und geringerem Geburtsgewicht signifikant an. Es wird deutlich, dass die hohe Letalität und langfristige Morbidität besonders die Gruppe der extrem frühgeborenen bzw. extrem untergewichtigen Kinder betrifft.

Im Verlauf betrachtet haben sich aber die Überlebenschancen insbesondere dieser Kinder im Vergleich zu den 1970er-Jahren deutlich gebessert. Während heute gut die Hälfte der Kinder unter 750g und drei Viertel der Kinder unter 1.000g überleben, waren es im Vergleich dazu in den frühen 1970er-Jahren nur 15 bis 40% dieser extrem untergewichtigen und unreifen Kinder (Speer, 2007, S. 56). Ein Anstieg der Überlebenschancen kann auch für die Kinder zwischen 1.000g bis 1.500g konstatiert werden. Hier haben sich die Überlebenschancen von 70% auf etwa 90% verbessert (Simmons et al., 2010, S. 410; Maier, 2006, S. 573).

Tabelle 4:

Perinatale Mortalität für Deutschland im Jahr 2008 (in Anlehnung an BQS, 2009, S. 1.14)

Einteilung der Neugeborenen	Gestationsalter in Wochen	Perinatale Mortalität (%)	Geburtsgewicht in Gramm	Perinatale Mortalität (%)
Extrem unreif bzw. untergewichtig	< 28+0	31,6	< 500	41,9
			> 500 bis < 750	39,4
			> 750 bis < 1.000	15,3
Sehr unreif bzw. untergewichtig	28+0 bis < 32+0	7,6	> 1.000 bis < 1.500	7,6
Unreif bzw. untergewichtig	32+0 bis < 37+0	1,2	> 1.500 bis < 2.000	3,4
			> 2.000 bis < 2.500	1,2
Reif bzw. normalgewichtig	> 37+0	0,1	> 2.500	0,4
keine Angabe		0,6		

Abschließend werden die wesentlichen epidemiologischen Daten und Trends für Deutschland nochmals übersichtlich zusammengefasst. Sie zeigen eindrücklich die gesellschaftliche und wissenschaftliche Relevanz der Beschäftigung mit frühgeborenen Kindern:

Prävalenz

- Die derzeitige Frühgeborenen-Prävalenz bezogen auf Gestationswochen liegt bei 9,0%, bezogen auf ein niedriges Geburtsgewicht bei 7,0%.
- Die meisten frühgeborenen Kinder werden zwischen der 32. und der 37. Gestationswoche geboren und weisen die geringste Mortalitätsrate auf.

- Die wenigsten Kinder werden vor der 28. Gestationswoche geboren, haben aber die höchste Mortalitätsrate.
- Die Prävalenz steigt mit dem Gestationsalter und dem Geburtsgewicht an. Die meisten Probleme stellen sich allerdings bei der kleinsten Gruppe, nämlich bei den ELBW-Kindern, heraus.

Mortalität

- Extrem niedriges Geburtsgewicht (ELBW) und geringes Gestationsalter (< 28 Wochen) sind entscheidende Risikofaktoren für eine erhöhte peri- und neonatale Sterblichkeit.
- Ein Drittel der Kinder, die extrem früh geboren werden, versterben perinatal, bei Kindern mit extrem niedrigem Geburtsgewicht ist es sogar knapp die Hälfte.
- Die Frühgeburt stellt immer noch die häufigste Ursache peri- und neonataler Mortalität dar, obwohl die Raten in den vergangenen 30 Jahren gesunken sind.

2.2.3 Ätiologie der Frühgeburt

Aufgrund dieser eindrücklichen epidemiologischen Trends sind die Ursachen der Frühgeburt in den vergangenen Jahren verstärkt untersucht worden. Die erhoffte Verringerung der Prävalenz frühgeborener Kinder ist allerdings bis heute ausgeblieben. Dies hat drei wesentliche Ursachen, die im vorliegenden Abschnitt erörtert werden.

Zunächst haben die Weiterentwicklungen im strukturellen Bereich der Frühgeborenenversorgung durch die Etablierung von spezialisierten Perinatalzentren, aber auch im intensivmedizinischen-technologischen Bereich maßgeblich dazu beigetragen, dass mehr Frühgeborene überlebensfähig sind (vgl. Kapitel 2.2.3.1). Dagegen ist es trotz verstärkter Forschungsanstrengungen bis heute nicht gelungen, die genauen molekularen Ursachen und kausalen Prozesse der Frühgeburt abschließend und erschöpfend zu erforschen und wirksame präventive Maßnahmen zu formulieren (vgl. Kapitel 2.2.3.2). Bei den meisten epidemiologischen Studien handelt es sich daher um deskriptive Arbeiten, unter welchen situativen Bedingungen eine verfrühte Geburt häufiger auftritt.

Wenn auch die genauen Wirkmechanismen im Körper der schwangeren Frau bislang weitgehend unbekannt bleiben, konnten dennoch gewichtige Risikofaktoren für die Frühgeburt ermittelt werden. Dementsprechend wird Frühgeburt heute als multifaktoriell verursachtes Phänomen begriffen, dessen vielseitige Risikofaktoren in einem für jede schwangere Frau individuellen, komplexen und in vielen Fällen nicht kausal zu erklärenden Zusammenspiel zur vorzeitigen Geburt führen (siehe hierzu Friese et al., 2003; Goldenberg, Culhane, Iams & Romero, 2008; Herting, 2010, S. 71f.; Kirschner & Hoeltz, 2000; Minde & Zelkowitz, 2008; Saling, Al-Taje & Lüthje, 2000; Simmons et al., 2010). Außerdem tragen gesellschaftliche

Wandlungsprozesse, wie der immer spätere Kinderwunsch und der vermehrte Rückgriff auf reproduktionsmedizinische Maßnahmen, zur steigenden Anzahl frühgeborener Kinder bei (vgl. Kapitel 2.2.3.2). Diese Aspekte bedingen, dass trotz vermehrter Ursachenforschung keine bahnbrechenden Erfolge im Hinblick auf eine signifikante Senkung der Prävalenzrate erreicht werden konnten. Dies wird in den beiden folgenden Abschnitten diskutiert.

2.2.3.1 Medizinisch-technischer Fortschritt

Die Weiterentwicklungen im Bereich der Neonatologie tragen maßgeblich dazu bei, dass das Überleben immer kleinerer und unreiferer Kinder gesichert werden kann und damit die Zahl überlebender frühgeborener Kinder steigt. Zum einen kann dies dem Fortschritt im Bereich intensivmedizinischer Technologien (Beatmungstechniken, Herz-Kreislauf-Therapie), medikamentöser Behandlung (Surfactant-Therapie, Vitamin K-Gabe) und pflegerischer Behandlungsmethoden (individualisierte, entwicklungsorientierte und familienzentrierte Pflege, Känguruen und frühes Stillen) angerechnet werden. Die positiven Effekte familienzentrierter Betreuung werden in Kapitel 5 noch vertiefend diskutiert. Zudem führt die immer leistungsfähigere, differenziertere pränatale Ultraschalldiagnostik dazu, dass zahlreiche Fehlbildungen und Erkrankungen der Feten frühzeitig erkannt werden können. Infolgedessen steigt die Anzahl an indizierten Frühgeburten durch Sectio (Kaiserschnitt) und mithin die Häufigkeit der Frühgeburt an sich (Herting, 2010, S. 71).

Zum anderen haben Strukturveränderungen im Bereich der Medizin zu einer massiven Verringerung der perinatalen Mortalitätsrate geführt (vgl. Kapitel 2.2.2). Einerseits konnten pädiatrische Fachärzte durch die Einrichtung der Neonatologie als Spezialfach der Pädiatrie ein differenziertes Expertenwissen für diese besondere Klientel erwerben. Infolgedessen wurden sie zu Spezialisten für die Behandlung und Betreuung von kranken Früh- und Neugeborenen. Dies hat auch zu verstärkten Forschungsbemühungen in diesem neu installierten Fachgebiet geführt. Andererseits hat die vom Gesetzgeber im Jahre 2006 beschlossene Regionalisierung der Früh- und Neugeborenenversorgung in Perinatalzentren zur sinkenden Mortalitätsrate beigetragen. In diesen Spezialzentren ist eine apparativ und personell gut ausgestattete Versorgung von Risikoschwangeren und sehr unreifen Kindern möglich. So ist beispielsweise die Sterblichkeit und Hirnblutungsrate in Deutschland insgesamt auf kleinen Intensivstationen höher als in großen (Maier, 2006, S. 573). Neben den medizinisch-technischen und strukturellen Fortschritten im Bereich der Neonatologie tragen vielfältige mütterliche und fetale Risikofaktoren zur steigenden Prävalenz der Frühgeburt bei.

2.2.3.2 Fetale und mütterliche Risikofaktoren

Neben fetalen Ursachen wie Fehlbildungen, intrauterine Wachstumsretardierung (IUGR), Infektionen und fetale Anämien (Obladen, 2006a, S. 9; Wolff, 1997, S. 728) existieren vielfältige mütterliche Risikofaktoren. Diese können weiter in demographische, gesundheitliche und

psychosoziale Faktoren unterteilt werden und in unterschiedlicher Kombination zusammenwirken. Sie spielen in Bezug auf die Stärke des Risikos für eine vorzeitige Geburt und die Häufigkeit der Frühgeburt eine gewichtigere Rolle als die fetalen Ursachen.

Betrachtet man zunächst die demographischen Aspekte, so stellt sich heraus, dass das steigende Durchschnittsalter schwangerer Frauen in engem Zusammenhang mit einer vorzeitigen Geburt steht. Dieser Trend ist im Kontext postmoderner gesellschaftlicher Entwicklungen zu verstehen, die mit den Schlagwörtern Individualisierungstendenz, später Kinderwunsch und Tendenz zur Pluralisierung von Lebensformen hier nur erwähnt werden sollen. Nach aktuellen Zahlen des Statistischen Bundesamtes (2007, S. 30) liegt das Durchschnittsalter erstgebärender Frauen bei 26 Jahren, das Durchschnittsalter bei der zweiten Geburt schon bei 29 und bei der dritten Geburt bei 32 Jahren. Dass im Jahre 2008 ein Drittel aller Geburten von Frauen zwischen 30 und 35 Jahren und knapp ein Fünftel aller Geburten von Frauen über 35 stammen, verdeutlicht die aktuelle Verschiebung hin zum späten Kinderwunsch (BQS, 2009, S. 5.3). Fast die Hälfte der Kinder wird demnach von Frauen über 30 geboren. Dies bleibt nicht ohne Folgen, denn je später eine Frau schwanger wird, desto höher ist das Risiko einer vorzeitigen Geburt. Frauen über 40 Jahren sind hiervon insbesondere betroffen (Kirschner & Hoeltz, 2000, S. 120). Zudem trägt der rasante Fortschritt im Bereich reproduktionsmedizinischer Maßnahmen, wodurch auch dem Kinderwunsch älterer Frauen begegnet werden kann, zu einer Erhöhung der Frühgeborenenrate bei. Der vermehrte Rückgriff auf eine künstliche Befruchtung erhöht die Zahl der Mehrlingsschwangerschaften, da für einen erfolgreichen Versuch häufig mehrere Embryonen in die Gebärmutter eingesetzt werden. Die Mehrlingsschwangerschaft stellt gleichzeitig die häufigste fetale Ursache für eine vorzeitige Geburt dar (Speer, 2007, S. 56; Viehweg, 2000, S. 145). Sie steht in der Metaanalyse von Friese et al. (2003) mit vorausgegangenem Frühgeburten der Mutter an erster Stelle der Ursachen und Risikofaktoren für eine vorzeitige Geburt. Auf der anderen Seite ist auch ein sehr frühes Schwangerschaftsalter von unter 17 Jahren mit einer vorzeitigen Geburt assoziiert (Alexander & Slay, 2002, S. 218; EFCNI, 2009b, S. 6; Lukesch, 1997, S. 17).

Neben dem Alter ist auch der sozioökonomische Status wie auch die ethnische Herkunft der werdenden Mutter von Bedeutung. Ein vermehrter Drogen-, Alkohol- und Nikotinmissbrauch sowie eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen während der Schwangerschaft sind mit diesen beiden demographischen Faktoren verknüpft. Allerdings sind die genauen Mechanismen, wie die demographischen Aspekte mit der vorzeitigen Geburt zusammenhängen, bisher gänzlich unbekannt (Goldenberg et al., 2008, S. 77).

Abgesehen von diesen demographischen Bedingungen sind eine Vielzahl gesundheitlicher Beschwerden und Komplikationen während der Schwangerschaft bekannt, die eine vorzeitige Geburt begünstigen. Eine der wesentlichen Ursachen ist der große Komplex mütterlicher Infektionen, die für bis zu 50% der extrem untergewichtigen Frühgeborenen und der Frühge-

borenen unter 28 Gestationswochen verantwortlich sind (Friese et al., 2003, S. 479; Kirschner & Hoeltz, 2000, S. 120; Simmons et al., 2010, S. 412). Insbesondere Harnwegsinfekte und bakterielle Vaginalinfektionen stehen in den westlichen Ländern in sehr engem Zusammenhang mit einer vorzeitigen Geburt, während in den Entwicklungsländern noch Malaria und sexuell übertragbare Krankheiten wie Syphilis hinzukommen (Simmons et al., 2010, S. 412). Vaginalinfektionen treten zudem bei Frauen mit niedrigem sozioökonomischen Status bzw. bei Frauen in erhöhten Stresssituationen und einhergehenden Beeinträchtigungen des Immunsystems signifikant häufiger auf als im Bevölkerungsdurchschnitt (Saling et al., 2000, S. 152f.). Infektionen können dann zu einem Amnioninfektionssyndrom führen, in Zuge dessen die innere Eihaut der Fruchtblase durch die aufsteigenden Keime infiziert ist, die Entzündungsparameter und Temperatur der Mutter stark ansteigen und der Herzschlag des Kindes anhaltend erhöht ist (fetale Tachykardie). Bisher konnte noch keine langfristig wirksame Antibiotika-Therapie bei derlei Infektionen entwickelt werden, die die Schwangerschaftsdauer signifikant verlängern kann (Herting, 2010, S. 71). Neben Infektionen, die an erster Stelle der mütterlich bedingten Risikofaktoren stehen, lassen sich zahlreiche weitere, eine Frühgeburt begünstigende Ursachen benennen, wie

- Bluthochdruck (Schwangerschaftshypertonie),
- Hypertensive Schwangerschaftserkrankungen wie Gestose⁵ bzw. Präeklampsie,
- Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes,
- Blutungen vor der 24. Gestationswoche,
- deutliches Über- bzw. Untergewicht der Mutter,
- erbliche Belastungen mit erhöhtem Fehlbildungsrisiko.

Geburtsauslösende Ereignisse sind z. B.

- Zervixinsuffizienz (vorzeitige Verkürzung des Gebärmutterhalses) oder
- Plazentastörungen wie placenta praevia (Fehllage der Plazenta bzw. Vorfall des Mutterkuchens vor den Muttermund) und abruptio placentae (vorzeitige Ablösung der Plazenta).

(Alexander & Slay, 2002, S. 218; Friese et al., 2003, S. 479; Kirschner & Hoeltz, 2000, S. 120; Simmons et al., 2010, S. 412f.; Speer, 2007, S. 56; Viehweg, 2000, S. 145; Wolff, 1997, S. 728)

Frühgeburten können in etwa 40% der Fälle auf eine Plazentaablösung, eine Zervixinsuffizienz und Infektionen als geburtsauslösende Ereignisse zurückgeführt werden (Kramer,

⁵Oberbegriff für *hypertensive Schwangerschaftserkrankungen*. Gehen einher mit erhöhtem Blutdruck und Proteinurie (übermäßige Ausscheidung von Protein im Urin) mit und ohne Ödeme (Wassereinlagerungen in den Extremitäten) ab der 20. Gestationswoche bis 6 Wochen nach der Geburt (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

Séguin, Lydon & Goulet, 2000, S. 199f.). Nimmt man noch Mehrlingsschwangerschaften hinzu, so erklären diese vier Faktoren gut die Hälfte aller Frühgeburten. Ungefähr 40% der Frühgeburten sind daher spontan mit intakten Membranen, 25 bis 40% ereignen sich aufgrund von Rupturen in den Membranen wie dem vorzeitigen Blasensprung und 30 bis 35% sind indizierte Frühgeburten durch Sectios aufgrund des Gesundheitszustandes der Mutter oder des Kindes (Goldenberg et al., 2008, S. 76; Simmons et al., 2010, S. 411).

Insbesondere Zerfixinsuffizienz und Plazentastörungen stehen mit einer späteren Frühgeburt in Verbindung, während psychosoziale Faktoren und der damit assoziierte Stress eher mit früheren Geburtsbestrebungen vor der 35. vollendeten Gestationswoche in engem Zusammenhang stehen (Minde & Zelkowitz, 2008, S. 587). Dies verdeutlicht, dass es sich bei einer Frühgeburt nicht nur um ein rein somatisches Phänomen handelt, sondern auch psychosoziale Determinanten eine gewichtige Rolle spielen. Daher stellt die psychosoziale (Belastungs-)Situation der werdenden Mutter einen dritten großen Ursachenkomplex dar. Insbesondere Frauen aus bildungsfernen, sozial benachteiligten Lebenslagen haben ein erhöhtes Frühgeburtsrisiko. Hier wird ein Übermaß an Stressoren, wie finanzielle Engpässe, partnerschaftlicher oder beruflicher Stress sowie in der Folge der Belastungssituation der Alkohol-, Nikotin- oder Drogenmissbrauch, als ursächlich für die verfrühte Geburt beschrieben, wobei diese Zusammenhänge als gesichert gelten können (Friese et al., 2003, S. 478; Kirschner & Hoeltz, 2000, S. 120; Simmons et al., 2010, S. 412; Wolff, 1997, S. 479). In Deutschland gaben 2008 nur knapp 71% der Schwangeren an, nicht zu rauchen (BQS, 2009, S. 5.5). Immerhin 6,6% gaben an, eine bis zehn Zigaretten pro Tag zu rauchen, und 2,4% gaben an, sogar bis zu einer Packung Zigaretten am Tag zu konsumieren, was einer Zahl von knapp 16.000 Schwangeren in 2008 entsprach (BQS, 2009, S. 5.5). Schätzungsweise liegt die Dunkelziffer noch deutlich darüber, da diese Frage vermutlich eng mit einem sozial erwünschten Antwortverhalten in Verbindung steht.

Unabhängig von der sozialen Schicht scheinen aber auch Ängstlichkeit, Depression und der persönlich von der schwangeren Frau wahrgenommene Stress entscheidende Risikofaktoren für eine Frühgeburt zu sein. Dies trifft insbesondere auf Frauen in westlichen Ländern zu. Prospektive Studien mit großen Stichproben in den USA haben ergeben, dass Stress auslösende, kritische Lebensereignisse während der Schwangerschaft zu einem zweifach erhöhten Frühgeburtsrisiko führen und Angst bzw. Ängstlichkeit sogar zu einem dreifach erhöhten Risiko (Minde & Zelkowitz, 2008, S. 587). Hinsichtlich psychosozialer Determinanten konnten teilweise die mütterlichen und fetalen hormonellen Mechanismen erarbeitet werden, durch die bei Stress eine Frühgeburt ausgelöst wird (Wadhwa, 2005, S. 734f.). Hierbei spielt das Kortikotropin-Releasing-Hormon (CRH) eine maßgebliche Rolle, was an dieser Stelle lediglich erwähnt bleiben soll. Die Arbeitsgruppe konnte jedoch errechnen, dass mit jeder Einheit, die der pränatale Stress der werdenden Mutter steigt (Stress-Range der Stichprobe ($N = 90$))

lag bei 14.7 Einheiten), die Abnahme des Geburtsgewichtes des Kindes um 55g einherging (Wadhwa, Sandman, Porto, Dunkel-Schetter & Garite, 1993, S. 862).

Alle genannten Ursachen können zu einer spontanen vorzeitigen Wehentätigkeit oder zu einem vorzeitigen Blasensprung als geburtsauslösende Ereignisse führen (Viehweg, 2000, S. 143f.; Wolff, 1997, S. 727). Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Frühgeburt nicht *eine* Krankheit ist, für die es *eine* Ursache und *eine* Lösung gibt. Simmons et al. (2010, S. 409) formulieren dies pointiert wie folgt: „Rather, preterm birth is a cluster of problems that comprise a set of interrelated factors of influence. Because of this complexity, a collaborative effort is imperative to both understand the relevant factors and design thoughtful, successful interventions.“

2.3 Morbidität frühgeborener Kinder

Dieses Zitat von Simmons und Kollegen (2010) ist gleichermaßen zutreffend für die postnatale Situation des frühgeborenen Kindes. Unmittelbar nach der Geburt ergeben sich zahlreiche zusammenhängende und sich beeinflussende gesundheitliche bzw. medizinische Probleme. Diese werden einerseits durch die (Un-)Reife des Kindes, andererseits durch die häufig notwendig werdende intensivmedizinische (Langzeit-)Versorgung verursacht. Diese neonatalen Risiken haben wiederum Auswirkungen auf das langfristige Entwicklungsergebnis frühgeborener Kinder bis ins Erwachsenenalter. Die Komplexität dieser akuten und langfristigen, chronischen Risiken erfordert die im Zitat von Simmons et al. (2010) angesprochenen kollaborativen Anstrengungen: in der Neonatalzeit die enge Zusammenarbeit beteiligter medizinischer Fächer wie Gynäkologie, Neonatologie bzw. Pädiatrie und der Pflege. Nach der Entlassung ist dann die Kooperation von Entwicklungsexperten aus der Heilpädagogik und anderen pädagogischen Disziplinen, der Psychologie u. a. erforderlich. Im vorliegenden Kapitel werden zunächst die frühen Konsequenzen (vgl. Kapitel 2.3.2) der Frühgeburt vorgestellt, in denen das Kind im Fokus der Medizin steht. Danach werden die späteren Konsequenzen der Frühgeburtlichkeit (vgl. Kapitel 2.3.3) aufgezeigt, in denen das Kind in den Fokus der Heilpädagogik rückt. Im nun folgenden Abschnitt werden aktuelle Perspektiven auf das frühgeborene Kind in seiner Entwicklung dargelegt.

2.3.1 Entwicklung frühgeborener Kinder zwischen Risiko, Resilienz, Funktionsfähigkeit und Behinderung

Die bis hierhin schon mehrfach angeklungene Komplexität von Bedingungsfaktoren trifft in besonderem Maße für die akuten und langfristigen medizinischen und entwicklungspsychologischen Risiken frühgeborener Kinder zu. Mit der wachsenden Erkenntnis in den Human- und Gesundheitswissenschaften, dass Ursache- und Outcomevariablen in vielfältiger Weise zusammenwirken, haben sich grundlegende Herangehensweisen an die Erforschung von Krankheit, Behinderung und Entwicklung verändert.

Eine Pionierin dieses Paradigmenwechsels von einer rein funktionalen hin zu einer biopsychosozialen Problemsicht ist Emmy Werner (2007, 2008). Die sogenannte Kauai-Längsschnittstudie von Werner und Smith (vgl. hierzu Werner, 2007, 2008) war eine der ersten Untersuchungen, die das komplexe Zusammenspiel biologischer und psychosozialer Risiko- und Schutzfaktoren auf die individuelle Entwicklung analysierte. Ihre weithin bekannte Studie schloss alle im Jahre 1955 auf der hawaiianischen Insel Kauai geborenen Kinder ein ($N = 698$) und erhob Daten während der Schwangerschaft, einige Tage nach der Geburt sowie im Alter von 1, 2, 10, 18, 32 und 40 Jahren. Zwar entwickelten etwa zwei Drittel der Probanden, die bis zum Alter von zwei Jahren mit vier oder mehr Risikofaktoren, wie chronischer Armut, perinatalen Komplikationen, psychischen Erkrankungen der Eltern und schwierigen Familienverhältnissen, konfrontiert waren, bis zum Alter von zehn Jahren diverse Lernschwierigkeiten, Probleme im sozial-emotionalen Bereich, wurden bis zum Alter von 18 Jahren straffällig und/oder erkrankten psychisch (Werner, 2008, S. 30). Risikofaktoren wurden dabei definiert als Aspekte, die die Auftretenswahrscheinlichkeit für Störungen erhöhten (Werner, 2007, S. 22). Allerdings entwickelten sich etwa ein Drittel dieser Kinder ($n = 201$) trotz der widrigen Lebensumstände zu „kompetenten, selbstbewussten und fürsorglichen Erwachsenen“ und keiner dieser Probanden war im Alter von 40 arbeitslos, straffällig geworden oder auf staatliche Hilfen angewiesen (Werner, 2008, S. 30).

Aus diesem Befund entwickelten Werner und Smith das Konstrukt der Resilienz. Diese meint eine spezifische Konstitution des Kindes, die am besten als *Widerstandskraft* bezeichnet werden kann. Sie ist ein Produkt schützender Einflüsse, die zwar Risiken und Belastungen nicht beseitigen, die es der Person aber ermöglichen, wirkungsvoll mit ihnen umzugehen (Werner, 2008, S. 29). Zur Entwicklung der Resilienz bei den Probanden der Kauai-Studie trugen also Schutzfaktoren bei, die die Auftretenswahrscheinlichkeit von Störungen verminderten, indem sie zur Entwicklung von Ressourcen beitrugen (Werner, 2007, S. 23). Schutzfaktoren werden seither definiert als Variablen, die die schädliche Wirkung eines Risikofaktors moderieren und die Entwicklung eines Kindes positiv beeinflussen (Bengel, Meinders-Lücking & Rottmann, 2009, S. 23).

Zum einen waren dies sowohl die persönliche Disposition (z. B. ein gutmütiges, ausgeglichenes Temperament von Kleinkindern), zum anderen Quellen sozialer Unterstützung (Werner, 2008, S. 30). Mit Abstand der bedeutsamste Schutzfaktor aber war die Eltern-Kind-Bindung: Die resilienten Kinder der Kauai-Studie konnten früh zu mindestens einer erwachsenen und emotional verfügbaren Person eine enge Bindung aufbauen (Werner, 2007, S. 23f.; Werner, 2008, S. 31f.). Dieser Aspekt ist auch in der neonatologischen Versorgung von Bedeutung, da sich das frühgeborene Kind häufig über Wochen oder Monate auf der neonatologischen Intensivstation befindet. Die in Kapitel 2.3.3.2 beschriebenen Studienergebnisse zum Outcome frühgeborener Kinder weisen die Eltern-Kind-Bindung als bedeut-

samen Schutzfaktor aus. Einschränkend betont Werner (2007, S. 26), dass die Resilienz der Kauai-Probanden nur dann zum Tragen kommen konnte, wenn keine schweren Schädigungen des zentralen Nervensystems (ZNS) bzw. keine geistige Behinderung vorlagen. Dies ist allerdings bei extrem untergewichtigen und extrem frühgeborenen Kindern häufiger der Fall (vgl. Kapitel 2.3.3.2).

Auf übergeordneter Ebene wurde der Paradigmenwechsel in der Betrachtung frühgeborener Kinder durch die ICF, die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“, der WHO aus dem Jahre 2001 maßgeblich vorangetrieben (DIMDI, 2005). Im Gegensatz zu einer einseitigen Fokussierung auf Krankheit definiert die ICF insgesamt vier Komponenten von Gesundheit (vgl. Abbildung 3): Zum einen werden Körperfunktionen, das heißt die somatischen Komponenten wie etwa das Herz-Kreislauf-System, und Körperstrukturen, definiert als anatomische Strukturen, klassifiziert. Zum anderen werden Aktivitäten, das heißt die individuelle Handlungsfähigkeit des Menschen, und die Partizipation, definiert als Teilhabe an und „Einbezogenheit in eine Lebenssituation“ (DIMDI, 2005, S. 19), beurteilt. Ein gesundheitliches Problem, wie beispielsweise die Behinderung eines sehr kleinen frühgeborenen Kindes, wird damit überwiegend als Oberbegriff verstanden, der sich aus funktionellen Beeinträchtigungen in Folge klinischer Komplikationen durch die Frühgeburt einerseits, wie auch – und das ist der neue, das rein funktionale Modell erweiternde Aspekt – aus Beeinträchtigungen der Aktivitäten und Teilhabe andererseits zusammensetzt. Es wird also nicht nur die körperliche Funktionsfähigkeit als Ursache von Behinderungen klassifiziert, sondern es werden auch die Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten als den Gesundheitszustand beeinflussende Faktoren analysiert (DIMDI, 2005, S. 11). Diese Perspektivenerweiterung ermöglicht auf gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Ebene ein neues Verständnis von Krankheit, Gesundheit und Behinderung sowie ihrer vielfältigen Entstehungsbedingungen. Auf institutioneller Ebene bietet sie umfassendere Ansatzpunkte für die Hilfe- und Förderplanung.

Neben diesen vier Komponenten listet die ICF Kontextfaktoren auf, die die Gesundheit eines frühgeborenen Kindes positiv im Sinne von Funktionsfähigkeit wie auch hemmend im Sinne einer sich manifestierenden Behinderung beeinflussen können. Wesentliche Kontextfaktoren sind zum einen die Umweltfaktoren eines frühgeborenen Kindes, womit die „materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt“ gemeint ist, wie beispielsweise die neonatologische Intensivstation mit ihren Arbeitsprinzipien oder die familiäre Situation (DIMDI, 2005, S. 21). Kontextfaktoren können sich entweder auf das unmittelbare Umfeld des Kindes im Sinne von Bronfenbrenners (1981) Mikro- und Mesosystemen beziehen oder die soziale Struktur einer Gesellschaft betreffen, wie beispielsweise das Exosystem tertiärer Hilfenetzwerke und das Makrosystem gesellschaftlicher Wertesysteme und Menschenbilder. Zum anderen sind Kontextfaktoren personenbezogene Faktoren wie Geschlecht, Ethnie und Alter sowie Aspekte

der individuellen Lebensgestaltung (Gewohnheiten, Fitness). Diese personenbezogenen Faktoren werden in der ICF allerdings nicht klassifiziert (DIMDI, 2005, S. 22).

Damit geht die ICF über die reine Klassifikation von Funktionsfähigkeit hinaus und hat „ . . . sich fortentwickelt von einer Klassifikation der ‚Krankheitsfolgen‘ (wie die ICIDH von 1980) hin zu einer Klassifikation der ‚Komponenten von Gesundheit‘ . . .“ (DIMDI, 2005, S. 10). Folglich wird im Rahmen der ICF berücksichtigt, dass sich äußere Einflüsse positiv auswirken, aber auch die Handlungsfähigkeit und Teilhabe an der Gesellschaft beeinträchtigen können.

Gesundheitsrelevante Informationen in der ICF	
Funktionsfähigkeit und Behinderung	Kontextfaktoren
(a) Komponente des Körpers	(c) Umweltfaktoren
Klassifikation für die Funktion der <i>Körpersysteme</i> (physiologische Systeme und psychologische Ebene)	<i>Individuum</i> : unmittelbare, persönliche und häusliche Umgebung eines Menschen
Klassifikation für die Funktion von <i>Körperstrukturen</i> (Anatomie)	<i>Gesellschaft</i> : soziale Strukturen und Systeme einer Gesellschaft wie Gesetze, Weltanschauungen, soziale Netzwerke
 <p>Das frühgeborene Kind</p>	
(b) Aktivitäten und Partizipation	(d) Personbezogene Faktoren
<i>Aktivitäten</i> : „Durchführung einer Aufgabe oder Handlung“ (S. 16)	nicht klassifiziert
<i>Partizipation</i> : „Einbezogenheit in die Lebenssituation“ gemessen an der Leistung und der Leistungsfähigkeit (S. 19)	
Dynamische Interaktion zwischen Gesundheitsproblem und Kontextfaktor:	
Schädigung und/oder mangelnde Teilhabe als Behinderung	Fördernder oder beeinträchtigender Einfluss von Merkmalen der „materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Umwelt“ oder von Merkmalen der Person (Lebensgestaltung, Gewohnheiten etc.) (S. 21)
Nicht-problematische Aspekte des Gesundheitszustandes als Funktionsfähigkeit	

Abbildung 3: Gesundheitsrelevante Informationen in der ICF (DIMDI, 2005, S. 16f.)

Das frühgeborene Kind erscheint im Lichte eines solchen kontextorientierten Modells nicht mehr rein als Träger von Defiziten, klinischen Komplikationen und Entwicklungsrisiken. Zunehmend verlagert sich der Fokus der Betrachtung auf die Fragen, was das Kind gesund erhält, was seine Resilienz stärkt und welchen körperlichen, entwicklungs- und beziehungsorientierten Bedürfnissen des Kindes, aber auch der Eltern, von fachlicher Seite begegnet

werden sollte, um es in seiner persönlichen Entwicklung und Teilhabe an der Gesellschaft zu unterstützen. Der gesamte Lebenskontext eines frühgeborenen Kindes rückt damit in das Blickfeld von Fachleuten. Einerseits können die Eltern die Gesundheit des Kindes durch eine responsive, die kindlichen Bedürfnisse befriedigende Erziehung und Förderung positiv beeinflussen. Andererseits kann die neonatologische Intensivstation durch ihre Pflegepraxis bzw. die Unterstützung und Einbeziehung der Eltern einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung des Kindes leisten.

Bislang existiert allerdings nur wenig Forschung unter dem multidimensionalen, systemischen Paradigma im Sinne der ICF, die nach Angaben der WHO explizit als Rahmenmodell für Forschungsprojekte im Gesundheitsbereich dienen soll und weltweit eine gemeinsame Verständigung ermöglichen kann (DIMDI, 2005, S. 11). Dies ist umso verwunderlicher, da bereits Instrumente und Messverfahren vorliegen, die im Sinne der ICF mehrschichtig einerseits Körperfunktionen und -strukturen, aber auch Teilhabeaktivitäten und Kompetenzen in der Lebensbewältigung bzw. -qualitätsdimensionen abbilden (vgl. hierzu „Vineland Adaptive Behavior Scales [VABS]“, [Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005]; „Battelle Developmental Inventory [BDI-2™]“, [Newborg, 2004]; „Pediatric Functional Independence Measure [Wee-FIM]“, [Msall et al., 1994]; „Pediatric Evaluation of Disability Inventory [PEDI]“, [Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger & Andrellos, 1992]). Die Verwendung dieser Instrumente hat sich – das belegt die aktuelle Literatur zum Outcome frühgeborener Kinder – bislang noch nicht durchgesetzt. Daher werden im folgenden Unterkapitel akute medizinische Risiken bzw. insbesondere die langfristigen Outcomes frühgeborener Kinder klassischerweise nach Entwicklungsdimensionen angeordnet. Es wird im Sinne der ICF jedoch immer wieder versucht, die das Outcome frühgeborener Kinder bedingenden Kontextfaktoren einzubinden.

2.3.2 Akute medizinische Risiken der Frühgeborenenperiode

Dieses Unterkapitel beschäftigt sich in der Terminologie der ICF mit den möglichen Komplikationen der Körperstrukturen bzw. -systeme und damit mit frühgeborenen Kindern als Patienten der Neonatologie. Dabei gibt dieser Abschnitt einen Überblick über die typischen klinischen Komplikationen insbesondere bei sehr bzw. extrem unreifen Frühgeborenen. Detaillierte Beschreibungen der einzelnen Erkrankungen, ihrer Ätiologien, Folgen und Behandlungsmaßnahmen würden den Rahmen dieser Arbeit überschreiten. Dezierte Abhandlungen finden sich in den einschlägigen medizinischen Fachbüchern, wie beispielsweise bei Obladen und Maier (2006), Jorch und Hübler (2010) sowie bei Mayatepek (2008). Dennoch soll der Überblick einen Eindruck davon vermitteln, mit welcher schwieriger Hypothek die Kinder durch ihre Unreife geboren werden und welche Probleme sich im Verlauf der intensivmedizinischen Versorgung ergeben können.

Betrachtet man die intrauterine Entwicklung, so geschieht die Geburt insbesondere sehr bzw. extrem frühgeborener Kinder zu einem Zeitpunkt, zu dem sie nur unzureichend auf das extrauterine Leben vorbereitet sind. Überlebenswichtige Funktionen, wie eine ausreichende Atemtätigkeit, Funktionsfähigkeit des Herz-Kreislauf-Systems, Wärmeregulation, Verdauung und Entgiftungsfunktion von Leber und Nieren, sind häufig nicht ausreichend entwickelt (Linderkamp, 2005, S. 124f.; Bartmann & Roos, 2002, S. 72ff.). Insbesondere extrem untergewichtige Kinder zeigen gravierende und komplexe klinische Komplikationen, die zu schwerwiegenden Entwicklungsproblemen führen können. Das individuelle Entwicklungsrisiko variiert dabei je nach Reife und Grad des Untergewichts des Kindes bei der Geburt. Zudem ist es abhängig von der Inzidenz neurologischer Schädigungen und dem familiären und sozialen Umfeld des Frühgeborenen nach Entlassung (Sarimski, 2000, S. 20). Folgende Grundsätze können für die Neonatalzeit eines Frühgeborenen festgehalten werden:

1. Die Frühgeburt geschieht zu einem Zeitpunkt, da das Kind noch nicht ausreichend auf das extrauterine Leben vorbereitet ist.
2. Durch die Geburt werden die Fähigkeiten des Kindes, über die es intrauterin verfügte, in ihrer weiteren Entwicklung unterbrochen.
3. Je unreifer das Kind, desto komplexer und gravierender sind in der Regel seine Probleme in der neonatalen Periode.
4. Bei den allermeisten Frühgeborenen geht es darum, möglichst wenig invasiv in die postnatale Adaptation einzugreifen und bei der Versorgung des frühgeborenen Kindes so schonend wie möglich vorzugehen.

(Linderkamp, 2005; Garbe, 2004; Jorch & Hübler, 2010; Obladen & Maier, 2006; Sarimski, 2000; Speer, 2005; von Stockhausen, 1997)

Unmittelbar nach der Geburt eines frühgeborenen Kindes müssen die noch unreifen Organsysteme ihre Arbeit aufnehmen. Dies macht eine intensivmedizinische Versorgung des Kindes in vielen Fällen unumgänglich. Durch die Versorgung im Inkubator soll eine Umgebung wie in utero⁶ geschaffen werden, um die Unreife des Kindes zu kompensieren und eine möglichst ungestörte Entwicklung zu ermöglichen.

Ein erstes entscheidendes Problem ergibt sich bei frühgeborenen Kindern durch die dünne Haut und dem nur in ganz geringem Maße vorhandenen subkutanen Fettgewebe, wodurch das Kind schnell unterkühlt (*Hypothermie*) und austrocknet (*transepidermaler Wasserverlust*). Allerdings kann das Kind bereits Temperaturveränderungen registrieren und auf Schmerzreize und Vibration reagieren (Straßburg, 2008a, S. 40). Da das Kind zudem bereits hören kann, werden doppelwandige Inkubatoren eingesetzt und die Luft im Inkubator angefeuchtet, um dem Wärme- und Feuchtigkeitsverlust vorzubeugen.

⁶ in utero: in der Gebärmutter (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

Der zweite erhebliche Problemkomplex des frühgeborenen Kindes stellt die Herz-Kreislauf-Regulation dar (*Hämodynamik*). Dabei sind *Tachykardien* (Herzfrequenz von über 200 Schlägen pro Minute) in der ersten Zeit nach der Geburt nicht selten (Herting, 2010, S. 73). Sehr bzw. extrem unreife Frühgeborene haben zudem regelhaft einen persistierenden *Ductus arteriosus Botalli* (PDA), der durch Medikamente oder OP verschlossen wird (Speer, 2007, S. 60). Der offene Ductus hat pränatal die Funktion, den Lungenblutkreislauf zu umgehen, da dieser im Mutterleib noch nicht gebraucht wird. Nach der Geburt muss er sich allerdings schließen, damit Blut durch die Lunge strömen, dort mit Sauerstoff angereichert werden und den Körper mit Sauerstoff versorgen kann.

Da im Mutterleib noch kein Gasaustausch in der Lunge stattfindet und die Atmung damit für das Kind unphysiologisch ist, stellt die Atmung des Frühgeborenen den dritten wesentlichen Problemkomplex dar. Dabei sind der Grad der Ausdifferenzierung der Lunge und in welchem Maße die Surfactant-Produktion beim Kind erfolgt die ausschlaggebenden Dreh- und Angelpunkte, die darüber entscheiden, ob ein Kind Überlebenschancen hat oder nicht. Der Surfactant, ein englisches Kunstwort für **surface active agent**, besteht aus Proteinen, die in der Lunge, genauer in den Lungenbläschen (Alveolen), dafür verantwortlich sind, die Oberflächenspannung bei der Ausatmung aufrechtzuerhalten, sodass die Lunge nicht kollabiert (Speer, 2007, S. 57). Die körpereigene Herstellung des Surfactants ist erst ab der 35. Gestationswoche vollständig ausgereift (Obladen, 2006b, S. 178). Wie die folgenden Ausführungen zeigen, ist eine effiziente Atmung maßgeblich dafür verantwortlich, dass andere Organsysteme funktionieren. Eine misslingende Anpassung der Atmung kann dazu führen, dass weitere schwerwiegende Komplikationen entstehen.

Aufgrund des Surfactant-Mangels kommt es zur häufigsten Anpassungsstörung frühgeborener Kinder: dem *Atemnotsyndrom* (respiratory distress syndrome [RDS]). Es umfasst verschiedene Erkrankungen der Lunge mit dem Leitsymptom Atemnot und ist die häufigste Todesursache in der Neonatalperiode (Speer, 2007, S. 57). Die Prävalenz steigt mit abnehmendem Gestationsalter: bis zu 60% der Frühgeborenen unter 30 Gestationswochen sind vom Atemnotsyndrom betroffen (Speer, 2007, S. 57). Die Atemnot entsteht bei Frühgeborenen häufig durch Apnoen, also Atemaussetzer von mehr als zehn Sekunden und verlangsamter Herzfrequenz von unter 100 Schlägen pro Minute (Bradykardie) (Speer, 2007, S. 63). Bei sehr unreifen Frühgeborenen treten Apnoen regelmäßig in den ersten Lebenstagen auf (Obladen, 2006a, S. 13).

Durch das Kardinalproblem ‚Atmung‘ entstehen weitere Problematiken in anderen Organsystemen, die langfristige Konsequenzen für die kindliche Entwicklung nach sich ziehen können. Durch verschiedene Beatmungstechniken wird versucht, die Auswirkungen des Sauerstoffmangels auszugleichen, sodass es zu keinen langfristigen Schädigungen kommt. Leider trägt die maschinelle Beatmung häufig selbst dazu bei, dass langfristige Probleme und un-

erwünschte Nebenwirkungen entstehen können. Daher wird versucht, bei der Beatmung möglichst wenig invasiv vorzugehen.

Wenn aber eine invasive, maschinelle Beatmung notwendig wird, kann sie zu drei besonders häufigen Komplikationen führen: Zum einen kann eine *Bronchopulmonale Dysplasie* (BPD) entstehen, welche eine schwere und chronische Atemwegs- und Lungenerkrankung darstellt (Speer, 2007, S. 60). Dabei kommt es zu Gewebeerhärtungen und Versteifungen in der Lunge bis hin zu sogenannten Atelektasen, ein Zustand, in dem einzelne Lungenabschnitte kollabieren (von Stockhausen, 1997, S. 190). Die BPD tritt mit einer Prävalenz von 10 bis 20% bei sehr untergewichtigen Kindern und von 20 bis 50% bei extrem untergewichtigen Kindern auf (Obladen, 2006a, S. 14), und die Sterblichkeit bei BPD ist hoch. Zum anderen kann die Beatmung eine *Frühgeborenenretinopathie* (retinopathy of prematurity [ROP]) verursachen, eine schwere Augenerkrankung, die bis zur Erblindung führen kann. Die ROP entsteht durch ein Überangebot an Sauerstoff, welches toxisch auf die sich entwickelnden Blutgefäße der Netzhaut (Retina) wirken kann (Speer, 2007, S. 61). Die ROP kann zu chronischen Problemen wie Netzhautablösung und Blindheit oder bei leichterem Verlauf zu Strabismus (Schielen) und Schwach- bzw. Kurzsichtigkeit (Myopie) führen. Vor allem bei extrem frühgeborenen Kindern kommt gleichsam wie bei der BPD als Ursache der ROP die extreme Unreife hinzu (Speer, 2007, S. 61). Je früher ein Kind geboren wird, desto mehr begünstigen demnach die Unreife in Kombination mit der Beatmung und/oder einem Sauerstoffmangel die Entstehung einer BPD bzw. ROP.

Drittens kann durch eine Unterversorgung des Darms mit Sauerstoff infolge von Apnoesequenzen oder durch eine Überblähung bei Sauerstoffüberangebot die am meisten gefürchtete Darmerkrankung des frühgeborenen Kindes entstehen, die *nekrotisierende Enterokolitis* (necrotizing enterocolitis [NEC]). Die NEC tritt bei 5 bis 10% aller sehr untergewichtigen Frühgeborenen auf und stellt damit die häufigste Darmerkrankung der Frühgeborenenperiode dar (Herting, 2010, S. 75). Sie ist eine Entzündung des Darms, bei der es zum Absterben von Gewebe in der Darmwand (Nekrosen) und daraufhin zur Einlagerung von Fäulnisgasen kommt. Dadurch kann die Darmwand perforieren und Darminhalt in die Bauchhöhle austreten und diese infizieren, was bis zur Sepsis und zum Tod des Kindes führen kann (von Stockhausen, 1997, S. 194). Zudem spielt auch hier die Unreife des Kindes eine bedeutende Rolle, da häufig die Darmeigenbewegung (Peristaltik) noch nicht ausreichend vorhanden ist und es dadurch zu Überblähungen des Darms kommt. Langfristig kann die NEC zum Kurzdarmsyndrom mit künstlichem Darmausgang (Stoma) führen, da die abgestorbenen Teile des Darms häufig operativ entfernt werden müssen. Die NEC und die Langzeitbeatmung können des Weiteren zu immensen Ernährungsproblemen führen, die insbesondere die Eltern nach der Entlassung sehr belasten können. Durch die NEC entsteht häufig ein vermindertes Schlucktempo sowie mangelnder Appetit mit Trinkschwäche und Reflux (Rückfluss

von Mageninhalt in die Speiseröhre), was mittelbar zu Wachstums- und Gedeihstörungen beiträgt (Segeher, 2010, S. 347). Dennoch kann der Magen-Darm-Trakt auch extrem frühgeborener Kinder durch die orale Ernährung mit Muttermilch schnell reifen, da die essenziellen Verdauungsenzyme schon ab der 22. bis 24. Gestationswoche in ausreichender Menge vorhanden sind und die Nährstoffe in der Muttermilch verstoffwechselt werden können. Die Muttermilch ist gleichzeitig einer der elementaren Schutzfaktoren, um die Entstehung einer NEC zu verhindern. Zum einen wird die noch unzureichende Immunabwehr des Darms unterstützt, zum anderen gelingt die Gewöhnung des extrem untergewichtigen Kindes an Nahrung mit Muttermilch und die Entwicklung des ZNS am besten (Herting, 2010, S. 74).

Ein vierter großer Problemkomplex ist durch das unreife Gehirn des Kindes bedingt. Die Unreife ist für die Entstehung von Hirnblutungen ein maßgeblicher Faktor. Insbesondere sehr und extrem frühgeborene Kinder haben ein hohes Risiko einer *peri- und intraventrikulären Blutung* (Einblutungen zwischen oder in die Hirnkammern), da die Blutgefäße im Gehirn noch sehr fragil sind und die Hirnzellmasse reduziert ist (Müller-Rieckmann, 2006, S. 18; Speer, 2007, S. 62). Ebenso spielt der Sauerstoffmangel eine große Rolle, weil hierdurch Hirnzellen im Bereich der Ventrikel (Hirnkammern) absterben können, sodass Blut in die Ventrikel sickern kann. Internationale Studien haben ergeben, dass jedes fünfte Kind unter 1.500g (sehr untergewichtig) eine Hirnblutung erleidet, bei Kindern unter 750g betrifft dies sogar fast jedes dritte Kind (Herting, 2010, S. 73; Kirschner & Hoeltz, 2000, S. 117). Die langfristigen Auswirkungen hängen vom Schweregrad und der Lokalisation der Blutungen ab. Bei schwächeren, eingegrenzten Einblutungen (Grad I und II) ist die Wahrscheinlichkeit für Folgeschädigungen nur geringfügig erhöht (5 bis 15%) (Speer, 2005, S. 209). Bei massiveren Blutungen (Grad III und IV) nimmt die Wahrscheinlichkeit für Langzeitschädigungen deutlich zu: Fast 50% der Kinder mit einer Grad III-Blutung und nahezu 90% der Kinder mit Grad IV-Blutung zeigen im späteren Kindesalter schwere kognitive Defizite (Speer, 2005, S. 209). Diesen schweren Einblutungen in die Hirnkammern folgt meist eine Zirkulationsstörung der Hirnflüssigkeit (Liquor), welche zum Hydrozephalus führen kann. Um den Liquor abzuleiten, ist dann ein sogenannter Shunt nötig, der die nicht abfließende Hirnflüssigkeit in den Magen umleitet, wo er verdaut wird (Garbe, 2004, S. 86). Weitere chronische Komplikationen von Hirnblutungen können neben Cerebralparesen (CP) unterschiedlichen Ausmaßes Epilepsie, Taubheit, sensomotorische Defizite oder allgemeine Entwicklungsverzögerungen sein.

Daneben ist die *Periventrikuläre Leukomalazie* (PVL) eine der am meisten gefürchteten zentralnervösen Komplikationen. Durch eine Minderdurchblutung oder Durchblutungsausfall in Teilen des Gehirns entstehen Nekrosen in der um die Hirnkammern gelegenen weißen Substanz (periventrikulär), die mehr oder weniger große Schädigungen hinterlassen. Durch die PVL können schwerste infantile Cerebralparesen (Morbus Little) oder leichtere motorische

Ausfälle und Entwicklungsverzögerungen entstehen (Speer, 2007, S. 63). Die PVL und massive Hirnblutungen (Grad III oder IV) sind demnach schon neonatal starke Anzeichen für eine Behinderung durch neurologische Schädigungen.

Die Ausführungen zeigen eindrücklich, welche zum Teil massiven Probleme durch die Unreife des frühgeborenen Kindes, durch die von der Intensivmedizin und -pflege mit verursachten Komplikationen (Beatmung, inadäquate Außenreize) und durch die Reifungsprozesse, die notgedrungen im Inkubator stattfinden müssen, entstehen können. Diese akuten medizinischen Risiken stellen eine bedeutsame Gefährdung für die weitere kindliche Entwicklung dar und bleiben meist nicht ohne Langzeitfolgen bezogen auf Körperstrukturen und -systeme wie auch bezogen auf Aktivitäten und Teilhabe im Sinne der ICF. Die langfristige Entwicklung frühgeborener Kinder, das heißt ihr Entwicklungsergebnis, wird im folgenden Unterkapitel dargestellt.

2.3.3 Langfristige Entwicklungsrisiken: Das Outcome ehemals frühgeborener Kinder

Mit der Entlassung aus der Intensivbetreuung rückt das Kind mit seinem individuellen neonatalen Risiko in den Fokus der Heilpädagogik. Nach Maier (2006, S. 580) existieren zur Spätprognose ehemals frühgeborener Kinder mehr Veröffentlichungen als zu jedem anderen Thema in der Neonatologie. Die regen Forschungsbemühungen haben dazu geführt, dass mittlerweile einige Reviews und Metaanalysen vorliegen (Aarnoudse-Moens, Weisglas-Kuperus, van Goudoever & Oosterlaan, 2009; Baron & Rey-Casserly, 2010; Doyle & Anderson, 2010; Johnson, 2007; Jungmann, 2006; Lorenz, 2001; Msall & Tremont, 2002; Robertson, Watt & Dinu, 2009). Grundsätzlich gilt, dass bei frühgeborenen Kindern „high rates of ill health and increased use of outpatient health care in the early years“ (Saigal & Doyle, 2008, S. 264) zu verzeichnen sind und diese bis in die mittlere Kindheit anhalten:

Even at 10-12 years of age, children who had been born before 26 weeks' gestation had greater needs for services such as physician visits, occupational or physical therapy, nursing or medical procedures, and compensatory dependency than did children with normal birthweight. (S. 264)

Trotz dieser grundsätzlichen Entwicklungstendenz ist eine genaue Vorhersage des weiteren Entwicklungsverlaufs bei Entlassung aus der Klinik nicht möglich. Das Outcome ist ein individuelles Ergebnis aus unterschiedlichen Variablen, die im Entwicklungsprozess des Kindes zusammenwirken. Neben dem individuellen neonatalen Risiko für Körperstrukturen und -systeme, dem Aufholwachstum im Inkubator und mithin der Resilienz des Kindes gehören auch die weiteren Umweltfaktoren, wie die familiäre Entwicklungsumgebung, zu diesen in-

teragierenden Variablen (vgl. Kapitel 2.3.1) (Kißgen et al., 2012, S. 260). Aus heilpädagogischer Sicht müssen also die individuelle *Entwicklungsfähigkeit* und die *Entwicklungskontexte* stets berücksichtigt werden, ein Aspekt, den die großen Langzeitstudien zur Entwicklung frühgeborener Kinder eindrücklich belegen (vgl. die Bedeutung des sozialen Umfelds in Kapitel 2.3.3.1).

Auch wenn die Vergleichbarkeit der einzelnen Studien aufgrund heterogener Stichprobengrößen, unterschiedlicher Diagnostikinstrumente oder nicht weiter präzisierten Definitionen von Störungsbildern eingeschränkt ist, sind vielfach ähnliche Befunde erzielt worden. Damit sind verallgemeinerbare Trends ablesbar, die in den folgenden Unterabschnitten anhand zentraler Entwicklungsdimensionen überblicksartig dargestellt werden. Einführend werden jedoch allgemeine Trends und Perspektiven zur Entwicklung frühgeborener Kinder vorgestellt.

2.3.3.1 Aktuelle Trends und Perspektiven zur Entwicklung frühgeborener Kinder

„As a group, survivors of extreme prematurity have higher rates of adverse health outcomes in early adulthood compared with term controls; however, the majority of them lead productive and healthy lives.“

(Doyle & Anderson, 2010, S. 349)

Bei der Betrachtung der Entwicklung frühgeborener Kinder sind derzeit drei Aspekte von Bedeutung: der Befund, dass sich frühgeborene Kinder trotz neonataler Komplikationen altersentsprechend entwickeln können, der Versuch der Vorhersage von Entwicklungsergebnissen sowie die Kritik an traditionellen Messverfahren einhergehend mit dem Versuch, multidimensionale Messmethoden zu entwickeln.

Obiges Zitat wie auch die Ausführungen zu Risiko- und Schutzfaktoren (vgl. Kap. 2.3.1) verdeutlichen, dass die Darstellung von Entwicklungsergebnissen neben nachteiligen auch positive Folgen der Frühgeburtlichkeit aufzeigen muss, da frühgeborene Kinder trotz widriger Startbedingungen gut gedeihen können – um in der Terminologie Emmy Werners (2008) zu bleiben. Einige große Entwicklungsstudien konnten bestätigen, dass sich eine Vielzahl der Kinder mit einem hohen neonatalen Risiko ihrem Alter entsprechend entwickeln. Zum einen betrifft dies die Gruppe der Kinder, die nach der 32. Gestationswoche entbunden werden (Kißgen et al., 2012, S. 260). Der größte Teil dieser moderat- bzw. late preterm-Kinder und sogar ein Drittel bis die Hälfte sehr früh geborener Kinder (< 28 Gestationswochen) zeigten in der Bayerischen Entwicklungsstudie (BES) eine normale, altersentsprechende Entwicklung (Wolke et al., 2001, S. 59). Zum anderen betrifft dies die Kinder der 2000er-Jahrgänge (Kißgen et al., 2012, S. 260). Diese Kinder haben insgesamt ein positiveres kognitives Outcome als die Geburtskohorten früherer Jahrzehnte (1970er- bis 1990er-Jahre), insbesondere bedingt durch die pharmakologische Weiterentwicklung und flächendeckende Anwendung der Surfactant-Therapie, die vermehrte Teilhabe der Eltern an der Pflege und an

Entscheidungen sowie die an das Kind angepassten Pflege- und Behandlungsstandards (Baron & Rey-Casserly, 2010, S. 442f.; Kißgen et al., 2012, S. 260; Lind et al. 2010, S. 258ff.; Robertson et al., 2009, S. 193). Im Zuge dieser Beobachtungen muss die Generalisierbarkeit von Daten aus den 1970er- bis 1990er-Kohorten auf Kinder, die in den letzten Jahren oder heute zu früh geboren werden, kritisch bewertet werden und darf nur unter Vorbehalt erfolgen. Dennoch bilden die Studien mit älteren Geburtskohorten die Grundlage für Aussagen bezüglich des Entwicklungsergebnisses, da sie im Vergleich zu Studien mit aktuellen Geburtskohorten in der Mehrzahl vorliegen.

Neben den verbesserten Behandlungs- und Pflegemethoden spricht auch die Heterogenität von Risikoeffekten, also die unterschiedlichen Auswirkungen, die Risikofaktoren auf das Kind haben können, für ein positiveres Outcome, ein Aspekt, der in zwei großen deutschen Entwicklungsstudien aufgezeigt wurde. In der *Mannheimer Risikokinderstudie*, einer prospektiven Längsschnittuntersuchung an 384 Kindern, von Laucht, Schmidt und Esser (2000) wiesen die IQ-Werte der achtjährigen, ehemals frühgeborenen Kinder nach schweren perinatalen Komplikationen eine große Variabilität auf. Auch wenn diese perinatal gefährdeten Kinder im Vergleich zur Kontrollgruppe ohne Risiken signifikant häufiger eine unterdurchschnittliche Intelligenz aufwiesen, wies die Mehrzahl Werte im Normbereich auf (> 30% IQ-Werte zwischen 85 bis 99; ca. 25% IQ-Werte zwischen 100 bis 114) und einige im überdurchschnittlichen Bereich (8% IQ-Werte zwischen 115 bis 129; knapp 5% IQ-Werte über 129) (Laucht, Schmidt et al., 2000, S. 102). Die Autoren schreiben die Varianz in den Outcomes hauptsächlich familiären Faktoren zu, die sich schützend auswirken können.

Insbesondere letztgenannter Aspekt wurde im Rahmen der *Rostocker Längsschnittstudie* (ROLS) mit 294 frühgeborenen Kindern der Geburtsjahrgänge 1970/71 erforscht. Es erwies sich, dass sich die Stärke des Einflusses der Risikofaktoren mit zunehmendem Lebensalter des Kindes verändert (Meyer-Probst & Reis, 2000, S. 112). Der Impact neonataler Risikofaktoren nimmt mit zunehmendem Alter ab, während der Einfluss sozialer Faktoren zunimmt. Während einerseits förderliche psychosoziale Faktoren die biologische Risikowirkung entschärfen und als Schutzfaktoren fungieren, können andererseits nachteilige Faktoren die Folgen neonataler Risiken verschlimmern (Kißgen et al., 2012, S. 260). Dieser Mechanismus konnte in weiteren Entwicklungsstudien beobachtet werden und unterstreicht die Bedeutung der frühzeitigen Zusammenarbeit mit und Unterstützung der Eltern und des gesamten Familiensystems (Laucht, Esser & Schmidt, 2000, S. 257ff.; Maier, 2006, S. 581ff.; Weiss & Seed, 2002, S. 3; Wolke et al., 2001, S. 56ff.). Demnach, so schließen Meyer-Probst und Reis (2000), wirken Risikofaktoren vernetzt:

Ob Risikofaktoren auch Risikofolgen hervorrufen, hängt nicht allein von den Eigenschaften des Risikos ab . . . , sondern von der Risikobewältigung, d. h. von den Res-

sources einer Person und ihrer Vulnerabilität. Das isolierte Einzelrisiko ist ebenso Fiktion wie die Annahme einer geradlinigen Risikowirkung, denn Risikofaktoren existieren nur vernetzt. (S. 117)

Zudem verdeutlichte die ROLS, dass die Entwicklung maßgeblich durch eine Kumulation von Risikofaktoren beeinflusst wird: je mehr biologische und psychosoziale Risikofaktoren bei einem Kind zusammenkommen, desto eher ist die Entwicklung beeinträchtigt und desto häufiger treten normabweichende Verhaltenssymptome auf (Meyer-Probst & Reis, 2000, S. 112). Eine Kumulation von Risikofaktoren führt allerdings nicht geradlinig zu schlechteren Outcomes. Beispielsweise konnte ein bildungsfernes Familienmilieu eine geringere Bildung des Kindes bedingen, aber gleichzeitig emotionale Stabilität gewährleisten, während ein emotional instabiles Elternhaus zwar die Intelligenz nicht beeinflusste, aber das Selbstwertgefühl des Kindes destabilisieren konnte (Meyer-Probst & Reis, 2000, S. 117). Dies verdeutlicht die Individualität des Risikoprofils eines jeden frühgeborenen Kindes und dass die Auswirkungen von neonatalen Risiken bei jedem einzelnen Kind variieren können. In der täglichen Arbeit von neonatologischen und heilpädagogischen Fachleuten muss dieser Aspekt berücksichtigt und individuell für jedes Kind exploriert werden. Laucht, Esser und Schmidt (2000) schließen daher:

Die Prognose von Risikokindern hängt vielmehr von einer Vielzahl weiterer Faktoren ab, die an der Vermittlung und Modifikation der Effekte früher Risiken wesentlich beteiligt sind. Dazu gehören sowohl Merkmale der Familie, deren emotionale und soziale Ressourcen und Belastungen die Entwicklung von Risikokindern in starkem Maße mit beeinflussen, als auch Merkmale des Kindes selbst, das mit seiner Fähigkeit, auf die Umwelt einzuwirken, auch seine Entwicklung selbst zu steuern vermag. (S. 260)

Ob und wie schwerwiegend sich biologische Risikofaktoren auswirken, ist dabei abhängig von der Schwere der neonatalen Komplikationen infolge der Unreife (Schweregrad der Schädigung an Körpersystemen und -strukturen), von der Resilienz des Kindes (personenbezogene Schutzfaktoren), der Art und Weise der Behandlung und Betreuung während der Intensivzeit und dem familiären Umfeld (Umweltfaktoren). In manchen Bereichen scheint ein Aufholwachstum nicht stattfinden zu können, insbesondere bei schwerstbehinderten frühgeborenen Kindern, definiert in den meisten Studien als schwere geistige Retardierung (IQ < 70), Cerebralparese sowie bilaterale Blindheit, Gehörlosigkeit oder beides. Kinder mit hoher organischer bzw. multipler Belastung zeigen grundsätzlich weniger Aufholwachstum als Kinder mit geringerer Belastung (vgl. hierzu die Metaanalyse von Boulet, Schieve & Boyle,

2009, S. 841). Die Studienlage verdeutlicht, dass ein Zusammenhang zwischen neonatalen Risiken wie NEC, PVL, BPD oder Sepsis und einem erhöhten Risiko für spätere neurologische Probleme besteht, dass allerdings keine dieser Komplikationen eine zufriedenstellende Vorhersage bezüglich der Outcomes ermöglicht. Eine Metaanalyse von Lorenz (2001, S. 356) beispielsweise ergab, dass sich bei 14% der extrem frühgeborenen Kinder, denen eine Behinderung vorhergesagt wurde, später keine Behinderung manifestierte. Eine Multi-center-Studie von Gargus et al. (2009) kam zu einem ähnlichen Ergebnis. Fast ein Drittel der ELBW-Kinder ($N = 5.250$) aus den Jahrgängen 1988 bis 2001 wiesen im Alter von 18 bis 22 Monaten keinerlei Beeinträchtigung auf. Dies wurde definiert als Bayley Scales II-Werte von ≥ 85 (Bayley, 1993), keine neurologischen Auffälligkeiten, Seh-, Hör- und Lokomotionsfähigkeit im Normbereich, unauffälliges Schlucken (Gargus et al., 2009, S. 112).

Currently available data do not allow survival of the individual extremely low birth weight or extremely premature infant to be predicted with clinically acceptable accuracy. . . . do not allow accurate prediction of whether an individual extremely premature infant will be disabled. (Lorenz, 2001, S. 356)

Dennoch wurde in den letzten Jahren verstärkt versucht, frühkindliche Risikomerkmale zu identifizieren (Prädiktorvariablen), die langfristig zu bestimmten Outcomes führen, sodass eine genaue Vorhersage der späteren Entwicklung ermöglicht wird. Man erhoffte sich davon neben dem Angebot der zum Risikoprofil des Kindes passenden frühen Hilfen auch Entscheidungshilfen bezüglich der Fortsetzung oder Beendigung der Intensivtherapie (Stahlmann et al., 2009, S. 112). Die Genauigkeit der Vorhersage hängt dabei grundlegend vom betrachteten Entwicklungsbereich ab.

Bezüglich des Auftretens schwerster Behinderungen (mentale Retardierung < 70 auf der Bayley Scale II MDI [Bayley, 1993], CP, bilaterale Blindheit und Gehörlosigkeit) waren in einer großangelegten amerikanischen Studie von Mercier et al. (2010) an 3.567 Kindern (1998 bis 2003) ein Gestationsalter von unter 25 Wochen und Geburtsgewicht unter 750g sowie massive klinische Komplikationen in der Frühgeborenenperiode wie PVL, schwere intraventrikuläre Blutungen, angeborene Körperfehlbildungen, frühe bakterielle Sepsis, schwere ROP und/oder OP aufgrund von ROP die stärksten Prädiktoren (Mercier et al., 2010, S. 333f.). Allerdings erklärten diese Aspekte zusammen nur 21% der Varianz an schwersten Behinderungen bei extrem untergewichtigen Frühgeborenen (S. 334f.), was die Ungenauigkeit der Vorhersagekraft und die Bedeutung von Umweltfaktoren unterstreicht. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Laucht, Esser und Schmidt (2000, S. 259) in der Mannheimer Risikokinderstudie, in der im Alter von acht Jahren zwar noch 10 bis 20% der

Varianz der Entwicklungskennwerte durch peri- und neonatale Risiken aufgeklärt werden, dies allerdings eine Einzelfallprognose nicht ermöglicht.

In einer britischen Studie von Marlow, Wolke, Bracewell und Samara (2005) an 241 ehemals extrem frühgeborenen Kindern im Alter von 30 Monaten und sechs Jahren konnten die zuvor genannten Ergebnisse ebenfalls bestätigt werden. Wenn sich eine schwere Behinderung gemäß der oben genannten Kriterien im Alter von 30 Monaten manifestierte, so hatte der Großteil dieser Kinder auch im Alter von sechs Jahren noch moderate bis schwere Behinderungen (86% der Kinder, die schon mit 30 Monaten eine schwere Behinderung aufwiesen). Mildere Behinderungsformen im Bereich Sehen, Hören, Kognition und Motorik dagegen besaßen im Alter von 30 Monaten eine geringere Vorhersagekraft für Entwicklungsprobleme im Alter von sechs Jahren (Marlow et al., 2005, S. 16f.). Hier zeigt sich, dass das bereits vielfach beschriebene Aufholwachstum und der Einfluss der weiteren familiären Entwicklungsumgebung und Förderung einen wesentlichen Einfluss besitzt bzw. weniger gravierende neonatale Komplikationen zu einem verbesserten Outcome führen.

Während für die Vorhersage von schwersten Behinderungen die Schwere neonataler Komplikationen bedeutend ist, stehen für den sozial-emotionalen Bereich eher psychosoziale Aspekte im Vordergrund. Auch wenn Conrad, Richman, Lindgren und Nopoulos (2009, S. 87) in einer multiplen Regression errechneten, dass das Geburtsgewicht in der Experimentalgruppe ($n = 49$ ELBW- und LBW-Kinder) der stärkste Prädiktor für Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsprobleme, Depression und/oder Ängstlichkeit war (mit Alter und Geschlecht, die zusammen nur 0,9% an Varianz aufklärten, klärte das Geburtsgewicht 21,6% der Varianz auf), waren diese Probleme auch durch einen niedrigen IQ der Mutter, ein niedrigeres Bildungsniveau und den sozioökonomischen Status stark beeinflusst. Dies ist ein Befund, zu dem auch Johnson, Wolke, Hennessy und Marlow (2011, S. 83ff.) kommen. Der Zusammenhang zwischen den Problemen im sozial-emotionalen Bereich und dem Geburtsgewicht wurde nicht durch den IQ des Kindes beeinflusst, sodass kognitive Defizite in dieser Studie als Mediator zwischen Geburtsgewicht und Verhaltensproblemen keine Rolle spielten. Wenn eine ressourcenorientierte Perspektive auf die Vorhersage der Entwicklung frühgeborener Kinder eingenommen wird, erweist sich in den verfügbaren Studien, dass ein höherer sozioökonomischer Status bzw. Bildungsstand der Eltern die kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten sowie schulischen Leistungen frühgeborener Kinder als Gesamtgruppe positiv beeinflusst, nicht aber die motorischen Fähigkeiten, die stärker durch organische Risiken beeinflusst werden (Maier, 2006, S. 581ff.). Dies wird durch die BES (Wolke et al., 2001) unterstützt. Kinder, die sich langfristig positiv entwickelten, hatten weniger bzw. weniger schwere neonatale Komplikationen, zeigten ein Aufholwachstum bis zum zweiten Lebensjahr und kamen häufiger aus sozial unproblematischen Familien. Der familiäre Aspekt war insbe-

sondere bei Kindern mit geringerem neonatalen Risiko bedeutsam (Wolke et al., 2001, S. 59).

In der ICF-Terminologie kann zusammengefasst werden, dass je massiver die Einschränkungen in den Körperstrukturen und -systemen sind (neonatale Komplikationen durch die Unreife bei Geburt), desto schlechter muss die Entwicklungsprognose hinsichtlich Funktionsfähigkeit und Behinderung ausfallen: Einschränkungen im Bereich von Aktivitäten und Teilhabe in der Kindheit und im Erwachsenenalter sind dann fast unumgänglich. Die Auswirkungen auf die physiologische, soziale und psychologische Funktionsfähigkeit durch Schädigungen können aber durch die Kontextfaktoren abgemildert werden. Insbesondere Kinder mit geringeren neonatalen Risikofaktoren profitieren von einer förderlichen Entwicklungsumgebung, operationalisiert als hoher sozioökonomischer und Bildungsstatus der Eltern wie auch deren emotionale Stabilität und Verfügbarkeit.

Resultierend aus dem komplexen Einfluss vielfältiger Faktoren und dem Paradigmenwechsel wurde verstärkt Kritik an traditionellen Messverfahren geübt. Msall und Tremont (2002) beschrieben eindrücklich, dass ein Quotient der Grob- und Feinmotorik zwar eine allgemeine Entwicklungseinschätzung ermögliche, dieser Quotient allerdings nichts über die Alltagskompetenzen des ehemals frühgeborenen Kindes aussage bzw. wie es in alltäglichen Situationen und Interaktionen zurechtkomme. Am Beispiel eines 25 Monate alten ehemals frühgeborenen Jungen halten Msall und Tremont (2002, S. 261) fest: „Overall, these scores do not tell us if Johnny walks, undresses, feeds himself with utensils, communicates by pointing or using words, or follows verbal requests.“

Infolgedessen wird heute versucht, Entwicklungsergebnisse als multidimensionales, biopsychosoziales Konstrukt, häufig unter dem Oberbegriff *Wohlbefinden*, zu operationalisieren und Funktionsfähigkeit und Teilhabe, Beeinträchtigungen und Stärken im Sinne der ICF gleichzeitig zu messen (siehe hierzu Baron & Rey-Casserly, 2010; Msall & Tremont, 2002; Miller, Sullivan, Hawes & Marks, 2009; Robertson et al., 2009). Basierend auf einer Review entwickelten Msall und Tremont (2002) beispielsweise ein Rahmenmodell, das Kompetenzen und Beeinträchtigungen bzw. Entwicklungsaufgaben in verschiedenen Entwicklungsstadien bis zur Adoleszenz messbar machen soll (vgl. Abbildung 4).

Zu betonen ist, dass mit diesem und vergleichbaren Modellen nicht intendiert ist, die neonatalen Risiken eines frühgeborenen Kindes zu verharmlosen oder gar zu vernachlässigen. Vielmehr geht es darum, die funktionale Perspektive um wesentliche Entwicklungsdimensionen zu erweitern. So wird z. B. neben der Dimension der Körperfunktionen und des Gesundheitsstatus des Kindes vor Aufnahme in den Kindergarten auch die Koordinations- und visuelle Wahrnehmungsfähigkeit, Sprachverständnis und -vermögen, das Konzept von Formen und Farben und die Fähigkeiten, Richtungen zu folgen sowie in Gruppen teilzunehmen, erhoben (zum Konstrukt der *Kindergarten-Reife* siehe Msall & Tremont, 2002, S. 265f.).

„Health, Education and Social Role Measures of Child Well Being“		
Health, Growth & Neurosensory Status		
Growth, health status ratings, neurosensory status (microcephaly, hydrocephaly, CP, seizures, hearing, vision), asthma, use of health services		
Developmental, Functional & Behavioral Status		
	Postural Control	Head & trunk control, sitting and standing balance
	Self-mobility	Rolling, scooting, creeping, crawling, cruising, walking
	Hand control	Reach, attain, transfer, manipulate
	Communication	Gestures, words, phrases, sentences, points to body parts and pictures, understands requests
	Cognition/Neuropsychological	Problem solving, learning, attention, organization, information processing, memory
	Behavioral Regulation	Joint attention, play, sharing, sleep
	Adaptive	Self-care activities of daily living (feeding, dressing, toileting) and social skills
Educational, Vocational & Independent Living Status		
	Academic	Reading, mathematics, written language
	Extracurricular	Sports, music, arts, hobbies
	Vocational	Paper route, baby-sit, lifeguard, summer jobs
	Instrumental Activities of Daily Living	Household chores, using a telephone, cooking, managing money, shopping for groceries, taking medications as prescribed
Social Roles & Interactions		
		Driving, higher education, working, dating, marrying, parenting
		Friendships, overnight with friends, invitation to birthdays
Community Participation		
		Scouts, church, summer camp

Abbildung 4: „Health, Education and Social Role Measures of Child Well Being“ aus „Measuring functional outcomes after prematurity: Developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability“ von M. Msall & M. Tremont, 2002, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(4), S. 259. Copyright 2002 bei John Wiley & Sons Inc. Wiedergabe mit Genehmigung.

Eine weitere Operationalisierungsmöglichkeit langfristiger, multidimensionaler Entwicklungsergebnisse stellt die *Lebensqualität* frühgeborener Kinder dar. Diese wurde in den 2000er-Jahren vermehrt untersucht. Lebensqualität misst ganz im Sinne der ICF das psycholo-

gische, physiologische und funktionale Wohlbefinden des Kindes bzw. des ehemals frühgeborenen Erwachsenen (Vederhus, Markestad, Eide, Graue & Halvorsen, 2010, S. 2). Dabei geht es um subjektive Informationen jenseits der reinen körperlichen Funktionstüchtigkeit des Betroffenen, entweder vom Betroffenen selbst oder bei kleineren Kindern von den Eltern. Lebensqualität umfasst neben der Morbidität auch Aspekte wie die Fähigkeit, Alltagshandlungen auszuführen, um die eigenen basalen Bedürfnisse zu befriedigen (essen, zur Toilette gehen, waschen etc.), die familiäre Belastung durch die Folgen der Frühgeburtlichkeit, aber auch soziale Aspekte wie die Fähigkeit, Rollen auszufüllen (Dortar, 2004, S. 358; zitiert nach Vederhus et al., 2010, S. 2). Auch wenn in den verfügbaren Studien unterschiedliche Messinstrumente verwendet wurden, lässt sich ein gleicher Trend ablesen, unabhängig davon, ob die Eltern oder das Kind selbst die Lebensqualität einschätzten.

Die Studienlage lässt erkennen, dass die Gesamtgruppe ehemals frühgeborener Erwachsener ihre Lebensqualität als genauso gut bzw. geringfügig schlechter einschätzt wie die Probanden der Kontrollgruppen, die termingeboren waren (Dinesen & Greisen, 2001, S. 167; Doyle & Anderson, 2010, S. 348f.; Straßburg, 2008b, S. 144). In einer neuseeländischen Studie von Dalziel et al. (2007) äußerten ehemals frühgeborene Erwachsene ($n = 126$), die nach der 32. Gestationswoche geboren wurden, sogar eine größere Zufriedenheit in drei von acht gemessenen Lebensqualitätsdimensionen im Vergleich zur Kontrollgruppe ($n = 66$), nämlich in Bezug auf Schmerz, allgemeine Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustandes und soziale Teilhabe (vgl. „Short Form-36 Health Survey [SF 36]“ nach Ware & Sherbourne, 1992).

Einschränkend ist allerdings anzumerken, dass die Teilnehmer nicht von schweren Behinderungen betroffen waren. Denn Vederhus et al. (2010, S. 4ff.), Rautava et al. (2009, S. 340f.) sowie Stahlmann et al. (2009, S. 115) konnten bei ehemaligen ELBW- und VLBW-Kindern eine geringere Lebensqualität feststellen, insbesondere wenn sich schwere Behinderungen bzw. Verhaltensprobleme manifestierten. Auch die Eltern schätzten die Lebensqualität infolge der extremen Frühgeburtlichkeit des Kindes signifikant schlechter ein als Eltern termingeborener Kinder (Vederhus et al., 2010, S. 4). Dies war vor allem durch den insgesamt schlechteren Gesundheitsstatus der extrem frühgeborenen Kinder bedingt. Zudem wirkten sich die aus der extremen Frühgeburtlichkeit resultierenden Auffälligkeiten im sozial-emotionalen Bereich negativ auf Familienaktivitäten aus. Diese fanden insgesamt seltener statt oder mussten häufiger unterbrochen werden. Die Eltern berichteten weiterhin von mehr Sorgen, innerfamiliären Spannungen und mangelnder Zeit für eigene Bedürfnisse und Interessen durch den zeitlichen Mehraufwand aufgrund der schweren Behinderungen der Kinder (Vederhus et al. 2010, S. 4). Dennoch konnten Lou, Pedersen und Hedegaard (2009, S. 567) in ihrer qualitativen Interviewstudie mit 20 Eltern in Dänemark aufzeigen, dass die interviewten Eltern trotz der immer wieder auftauchenden stressreichen Phasen im Laufe der Entwick-

lung des Kindes auch Fortschritte und Verbesserungen in der Entwicklung des Kindes wahrnehmen konnten.

Insgesamt belegen die Ergebnisse aus Studien zur Lebensqualität ehemals frühgeborener Kinder, dass diese nicht zwangsläufig schlechter sein muss als die termingeborener, unbelasteter Kinder. Dennoch nimmt sie mit steigenden funktionalen Einschränkungen und Behinderungen ab, sowohl aus der Perspektive der Betroffenen selbst als auch aus der Perspektive der Eltern.

Abschließend werden die zentralen, die Entwicklung frühgeborener Kinder beeinflussenden Mechanismen und der derzeitige Kenntnisstand nochmals zusammengefasst. Die Vorhersage des individuellen Entwicklungsergebnisses ist nur eingeschränkt möglich und von vier Faktoren abhängig:

- a) der Schwere neonataler Komplikationen (Funktionsfähigkeit bzw. Behinderung)
- b) der kindlichen Resilienz bzw. Vulnerabilität (personbezogener Faktor) und dem daraus resultierenden Aufholwachstum
- c) der Art und Weise der neonatalen Pflege und Versorgung (Umweltfaktor)
- d) dem familiären Umfeld (Umweltfaktor)

Die Studienlage zeigt, dass sich der Schweregrad der Morbidität und das Risiko für schwere Behinderungen mit sinkendem Gestationsalter und der dadurch bedingten Zunahme neonataler Komplikationen erhöhen. Gleichwohl wird gegenwärtig – initiiert durch die ICF, die Risiko- und Resilienzforschung wie auch die Forschung zum Outcome frühgeborener Kinder – eine multidimensionale, biopsychosoziale Messung des Entwicklungsergebnisses favorisiert. Diese umfasst die Erhebung des Wohlbefindens bzw. der Lebensqualität auf einem Kontinuum zwischen körperlicher Gesundheit und Funktionsfähigkeit, Alltagskompetenzen und sozialer Teilhabe.

2.3.3.2 Outcome in zentralen Entwicklungsdimensionen

Im vorliegenden Abschnitt wird die zweite Dimension des Entwicklungsmodells von Msall und Tremont (2002, S. 259), nämlich der „Developmental, Functional & Behavioral Status“ fokussiert.

Allgemeine Prävalenzrate von Behinderung und Inanspruchnahme von Hilfen

Die derzeit am häufigsten gewählte Klassifizierung stellt die Einteilung in milde, moderate und schwere Behinderung dar. Der Klassifizierung liegt in den meisten Studien eine ganze Reihe an Tests zugrunde, die den Entwicklungsstand des Kindes in verschiedenen Entwicklungsbereichen misst. Auf Basis der zahlreichen Scores wird dann die Klassifizierung vorgenommen. Bedingt durch die Verwendung unterschiedlicher Tests für die Einschätzungen im

Bereich kognitiver, neuromotorischer und sensorischer Funktionsfähigkeit, durch unterschiedliche Stichprobengrößen und den Einfluss von Kontextfaktoren variieren die Ergebnisse stark.

Während Stahlmann et al. (2009, S. 112) bei 44% der extrem frühgeborenen Kinder ($N = 154$) im Alter von sieben bis neun Jahren eine milde, bei 7% eine moderate und bei 13% eine schwere Behinderung beobachteten, lagen die Prozentzahlen in der Studie von Marlow et al. (2005, S. 9) deutlich darüber: Von den 241 im Alter von 6;4 Jahren untersuchten extrem frühgeborenen Kindern zeigten nur 34% eine milde, aber 24% eine moderate und sogar 22% eine schwere Behinderung. In der Studie von Mercier et al. (2010, S. 335) lag die Prozentzahl schwerer Behinderung in der untersuchten Kohorte ($N = 3.567$) der Jahrgänge 1998 bis 2003 sogar bei 34,2%. Daraus ergibt sich eine enorme Spannweite von 13 bis 34,2% für das Auftreten schwerer Behinderungen. Das Risiko einer schweren Behinderung für ein ELBW-Kind erhöhte sich in der Studie von Mercier et al. (2010) zudem mit jeder Woche, die das Kind früher geboren wurde, um 35%.

Die verfügbaren Reviews unterstützen die große Varianz im Auftreten schwerer Behinderungen. Lorenz (2001, S. 355) belegte in seiner Review von Studien mit Geburtenkohorten der 1990er-Jahrgänge, dass 9,1 bis 54,8% der ELBW-Kinder mindestens eine schwere Behinderung wie eine CP, geistige Behinderung ($IQ < 70$ bzw. -2 Standardabweichungen unter dem Mittelwert standardisierter Testverfahren), bilaterale Blindheit oder Gehörlosigkeit oder beides aufwiesen, was eine mittlere Prävalenz von 23,9% ergibt. Die geistige Behinderung war die am häufigsten vorkommende Beeinträchtigung mit 17 bis 21%, gefolgt von der CP mit 12 bis 15% und Blindheit mit 5 bis 8% bzw. Gehörlosigkeit mit 3 bis 5% (Lorenz, 2001, S. 348).

Aktuellere Reviews von Baron und Rey-Casserly (2010) und Robertson et al. (2009) können diese Rangfolge der Häufigkeiten bestätigen; Baron und Rey-Casserly (2010, S. 445) allerdings mit erheblich größeren Spannweiten: Die geistige Behinderung stand bei ELBW-Kindern auch hier an erster Stelle mit 6 bis 42%, gefolgt von der CP mit 9 bis 26%, 1 bis 15% für Blindheit und nur 0 bis 9% für Gehörlosigkeit in der frühen Kindheit. Die häufigste Form der CP bei ELBW-Kindern ist die spastische Diplegie, von der etwa 40 bis 50% aller Kinder mit CP betroffen sind, gefolgt von der spastischen Triplegie und der Hemiplegie (Stephens & Vohr, 2009, S. 635f.).

Selbst bei den ehemals frühgeborenen Kindern ($< 2.500g$, < 37 Gestationswochen), die als neurologisch unauffällig entlassen und im Alter von 9 bis 12 Jahren nachgetestet wurden ($n = 31$), erwiesen sich im Körperkoordinationstest (KTK) (Kiphard & Schilling, 2007) noch signifikante Unterschiede zu Kontrollgruppenkindern ($n = 27$) (Steiß, Langner & Neuhäuser, 2005). Immerhin 16,1% der Frühgeborenen zeigten einen gestörten (-3 Standardabweichungen) und 29,1% einen auffälligen Entwicklungsstand (-2 Standardabweichungen) im Bereich der Motorik im Vergleich zu respektive 0% und 14,8% der Kontrollgruppenkinder.

Eine altersentsprechende Entwicklung konnten aber immerhin 54,8% der Risikokinder nachweisen, was allerdings im Vergleich zur Kontrollgruppe mit 63% signifikant weniger ist (Steiß, Langner & Neuhäuser, 2005, S. 164).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass ein Fünftel bis die Hälfte der ehemals extrem frühgeborenen Kinder eine schwere Behinderung aufweisen und Auffälligkeiten im motorischen Bereich noch bis in die mittlere Kindheit selbst bei als neurologisch unauffällig entlassenen Kindern nachweisbar sind.

In Bezug auf die generelle Inanspruchnahme professioneller Hilfen bzw. der Hilfsmittelversorgung lassen Outcome-Studien einen erhöhten Bedarf bei ehemals frühgeborenen Kindern im Vergleich zu Kontrollgruppen erkennen. Dies ist sowohl bei moderat frühgeborenen Kindern zu beobachten (> 32 Gestationswochen) als auch bei extrem frühgeborenen Kindern (< 28 Gestationswochen). 48% der extrem frühgeborenen Kinder ($n = 219$) waren in einer Studie von Hack et al. (2005, S. 322) im Vergleich zu 23% der Kontrollgruppenkinder auf spezielle (Hilfs-)Mittel wie Medikamente, Brillen und Hörgeräte, spezielle Ernährungspläne oder sanitäre Hilfsmittel für die häusliche Pflege (Toilettensitz, Badewannenlift etc.) angewiesen. Dieser Trend trat auch in Bezug auf den Bedarf an besonderer Entwicklungsförderung wie Frühförderung, Physiotherapie, spezialisierte Ärzte, Einzelförderung in der Schule u. a. zutage: 65% der extrem frühgeborenen Kinder mussten auf solche Hilfen zurückgreifen im Vergleich zu 27% der Kontrollgruppenkinder (Hack et al., 2005, S. 323). Einen vergleichbaren erhöhten Hilfebedarf konnten ebenso Boulet und Kollegen (2009, S. 6) in ihrer Übersichtsarbeit auch hinsichtlich moderat frühgeborener Kinder beobachten.

Kognitive Entwicklung

Frühgeborene Kinder zeigen insgesamt ein niedrigeres kognitives Leistungsvermögen im Vergleich zu termingeborenen Kindern. Zudem ist, wie im vorangegangenen Abschnitt bereits beschrieben, die geistige Behinderung die häufigste langfristige Entwicklungsbeeinträchtigung von VLBW- und ELBW-Kindern, definiert als mehr als zwei Standardabweichungen unter dem Mittelwert standardisierter kognitiver Testverfahren (z. B. Bayley Scales of Infant Development [Bayley, 1993] oder die Skala intellektueller Fähigkeiten in der Kaufman-Assessment Battery for Children [K-ABC], [Melchers & Preuß, 2009]) (Stephens & Vohr, 2009, S. 633). Insbesondere in dieser Entwicklungsdimension wird der in Kapitel 2.3.3.1 bereits allgemein beschriebene Einfluss von Gestationsalter und sozialen Faktoren, wie sozioökonomischer Status, psychosoziale und familiäre Belastungen, auf die kognitive Entwicklung frühgeborener Kinder sichtbar.

Insgesamt belegt die aktuelle Forschungsliteratur einen negativen Zusammenhang zwischen Gestationsalter bzw. -dauer und dem späteren kognitiven Entwicklungsstand des frühgeborenen Kindes (Bhutta et al., 2002, S. 730ff.; Johnson, 2007, S. 364; Stephens & Vohr, 2009, S. 633ff.; Wolke et al., 2001, S. 55). In ihrer BES konnten Wolke und Kollegen (2001, zitiert

nach Johnson, 2007, S. 364) beispielsweise errechnen, dass es pro Woche, die ein Kind zu früh geboren wird, zu einem IQ-Abfall in der K-ABC von 1,7 Punkten (95% CI 0.81 bis 2.55) kommt. Ein signifikanter Punkteabfall ergibt sich insbesondere für Kinder, die vor der 32. Gestationswoche geboren werden. Zudem errechneten Wolke et al. (2001, S. 55), dass ein Unterschied von 100g Geburtsgewicht bei VLBW-Kindern eine 12,7mal höhere Auswirkung auf den IQ hat als bei Kindern über 1.500g. Die negativen Auswirkungen auf den IQ erhöhen sich demnach ab einem bestimmten Schwellenwert der Tragzeit (< 32 Gestationswochen) und Geburtsgewicht (in 100g-Schritten für VLBW-Kinder).

In der Forschungsliteratur wird zudem deutlich, dass soziale Faktoren, sozioökonomischer Status, psychosoziale und/oder familiäre Belastung, Bildungsstand der Mutter, eine wichtige Einflussgröße auf die kognitive Entwicklung des frühgeborenen Kindes darstellen (Johnson, 2007, S. 367; Laucht, Esser et al., 2000, S. 258ff.; Laucht, Schmidt et al., 2000, S. 102ff.; Sticker, Brandt & Höcky, 1998, S. 147; Wolke & Meyer, 1999a, S. 26, 32; Wolke & Meyer, 1999b, S. 106; Wolke et al., 2001, S. 55ff.). Insgesamt besteht ein additiver Negativ-Zusammenhang zwischen biologischen und sozialen Risiken. Die IQ-Werte (Fertigkeitenskala der K-ABC [Melchers & Preuß, 2009]) sehr frühgeborener Kinder (8;5 Jahre) aus der unteren sozialen Schicht lagen beispielsweise in der BES im Durchschnitt 27 Punkte unter den Werten ehemals reifer Neugeborener aus der oberen sozialen Schicht (Wolke & Meyer, 1999a, S. 26).

Gleichzeitig waren aber in der BES die Auswirkungen biologischer Risiken auf den IQ mit 8;5 Jahren größer als die soziale Schichtzugehörigkeit (Wolke & Meyer, 1999a, S. 26). Massive medizinische Komplikationen können also durch einen günstigen sozioökonomischen Status nicht voll aufgefangen werden, ein Befund, der sowohl von Sticker et al. (1998, S. 145) in der Bonner Longitudinalstudie (BLS) als auch von Laucht, Esser et al. (2000, S. 254) bestätigt wird: Die Folgen der neonatalen Komplikationen bei frühgeborenen Kindern waren in der Mannheimer Risikokinderstudie bis ins Grundschulalter in gleichem Umfang nachweisbar.

Dennoch haben soziale Faktoren einen starken Einfluss auf die kognitive Entwicklung. In der BES korrelierte zwar die kognitive Entwicklung bei sehr frühgeborenen Kindern eher mit biologischen als mit sozialen Faktoren (Wolke et al., 2001, S. 53). Aber soziale Faktoren gewannen mit zunehmendem Lebensalter der Kinder für das IQ-Outcome an Bedeutung, wenn auch biologische Risiken bis zum neunten Lebensjahr die weitaus besten Prädiktoren waren (die Varianzaufklärung blieb in der Gruppe sehr frühgeborener Kinder konstant [Wolke et al., 2001, S. 57]). Bei Kindern mit einem Gestationsalter von über 31 Wochen ist das Gegenteil der Fall: Hier spielen soziale Faktoren eine größere Rolle für die Erklärung des IQ als biologische Faktoren, da sie einen größeren Anteil an Varianz als neonatale Risikoindizes aufklären. Bei Kindern mit geringerem Risiko trifft also in Bezug auf die kognitive Entwicklung ein

„sozialkompensatorisches Modell von Entwicklung“ (Wolke et al., 2001, S. 57) in vollem Maße, bei Kindern mit hohem Risiko nur bedingt zu.

Wie oben bereits beschrieben (siehe ‚Allgemeine Prävalenzrate von Behinderung und Inanspruchnahme von Hilfen‘), stellt die geistige Behinderung die häufigste Komplikation in der kognitiven Entwicklung insbesondere sehr oder extrem frühgeborener Kinder dar. Betrachtet man neben dieser das gesamte kognitive Leistungsniveau frühgeborener Kinder, so zeigt die aktuelle Studienlage einen insgesamt verminderten kognitiven Entwicklungsstand. Johnson (2007, S. 364) stellte in ihrer Übersichtsarbeit zum kognitiven Outcome sehr frühgeborener Kinder heraus, dass diese zwar meist noch knapp im durchschnittlichen Bereich (innerhalb einer Standardabweichung in der K-ABC [Melchers & Preuß, 2009]) liegen, allerdings signifikant schlechter abschneiden als termingeborene Kinder. Ebenso fanden Schermann und Sedin (2004, S. 1623) in ihrer „Uppsala Neonatal Follow-up Study“ heraus, dass die extrem frühgeborenen Kinder ihrer Stichprobe ($n = 226$) mit 19 IQ-Punkten (K-ABC) deutlich weniger Punkte erreichten ($-1,3$ Standardabweichungen) als die Kontrollgruppenkinder ($n = 72$), was dem geringsten mittleren Standardwert für intellektuelle Fähigkeiten überhaupt entspricht. Die Ergebnisse der BES lassen einen vergleichbaren Trend erkennen (Wolke et al., 2001, S. 56): 24,3%, also knapp ein Viertel der sehr frühgeborenen Kinder, wiesen schwere Defizite (-2 Standardabweichungen) auf der Skala intellektueller Fähigkeiten (Intelligenz) der K-ABC auf. Im Vergleich dazu zeigten nur 2,6% der Kontrollgruppenkinder schwere kognitive Defizite. Gleiche Trends waren auf der Fertigkeitenskala (erworbene Fertigkeiten und Wissen) sichtbar, auf der 25% der sehr frühgeborenen Kinder und nur 2% der Kontrollgruppenkinder schwere Defizite aufwiesen. Auch in der Mannheimer Risikokinderstudie (Laucht, Esser et al., 2000, S. 254) lag das mittlere kognitive Leistungsniveau von Kindern mit perinatalen Komplikationen zu allen Messzeitpunkten unter dem Niveau unbelasteter oder gering belasteter Kinder (-0.5 bis -1 Standardabweichung). Dieses verminderte kognitive Leistungsvermögen stieg signifikant mit dem Ausmaß der neonatalen Risiken an.

Lind et al. (2010, S. 256f.) kommen in ihrer finnischen Studie zum kognitiven Leistungsniveau fünfjähriger, ehemals extrem frühgeborener Kinder der Jahre 2001 bis 2003 ($n = 97$) zu einem verbesserten Ergebnis, allerdings mit einem anderen Messinstrument. Die mittlere Intelligenz (Full-scale intelligence quotient [FSIQ] der Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence [Wechsler, 2002]) rangierte zwar um 100 ($SD = 16$), was einer Intelligenz im Normbereich entspricht, war aber signifikant schlechter als die der Kontrollgruppe mit 111.7 ($SD = 14.8$). Aufgrund dieses Befundes zeichnen Lind et al. (2010, S. 257) ein insgesamt positiveres Bild des kognitiven Entwicklungsergebnisses extrem frühgeborener Kinder in den 2000er-Jahrgängen, ein Ergebnis, das durch die Übersichtsarbeit von Baron und Rey-Casserly (2010, vgl. Kapitel 2.3.3.1) gestützt wird.

Bindungsentwicklung

Mit dem Aufbau einer sicheren Eltern-Kind-Bindung in der frühen und mittleren Kindheit steht den Entwicklungsrisiken ein starker protektiver Faktor gegenüber. Die frühen Beziehungserfahrungen, die ein frühgeborenes Kind in seiner Familie macht, haben einen großen Einfluss insbesondere auf die sozial-emotionale Entwicklung des Kindes. Die Resilienz-Forschung hat übereinstimmend beobachten können, dass dieser Kontextfaktor die Entwicklung des Risikokindes, hier des frühgeborenen Kindes, positiv beeinflussen kann. Wie in Kapitel 2.3.1 bereits ausführlich beschrieben, war es das wichtigste Ergebnis der Kauai-Studie, dass die widerstandsfähigen Kinder früh zu mindestens einer kompetenten, emotional stabilen erwachsenen Person eine enge Bindung aufbauen konnten (Werner, 2007, S. 23; Werner, 2008, S. 32). Zudem haben Bengel et al. (2009) in ihrer Übersichtsarbeit aus der aktuellen Studienlage schließen können, dass eine hohe Feinfühligkeit der Eltern positiv mit Bindungssicherheit korreliert und diese sich als wichtigster Schutzfaktor für Kinder in Risikolebenslagen erwies. Dies wird durch die Metaanalyse von de Wolff und van Ijzendoorn (1997, S. 571), den Studien von Pederson und Moran (1996, S. 915) sowie des NICHD Child Care Research Networks (1997, S. 860) untermauert, in denen ein positiver Zusammenhang zwischen mütterlicher Feinfühligkeit und Bindungssicherheit des Kindes aufgezeigt wurde. Bengel und Kollegen (2009, S. 93) fassen zusammen, „dass sicher gebundene Kinder auch unter Risikobedingungen zumeist einen Vorteil für eine gute Anpassung und Entwicklung gegenüber Kindern aufweisen, die keine sichere Bindung zu einer erwachsenen Bezugsperson haben“. Damit kann die Unterstützung des Eltern-Kind-Bindungsaufbaus als eine der zentralen Aufgaben neonatologischer Fachleute angesehen werden.

Einige Aspekte, die in Folge der Frühgeburt eines Kindes relevant sind, können allerdings den Bindungsaufbau zwischen Eltern und Kind erschweren, sodass dieser maßgebliche Schutzfaktor womöglich nicht immer zum Tragen kommen kann. Auf elterlicher Seite kann der Bindungsaufbau dadurch erschwert sein, dass die Mütter extrem bzw. sehr frühgeborener Kinder zum Zeitpunkt der Geburt noch nicht alle Phasen der Schwangerschaft durchlaufen konnten, die eng mit dem Hineinwachsen in die Elternrolle assoziiert sind (Gloger-Tippelt, 1988, 2005, 2008). Die Phasen der Schwangerschaft werden in Kapitel 4.1.2 ausführlich dargestellt. Zudem können die Eltern der frühgeborenen Kinder, die noch einige Zeit im Inkubator betreut werden müssen, nur unter erschwerten Bedingungen (Körper-)Kontakt zu ihrem Kind aufnehmen. Die Unterbringung auf einer neonatologischen Intensivstation bedeutet nach wie vor, dass die Eltern die Hauptverantwortung für die Pflege und Versorgung des Kindes an das Krankenhauspersonal abgeben müssen und mithin weniger Interaktionsmöglichkeiten mit dem Kind als zu Hause haben (Levy-Shiff, Hoffman, Mogilner, Levinger & Mogilner, 1990, S. 289). Neben der körperlichen Kontaktaufnahme sind auch die emotionale Kontaktaufnahme und das *Einschwingen* auf das Kind erschwert. Die Frühgeburt ist

häufig der Auslöser für eine ganze Palette an emotionalen Reaktionen, die neben der immensen Sorge um die Gesundheit und die Entwicklung des frühgeborenen Kindes mit Gefühlen der Hilflosigkeit, Ohnmacht und Trauer um das erhoffte gesunde Kind einhergehen. Zudem entstehen häufig Gefühle der Entfremdung bzw. Verunsicherung durch eine lange Trennung vom Kind nach der Geburt sowie Wut, Schuldgefühle und Selbstvorwürfe (Vonderlin, 1999, S. 53ff.; Sarimski, 2000, S. 59f.). Eine ausführlichere Beschreibung der Situation von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes erfolgt in Kapitel 4.

Auf kindlicher Seite können eine geringere Reagibilität und eine möglicherweise gehemmte Erregungsregulation infolge der Unreife bei Geburt den Bindungsaufbau erschweren (Gutbrod & Wolke, 2003, S. 75ff.). Diese Charakteristika insbesondere sehr bzw. extrem frühgeborener Kinder führen häufig zu einer Überstimulation des Kindes durch die Mutter. In der BES zeigten sich Mütter frühgeborener Kinder im Vergleich zu Müttern termingeborener Kinder zudem kontrollierender und weniger feinfühlig (Wolke & Meyer, 1999a, S. 28). Eine mögliche Folge ist die Entstehung frühkindlicher Regulationsstörungen wie exzessives Schreien, Schlafstörungen und Fütter- bzw. Gedeihstörungen. Die Frühgeburtlichkeit des Kindes wurde als ein gewichtiger Risikofaktor für diese Trias der Regulationsstörungen identifiziert (Sarimski, 2000, S. 117ff.; Straßburg, 2008b, S. 144; Wurmser & Papoušek, 2010, S. 63ff., S. 101; Ziegler, Wollwerth de Chuquisengo & Papoušek, 2010, S. 123ff.).

Diese schlaglichtartig dargestellten Schwierigkeiten beim Aufbau einer sicheren Eltern-Kind-Bindung führen dazu, dass die Wahrscheinlichkeit für unsichere und desorganisierte Bindungsmuster im Kontext der Frühgeburtlichkeit erhöht ist (Brisch et al., 2005, S. 322; Gutbrod & Wolke, 2003, S. 69ff.; Mangelsdorf et al., 1996, S. 916; Wolke, 2005, S. 6). Insbesondere bei frühgeborenen Kindern mit neurologischen Auffälligkeiten treten das unsichere bzw. das desorganisierte Bindungsmuster gehäuft auf, was einen Risikofaktor für die weitere sozial-emotionale Entwicklung darstellt. Die Forschung belegt umgekehrt, dass mit größerer Bindungssicherheit auch der positive Einfluss auf die Entwicklung des frühgeborenen Kindes zunimmt. Eine populationsbeschreibende Untersuchung zur Verteilung der Bindungsrepräsentationen frühgeborener Kinder liegt derzeit noch nicht vor, sodass im Folgenden auf einzelne Studienergebnisse zurückgegriffen wird.

Weiss und Seed (2002, S. 7f.) konnten in ihrer Studie zum Einfluss der frühen familiären Entwicklungsumgebung auf die sozial-emotionale Entwicklung von LBW-Kindern (< 2.500g; $N = 110$) verdeutlichen, dass eine höhere Bindungssicherheit mit einem häufigeren Auftreten kindlicher, sozial-emotionaler Entwicklungsprobleme invers korreliert ($r = -.35$, $p < .001$) (Weiss & Seed, 2002, S. 14). Das heißt, je größer die Bindungssicherheit der Kinder war (Attachment Q-Sort-Verfahren [AQS] [Waters, 1995]), desto seltener traten Probleme im sozial-emotionalen Bereich auf und desto besser war die Sozialkompetenz der Kinder mit einem Jahr in Bezug auf Kommunikation, Alltagskompetenz und Sozialisation ausgeprägt (Vi-

neland Adaptive Behavior Scales [Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005]) (Weiss & Seed, 2002, S. 15ff.).

Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch die Autoren der ROLS (Meyer-Probst & Reis, 2000). Sie konnten zu allen Messzeitpunkten im Alter von 2, 6, 10, 14, 20 und 25 Jahren bestätigen, dass alle erhobenen sozial-emotionalen Persönlichkeitsmaße in einem engen Zusammenhang mit der Qualität der Mutter-Kind-Beziehung standen. Dies betraf die Verhaltensanpassung im Vorschulalter, das Selbst- und Fremdbild im Schulalter und die psychische Stabilität im jungen Erwachsenenalter. Je geringer die Qualität der Mutter-Kind-Bindung, der familiären Kohäsion und je weniger Zuspruch und Geborgenheit das familiäre Umfeld vermittelte, desto höher waren beispielsweise die Erregbarkeit, die Aggressionsbereitschaft und die emotionale Verunsicherung im Alter von 14 Jahren, erhoben durch Selbstbewertungen der Jugendlichen, ausgeprägt (Meyer-Probst & Reis, 2000, S. 113).

Die Mannheimer Risikokinderstudie zeigte zudem die abpuffernde Wirkung eines feinfühlig-mütterlichen Interaktionsverhaltens mit ihren VLBW-Kindern. Starke psychosoziale Risiken, wie Aufwachsen in relativer Armut, beengte Wohnverhältnisse oder anhaltende Familienkonflikte, konnten durch ein positives, mütterliches Interaktionsverhalten im Alter von elf Jahren kompensiert werden. Die frühgeborenen Säuglinge profitierten in besonderem Maße vom feinfühligem Verhalten der Mutter, ein Effekt, der sich bei termingeborenen bzw. unbelasteten Kindern nicht nachweisen ließ (Laucht, Schmidt et al., 2000, S. 106; Laucht & Schmidt, 2005, S. 353). Daneben erwies sich, dass die Passung zwischen einfühlsamem, responsivem Verhalten der Mutter und günstigeren Temperamenteigenschaften des Kindes eine vorrangige Rolle spielt. Frühgeborene Kinder, die ihre Mutter häufiger anlächelten bzw. länger Blickkontakt halten konnten, wiesen im Schulalter weniger Verhaltensprobleme und eine deutlich höhere verbale Intelligenz auf als Frühgeborene, die dies nicht taten (Laucht, Schmidt et al., 2000, S. 106).

Insgesamt stellte sich in der Mannheimer Risikokinderstudie heraus, dass mütterliche Feinfühligkeit und väterliche Supportivität (z. B. die Kinder spielerisch fördern und Ermutigung) eine positive Wirkung auf die Entwicklung der Kinder in schwierigen Lebenslagen, das heißt mit perinatalen und psychosozialen Risiken, hatte. Dies galt nicht für Kinder aus unbelasteten Familien: Feinfühligkeit und Supportivität hatten keine präventive Bedeutung (Laucht & Schmidt, 2005, S. 353).

Im Zusammenhang mit mütterlicher Feinfühligkeit und der Unterstützung des Mutter-Kind-Bindungsaufbaus wird häufig das Stillen bzw. das Füttern mit Muttermilch als förderlicher Faktor benannt (Schölmerich & Pinnow, 2008, S. 45). In einigen Studien konnte die protektive Wirkung des Stillens bzw. der Muttermilch nachgewiesen werden. Johnson et al. (2011, S. 83) belegten, dass Muttermilch mit besseren Schulleistungen assoziiert war. Auch auf physiologischer Ebene scheint die Gabe von Muttermilch bzw. das Stillen eine positive Wir-

kung zu haben. Auch wenn nicht alle frühgeborenen Kinder im Verlauf des ersten Lebensjahres ein Aufholwachstum zeigen und etwa 10% Gedeihstörungen aufweisen, wird das Aufholwachstum durch die Gabe von Muttermilch gefördert (Maier, 2006, S. 585).

Insgesamt weist der Befund, dass Kinder mit hohem neonatalen Risiko aus hochbelasteten Familien, deren Mütter sich einfühlsam und responsiv verhalten, weniger sozial-emotionale Entwicklungsprobleme aufweisen als Risikokinder, deren Mütter weniger adäquat auf sie eingehen, darauf hin, dass eine engmaschige, frühzeitige Betreuung mit dem Fokus auf elterlicher Erziehungskompetenz die klinischen Risikofaktoren in ihrer riskanten Auswirkung auf die Entwicklung des Kindes entschärfen. Einige weitere Studien in Bezug auf die Eltern-Kind-Bindung konnten diese protektive Wirkung der Kontextfaktoren bestätigen, beispielsweise in Bezug auf die Durchbrechung negativer Dynamiken bei der Entstehung von Regulationsstörungen (Fröhlich, 1997, S. 180f.; Hänsenberger-Aebi, 2007, S. 289f.; Wolke et al., 2001, S. 55ff.).

Sozial-emotionale Entwicklung

Die Entwicklung frühgeborener Kinder im sozial-emotionalen Bereich wird in Studien in der Regel multimodal und aus verschiedenen Perspektiven betrachtet. Während in der frühen Kindheit Eltern und Erzieher das Verhalten des Kindes einschätzen sollen, werden in der späteren Kindheit sowie im Jugend- und Erwachsenenalter neben den Eltern die Kinder selbst wie auch die Lehrer befragt. Insgesamt lässt die aktuelle Studienlage eine erhöhte Prävalenz sozial-emotionaler Entwicklungsprobleme bei Frühgeborenen erkennen (Johnson, 2007, S. 367ff.; Marlow, 2005; Stephens & Vohr, 2009, S. 637f.), und ein niedriges Geburtsgewicht scheint der stärkste Prädiktor für die Inzidenz zu sein (Conrad et al., 2009, S. 87). In vielen Längsschnittstudien wird die Child Behavior Checklist (CBCL) eingesetzt, ein 100 Items umfassender Fragebogen, der in mehreren altersangepassten Versionen vorliegt (vgl. auch Achenbach, 2001, für die Version 1 1/2-5 Jahre). Er erfasst unter anderem die Dimensionen Vermeidung, Ängstlichkeit, Depression und Aufmerksamkeitsprobleme als internalisierendes Verhalten sowie delinquentes und aggressives Verhalten als externalisierendes Verhalten (Stephens & Vohr, 2009, S. 637).

In ihrer Übersichtsarbeit zum Entwicklungsergebnis frühgeborener Kinder legen Stephens und Vohr (2009, S. 637f.) eindrücklich dar, dass VLBW- und ELBW-Kinder hohe Prävalenzraten sozial-emotionaler Entwicklungsprobleme aufweisen. Im Schulalter (8 bis 12 Jahre) schrieben Eltern und Lehrer den frühgeborenen Kindern mehr Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsprobleme zu, mit 23 bis 27% bei VLBW- und sogar 33 bis 37% bei ELBW-Kindern. Daneben zeigten ein Viertel bis die Hälfte der VLBW- und ELBW-Kinder Ängstlichkeitssymptome bzw. Vermeidungsverhalten. Im späteren Schulalter (12 bis 14 Jahre) trafen bei etwa einem Viertel der VLBW-Kinder Kriterien psychiatrischer Störungen zu (25 bis 28%). Im Vergleich dazu hatten nur 7 bis 10% der termingeborenen Kinder im Alter von 12 bis 14 Jahren

psychiatrische Symptome. Diese Trends setzten sich bis ins junge Erwachsenenalter fort (17 bis 20 Jahre). Im Jugendalter (14 bis 17 Jahre) schätzten sich die ehemals frühgeborenen Jugendlichen als weniger selbstbewusst ein, ein Befund, der auch von Elgen, Sommerfelt und Markestad (2002, S. 131) mit LBW-Kindern im Alter von elf Jahren und in der BES von Wolke et al. (2001, S. 56) beobachtet wurde.

Auch in der BES wurden Eltern, deren ehemals sehr frühgeborene Kinder nun 6;3 und 8;5 Jahre alt waren, mit der CBCL befragt, und es stellte sich heraus, dass diese Eltern mit 14,2% doppelt so häufig von Verhaltensproblemen berichteten als Eltern der Kontrollgruppenkinder mit 7%, was ein signifikantes Ergebnis darstellte ($p < .001$). Am häufigsten berichteten die Eltern von Aufmerksamkeitsstörungen, Problemen im Sozialverhalten wie auch schizoiden Verhaltensweisen (Wolke et al., 2001, S. 56). Wolke et al. (2001, S. 56) fassen zusammen, dass „frühgeborene Kinder signifikant, d. h. etwa 2- bis 3-mal, häufiger Verhaltensprobleme als die reifgeborenen Kontrollkinder“ aufwiesen. Diese Auffälligkeiten waren über die mittlere Kindheit zu den zwei Messzeitpunkten relativ stabil.

Die gleiche Stabilität konnten Laucht, Esser und Schmidt (2000, S. 254) allerdings nicht nachweisen. Kinder mit einer erhöhten perinatalen Belastung, die im Alter von zwei Jahren noch eine ungünstige sozial-emotionale Entwicklung zeigten (Mannheimer Elterninterview [MEI]; Verhaltensbeobachtung mit Expertenrating), waren im Vorschul- und Grundschulalter nicht mehr auffällig (MEI, Mannheimer Kinderinterview [MEIK], Teacher Report Form [TRF] [Achenbach, 2000], Verhaltensbeobachtung, CBCL, Depressionsfragebogen u. a.), das heißt, sie unterschieden sich nicht mehr signifikant von den Kontrollgruppenkindern. Eine mögliche Erklärung liefern die Studienergebnisse von Weiss und Seed (2002, S. 15): Ihre schrittweise Regressionsanalyse zeigte, dass hauptsächlich familiäre Kontextfaktoren, nämlich inadäquates Familieneinkommen, geringe familiäre Kohäsion und unsicheres Bindungsmuster des Kindes an die Mutter, zum Auftreten sozial-emotionaler Probleme beitrugen. Diese drei Aspekte erklärten zusammen 48% der Varianz an internalisierenden Verhaltensweisen wie Vermeidung, Ängstlichkeit und Depression und offenbarten den stärksten Zusammenhang mit diesen. Die Studie von Conrad et al. (2009, S. 87) mit 49 frühgeborenen (VLBW und ELBW) und 55 termingeborenen Kindern zeigte zudem, dass der kognitive Entwicklungsstand (IQ) die Entwicklungsprobleme im sozial-emotionalen Bereich (Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsprobleme sowie Ängstlichkeit und Depression) nicht vollständig erklären kann. Familiäre Aspekte sind im Vergleich zu massiven neonatalen Komplikationen eher beeinfluss- und veränderbar und bieten Ansatzpunkte für Interventionen und professionelle Unterstützung. Möglicherweise haben sich diese Faktoren im Verlauf der Entwicklung der Kinder mit günstigerem sozial-emotionalem Outcome positiv verändert und zu protektiven Faktoren gewandelt.

Schulische Situation

Sehr und vor allem extrem frühgeborene Kinder weisen zumeist einen erhöhten schulischen Förderbedarf auf und haben ein hohes Risiko für eine Förderbeschulung. Dabei bestätigt die Studienlage, dass die Bedarfe hauptsächlich im Bereich des Lernens und in einem geringeren Anteil in der geistigen wie der körperlichen und motorischen Entwicklung liegen. In Deutschland besuchten – so ergab die groß angelegte Bayerische Entwicklungsstudie (BES) mit 7.505 Kindern – nur 40,1% die altersentsprechende Regelklasse im Vergleich zu 84,6% der Kontrollgruppenkinder ($n = 916$) (Wolke et al., 2001, S. 56f.). Knapp ein Viertel der frühgeborenen Kinder besuchte eine Förderschule (22,8%). Die schulischen Förderschwerpunkte frühgeborener Kinder lagen insbesondere im Bereich des Lernens mit 41,9%, gefolgt vom Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung (29%), den Förderschwerpunkten Hören, Sehen sowie körperliche und motorische Entwicklung (17,1%) und Sprache (11,3%). Auch in der Mannheimer Risikokinderstudie wurde die erhöhte Förderschulbedürftigkeit bestätigt (Laucht, Esser et al., 2000, S. 254). Die Kinder mit schweren perinatalen Belastungen besuchten signifikant häufiger die Förderschule als die Kontrollgruppenkinder, nämlich 12,7% zu 3,4%. Knapp ein Viertel der Hochrisikokinder wurde nicht in einer altersentsprechenden Klasse beschult, bei Kindern mit einem leichten Risiko waren es immerhin noch 15,9%, verglichen mit 9,5% der Kontrollgruppenkinder. Zudem erwies sich in anderen Längsschnittstudien, dass frühgeborene Kinder signifikant seltener als reifgeborene Kinder Abitur machen, häufiger eine Klasse wiederholen müssen und weniger Männer, die mit sehr niedrigem Geburtsgewicht zur Welt kamen, eine Hochschule oder andere tertiäre Bildungseinrichtungen besuchten (Doyle & Anderson, 2010, S. 347f.; Sticker et al., 1998, S. 148).

Die in vielen Fällen nicht altersentsprechende Beschulung bzw. der besondere schulische Förderbedarf steht in engem Zusammenhang mit dem signifikant schlechteren Abschneiden in Schulleistungstests von frühgeborenen im Vergleich zu termingeborenen Kindern. Die Metaanalyse von Aarnoudse-Moens et al. (2010, S. 717) von insgesamt 4.125 frühgeborenen Kindern und 3.197 Kontrollgruppenkindern verschiedener Studien zeigt diesen allgemeinen Schulleistungstrend frühgeborener Kinder eindrücklich. Sehr frühgeborene und/oder VLBW-Kinder schnitten im Alter von 5 bis 20 Jahren insgesamt signifikant schlechter in mathematischen Tests ($-0,6$ Standardabweichungen), in Lesetests ($-0,48$ Standardabweichungen) und in Buchstabiertests ($-0,79$ Standardabweichungen) ab (Aarnoudse-Moens et al., 2010, S. 722).

In der BES hatten 28 bis 39% der ehemals frühgeborenen Kinder Schwierigkeiten, die Aufgaben der neun durchgeführten Schulleistungstests zu bewältigen. Sie erzielten damit deutlich schlechtere Ergebnisse als die Kontrollgruppenkinder, bei denen nur 8 bis 10% Probleme bei der Aufgabenbewältigung zeigten (Wolke et al., 2001, S. 56). Dabei traten die größ-

ten Probleme in der Rechtschreibung (Anzahl der Fehler) und im mathematischen Verständnis und Kopfrechnen auf.

Auch die Review von Doyle und Anderson (2010, S. 347f.) und die Untersuchung von Schneider, Wolke, Schlagmüller und Meyer (2004) verdeutlichen, dass das schulische Leistungsvermögen frühgeborener Kinder mit einem Geburtsgewicht unter 1.000g unter dem termingeborener Kinder liegt. Die ehemals extrem untergewichtigen frühgeborenen Kinder ($n = 264$) aus der Studie von Schneider et al. (2004, S. 397) ließen im Alter von 8;5 Jahren im Vergleich der Mittelwerte schwächere Leistungen in der Lesefähigkeit (Zürcher Lesetest [Linder & Grisseemann, 2000]: $M = 65.12$; $SD = 66.88$ Fehler vs. $M = 13.52$; $SD = 14.15$ Fehler) und in mathematischen Fähigkeiten ($M = 9.38$; $SD = 5.38$ vs. $M = 16.30$; $SD = 3.39$) erkennen als die Kontrollgruppenkinder ($n = 264$). Dies kündigte sich bereits zum früheren Messzeitpunkt in kognitiven Leistungsmessungen an: Die frühgeborenen Kinder lagen im Durchschnitt zu allen Messzeitpunkten mehr als eine halbe Standardabweichung unter den termingeborenen Kindern (Schneider et al., 2004, S. 385). Zum gleichen Ergebnis kamen auch Johnson et al. (2011) in ihrer Studie zur schulischen Leistung ehemals extrem frühgeborener Kinder in Irland und Großbritannien. Der kognitive Entwicklungsstand der 283 extrem frühgeborenen Kinder im Alter von 30 Monaten und einige weitere neonatale Risikofaktoren erklärten zusammen 43% der Varianz des Schulleistungsniveaus der frühgeborenen Kinder mit elf Jahren (Johnson et al., 2011, S. 83). Die wichtigsten neonatalen Risikofaktoren waren unter anderem ein geringes Gestationsalter, längere Behandlung auf der neonatologischen Intensivstation, auffälliger neurologischer Ultraschall und NEC (Johnson et al., 2011, S. 74). Als Schutzfaktor fungierte in dieser Studie von Johnson et al. (2011, S. 83ff.), wie bereits oben beschrieben, die Ernährung des Kindes mit Muttermilch: Frühgeborene Kinder, die Muttermilch bekamen, erreichten höhere schulische Leistungswerte. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der BES, in der das schulische Abschneiden bei sehr unreifen Frühgeborenen eher mit neonatalen als mit sozialen Faktoren korrelierte, während bei Kindern mit niedrigerem Risiko das Gegenteil der Fall war (Wolke et al., 2001, S. 53).

Die überblicksartig dargestellten Entwicklungsfolgen zeigen einerseits, dass eine große Zahl frühgeborener Kinder von langfristigen Entwicklungsproblemen und manifesten Behinderungen betroffen sind. Andererseits stehen diesen medizinischen und entwicklungspsychologischen Risikofaktoren auch risikomildernde Schutzfaktoren gegenüber, deren Einfluss allerdings nicht stabil und in linearer Weise auf das Entwicklungsergebnis wirkt. Neben dem individuellen Aufholwachstum im Inkubator sind dies die weiteren Kontextfaktoren – in der frühen Kindheit insbesondere die familiäre Entwicklungsumgebung (sozioökonomischer Status und Bildungshintergrund der Eltern, elterliche Feinfühligkeit, Bindungsqualität, familiäre Kohäsion u. a.). Dieses Kapitel abschließend folgen nun eine Zusammenfassung der wesentlichen Erkenntnisse der vorangegangenen Ausführungen und ein Ausblick auf die zwei ele-

mentaren Kontextfaktoren des frühgeborenen Kindes unmittelbar nach seinem *Frühstart* ins Leben.

2.4 Wenn frühgeborene Kinder trotz widriger Umstände gedeihen...

...dann haben schützende Kontextfaktoren dazu beigetragen. Diese zentrale Erkenntnis hat die vorangegangene Analyse der Morbidität frühgeborener Kinder und beteiligter Variablen gezeigt (vgl. Kapitel 2.3). Neben den Kindern mit geringem bis mittlerem Risiko lassen sich auch in den Hochrisikogruppen der sehr bzw. extrem Frühgeborenen immer auch Kinder finden, die sich trotz des belasteten Starts ins Leben offenbar altersentsprechend entwickeln und ohne langfristige, aversive Entwicklungsfolgen heranwachsen. Dies wird insbesondere durch Studien wie die von Mercier et al. (2010, S. 334f.) gestützt, die eine geringe Varianzaufklärung (21%) biologischer, neonataler Risikofaktoren an schweren Behinderungen aufweisen. Studien wie die BES von Wolke und Kollegen (2001) stellen zudem die besondere Bedeutung einer positiven familiären Entwicklungsumgebung für das Aufholwachstum und das positive kognitive Outcome frühgeborener Kinder heraus. Solche und viele andere der in diesem Kapitel dargestellten Befunde liefern die Begründung für eine multidimensionale und kontextorientierte Perspektive auf frühgeborene Kinder, wie sie in der ICF institutionalisiert wurde.

Daher wird in den folgenden Kapiteln die Ebene der Körperstrukturen und -systeme bzw. die Risiko-Perspektive, die in diesem Kapitel den Schwerpunkt bildete und die Brisanz und Relevanz der Beschäftigung mit Frühgeburtlichkeit in der Heilpädagogik untermauerte, verlassen und der erste Lebenskontext des frühgeborenen Kindes fokussiert. Betrachtet man die Phase unmittelbar nach der Geburt und die ersten Lebenswochen des Kindes, so sind die Neonatologie und die dort tätigen Fachleute sowie die Eltern die beiden wichtigsten, ersten Kontextfaktoren eines frühgeborenen Kindes. Hier werden die frühesten Weichen für die weitere Entwicklung des Kindes gestellt. In den weiteren Ausführungen steht daher in Anlehnung an Fröhlich (1997, S. 178) die Frage im Mittelpunkt, wie der Lebensbeginn des frühgeborenen Kindes mit dem Ziel, eine möglichst positive, gelingende Entwicklung zu fördern, gestaltet werden kann.

Das vorliegende Kapitel hat bereits verdeutlicht, dass die Fortschritte in der neonatalen Intensivmedizin Wohl und Wehe für das frühgeborene Kind darstellen. Einerseits überleben immer mehr auch sehr unreife frühgeborene Kinder durch die moderne Intensivmedizin, was eine wünschenswerte Entwicklung aus der Perspektive vieler betroffener Eltern darstellt. Andererseits ist die neonatologische Intensivbetreuung durch die unphysiologischen, extrauterinen Bedingungen Mitverursacher medizinischer Komplikationen und entlässt häufig multimorbide, aber stabile Kinder nach wochenlanger intensivmedizinischer Versorgung in die Obhut der *frühgewordenen* Eltern. Die unvorhergesehene und zwingende Auseinanderset-

zung mit dem kritischen Lebensereignis der Frühgeburt des eigenen Kindes überlagert womöglich die intuitive Erziehungskompetenz der Eltern. Auch wenn die Partizipation der Eltern an der Pflege als Goldstandard in der neonatologischen Intensivpflege postuliert wird, ist der Bindungsaufbau bzw. die Ausbildung elterlicher Feinfühligkeit und Supportivität durch die Inkubatorpflege häufig erschwert, sodass der Aufbau des Schutzfaktors Bindungssicherheit beeinträchtigt sein kann. Wenn in der Familie zusätzlich psychosoziale Belastungen, wie eine geringe familiäre Kohäsion, mangelnde finanzielle Ressourcen oder psychische Erkrankungen der Eltern, bestehen, dann addieren sich die Risikofaktoren mit negativem Einfluss auf die Entwicklung des Kindes.

Folglich ist die den folgenden Kapiteln zugrunde liegende Frage, wie die unmittelbare Betreuungsumwelt des Kindes in den ersten Lebenswochen, also die Neonatologie bzw. die Eltern, zu Ressourcen des Kindes werden können. Denn Baron und Rey-Casserly (2010, S. 433) folgern: „In addition to medical, developmental, and psychosocial variables, differences in neonatal intensive care unit practices and environment appear to have a substantial impact on later outcome.“ Dieser Aspekt wird im folgenden Kapitel zur Neonatologie aufgegriffen und die bisher diskutierten medizinischen und psychosozialen Entwicklungsvariablen werden ergänzt. Die neonatologischen Fachleute, die Art und Weise der Pflege und der ärztlichen Behandlung wie auch die strukturelle Umgebung des Kindes auf der Intensivstation bestimmen als bedeutende Kontextfaktoren das Outcome des Kindes mit.

3 NEONATOLOGIE – Der Kontext familienzentrierter Betreuung

Die Neonatologie bzw. die neonatologische Intensivstation bildet in dreierlei Hinsicht den Kontext dieser Arbeit (vgl. Abbildung 5): Zum einen stellt sie den ersten Lebens- und Erfahrungsraum des frühgeborenen Kindes nach der Geburt dar. Zum anderen ist sie Begegnungsraum für die Eltern mit ihrem frühgeborenen Kind und häufig über Wochen oder Monate hinweg der zentrale Ort des familiären Zusammenlebens, was erhebliche Einschränkungen bezüglich der Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes mit sich bringt (vgl. Kapitel 3.3.2). Daher steht – zum Dritten – aus heilpädagogischer Perspektive in diesem Kapitel in Anlehnung an Fröhlich (1997, S. 178) die Frage im Mittelpunkt, wie der Lebensbeginn des frühgeborenen Kindes gestaltet werden kann, um eine möglichst positive Entwicklung zu fördern. Schon auf der neonatologischen Intensivstation beginnt die Prävention von Folgeschäden insbesondere bei sehr und extrem unreif geborenen Kindern. Die vorliegende Arbeit befasst sich mit einem solchen präventiven Ansatz, das heißt mit familienzentrierter Betreuung in der neonatologischen Versorgung. Daher stellt die Neonatologie den Untersuchungskontext der FaZeB-Studie dar. Das vorliegende Kapitel widmet sich diesem für die Arbeit in dreifacher Hinsicht bedeutsamen Kontextfaktor.



Abbildung 5: Die Neonatologie als dreifacher Kontext der Arbeit

Den inhaltlichen Einstieg in das Kapitel markiert eine Begriffsbestimmung der Neonatologie (vgl. Kapitel 3.1), auf die eine Übersicht über die Versorgungsstruktur für frühgeborene Kinder folgt (vgl. Kapitel 3.2). Das sich anschließende Unterkapitel (vgl. Kapitel 3.3.) wird dann im Kern die oben beschriebene zentrale Fragestellung nach einem „angemessenen Lebensbeginn“ (Fröhlich, 1997, S. 178) und dem Einfluss pflegerischer Betreuung auf die Entwick-

lung des Kindes beantworten. Das Kapitel abschließen wird eine Zusammenfassung der wesentlichen Erkenntnisse in Bezug auf die Bedeutung der Neonatologie als Schutzfaktor für das Kind (vgl. Kapitel 3.4).

3.1 Begriffsbestimmung Neonatologie

Die Neonatologie ist die Lehre bzw. die Wissenschaft vom Neugeborenen und befasst sich insbesondere mit „der Diagnose und Therapie von Erkrankungen“ in der Neugeborenenperiode (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004, S. 1246). Genauer bezeichnet sie die Lehre von der *Physiologie*⁷ und *Pathologie*⁸ Neugeborener und ist fachlich gesehen ein (intensivmedizinisch ausgerichtetes) Teilgebiet der Pädiatrie, das heißt der Kinder- und Jugendmedizin bzw. Kinderheilkunde (Ärztammer Nordrhein [ÄKNO], 2012, S. 48f.). Die Neonatologie kann in Deutschland seit 1995 als Schwerpunktbezeichnung nach Abschluss der pädiatrischen Facharztausbildung erworben werden und umfasst eine 36-monatige Weiterbildungszeit in einer entsprechenden neonatologischen Einrichtung (ÄKNO, 2012, S. 48.; von Loevenich, 2001c, S. 384). In dieser Zeit müssen sich die Kinderärztinnen und -ärzte Kenntnisse und Kompetenzen insbesondere in der „Erkennung, Überwachung und Behandlung von Störungen und Erkrankungen der postnatalen Adaptation und Unreife bei Früh- und Neugeborenen“ und der „Behandlung von komplizierten neonatologischen Krankheitsbildern einschließlich untergewichtiger Frühgeborener (< 1.500 g), z. B. Surfactantmangel, Sepsis, nekrotisierende Enterokolitis, intrakranielle Blutung . . .“ aneignen (ÄKNO, 2012, S. 49). Nach erfolgreicher mündlicher Prüfung bei der Ärztekammer dürfen Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin die Schwerpunktbezeichnung ‚Neonatologie‘ tragen.

Auch auf pflegerischer Seite kann nach der Ausbildung zur Kinderkrankenschwester oder zum Kinderkrankenpfleger bzw. seit Inkrafttreten des neuen Krankenpflegegesetzes (KrPflG) im Jahr 2004 zum/zur Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in eine Fachweiterbildung zur *Pädiatrischen Intensivpflege* absolviert werden (Bundesministerium der Justiz, 2003). Nach erfolgreicher Prüfung kann dann die Bezeichnung Fachkinderkrankenschwester/-pfleger bzw. Fachgesundheits- und Kinderkrankenpfleger/in für Pädiatrische Intensivpflege geführt werden. Während der 740 Stunden umfassenden theoretischen und fachpraktischen Weiterbildung soll zum einen die „. . . pflegfachliche, soziale und kommunikative Kompetenz der Teilnehmer [gefördert] und . . . umfassende Kenntnisse in der individuellen und patientenorientierten Pflege im intensivmedizinischen Bereich der Pädiatrie [vermittelt werden]“ (Akademie für Gesundheitsberufe Heidelberg, 2011, „Weiterbildungsziele“, ¶ 1). Zum anderen sollen die Pflegekräfte die „Ursachen und Zusammenhang medizinischer Symptome“ erlernen

⁷ Lehre von der Funktionsweise des Körpers bzw. den normalen Lebensvorgängen (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

⁸ Lehre von den krankhaften Veränderungen im (menschl.) Organismus (Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 2004).

und „auf dieser Wissensgrundlage Prinzip und Anwendung allgemeiner und spezieller Überwachungs- und Behandlungsmaßnahmen . . . begründen“ können (Akademie für Gesundheitsberufe Heidelberg, 2011, „Weiterbildungsziele“, ¶ 2).

Im Vergleich der Weiterbildungsordnungen für Ärzte und Pflegekräfte fällt auf, dass bei den Pflegekräften neben der pflegerischen Fachkompetenz auch soziale und kommunikative Kompetenzen gefördert werden. In der Weiterbildungsordnung für Ärzte ist dieser Kompetenzbereich, der insbesondere die Zusammenarbeit mit den Eltern frühgeborener Kinder betrifft, nicht aufgeführt und damit nicht integraler Bestandteil der Weiterbildung zum Neonatologen bzw. zur Neonatologin. Die Kooperationsgestaltung obliegt damit allein der Ärztin bzw. dem Arzt und kann – wenn ihr besonderer Stellenwert nicht im Rahmen der Weiterbildung gelehrt und gefördert wird – im betriebsamen Klinikalltag möglicherweise untergehen. Insgesamt sind die ärztliche Schwerpunktbezeichnung *Neonatologie* wie auch die pflegerische Fachweiterbildung *Pädiatrische Intensivpflege* im Rahmen der Versorgung frühgeborener Kinder von besonderer Bedeutung, da die Anzahl der Neonatologen und Fachkinderkrankenschwestern und -pfleger, die auf einer neonatologischen Intensivstation beschäftigt sind, u. a. über die Versorgungsstufe und die Zuteilung finanzieller Mittel entscheidet. Die Versorgung frühgeborener Kinder in Deutschland und allgemeine Daten zur Neonatologie werden im folgenden Abschnitt vorgestellt.

3.2 Die Versorgungsstruktur für frühgeborene Kinder in Deutschland

3.2.1 Ziele der neonatologischen Versorgung

In Deutschland trat am 1. Januar 2006 eine durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) verabschiedete Maßnahme zur Qualitätssicherung in der neonatologischen Versorgung in Kraft, die die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Versorgung von früh- und neugeborenen Kindern sichern sollte (G-BA, 2005, S. 519). Bis Ende 2005 konnte prinzipiell jedes Krankenhaus ohne verbindliche Mindeststandards bzw. ohne Überprüfung der Ergebnisqualität eine neonatologische Intensivstation führen. Zudem waren die Verlegungskriterien für frühgeborene Hochrisikokinder nicht bindend (Gerber, Lauterbach & Lungen, 2008, S. 1439). Resultierend aus der Erkenntnis, dass die „Auswirkungen von suboptimaler Therapie oder Komplikationen . . . in kaum einem medizinischen Bereich so gravierend wie in der Neonatologie [sind]“ (Jochum & Untch, 2008, S. 1605), hat der G-BA als oberstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen ein neues Versorgungskonzept verabschiedet (G-BA, 2005). Diese Qualitätsvereinbarung ist eine „untergesetzliche Norm“, die unmittelbar rechtsverbindlich ist (Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., 2010, S. 2).

Das neue Konzept der stufenweisen, neonatologischen Versorgung beinhaltet im Wesentlichen die Zentralisierung der neonatologischen Versorgung in sogenannten Perinatalzentren. Übergeordnetes Ziel ist es dabei, die Säuglingssterblichkeit und schwerwiegende Langzeitfolgen zu verringern (G-BA, 2005, S. 519). Zahlenmäßig existieren damit weniger neonatologischen Versorgungsstandorte, dafür soll aber eine Steigerung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität durch bindende Qualitätskriterien in den Perinatalzentren erreicht werden. Gleichzeitig soll eine flächendeckende Versorgung gewährleistet werden und die Zuweisung des Früh- bzw. Neugeborenen anhand seines individuellen Risikoprofils zwecks Optimierung der neonatologischen Versorgung erfolgen. Damit ist allerdings gemeint, das Risiko des Kindes und die möglichen Komplikationen schon pränatal möglichst präzise abzuschätzen und die schwangere Frau einem entsprechenden Perinatalzentrum zuzuweisen. Dies soll die für die häufig instabilen Kinder belastenden Transporte in Spezialkliniken vermeiden (G-BA, 2005, S. 519).

Im folgenden Abschnitt werden die Stufen der neonatologischen Versorgung und die strukturellen Anforderungen bzw. Qualitätskriterien, die eine Klinik für die Einteilung in ein bestimmtes Versorgungslevel erfüllen muss, übersichtsartig vorgestellt.

3.2.2 Stufen der neonatologischen Versorgung

Der G-BA hat in der Vereinbarung vier Versorgungslevel festgelegt, die sich hauptsächlich in der technischen und fachlichen Möglichkeit sowie in der Befugnis, termingeborene Kinder bis hin zu frühgeborenen Hochrisikokindern zu behandeln, unterscheiden. Die Einteilung orientiert sich dabei an den in Kapitel 2.1 vorgestellten Untergruppen nach Gestationsalter und Geburtsgewicht. Die wesentlichen Charakteristika der Versorgungsstufen können den folgenden vier tabellarischen Übersichten entnommen werden (siehe G-BA, 2005, für detaillierte Übersicht).

Tabelle 5:

Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 1 (G-BA, 2005, S. 520)

Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 1	
	Räumlich miteinander verbundener „Entbindungsbereich, OP und neonatologische Intensivstation“ mit mindestens 6 Intensivplätzen
	Ärztliche Leitung der neonatologischen Intensivstation und die stellvertretende Leitung müssen über die Spezialweiterbildung ‚Neonatologie‘ verfügen
	Ärztliche Leitung der geburtshilflichen Abteilung und die stellvertretende Leitung müssen über die Spezialweiterbildung ‚Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin‘ verfügen
	24-stündige Arztpräsenz und „Neugeborenennotarzt“, der für Notfälle hinzugezogen werden kann

	Mindestens 40% der Pflegekräfte verfügen über die Spezialweiterbildung ‚Pädiatrische Intensivpflege‘ oder alternativ „mehr als 5 Jahre Erfahrung auf einer neonatologischen Intensivstation“; die Stationsleitungen müssen einen „Leitungslehrgang“ abgeschlossen haben
	Teilnahme an Qualitätssicherungsmaßnahmen wie „Perinatal- und Neonatalerhebung“, „Neo-KISS“ (Nationales Referenzzentrum für Surveillance von nosokomialen Infektionen, 2009) oder „Entwicklungsneurologische Nachuntersuchung“ mit den Bayley Scales II (Bayley, 1993)
	Nach spätestens 14 Tagen nach der Aufnahme des Kindes werden regelmäßig Fallkonferenzen durchgeführt

In diesen Zentren der Maximalversorgung sollen alle Kinder unter 1.250g (ELBW) und/oder unter 29 Gestationswochen (extrem frühgeborene Kinder) versorgt werden. Zudem sollen höhergradige Mehrlinge (über Drillinge alle) und Schwangere bzw. Kinder mit pränatal diagnostizierten Erkrankungen hierhin verlegt werden (z. B. Infektionen der Mutter oder kritische Herzfehler beim Kind), bei denen postnatal eine Notfallversorgung des Kindes absehbar ist. Diese Kriterien sind für eine Verlegung bzw. Zuweisung aus niedrigeren Versorgungsstufen bindend (G-BA, 2005, S. 520). Für Perinatalzentren der zweiten, also nächst niedrigeren Versorgungsstufe gelten die oben beschriebenen Kriterien in ähnlicher, aber reduzierter Form (vgl. Tabelle 6).

Tabelle 6:

Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 2 (G-BA, 2005, S. 520f.)

Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 2	
	Räumlich miteinander verbundener „Entbindungsbereich, OP und neonatologische Intensivstation“ mit mindestens 4 Intensivplätzen
	Ärztliche Leitung der neonatologischen Intensivstation muss über die Spezialweiterbildung ‚Neonatologie‘ verfügen
	Ärztliche Leitung der geburtshilflichen Abteilung muss über die Spezialweiterbildung ‚Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin‘ verfügen
	24-stündige Arztpräsenz
	Mindestens 30% der Pflegekräfte verfügen über die Spezialweiterbildung ‚Pädiatrische Intensivpflege‘ oder alternativ „mehr als 5 Jahre Erfahrung auf einer neonatologischen Intensivstation“; die Stationsleitungen müssen einen „Leitungslehrgang“ abgeschlossen haben
	Beachtung der „Kriterien für eine Zuweisung in die höhere Versorgungsstufe“
	Teilnahme an Qualitätssicherungsmaßnahmen wie „Perinatal- und Neonatalerhebung“, „Neo-KISS“ (Nationales Referenzzentrum für Surveillance von nosokomialen Infektionen, 2009) oder „Entwicklungsneurologische Nachuntersuchung“ mit den Bayley Scales II (Bayley, 1993)
	Nach spätestens 14 Tagen nach der Aufnahme des Kindes werden regelmäßig Fallkonferenzen durchgeführt

In diese Perinatalzentren sollen alle Kinder mit einem Geburtsgewicht von 1.250g bis 1.499g (VLBW) und/oder 29 + 0 bis 32 + 0 Gestationswochen und sehr frühgeborene Zwillinge (29 + 1 und \leq 33 + 0 Gestationswochen) aufgenommen werden. Zudem sind Schwangere mit schweren Schwangerschaftserkrankungen wie Präeklampsie oder Gestose in Kliniken dieser Versorgungsstufe aufzunehmen (G-BA, 2005, S. 521).

Tabelle 7:

Charakteristika des Perinatalen Schwerpunkts (LEVEL 3) (G-BA, 2005, S. 521)

Charakteristika des Perinatalen Schwerpunkts (LEVEL 3)	
	Kliniken, die über eine Geburtsklinik mit angeschlossener Kinderklinik verfügen
	Möglichkeit zur Beatmung „bei plötzlich auftretende[n], unerwartete[n] neonatologische[n] Notfällen“
	Die/der die Neugeborenen betreuende Ärztin bzw. Arzt ist Fachärztin bzw. -arzt für Pädiatrie und sollte nachweislich über drei Jahre Berufserfahrung in der Neonatologie verfügen
	24-stündige Präsenz einer Pädiaterin bzw. eines Pädiaters
	„Beachtung der Kriterien für eine Zuweisung in die höhere Versorgungsstufen“

Die Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt (vgl. Tabelle 7) sind dazu geeignet, eine neonatale Grundversorgung zu gewährleisten und Kinder mit unerwarteten Komplikationen zu versorgen und zu stabilisieren, bis eine Verlegung in ein Haus mit der nächst höheren Versorgungsstufe erfolgen kann. Grundsätzlich sollen hier nur Kinder mit einem Geburtsgewicht von über 1.500g (LBW) und/oder 32 + 0 Gestationswochen (frühgeborene Kinder) bzw. fetaler Wachstumsretardierung betreut werden (G-BA, 2005, S. 521).

Tabelle 8:

Charakteristika der Geburtskliniken (G-BA, 2005, S. 521)

Charakteristika der Geburtskliniken	
	Kliniken „ohne angeschlossene Kinderklinik“ oder mit Kinderklinik, die nicht die Kriterien des Perinatalen Schwerpunkts erfüllt
	„Beachtung der Kriterien für eine Zuweisung in die höheren Versorgungsstufen“

In den Geburtskliniken sollen nach Beschluss des G-BA (2005, S. 521) nur noch Kinder mit einem Gestationsalter von über 36 Gestationswochen bzw. Kinder, bei denen keine neonatalen Komplikationen zu erwarten sind, geboren werden. Gemäß des Zieles des G-BA, alle Kinder anhand ihres individuellen Risikoprofils einer Versorgungsstufe zuzuweisen, werden die Kinder bzw. die werdenden Mütter möglichst pränatal verlegt, bei denen eine Behand-

lungsnotwendigkeit nach der Geburt absehbar ist (G-BA, 2005, S. 521). Somit kann eine Trennung von Mutter und Kind meist vermieden werden.

In Deutschland können frühgeborene Kinder derzeit in 224 Perinatalzentren und in 52 Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt betreut werden (vgl. Tabelle 9). Dabei existieren dreimal mehr Perinatalzentren Level I (152) als Level II-Zentren (51). Für 21 Perinatalzentren konnte keine Levelangabe ermittelt werden. Da für Deutschland keine Gesamtübersicht über alle Perinatalzentren und Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt vorliegt, wurden für die Auflistung der Kliniken die Landesärztekammern, die Landessozialministerien und die Krankenhausesellschaften der Länder angefragt sowie diverse Internetportale genutzt. Eine detaillierte Beschreibung der Recherchestrategie erfolgt in Kapitel 7.3.1 zur Stichprobenkonstruktion.

Tabelle 9:

Anzahl und bundesweite Verteilung der Kliniken in den jeweiligen Versorgungsstufen

Versorgungsstufe	Deutschland gesamt	West	Ost
Level I	152	131	21
Level II	51	29	22
PZ (ohne Angabe)	21	17	4
Perinataler Schwerpunkt	52	21	31
Gesamt	276	198	78

Ein Vergleich der räumlichen Verteilung der Kliniken in Deutschland zeigt ein klares Ost-West-Gefälle sowohl in Bezug auf die Anzahl der Kliniken (Dichte) als auch auf die Verteilung der Level I- und II-Zentren. Während es in den westlichen Bundesländern zusammengekommen 131 Level I- und 29 Level II-Perinatalzentren gibt, mit der größten Dichte in den bevölkerungsreichsten Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern und Nordrhein-Westfalen, sind es in den neuen Bundesländern nur 21 Level I- und 22 Level II-Zentren. Hingegen lassen sich im Osten der Bundesrepublik mehr Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt (31) finden als im Westen (21). Ein gleiches Verteilungsbild ergibt sich für den Nord-Süd-Vergleich mit einer deutlich größeren Anzahl an Perinatalzentren im Süden Deutschlands als im Norden.

Die Perinatalzentren der beiden höchsten Versorgungsstufen stellen den Kontext der vorliegenden Untersuchung dar. Damit bilden die Pflegekräfte und Ärzte dieser Perinatalzentren die Grundgesamtheit der FaZeB-Studie. Eine genaue Beschreibung der Stichprobenkonstruktion erfolgt in Kapitel 7.3.1. Im nachfolgenden Abschnitt wird der Paradigmenwechsel in der neonatologischen Versorgung von einer reinen kind- hin zu einer entwicklungs- und familienorientierten Pflege nachvollzogen.

3.3 Paradigmenwechsel in der neonatologischen Betreuung: von der kind- zur entwicklungs- und familienorientierten Pflege

3.3.1 Zur Geschichte des Paradigmenwechsels

*„ . . . Wandel von einem protokollgestützten zu einem beziehungs-
basierten Konzept der Pflege.“*

(Als & Butler, 2010, S. 69f.)

Dieses Unterkapitel erläutert, wie sich das Verständnis vom frühgeborenen Kind, seinen Eltern und der pflegerischen wie ärztlichen Betreuung in den letzten 120 Jahren seit Aufkommen der ersten Inkubatoren und Frühgeborenenstationen bis heute verändert hat. Dabei weist der Paradigmenwechsel, der sich in der neonatologischen Betreuung von einer kind- hin zu einer entwicklungs- und familienorientierten Versorgung vollzogen hat, Parallelen zu den Paradigmenwechseln in der Heil- und Sonderpädagogik auf. Die wenigen Arbeiten, die sich mit der Geschichte neonatologischer Versorgung beschäftigen, stammen größtenteils aus den USA (Davis, Mohay & Edwards, 2003; Gartner & Gartner, 1992; Klaus & Kennell, 1982a; O'Donnell, 1990). Ein Artikel von Wolke (1991a, S. 723ff.) beschreibt die Entstehungssituation u. a. aus europäischem Blickwinkel. Ein anderer medizinhistorischer Abriss von Loewenichs (2001a/b/c) fokussiert die Entstehungsgeschichte und Professionalisierung der Neonatologie an der Frankfurter Universitäts-Kinderklinik, dem ersten Vorläufer heutiger Perinatalzentren in den 1970er-Jahren (von Loewenich, 2001a, S. 290). In der Gesamtschau zeigen die verfügbaren Artikel, dass viele Bestrebungen in den USA und Europa gleichzeitig entstanden, sodass ihre Gültigkeit auch für den deutschen Kontext angenommen werden kann.

Von Ende des 19. Jahrhunderts bis weit ins 20. Jahrhundert (1970er-Jahre) stand eine reine Kind- und Medizintechnikzentrierung im Mittelpunkt der Forschung und Praxis auf neonatologischen Intensivstationen. Damit wies die Anfangszeit neonatologischer Versorgung Parallelen zum medizinisch-individualtheoretischen Paradigma der Heilpädagogik auf. Dieses erste grundlegende Verständnis ist für die frühe Zeit der Beschäftigung mit frühgeborenen Kindern charakteristisch, ging es doch primär darum, überhaupt erst technische und pflegerische Möglichkeiten zu entwickeln, um das Überleben frühgeborener und untergewichtiger Kinder zu sichern (Davis et al., 2003, S. 580). So beschränkten sich die pflegerischen Maßnahmen bis Ende der 1940er-Jahre auf die Befriedigung der folgenden drei physischen Bedürfnisse des Kindes, wie sie Budin bereits 1907 in „The Nursling“ beschrieben hatte (zitiert nach O'Donnell, 1990 S. 8ff.; Wolke, 1991a, S. 723):

- *Temperaturregulation:* Pflegekräfte versuchten, durch Einwickeln des Kindes in Schafsfelle oder beheizte Bettchen sicherzustellen, dass das Kind nicht auskühlte.

- *Ernährung*: Die Möglichkeiten beschränkten sich sogar bis in die 1950er-Jahre auf die Gabe von Mutter- und Kuhmilch.
- *Vorbeugung von Infektionen*: Durch möglichst wenig Kontakt von außen wurde versucht, lebensbedrohlichen Infektionen vorzubeugen.

Das Bild vom frühgeborenen Kind entsprach bis in die 1970er-Jahre hinein dem eines defizitären Wesens, dessen Versorgung primär auf die Befriedigung der oben beschriebenen physischen Bedürfnisse und auf die Sicherung des Überlebens fokussiert war und deshalb klar aufgabengesteuert und krisenorientiert ablief. Noch bis in die 1970er-Jahre hinein wurde angenommen, dass das frühgeborene Kind keinen Schmerz empfinden könne (Browne, 2003, S. 7; Sarimski, 2000, S. 40; Wolke, 1991b, S. 479). Heute ist bekannt, dass das Kind ab der 26. Gestationswoche in der Lage ist, Schmerz wahrzunehmen (Sarimski, 2000, S. 40). Durch die Vertiefung des Wissens um die Wahrnehmungsfähigkeit und Entwicklung frühgeborener Kinder aufgrund der Weiterentwicklung technischer Möglichkeiten veränderte sich die Sichtweise auf das Kind von einem defizitären Wesen hin zu einer eigenen Persönlichkeit mit individuellen Bedürfnissen und Verhaltenssignalen, die aus der Interaktion mit der materiellen und sozialen Umwelt entstehen (Sarimski, 2000, S. 39).

Aufgrund der angenommenen Infektionsgefahr durch den Kontakt Außenstehender zum Kind fungierten die Pflegekräfte bis in die 1950er-Jahre als *Gatekeeper* zur Station und limitierten den Kontakt. Die Eltern spielten in dieser frühen Zeit der professionellen, neonatologischen Versorgung vergleichbar mit dem medizinisch-individualtheoretischen Paradigma in der Heilpädagogik (vgl. Speck, 2003, S. 37ff.) keine Rolle. Der Aufbau einer feinfühlig und sicheren Eltern-Kind-Bindung war neben der medizinischen Versorgung und der Stabilisierung des Kindes nicht bedeutsam. Die Eltern durften ihr Kind daher weder besuchen noch wurden sie an pflegerischen Maßnahmen beteiligt. Als Laien für die Versorgung ihres frühgeborenen Kindes wurde ihnen nicht zugetraut, die Entwicklung bzw. Reifung des Kindes positiv beeinflussen zu können. Wuellner beschrieb diese Situation im Jahr 1939 wie folgt (zitiert nach O'Donnell, 1990, S. 13): „Parents are permitted to enter the observation room, which is partitioned off with glass, where they may view their babies in the incubators as well as those in crib units. Their visits are limited to one daily.“

Dennoch wurden die Eltern schon früh von einigen wenigen Autoren in ihrer besonderen Bedeutung für die Entwicklung des Kindes wahrgenommen. So thematisierte Dunham in den 1940er-Jahren (1945, zitiert nach O'Donnell, 1990, S. 13f.) erstmals die Bedeutung der Mutter-Kind-Bindung und die Funktion der neonatologischen Fachleute, die über eine reine kindzentrierte Betreuung hinausgehen sollte. So sollten sich die Pflegekräfte auch um die emotionalen Bedürfnisse der Mütter nach der Frühgeburt kümmern und sie in ihrer Erziehungskompetenz stärken.

As part of the hospital plan for premature infants, one or more qualified persons should be given the responsibility for allaying the mother's feelings of inadequacy to care for her premature baby and for teaching her not only how to feed and clothe the baby but how to establish relationships that are normal when the baby finally turns home. (Dunham, 1945; zitiert nach O'Donnell, 1990, S. 14)

Auch wenn Dunham dies schon 1945 forderte, sollte es noch weitere zwanzig Jahre dauern, bis sich erste praktische Bestrebungen und damit der Durchbruch zu einem interaktionistischen Paradigma und Ko-Therapeuten-Modell der Zusammenarbeit wie in der Heil- und Sonderpädagogik zeigten (Speck, 2003, S. 469), die Eltern in die Betreuung des frühgeborenen Kindes einzubeziehen. Wegweisend war diesbezüglich eine Studie der Stanford University zur Einschätzung des Infektionsrisikos, wenn den Eltern Zugang zur Frühgeborenenstation gewährt wird (O'Donnell, 1990, S. 14). Die Forschergruppe um Barnett (Barnett, Leidermann, Grobstein & Klaus, 1970) konnte in ihrer Pilotstudie zeigen, dass die Anwesenheit der Mütter das Infektionsrisiko nicht erhöhte, sodass diese Annahme, die über lange Zeit die Grundlage für die Trennung der Eltern von ihrem frühgeborenen Kind bildete, unbegründet war.

In einer Folgestudie konnten die Forscher zudem belegen, dass die Mütter, die ihr Kind besuchen konnten und regelmäßig Kontakt zu ihm hatten, ein größeres Selbstvertrauen in ihre eigene Erziehungskompetenz entwickelten als Mütter, die auf der Station nicht zugelassen waren. Sie verfügten zudem über mehr Kompetenzen in der Pflege und Entwicklungsförderung ihres Kindes und fühlten sich ihrem Kind bei Entlassung mehr verbunden (Klaus & Kennell, 1982b, S. 1268). Die seit den 1970er-Jahren einsetzende Entwicklung hin zur Familienorientierung beschreibt O'Donnell (1990) als „one of the most dramatic changes [that] included the new attitude toward parents and families“ (S. 13). In der Erkenntnis, dass das frühgeborene Kind nach der stationären Zeit in die Obhut der Eltern entlassen wird und sie dann für die Versorgung und die weitere Entwicklung des Kindes verantwortlich sind, wurde ihnen nach und nach freier Zugang zur Station gewährt. Zudem wurden sie auch darin bestärkt, ihr Kind zu berühren, es zu halten und sich an der Pflege zu beteiligen. So veränderte sich auch das Selbstverständnis der Pflegekräfte: Sie waren nicht mehr allein für die Versorgung und das physische Wohlergehen *ihrer* Kinder zuständig, sondern mussten die Eltern in ihrer Fähigkeit, für das Kind zu sorgen, bestärken und die Verantwortung mehr an die Eltern abgeben. Als Experten für die Pflege des Kindes war es ihre Aufgabe, die Eltern einzubeziehen und anzuleiten, damit sie ihre Elternrolle auch auf Station erfüllen und die zentralen Pflegeverhaltensweisen für die poststationäre Zeit einüben konnten.

Somit kann der Paradigmenwechsel von einer reinen kind- und medizinisch-technischen Fokussierung hin zu einem neuen entwicklungs- und familienorientierten Pflegeverständnis

auf die 1970er-Jahre datiert werden, eine Zeit, in der auch die Heilpädagogik sich mehr und mehr den kindlichen Entwicklungskontexten zuwandte und zunehmend ein systemökologisches Verständnis von Behinderung und pädagogischen Angeboten favorisierte (vgl. Speck, 2003, S. 248f.).

Seit Mitte der 1990er-Jahre entsteht ein neues, umfassendes und die beiden Säulen der kind- und elternzentrierten Interventionen integrierendes Konzept, die familienzentrierte Betreuung. Familienzentrierte Betreuung ist dabei ein Rahmenkonzept, das viele Einzelaspekte systematisiert (Gooding et al., 2011, S. 20) und vergleichbar zum Modell partnerschaftlicher Zusammenarbeit (Speck, 2003, S. 476f.) in der Heilpädagogik die Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten betont. Diese aktuelle Entwicklung in der Neonatologie resultierte aus Forschungsarbeiten von US-amerikanischen und britischen Forschern, dem gesellschaftlichen Wandel nach dem Zweiten Weltkrieg und dem öffentlichen und politischen Engagement betroffener Eltern, die den Anspruch formulierten, dass sowohl Eltern als auch Kinder gleichermaßen im neonatologischen Fokus stehen müssten (Arango, 2011, S. 97f.; Betz, 2007, S. 163ff.; Gooding et al., 2011, S. 20f.; Jolley & Shields, 2009, S. 168).

So können nach Jolley und Shields (2009, S. 167) Bowlby und Robertson mit ihren Arbeiten zur Bindungstheorie wie keine anderen Forscher mit dem Beginn der Entwicklung in Richtung einer familienzentrierten Betreuung in Verbindung gebracht werden. Ihre Ideen gewannen an Einfluss, weil die Gesellschaft nach den Erfahrungen im Zweiten Weltkrieg bereit dafür war, insbesondere durch die Massenevakuierungen und langen Trennungen von Familien (Jolley & Shields, 2009, S. 167). Ihrer Ansicht nach haben Bowlbys Arbeiten zur Aktivierung des Bindungsverhaltens bei Trennung von Mutter und Kind dazu beigetragen, dass die Bindungstheorie „still forms the rationale for today's practice of FCC; which has become one of the core . . . philosophical principles of pediatric nursing“ (Jolley & Shields, 2009, S. 167). Gleichzeitig trug der Wandel des Selbstverständnisses von Patienten zur Entstehung familienzentrierter Betreuung bei. So wurde familienzentrierte Betreuung durch den informierten und mündigen Bürger vorangebracht, der Kontrolle über die Behandlung und Pflege sowie Teilhabe an Entscheidungen wünschte (Gooding et al., 2011, S. 21).

Die wesentlichen Charakteristika des Paradigmenwechsels werden abschließend nochmals übersichtlich zusammengefasst:

- **Ziele neonatologischer Versorgung:**

1. Sicherung des Überlebens und möglichst der körperlichen Unversehrtheit des Kindes
und
2. Prävention langfristiger, psychosozialer Entwicklungsprobleme durch die intensivmedizinische Technologie bzw. Pflege und Trennung von Eltern und Kind.

- **Grundhaltung gegenüber den Eltern:**

Die Eltern sind nicht mehr *Störfaktor* für die Stationsroutine, Laien in der Versorgung des Kindes und potenzielle Gefahrenquelle für das Kind, sondern primäre Erzieher, Verantwortungsträger und Schutzfaktor für das Kind.

- **Grundhaltung gegenüber dem Kind:**

Das Kind wird als individuelle Person mit eigenen Bedürfnissen und Fähigkeiten und nicht mehr nur als Patient mit physiologischen Defiziten betrachtet.

Der heutige Stand der neonatologischen Betreuung wird im folgenden Abschnitt mit seinen Chancen und Risiken für die Gesundheit und Entwicklung des frühgeborenen Kindes erläutert.

3.3.2 Aktuelle Betreuungssituation auf der neonatologischen Intensivstation

Parallel zum Umdenken in der Pflege stellten die rasanten Fortschritte in der Intensivmedizin Ärzte und Pflegekräfte vor immer neue Herausforderungen und brachten Chancen und Risiken für die Entwicklung des Kindes hervor. Zum Zeitpunkt der Geburt wird das Kind mit einer Umwelt konfrontiert, die einen extremen Kontrast bildet zu der Umgebung in utero. Im Mutterleib ist es warm und dunkel, die Hintergrundgeräusche sind rhythmisch, nur rote Lichtwellen dringen durch die Bauchdecke zum Kind und die vestibuläre Stimulation erfolgt im Fruchtwasser durch die Bewegungen der Mutter (Uhlemann, Plath, Pap & Fehlandt, 2000, S. 360). Durch die verfrühte Geburt wird das Kind aus dieser optimalen sensorischen Entwicklungsumgebung gerissen, die die adäquaten Reize für die intrauterin erforderlichen physiologischen Entwicklungsprozesse bereithält. Die bereits entwickelten Fähigkeitssysteme und fortschreitenden intrauterinen Entwicklungsprozesse werden durch die verfrühte Geburt unterbrochen, und viele sehr und extrem frühgeborene Kinder müssen aufgrund ihrer physiologischen Unreife intensivmedizinisch betreut werden.

Auch wenn versucht wird, im Inkubator eine Umgebung ähnlich der Lebenswelt in utero zu schaffen, ist die Intensivstation doch eine hoch technisierte, betriebsame, laute und helle Umgebung, in der die Stationsrhythmen und eine krisenorientierte medizinische Versorgung zur Sicherung der Vitalfunktionen des Kindes im Mittelpunkt stehen. Meist erfolgt auf medizinischer Seite ein umfangreiches Monitoring des Kindes, das heißt, das Kind wird an Apparaturen angeschlossen, die seine Körperfunktionen überwachen. So werden etwa die Herzfrequenz, die Atmung, die Sauerstoffsättigung im Blut und die Körpertemperatur gemessen, um bei Apnoe, Bradykardie bzw. Tachykardie oder Sauerstoffmangel im Blut rechtzeitig reagieren zu können (Sarimski, 2000, S. 37). Da die meisten Kinder noch nicht saugen und schlucken können, wird die Ernährung des Kindes über eine Magensonde sichergestellt.

Über Katheter in der Nabelvene können zudem Medikamente verabreicht werden (Sarimski, 2000, S. 37).

Die Intensivmedizin stellt einerseits das Überleben und das Wachstum des Kindes sicher, andererseits können die unphysiologischen Reize der NICU-Umwelt (**N**eonatal **I**ntensive **C**are **U**nit [NICU]) immense Stressoren für die zwar entwickelten, aber noch nicht ausgereiften und voll funktionstüchtigen Sinnesorgane des instabilen Kindes darstellen (Als & Butler, 2010, S. 49f.; Sarimski, 2000, S. 38). Fröhlich formulierte es 1997 so, dass die Inkubator-Umgebung des Kindes einen „Entzug aller natürlichen und stimmigen Wahrnehmungsangebote“ (S. 179) bedeute und das Kind damit disstimuliert sei, worauf es dann nach Als und Butler (2010, S. 66) mit desorganisierten Verhaltenssignalen reagiere.

Charakteristische sensorische Reize, die das frühgeborene Kind verarbeiten muss, wurden von Wolke (1991b, S. 478f.) in einem Übersichtsartikel zusammengestellt. Die NICU-Umgebung zeichnet sich zunächst durch einen erhöhten Lärmpegel aus. Durch Hintergrundgeräusche verschiedener Geräte, wie etwa dem Beatmungsgerät, ist der Lärmpegel im Inkubator meist nicht unter 60dB, und kurzfristige Impulsgeräusche, wie das Öffnen und Schließen der Inkubatortür oder das Abstellen einer Flasche mit Desinfektionsmittel, können den Pegel auf 117dB steigern (Bremmer, Byers & Kiehl, 2003, S. 449). Hintergrundlärm und plötzliche laute Geräusche führen zu erhöhten intrakraniellen Drücken mit Blutungsgefahr, Tachykardien und Unterbrechungen des Schlaf-Wach-Rhythmus. Auch wurde häufigeres Schreien, Irritiertheit und motorische Erregtheit beobachtet (Blackburn, 1998, S. 6; Brown, 2009, S. 166ff.).

Neben dem Geräuschpegel ist auch die visuelle Reizeinwirkung für das frühgeborene Kind problematisch. Durch das ungefilterte Tageslicht, Spotlights, wenn medizinische Maßnahmen am Kind notwendig sind, oder Phototherapie bei Kindern mit Ikterus Neonatorum (Neugeborenenengelbsucht) ist der Lichtpegel stark erhöht und führte in verschiedenen Untersuchungen zu einer signifikanten Steigerung von Frühgeborenenretinopathien (ROP) (Wolke, 1991b, S. 478f.). Durch die Beleuchtung auf der Intensivstation können zudem Tages- und Nachtrhythmen des Kindes unterbrochen und der Aufbau regelmäßiger Schlaf-Wach-Phasen und der damit einhergehenden Verhaltensregulation empfindlich gestört werden (Browne, 2003, S. 7).

Der Schlaf-Wach-Rhythmus kann zudem durch ein häufiges, an den Stationsrhythmen orientiertes Hantieren am Kind unterbrochen werden. Wolke (1991b, S. 479) errechnete, dass im Durchschnitt alle fünf bis zehn Minuten am Kind hantiert werde, vor allem durch Pflegekräfte, dann durch die Ärzte und an letzter Stelle durch die Eltern. Damit ist der Anteil zusätzlicher Zuwendung, sozialer Interaktion, aber auch ungestörter Ruhephasen, die bedeutsam für die Entwicklung des Kindes sind, gering. In Reaktion auf verstärktes Hantieren zeigt das Kind neben den kardiorespiratorischen, metabolischen und hormonalen Veränderungen auch

durch Wegziehen des Fußes, durch eine veränderte Mimik und Schreien, dass es durch pflegerische oder medizinische Eingriffe in Stress gerät und verstärkt Katecholamine (Stresshormone) ausschüttet (Wolke, 1991b, S. 479).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die NICU-Umwelt unbestritten das Überleben des Kindes sichert, sie aber gleichzeitig eine enorme Belastung für das neurologisch unreife, physiologisch instabile Kind darstellt, welche sich kumulativ auf das bestehende Entwicklungsrisiko durch die Unreife auswirken kann. Diese Mehrfachbelastungen bildeten nach dem Paradigmenwechsel in den 1970er-Jahren den Ausgangspunkt für Bestrebungen, die individualisierte, entwicklungs- und familienorientierte Pflege zu konzeptionalisieren und verbindliche Standards zu entwickeln.

In Deutschland wurde dieser Prozess maßgeblich durch die Wiener Neonatologin Marina Marcovich (Marcovich, 1995) Mitte der 1990er-Jahre, in den USA bereits Mitte der 1980er-Jahre durch das *NIDCAP-Konzept* (**N**ewborn **I**ndividualized **D**evelopmental **C**are and **A**ssessment **P**rogram) von Heidelise Als (2004) vorangebracht (vgl. Kapitel 3.3.3.1). Zudem trug das Aufkommen der sogenannten *Kängurupflege* zur Durchsetzung und Standardisierung der entwicklungsorientierten, individualisierten Pflege bei. Die Kängurupflege entstand bereits in den 1970er-Jahren in Kolumbien, um die dort fehlenden Inkubatoren zu ersetzen, indem die Frühgeborenen ihren Müttern nackt auf die Brust gelegt wurden (Whitelaw & Sleath, 1985). In der westlichen Welt setzte sich diese Methode erst Mitte der 1980er-Jahre durch, hauptsächlich um die Trennung zwischen Eltern und Kind zu vermindern und die Eltern-Kind-Bindung anzubahnen. Heute ist die Kängurumethode ein wesentlicher und gut integrierter Bestandteil in der neonatologischen Betreuung.

Basis für die standardisierte und konzeptionalisierte Implementierung entwicklungsorientierter Pflege war die Überlegung, dass die Prävention von Folgeschäden bereits auf der neonatologischen Intensivstation beginnen muss und die Eltern in ihrer Bedeutung als primäre Erzieher für das frühgeborene Kind einzubeziehen sind. Daher sollte dem Kind eine Umgebung bereitgestellt werden, die der Umgebung in utero in Bezug auf die sensorischen Reize und die Nähe der Eltern zu ihrem Kind so weit wie möglich entspricht, um die Entwicklung des frühgeborenen Kindes positiv zu beeinflussen. Die Neonatologie kann mithin im Sprachgebrauch der ICF und eines systemökologischen Forschungsansatzes als wichtiger Kontextfaktor für die positive Entwicklung des Kindes angesehen werden, wie es Susan Blackburn (1998) pointiert formuliert:

The environment is a potent source of stress for infants in the NICU; ideally, the NICU environment should meet the infant's physiologic and neurobehavioral needs, provide a supportive milieu in which the infant can respond without undue stress, support the infant's emerging organization and foster development. (S. 281)

Die Prinzipien einer solchen unterstützenden NICU-Umgebung und Pflege, wie sie sich heute als Goldstandard in der neonatologischen Versorgung durchgesetzt haben, werden im folgenden Abschnitt dargestellt.

3.3.3 Prinzipien entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege

Während in der frühen Entstehungszeit neonatologischer Versorgung versucht wurde, möglichst alle äußerlichen Stimuli inklusive der Eltern vom reifenden Kind fernzuhalten, entstand aufgrund technischer Weiterentwicklungen und der Befürchtung, das frühgeborene Kind sei im Inkubator unterstimuliert, ein intensivmedizinischer und pflegerischer Aktionismus (Roth & Arp, 2000, S. 14). Entwicklungsorientierte, individualisierte Pflege hingegen zielt nicht auf eine sensorische Über- oder Unterstimulation, um die neurobehaviorale Reifung zu fördern. Sie zielt vielmehr auf die dem Entwicklungsstand, dem gesundheitlichen Zustand und den geäußerten Bedürfnissen des Kindes gemäße Art und Weise der Stimulation, die daran angepasste Menge der Stimulation und die Vermeidung der falschen Reize (wie zu viel Licht, Lärm, übermäßiges Hantieren am Kind). Die Verhaltenssignale und Toleranzlevel des Kindes in Bezug auf die sensorische Stimulation sind dabei die wesentlichen Anhaltspunkte für eine individuell an das Kind angepasste „Förderpflege“ (Blackburn, 1998, S. 285).

Entwicklungsorientierte, individualisierte Pflege hat zwar immer noch hauptsächlich das Kind im Fokus, aber nicht mehr nur mit Blick auf die Sicherung physiologischer Bedürfnisse und möglichst der körperlichen Unversehrtheit des Kindes. Der Blick richtet sich nun auch über den Krankenhausaufenthalt hinaus auf die weitere Entwicklung des Kindes. Die Eltern werden als primärer Lebenskontext des Kindes nach der Entlassung und in ihrer Bedeutung für die Entwicklung des Kindes wahrgenommen und in die pflegerische Versorgung des Kindes einbezogen.

Eine prägnante Definition entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege lieferte Blackburn (1998) in ihrem Grundsatzartikel zu Umwelteinflüssen der NICU auf die Entwicklung des Kindes:

For the infant, developmentally supportive care provides individualized care for the infant based on his or her maturity, health status, and development and changes as the infant heals, matures and grows. The environment is assessed for stressors such as light and noise levels, and the number of times the infant's space is entered for caregiving. These environmental stressors are reduced as much as possible by being aware of these potential problems and intervening. (S. 286)

Uhlemann et al. (2000, S. 359) fügen dieser Definition noch die Aspekte außerplanmäßiger Zuwendung und Interaktion sowie Bedürfnisorientierung hinzu und definieren entwicklungsorientierte, individualisierte Pflege wie folgt: „. . . bedeutet, Anpassung der Intensivmedizin an die individuellen Bedürfnisse des einzelnen Frühgeborenen, Reduzierung von Eingriffen auf das unbedingt Notwendige und Gewährung der uneingeschränkten Zuwendung trotz Intensivtherapie.“

Derzeit lassen sich zwei Säulen der entwicklungsorientierten, individualisierten Pflege beschreiben: zum einen die kind- und zum anderen die elternzentrierten Interventionen. Beide Säulen haben im Kern je ein primäres Ziel. Auf Seiten des Kindes ist es das Ziel, möglichst eine körperliche Unversehrtheit und optimale Reifung zu erreichen. Auf Seiten der Eltern geht es um die Anbahnung elterlicher Erziehungskompetenz (Versorgungsstrategien und Feinfühligkeit) und den Aufbau der Eltern-Kind-Bindung, um längerfristig eine optimale Entwicklung des Kindes zu erreichen. Die bislang vielseitig beschriebenen Standards einer entwicklungsorientierten, individualisierten Betreuung sind in Tabelle 10 zusammengefasst:

Tabelle 10:

Zentrale Aspekte entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege

Entwicklungsorientierte, individualisierte Pflege	
Säule kindzentrierter Interventionen	Säule elternzentrierter Interventionen
1. Reduzierung der Belastung durch die Intensivpflege und Behutsamkeit in der Pflege	1. Möglichkeiten des Körperkontakts (Känguruen)
2. Strukturierung des 24-Std.-Tages des Kindes	2. Einbeziehung der Eltern in die Pflege
3. Konsistenz in der Betreuung	3. Gestaltung einer angenehmen Atmosphäre für die Familien
4. Beobachtung der individuellen Fähigkeiten und Signale	4. Kooperation mit den Eltern
5. Entwicklungsangemessene Stimulation und Erleichterung der Stimulationsverarbeitung	
6. Individuelle Unterstützung beim Füttern	
7. Koordinierte Entlassung aus der stationären Pflege	
Kernziele:	
Bestmögliche Reifung und Entwicklung des Kindes	Förderung der Eltern-Kind-Bindung und der elterlichen Erziehungskompetenz

Die einzelnen Bestandteile werden im Folgenden anhand des aktuellen Forschungsstandes detaillierter präsentiert (vgl. Blackburn, 1998; Browne, 2003; Byers, 2003; Fröhlich, 1995, 1997; Lawhon, 1997; Porz, Vonderlin & Freud, 1998; Roth & Arp, 2000; Sarimski, 2000; Si-

zun & Westrup 2004; Uhlemann et al., 2000; VandenBerg, 2007; White, 2003, 2007; Wolke, 1991b) und ihre Effektivität im Sinne des *evidence-based practice*-Paradigma mit Studien, die die Effektivität und Wirksamkeit der einzelnen Maßnahmen aufzeigen, belegt.

3.3.3.1 Kindzentrierte Interventionen

Zunächst wird die kindzentrierte Säule detaillierter vorgestellt, in deren Mittelpunkt die bestmögliche Reifung und Entwicklung des Kindes steht.

Reduzierung der Belastung durch die Intensivpflege und Behutsamkeit in der Pflege

Dieser Aspekt bezieht sich zum einen auf die Art und Weise der Pflege und zum anderen auf die Umgebungsreize bzw. die sensorische Stimulation des Kindes, die heute unter dem Leitbegriff *Minimal Handling* zusammengefasst werden. Minimal Handling bedeutet, dass nur am Kind gearbeitet wird, wenn dies unbedingt notwendig ist (z. B. Windeln wechseln oder neue Katheter legen), dass die Pflege- und medizinischen Maßnahmen auf die Wachphasen des Kindes abgestimmt werden und reine Routinemaßnahmen oder *Üben* am Kind vermieden werden (Sarimski, 2000, S. 43f.; Wolke, 1991b, S. 481). Zudem sollten Analgetika und Sedativa vor schmerzhaften Prozeduren wie Legen von zentralen Venenkathetern oder Intubationen eingesetzt werden, um Schmerzen beim Kind zu vermeiden (Uhlemann et al., 2000, S. 362).

Die Reduzierung der inadäquaten Umgebungsreize bezieht sich insbesondere auf die Reduzierung der Geräuschbelästigung und der Lichteinwirkung. Immer modernere Inkubatoren werden mit dem Ziel entwickelt, die Motoren- und Respiratorgeräusche so niedrig wie möglich zu halten und mit visuellen Alarmen zu arbeiten. Gleichzeitig können das Abdecken der Inkubatoren mit Decken und der Gebrauch von Ohrenschützern, die Geräuschlevel in den Inkubatoren noch weiter herabsenken. Insbesondere letztgenannte Maßnahme führte bei frühgeborenen, untergewichtigen Kindern ($N = 17$) zu einer besseren mittleren Sauerstoffsättigung, zu verlängerten Schlafphasen und einer verbesserten Verhaltensregulation (Zahr & de Traversay, 1995, S. 448). Zudem können die neonatologischen Fachleute durch ihr eigenes Verhalten zu einer Reduzierung der Reizintensität beitragen: Es wird empfohlen, Telefone leise zu stellen und Visiten bzw. Fallbesprechungen, bei denen das Kind nicht zwingend gesehen werden muss, zu vermeiden (Bremmer et al., 2003, S. 452; Brown, 2009, S. 170; Sarimski, 2000, S. 41).

Auch kann die Konsistenz in der Betreuung eine sinnvolle Maßnahme zur Reduzierung der Belastung durch die Pflege sein. Dieser Aspekt bedeutet zum einen die Koordination von Pflegemaßnahmen im Sinne des Minimal Handlings nach Absprache, um mehrfaches und unnötiges Hantieren und Anfassen zu verhindern. Zum anderen umfasst er die Festlegung eines Betreuungsteams unter einer primär zuständigen Schwester für jedes frühgeborene

Kind auf der neonatologischen Intensivstation (*Primary Nursing*), um die Koordinierung aller notwendigen Maßnahmen zu gewährleisten.

Strukturierung des 24-Std.-Tages des Kindes

Dieser Aspekt umfasst die Anpassung des Lichts an den Tag-Nacht-Rhythmus mit Verdunkelung der Station bei Nacht und Abpassen von Wachphasen des Kindes für Pflegemaßnahmen. Insbesondere nachts sollte deshalb nur mit Einzelplatzleuchten gearbeitet werden, wenn ein Kind behandelt werden muss. Die Anpassung des Lichts an den Tag-Nacht-Rhythmus wirkte sich in einer Studie von Brandon, Holditch-Davis und Belyea (2002) im Vergleich zu absoluter Verdunkelung am Tag und in der Nacht positiv auf die Gewichtszunahme der untersuchten sehr frühgeborenen Kinder aus ($N = 62$). Allerdings hatte die Lichtanpassung an den Tag-Nacht-Rhythmus keine Auswirkung auf die Länge des Krankenhausaufenthaltes oder die Anzahl der Tage, an denen das Kind beatmet werden musste. Ruhephasen, in denen das frühgeborene Kind ungestört blieb (viermal täglich für 1 Stunde und 30 Minuten; $n = 22$), erhöhten allerdings die Anzahl und die Dauer der Schlafphasen, reduzierten Apnoen nach fünf Tagen und führten zu einer signifikant besseren täglichen Gewichtszunahme als die Kontrollkinder ($n = 22$) (Torres, Holditch-Davis, O'Hale & D'Auria, 1997, S. 35ff.).

Beobachtung der individuellen Fähigkeiten und Signale

Dieser Aspekt spiegelt wie kein anderer das veränderte Bild vom frühgeborenen Kind nach dem Paradigmenwechsel in den 1970er-Jahren wider. Das frühgeborene Kind wird heute ganz im Sinne der ICF als Träger von Kompetenzen und Ausdrucksmöglichkeiten und damit als Kommunikationspartner in der Pflege angesehen. Damit ist ein pflegerischer Umgang mit dem Kind gemeint, bei dem die kindlichen Signale im Mittelpunkt des pflegerischen Handelns stehen und daran erkannt wird, was das Kind braucht, um seine (neuro-)behaviorale Entwicklung und Organisation zu stabilisieren.

Gleichzeitig ist dieser Aspekt – das Beobachten und Erkennen der Signale und Fähigkeiten des Kindes – das Kernelement des von Heidelise Als entwickelten NIDCAP-Konzepts (Als, 2004; Als & Butler, 2010; VandenBerg, 2007). Auf Basis von Verhaltensbeobachtungen während der alltäglichen Pflege wird für jedes Kind ein individueller Pflegeplan erstellt, der zum einen auf den wahrgenommenen Stärken basiert. Zum anderen wird das frühgeborene Kind gezielt in den Bereichen unterstützt, in denen es Schwierigkeiten hat, sich selbst zu regulieren. Der Plan sieht auch die aktive Einbeziehung der Eltern in die Pflege vor und basiert damit auf einem kooperativen Modell der Zusammenarbeit zwischen Pflegekräften und Eltern. Das übergeordnete Ziel von NIDCAP stellt die Überwindung der oben beschriebenen Diskrepanz zwischen den sensorischen, intrauterinen Erwartungen des fragilen, sich noch entwickelnden Gehirns des Kindes und der dazu inadäquaten sensorischen NICU-Umgebung

dar. Besonderes Augenmerk wird im NIDCAP-Konzept auf die bei jedem frühgeborenen Kind individuelle Schwelle zwischen Verhaltensregulation und -desorganisation gelegt, um das verhaltensneurologische Funktionieren des Kindes und damit eine günstigere Langzeitprognose zu erzielen (Als & Butler, 2010, S. 66f.).

Im Stationsalltag wird das kindliche Verhalten mithilfe des *NIDCAP-Sheets*, einem standardisierten Beobachtungsblatt, auf dem 91 Verhaltensweisen des Kindes aufgeführt sind, von einer ausgebildeten Fachkraft eingeschätzt. Mithilfe des Beobachtungsbogens wird der Säugling typischerweise 20 Minuten vor einer Pflegemaßnahme, dann während der Pflegemaßnahme selbst (z. B. Wickeln, Füttern oder Saugen) und 20 Minuten nach Beendigung der Pflegemaßnahme beobachtet und alle zwei Minuten beurteilt. Ziel ist es zu dokumentieren, welche Stärken der Säugling hat, um sensorische Inputs zu verarbeiten und zu regulieren. An zweiter Stelle steht dann die Dokumentation der Reize, auf die das Kind besonders empfindlich reagiert und bei denen es Schwierigkeiten hat, sich zu regulieren. Ein dritter wesentlicher Fokus liegt in der Beobachtung der individuellen Reizschwellen, bei denen sich das Verhalten von Organisation zu Desorganisation wandelt (Als & Butler, 2010, S. 67f.; VandenBerg, 2007, S. 437f.).

Die beobachtbaren Verhaltenssignale des Kindes gliedern sich in die drei Subsysteme autonomes bzw. physiologisches System (Atmungsmuster, Herzschlag, Hautfarbe, Reaktionen der inneren Organe, mit Spucken, Würgen, Stuhlgang etc.), motorisches System (Haltung, Muskeltonus und Bewegungsqualität) sowie Zustandssystem (Schlaf-Wach-Zustand, Aufmerksamkeitslevel, Stabilität eines Zustands, Übergangsmuster von einem Zustand zu einem anderen) (Als & Butler, 2010, S. 65f.; Sarimski, 2000, S. 44). Diese drei Subsysteme bilden den Kern der von Als (1982, S. 232ff.) entwickelten *Synaktiven Entwicklungstheorie*, nach der alle Subsysteme miteinander verbunden sind und interagieren (synaktiv = gleichzeitig aktiv). So stellt das Funktionieren des physiologischen Systems im Hinblick auf eine stabile Atmung und Herzaktivität z. B. die unabdingbare Voraussetzung für das stabile Arbeiten des motorischen und des Zustandssystems dar. Eine stabile Zustandskontrolle wiederum, wie etwa die Etablierung eines Schlaf-Wach-Rhythmus, stellt einen wesentlichen Bestandteil der Selbstregulationskompetenz dar. Wenn das fragile Kind die Stabilität in einem der Subsysteme nicht aufrechterhalten kann, weil es beispielsweise durch eine Pflegemaßnahme oder Streicheln überfordert wird, so wirkt sich das auf die anderen Subsysteme aus. Wenn der sensorische Reiz trotz sichtbarer Stresszeichen auf höheren Systemebenen (beispielsweise angespannter Muskeltonus, Blickvermeidung, Unruhe etc.) anhält, kann dies zur Instabilität des physiologischen Systems führen. Das Kind zeigt dann Veränderungen in der Hautfarbe, eine unregelmäßige Atmung, einen schnelleren Herzschlag bis hin zu Tachykardie und Verdauungsproblemen oder beidem mit der Gefahr negativer, langfristiger Auswirkungen wie der NEC. Daher ist die wöchentliche Verhaltensbeobachtung des Kindes (Als,

2004, S. 3) und die Erstellung eines feinfühligem, auf das Kind abgestimmten Pflegeplans von großer Bedeutung für die Reifung und Integration der Subsysteme und damit für ein besseres langfristiges Outcome.

Bislang liegen einige empirische Belege für die Effektivität und Wirksamkeit des NIDCAP-Konzepts im Vergleich zu konventioneller, nur in Anteilen entwicklungsorientierter Pflege vor (Als et al., 2003; Kleberg, Hellström-Westas & Widström, 2007; McAnulty et al., 2010; Westrup, Kleberg, von Eichwald, Stjernqvist & Lagercrantz, 2000). Dabei können dem NIDCAP-Konzept viele Kurzzeiteffekte, aber auch erste nachgewiesene Langzeiteffekte attestiert werden. So lassen sich durch obige Studien ein besseres Wachstum (Als et al., 2003, S. 402f.), eine verbesserte neurobehaviorale Entwicklung (Als et al., 2003, S. 403; McAnulty et al., 2010, S. 261f.), kürzere Beatmungszeiten (Westrup et al., 2000, S. 69), ein schnellerer Übergang zu vollständiger oraler Ernährung und in die häusliche Umgebung sowie verbesserte selbstregulatorische Fähigkeiten des Kindes feststellen (Als et al., 2003, S. 402f.). Zudem wirkt sich das NIDCAP-Konzept positiv auf die elterliche Erziehungskompetenz und das Stresserleben aus (Als et al., 2003, S. 403; Kleberg et al., 2007, S. 409).

In einer randomisierten Kontrollgruppenstudie an drei verschiedenen Perinatalzentren in den USA wurden 47 extrem frühgeborene, sehr untergewichtige Kinder (geboren zwischen 1990 bis 1992) mit NIDCAP versorgt (Als et al., 2003, S. 400). 42 Kinder dienten als Kontrollgruppe und wurden mit konventioneller Pflege, die einige Aspekte entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege umfasste, betreut. Gemessen wurden die medizinischen Komplikationen der Kinder, die neurologische Entwicklung, die familiäre Funktionstüchtigkeit und die Pflegequalität. Dabei zeigten sich in allen Messdimensionen bessere Werte in der Experimentalgruppe im Hinblick auf einen kürzeren Aufenthalt auf der neonatologischen Intensivstation, einen schnelleren Übergang zu oraler Ernährung, einer besseren täglichen Gewichtszunahme und bessere Wachstumsraten (Länge und Kopfumfang) (Als et al., 2003, S. 402ff.).

Diese Studie untersuchte bisher auch als erste Parameter, die die Effektivität von NIDCAP hinsichtlich der Eltern betreffen. Auch hier zeigten sich verbesserte Outcomes gegenüber der Eltern der Kontrollgruppe in Form eines niedrigeren Stresserlebens gemessen mit dem „Parenting Stress Index“ (PSI) (Abidin, 1995), eines erhöhten Vertrauens in die eigene elterliche Kompetenz und der Fähigkeit, das eigene Kind mehr als Individuum anzusehen (Als et al., 2003, S. 403). In einer weiteren Untersuchung von Kleberg et al. (2007, S. 409) mithilfe eines selbst entwickelten Eltern-Fragebogens konnte nachgewiesen werden, dass Mütter, deren Kinder mit NIDCAP versorgt wurden, zum einen mehr Nähe und Verbundenheit zu ihrem Kind empfanden (unabhängig vom Alter, Zustand und Geburtsgewicht des Kindes) und zum anderen die Fähigkeit der neonatologischen Fachleute besser bewerteten, sie in ihrer Elternrolle zu unterstützen. Zudem ist die Untersuchung von Als et al. (2003) die erste Studie, die die Qualität der NIDCAP-Pflege im Vergleich zur konventionellen, nur in Anteilen entwick-

lungsorientierten Pflege gemessen hat. Die Pflegequalität wurde hier in Form von Feinfühligkeit der Pflegekräfte gegenüber den Verhaltenssignalen des Kindes operationalisiert und konnte durch die Arbeit nach dem NIDCAP-Konzept deutlich verbessert werden (Als et al., 2003, S. 405).

Die Untersuchungen zum NIDCAP-Konzept haben erwiesen, dass ein feinfühligere Umgang der Pflegekräfte mit dem frühgeborenen Kind und ein individuell abgestimmter Pflegeplan das kurzfristige Outcome frühgeborener Kinder verbessern kann.

Entwicklungsangemessene Stimulation und Erleichterung der Stimulationsverarbeitung

Dieser Aspekt basiert auf der bereits beschriebenen Erkenntnis (vgl. Kapitel 3.3.2), dass bei frühgeborenen Kindern nicht von einer Über- bzw. Unterstimulation im Inkubator gesprochen werden kann, sondern dass die sensorischen Reize nicht zum (neuro-)behavioralen Entwicklungsstand passen, den das Kind durch seine Verhaltenssignale zeigt (Wolke, 1991b, S. 479). Browne (2003, S. 7) sowie zu einem früheren Zeitpunkt schon Wolke (1991b, S. 480ff.) plädieren daher für eine entwicklungsangemessene zusätzliche Stimulation, die den passenden Zeitpunkt, die Menge und Intensität wie auch die Art der Stimulation umfasst. Die kindlichen Signale sind dabei wiederum das Maß, an dem sich die zusätzliche Stimulation mit dem Ziel der Entwicklungsförderung orientieren muss.

Die entwicklungsfördernde Stimulation kann verschiedene Angebote für die unterschiedlichen Wahrnehmungssysteme umfassen. Zur auditiven Stimulation kann beispielsweise eine Kassette mit der Mutterstimme eingesetzt werden. Bozzette (2008) konnte in ihrer Beobachtungsstudie an 14 frühgeborenen Kindern (31 bis 34 Gestationswochen) zeigen, dass die aufgenommene Mutterstimme die motorische Unruhe der Kinder mindern und die Aufmerksamkeit steigern konnte (Bozzette, 2008, S. 307, 312). Die taktil-kinästhetische Stimulation umfasst in der Regel Streicheln, Massagen, Halten, Schaukeln sowie Beugen und Strecken der Extremitäten (Sarimski, 2000 S. 42). Massagen zur Entwicklungsförderung waren zuletzt Gegenstand einer Cochrane Review von Vickers, Ohlsson, Lacy und Horsely (2009). Die Autoren legten dar, dass Massagen auf Basis der aktuellen Studienlage die Dauer des Krankenhausaufenthaltes um durchschnittlich 4,5 Tage verringern konnten. Die Gewichtszunahme belief sich auf etwa fünf Gramm am Tag, was keine signifikante Verbesserung gegenüber den Kontrollgruppen ohne Massage-Anwendungen bedeutet (Vickers et al., 2009, S. 30f.). Auch wenn die Autoren zum Teil massive methodische Mängel der Studien aufzeigten, kommen sie zu dem Schluss, dass es tendenziell Belege für die Wirksamkeit von Massage gebe, wenn auch keine Garantie für positive Effekte vorliege (Vickers et al., 2009, S. 2). Um das Kind olfaktorisch zu stimulieren, wird meist ein Tuch mit Muttermilch in den Inkubator gelegt (Browne, 2003, S. 7). Die Stimulation des Saugens wird durch das nicht-nahrungsbezogene Saugen am Finger oder durch spezielle Sauger (*Frühchen-Schnuller*)

erreicht. Dieser Aspekt entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege hat in der Review von Pinelli und Symington (2005) positive Ergebnisse gezeigt. Bei Anwendung der Stimulation des Saugreflexes konnten die Kinder schneller nach Hause entlassen werden und der Übergang zur Flaschennahrung gelang leichter. Zudem zeigten vereinzelte Studien, dass die Herzrate sank, die Sauerstoffsättigung sich verbesserte und das Schmerzempfinden des Kindes während Pflege- und Behandlungsmaßnahmen gesenkt werden konnte (Pinelli & Symington, 2005, S. 6). Des Weiteren konnte die Gewichtszunahme unterstützt werden (Byers, 2003, S. 177; Pinelli & Symington, 2005, S. 4). Daneben können durch das nicht-nahrungsbezogene Saugen Überempfindlichkeiten im oberen Mundbereich durch die vorangegangene Intubation verringert werden (Uhlemann et al., 2000, S. 365).

All diese Maßnahmen müssen allerdings individuell auf das jeweilige Kind abgestimmt und an seinen medizinischen Status sowie seine Fähigkeiten in der Verhaltensregulation angepasst werden, um eine Überforderung zu vermeiden.

Ein zweiter hier enthaltener Aspekt ist die Erleichterung der Stimulationsverarbeitung durch Lagerungshilfen, beispielsweise nach einer Pflegemaßnahme. Durch Tücher und Kissen wird das Kind in einer entspannten Beugehaltung gelagert und die Rückenlage gestützt (*Nestbau*) (Browne, 2003, S. 7; Lawhon, 1997, S. 56f.). Die Lagerungshilfen und das Wechseln zwischen Bauch-, Rücken- und Seitenlage stellt nicht nur eine vestibuläre und kinästhetische Stimulation dar, sondern unterstützt auch die Atemfunktion des Kindes (Uhlemann et al., 2000, S. 366). Zudem wird die Stimulationsverarbeitung durch eine Systematisierung der Abläufe bei Pflegehandlungen erleichtert. Dies beinhaltet, dass die Pflegehandlung gut vorbereitet ist und alles, was an Material benötigt wird, bereit liegt. Zudem sollte am Anfang und am Ende einer Maßnahme eine behutsame, ruhige Annäherung über Berührungen der Extremitäten erfolgen und die Maßnahme selbst gut strukturiert und mit feinfühligem Aufmerksamkeit auf das Kind durchgeführt werden (Lawhon, 1997, S. 57f.).

Individuelle Unterstützung beim Füttern

Dieser wie auch der folgende Aspekt zur koordinierten Entlassung aus der stationären Pflege bezieht sich nicht nur auf das Kind, sondern auch auf die Eltern. Zentral für eine gut funktionierende Ernährung zu Hause ist es, das Füttern als angenehme Erfahrung zu gestalten und das Kind als Taktgeber über das Tempo des Fütterns bestimmen zu lassen (Lawhon, 1997, S. 54ff.).

Als zentral wird das Stillen bzw. das Füttern des Kindes mit Muttermilch per Flasche durch die Mutter angesehen. Das Stillen hat vielfältige positive Aspekte, die in zahlreichen Studien untersucht wurden, wie ein verbessertes kognitives Outcome (Quigley, Hockley, Carson, Kelly, Renfrew & Sacker, 2012), Prävention der NEC (Lee, 2011; Maayan-Metzger, Avivi, Schushan-Eisen & Kuint, 2012; Pérez, Pradilla, Díaz & Bayter, 2011), niedrigere ROP-Raten (Maayan-Metzger et al., 2012) sowie verbesserte Gewichtszunahme und Wachstumsraten

(Islam, Islam, Roy, Akhter & Hoque, 2012; Montjoux-Régis, Cristini, Amaud, Glorieux, Vanpee & Casper, 2011). Aufgrund der Vielzahl an Studien zum Stillen bzw. zur Muttermilchgabe werden hier lediglich die Studien neuesten Datums rezipiert. Neben den positiven Auswirkungen auf die körperliche Entwicklung des Kindes, bietet das Stillen den Vorteil, dass die Mutter in ihrer Mutterrolle bestärkt werden kann. Durch das Stillen kann sie dem Kind etwas geben, das keine Pflegekraft dem Kind geben kann. Die Verfügbarkeit einer Laktationsberaterin wird zudem empfohlen (Sarimski, 2000, S. 46).

Koordinierte Entlassung aus der stationären Pflege

Dieser Aspekt beinhaltet hauptsächlich die Vorbereitung der Eltern auf die pflegerischen und medizinischen Anforderungen zu Hause, wie etwa der Umgang mit einem Monitor. Dazu sollen die Eltern aktiv in die Versorgung des Kindes eingebunden und am besten die letzten Tage vor der Entlassung durch sogenanntes *Rooming-In* das Zusammenleben mit dem Kind mit seinen Abläufen und Aufgaben erprobt werden. Dieser Aspekt umfasst aber auch die Erleichterung des Übergangs nach Hause durch die Kontaktherstellung mit weiterversorgenden Einrichtungen wie Frühförderzentren, spezialisierten Kinderärzten und Elternvereinen.

3.3.3.2 Elternzentrierte Interventionen

Im Folgenden wird die Säule elternzentrierter Interventionen näher vorgestellt, bei denen die Unterstützung elterlicher Erziehungskompetenz und die Anbahnung einer sicheren Eltern-Kind-Bindung im Vordergrund stehen.

Möglichkeiten des Körperkontakts

Um die Eltern in ihrer neuen, noch ungewohnten und unvorbereiteten Rolle als Eltern ihres Kindes zu unterstützen, muss ihnen der Zugang zu ihrem Kind auf Station und der körperliche Kontakt ermöglicht werden und zwar sobald es der Zustand des Kindes zulässt. Die nachfolgend genannten positiven Aspekte des Känguruens rechtfertigen einen möglichst frühen Beginn mit dieser Methode, auch bei beatmeten Kindern. Dabei wird das Kind den Eltern auf die nackte Brust bzw. den Bauch gelegt, was dem Kind vielfältige sensorische Inputs durch den Körpergeruch der Eltern, die Wärme und die elterlichen Stimmen ermöglicht. Empfohlen wird mindestens eine Stunde Känguruens pro Tag, damit sich das Kind an die Stationsumgebung außerhalb des Inkubators gewöhnen kann (Sarimski, 2000, S. 44f).

Für kaum eine andere Intervention im Rahmen der entwicklungsorientierten, individualisierten Pflege – mit Ausnahme des Stillens bzw. der Muttermilchgabe – gibt es eine so große Anzahl an Studien wie zum Känguruens. Auch wenn die meisten Studien methodische Mängel, wie kleine Stichproben, Durchführung nur in Entwicklungsländern wie Indien und Äthiopien und qualitative Beobachtungsdesigns aufweisen, scheint das Känguruens doch effektiv im Hinblick auf positive Kurzzeiteffekte zu sein (Conde-Agudelo, Belizan & Diaz-Rosello,

2011; Gupta, Jora & Bhatia, 2007; Worku & Kassie, 2005). Zwei randomisierte Kontrollgruppenstudien und eine prospektive Langzeitstudie können allerdings hinreichende empirische Belege für die Empfehlung einer flächendeckenden Anwendung der Känguru-Methode liefern (Feldman, Eidelman, Sirota & Weller, 2002; Flacking, Ewald & Wallin, 2011; Rao, Udani & Nanavati, 2008). Neben einer vermehrten Gewichtszunahme und einem verbesserten Kopfumfangswachstum sowie weniger medizinischen Komplikationen, wie Sepsis, Hypothermie und Hypoglykämie, wiesen die Känguru-Gruppen auch bessere Eltern-Kind-Interaktionen auf. Feldman et al. (2002, S. 19f.) zeigten beispielsweise, dass die 73 Känguru-Kinder, die über 14 Tage jeweils eine Stunde *känguruten*, aufmerksamer waren und länger Blickkontakt zu Mutter und Vater halten konnten als die 73 Kontrollgruppenkinder. Die Eltern der Experimentalgruppe waren zudem feinfühlicher im Umgang mit den kindlichen Signalen (Feldman et al., 2002, S. 22). Vermutlich konnten sie durch den vermehrten Körperkontakt Stresszeichen der Kinder früher erkennen und vermindern, bevor das Kind mit starken Zeichen seine Überforderung zeigt und mit großem Stress reagiert. Im Alter von sechs Monaten (*korrigiertes Alter*⁹) hatten die Känguru-Kinder zudem signifikant höhere Werte auf dem Bayley Mental Development Index (Bayley, 1993) (Experimentalgruppe: $M = 96.39$; $SD = 7.23$; Kontrollgruppe: $M = 91.81$; $SD = 9.80$) und auf dem Psychomotor Index (Experimentalgruppe: $M = 85.47$; $SD = 18.42$; Kontrollgruppe: $M = 80.53$; $SD = 13.33$) (Feldman et al., 2002, S. 21).

Ein weiterer positiver Effekt der Känguru-Methode ist die verstärkte Prolactin-Ausschüttung der Mütter, wodurch eine vermehrte Laktation eintritt und damit die Ernährung des Kindes mit Muttermilch mit all ihren Vorteilen gesichert ist (Browne, 2003, S. 8; Uhlemann, 2000, S. 368f.). Insgesamt rechtfertigt die Forschung die flächendeckende Implementierung der Känguru-Methode.

Einbeziehung der Eltern in die Pflege

Auch der Aspekt der Teilhabe der Eltern an der pflegerischen Versorgung des Kindes zielt auf die Anbahnung elterlicher Erziehungskompetenz und die Stärkung des Bindungsaufbaus zum Kind. Durch Anleitung und praktische Einbeziehung beim Wickeln, Füttern, Sondieren, Baden, Medikamentengabe etc. erlernen die Eltern praktische Handlungskompetenzen, die sie auch für die Zeit nach der Entlassung aus der Intensivpflege benötigen. Hier sollen Berührungängste gegenüber dem fragilen Kind abgebaut und Handlungsabläufe eingeübt werden. Die Pflegekräfte fungieren dabei als Vermittler zwischen Eltern und Kind, da sie in dieser ersten Zeit nach der Geburt die Experten für die Pflege frühgeborener Säuglinge sind. Im Zuge der praktischen Anleitung sollen die Pflegekräfte immer auch die Wahrnehmung der Eltern auf die kindlichen Signale richten und ihnen dabei helfen, diese richtig zu interpretie-

⁹ Korrigiertes Alter = „Die Differenz zwischen dem tatsächlichen Tag der Geburt und dem errechneten Geburtstermin (EGT)“ wird vom Lebensalter des Kindes abgezogen, um das korrigierte Alter zu ermitteln (von Martial, 2010, S. 17).

ren und prompt und angemessen darauf zu reagieren (vgl. Feinfühligkeitskonstrukt von Ainsworth in Grossmann, 1977).

Gestaltung einer angenehmen Atmosphäre für die Familien

Dieser Aspekt umfasst die räumliche Gestaltung der neonatologischen Intensivstation. Über Wochen und Monate ist die Station das *Zuhause* für die Familien und mithin Mittelpunkt familiären Lebens und der Begegnung mit dem Kind. Bequeme Sitzmöbel für das Känguruen oder für Ruhepausen der Eltern sind daher angeraten. Zudem wird empfohlen, Rückzugsräume für Eltern auf Station einzurichten (Wolke, 1991b, S. 482).

3.3.3.3 Abschließende Bewertung des Forschungsstandes

Während die vorangegangenen Ausführungen die Effektivität einzelner Aspekte entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege belegen, so ist die Überprüfung des Ansatzes als Gesamtkonstrukt komplex und enthält methodische Schwierigkeiten. Bei der Untersuchung einzelner, ausgewählter Aspekte sind die Zusammenhänge und Effekte einzelner Variablen auf das kindliche Outcome direkt nachweisbar, das heißt, die Verbesserungen in den Outcomes können auf den Einfluss einer bestimmten Intervention oder Maßnahme eindeutig zurückgeführt werden. Wenn der Ansatz entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege in Gänze mit seiner Vielzahl an Interventionen im Hinblick auf seine Effektivität überprüft wird, dann kann nicht mehr eindeutig nachvollzogen werden, welche Intervention, in welchen Anteilen und wie stark auf das Outcome gewirkt hat. Auch die Vergleichbarkeit der Studien ist erschwert, da meist unterschiedliche Definitionen und Operationalisierungen entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege zugrunde liegen. Zudem kann kaum gewährleistet werden, dass die Pflegekräfte die Vielzahl an Maßnahmen und Interventionen in gleicher Weise anwenden und damit alle frühgeborenen Kinder das gleiche Treatment erhalten (Symington & Pinelli, 2009, S. 2).

Dennoch stellten Byers (2003, S. 178) sowie Symington und Pinelli (2009, S. 2) in ihren Übersichtsarbeiten zu entwicklungsorientierter Pflege fest, dass keine Verschlechterung des kindlichen Gesundheitszustandes bzw. keine Gefahr für die Kinder bestehe. Mit entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege konnten im Gegenteil einige Kurzeiteffekte erzielt werden, wie ein besseres Wachstum, kürzere Beatmungszeiten, kürzere Behandlungsdauer auf Station und damit geringere Kosten für das Gesundheitssystem sowie geringere BPD- und NEC-Raten (Byers, 2003, S. 177f.; Symington & Pinelli, 2009, S. 5ff.). Auch Porz (1996, S. 31ff.) zeigte durch einen Vergleich der Daten von 1990 bis 1992 vor und nach der Einführung der Prinzipien individualisierter, entwicklungsorientierter Pflege an der Augsburger neonatologischen Abteilung, dass es einen rückläufigen Trend bei der Beatmungsdauer und der mit Surfactant-Gabe behandelten Kinder gab. Gleichzeitig gingen die Neugeborenensterblichkeit und die Rate schwerer Hirnblutungen zurück. Aufgrund dieser Befund-

lage kann geschlossen werden, dass die Implementierung entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege zumindest potenziell das kurz- und langfristige Outcome frühgeborener Kinder verbessert. Weitere randomisierte, kontrollierte Studien müssen die bisher erzielten positiven Befunde erhärten und die methodischen Mängel derzeitiger Studien möglichst vermeiden.

Byers et al. (2006, S. 106) fassen in ihrem Überblicksartikel die bisherigen Befunde bezüglich entwicklungsorientierter Pflege wie folgt zusammen: „Developmentally supportive care has the potential to enhance the outcomes in high risk premature infants requiring high technologic care by supporting optimal brain development.“

3.4 Die Neonatologie als schützender Kontextfaktor für das frühgeborene Kind

Dieses Kapitel hat gezeigt, dass neben der akuten Sicherung des Überlebens des frühgeborenen Kindes auch die Prävention langfristiger Entwicklungsprobleme bedeutsam ist und dass die Neonatologie hier einen wichtigen Beitrag leistet. Die Neonatologie, die zweifelsohne das Überleben des Kindes in vielen Fällen sichern kann, muss ihren Blick für die Zeit nach der Entlassung öffnen, wenn das Kind in der Obhut der Eltern ist. Wie Als und Butler (2010, S. 47) richtig anmerken, ist es eine „Schlüsselverantwortung der professionellen Arbeit in den Intensivstationen für Frühgeborene“ auch „für die Lebensqualität zu sorgen“. Der Bundeselternverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (2010) formulierte den Anspruch wie folgt:

Überleben hört aber nicht an der Stationstür auf, sondern dort beginnt es eigentlich erst und dauert das ganze weitere Leben an. Welche Probleme auf die Kinder und ihre Familien zukommen können, offenbart sich oft erst in der Schulzeit. Aus dem Blick der Akutmediziner sind sie dann längst verschwunden. Es muss deshalb in Zukunft ein besonderer Auftrag an die Akutmedizin sein, die spätere Überlebensqualität der kleinen Patienten noch mehr in den Fokus zu nehmen, als es bisher bereits der Fall war. (S. 6)

Zentral ist dabei die Überwindung der Diskrepanz zwischen der entwicklungsadäquaten Umgebung in utero und den unangemessenen sensorischen Reizen in der NICU-Umgebung, damit die Neonatologie vom Risiko- zum Schutzfaktor des frühgeborenen Kindes wird. Zum Schutzfaktor wird die Neonatologie, wenn es ihr gelingt, entwicklungsfördernde, individualisierte Pflege anzuwenden und damit für einen entwicklungsangemessenen Lebensbeginn

frühgeborener Kinder zu sorgen. Zwei zentrale Arbeitsprinzipien – so hat das Kapitel gezeigt – bilden dabei den Kern der Betreuung:

Zum einen das feinfühliges Eingehen auf die Entwicklungsbedürfnisse des Kindes, die sich durch die Verhaltenssignale äußern. Eine entwicklungspsychologische Perspektive einnehmend müssen neonatologische Fachleute die *Zone proximaler Entwicklung* des frühgeborenen Kindes fokussieren (Vygotsky, 1978). Gemeint ist in der Entwicklungstheorie Vygotskys die Schwelle zwischen dem (neuro-)behavioralen Entwicklungsstand des Kindes und seiner daraus resultierenden Selbstregulationsfähigkeit und dem Entwicklungslevel bzw. den nächsten Entwicklungs- und Reifeschritten, die ein Kind mithilfe der neonatologischen Fachleute erreichen kann. Die Zone proximaler Entwicklung „defines those functions that have not yet matured but are in the process of maturation, functions that will mature tomorrow but are currently in an embryonic state“ (Vygotsky, 1978, S. 86). Der feinfühliges Umgang mit den durch das Verhalten gezeigten Entwicklungsbedürfnissen des Kindes bildet die Grundlage der kindzentrierten Interventionen auf der neonatologischen Intensivstation.

Zum anderen stellt die Nähe zu den Eltern das zweite wesentliche Arbeitsprinzip entwicklungsfördernder, individualisierter Pflege dar. Dieses Grundprinzip mit seinen elternzentrierten Interventionen zielt auf die Anbahnung der langfristig sicheren Eltern-Kind-Bindung, dem wesentlichen Schutzfaktor in der kindlichen Entwicklung (vgl. Kapitel 2).

Aus diesen beiden Grundprinzipien ergibt sich eine Vielzahl kind- und elternzentrierter Interventionen und Maßnahmen, aus denen zusammengenommen der Ansatz entwicklungsfördernder, individualisierter Pflege besteht. Die Studienlage zu Aspekten entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege und zu NIDCAP hat gezeigt, dass die Neonatologie aufgrund verbesserter kurz- und langfristiger Outcomes einen wichtigen Schutzfaktor für das frühgeborene Kind darstellt. Das vorliegende Kapitel diente dazu, die Neonatologie als Kontext der Studie vorzustellen und ihre Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes nach der Entlassung zu verdeutlichen. Das nun folgende Kapitel wird die zweite Zielgruppe familienzentrierter Betreuung und damit den weiteren wichtigen Schutzfaktor des Kindes vorstellen – die Eltern frühgeborener Kinder.

4 ELTERN FRÜHGEBORENER KINDER

Die aktuelle Datenlage unterstreicht die besondere Bedeutung der Familie bei der Verhütung und der Bewältigung von Krankheit (Kolip & Lademann, 2006; Schneewind & Walper, 2008). Dabei konnten insbesondere die soziale Unterstützung innerhalb der Familie und die Übernahme der Versorgung und Pflege als wesentliche Determinanten für die protektive Wirkung der Familie identifiziert werden (Kolip & Lademann, 2006, S. 636). Im Kindesalter kommt – wie Kapitel 2 gezeigt hat – die enge Bindung an mindestens eine erwachsene, zuverlässige und verfügbare Bezugsperson hinzu. Auch in diesem Kapitel steht daher die Frage im Mittelpunkt, wie der Lebensbeginn des Kindes in der Neonatologie gestaltet werden kann, um eine bestmögliche langfristige Entwicklung zu gewährleisten (Fröhlich, 1997, S. 178). Neben kindzentrierten sind auch die elternzentrierten Interventionen eine zentrale Säule neonatologischer Versorgung, um dem wohl formulierten Ziel einer gelingenden kindlichen Entwicklung zu entsprechen (vgl. Kapitel 3).

Die folgenden Ausführungen werden verdeutlichen, dass die protektive Wirkung, die von der Familie ausgehen kann, im Kontext der Frühgeburt kein Automatismus ist. Ziel der Neonatologie muss es daher sein, das protektive Potenzial der Eltern für das frühgeborene Kind zu stärken und passgenaue Angebote zu konzipieren, die die Eltern als Empfänger von Versorgungsleistungen in ihren relevanten Dimensionen einbeziehen. Für die Konzeption eines adressatenorientierten Angebots wie familienzentrierte Betreuung ist es daher besonders wichtig, die Situation von Eltern frühgeborener Kinder während der Intensivbetreuung des Kindes genau zu kennen. Ziel des vorliegenden Kapitels ist es daher, die Eltern als Empfänger familienzentrierter Betreuung vorzustellen.

Als erste wesentliche Dimension wird im Folgenden erörtert, wie der Übergang zur Elternschaft bei einer Frühgeburt verläuft und welche Besonderheiten im Vergleich zu Eltern termingeborener Kinder auftreten. Hierbei wird aufgezeigt, welche auf die Elternschaft vorbereitenden mentalen Prozesse durch die Frühgeburt unterbrochen werden (vgl. Kapitel 4.1). Die zweite relevante Dimension wird im folgenden Unterkapitel (vgl. Kapitel 4.2) exploriert, in dem es um die zentrale Frage geht, wie die Internalisierung der Elternschaft nach dem kritischen Lebensereignis ‚Frühgeburt‘ unter den besonderen Umständen der Neonatologie verläuft (vgl. Kapitel 4.2.1). Die dritte Dimension der Elternschaft eines frühgeborenen Kindes bildet das Spektrum an akuten Stressreaktionen in Folge des kritischen bzw. mitunter traumatischen Ereignisses ‚Frühgeburt‘, mit denen die neonatologischen Fachleute unweigerlich konfrontiert sind (vgl. Kapitel 4.2.2). Die vierte relevante Dimension bei der Betrachtung von Eltern frühgeborener Kinder im Kontext einer familienzentrierten Arbeitsweise stellt die Berücksichtigung der elterlichen Bedürfnisse dar, denen von Seiten der Neonatologie begegnet werden muss (vgl. Kapitel 4.2.3). Das Kapitel schließt eine Zusammenfassung der wesentli-

chen Aspekte der elterlichen Situation in der Neonatologie ab (vgl. Kapitel 4.3), um die Bedeutsamkeit der Einbeziehung der Eltern in eine familienzentrierte, neonatologische Versorgung zu verdeutlichen.

4.1 Übergang zur Elternschaft bei Frühgeburt

4.1.1 Phasen des Übergangs zur Elternschaft

Die Frühgeburt eines Kindes geschieht zu einem Zeitpunkt in der Schwangerschaft, zu dem die werdenden Eltern weder emotional noch kognitiv auf die Geburt eingestellt sind. Ein vielfach für die Beschreibung der psychischen Verarbeitung der Schwangerschaft herangezogenes Modell stammt von Gloger-Tippelt (1985, 1988, 2005, 2008). Basierend auf Längsschnittstudien ist die Schwangerschaft in diesem Modell als Abfolge von charakteristischen mentalen Zuständen konzipiert und der Übergang zur Elternschaft als psychischer Anpassungsprozess herausgearbeitet worden.

Nach diesem Phasenmodell vollziehen sich im Zuge der Schwangerschaft Veränderungen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene bei den werdenden Eltern, die eine kognitive, emotionale und tätige Bewältigung der bevorstehenden Geburt des Kindes erfordern (Gloger-Tippelt, 1988, S. 59). Im Verlauf der Verarbeitung müssen die werdenden Eltern – so die Zielvorstellung des Phasenmodells – eine Vorstellung vom eigenen Kind und von sich selbst als Mutter bzw. als Vater entwickeln (Gloger-Tippelt, 1988, S. 63). Parallel zur intrauterinen Entwicklung des Kindes bereiten sich die schwangere Frau und ihr Partner auf ihre zukünftige Rolle als Mutter und Vater vor und nehmen ihr Kind zunehmend als eigene Person wahr, indem sie ihm Merkmale einer Person zuschreiben. Jede der vier Phasen geht mit charakteristischen Kognitionen (Informationsverarbeitung und Wissensaufbau) und Emotionen (länger andauernde affektive Zustände und Stimmungen) einher. Demnach ist jeder Abschnitt der Schwangerschaft geprägt von einer phasentypischen Disposition mit einem vorherrschenden Gefühl bzw. einem vorherrschenden Thema der kognitiven Auseinandersetzung. Die Bezeichnungen der Phasen (vgl. Abbildung 6) sollen daher deutlich machen, welche Entwicklungsaufgaben die Eltern im Verlauf zu lösen haben (Gloger-Tippelt, 1988, S. 75). Auch wenn das Modell idealtypische Verläufe zeigt, so wird es bei den individuellen Paaren immer Überschneidungen und Abweichungen geben. Daher müssen neonatologische Fachleute für jedes Elternpaar prüfen, in welcher Verarbeitungsphase sie sich befinden und welche Übereinstimmungen und Unterschiede zum typischen Verlauf vorliegen.

Obwohl das Modell den Übergang zur Elternschaft beim ersten, termingeborenen Kind beschreibt, sind viele Aspekte der Verarbeitung sinnvoll auf Eltern frühgeborener Kinder übertragbar, auch wenn es das zweite oder dritte Kind ist (vgl. Kapitel 4.1.2). Im Folgenden wird zunächst das Phasenmodell von Gloger-Tippelt (1985, 1988, 2005, 2008) in seinen Grund-

zügen skizziert, um dann die Besonderheiten im Übergang zur Elternschaft bei einem frühgeborenen Kind herauszuarbeiten. Die Ausführungen zeigen, mit welchen emotionalen und kognitiven Zuständen der Eltern die neonatologischen Fachleute konfrontiert sind.

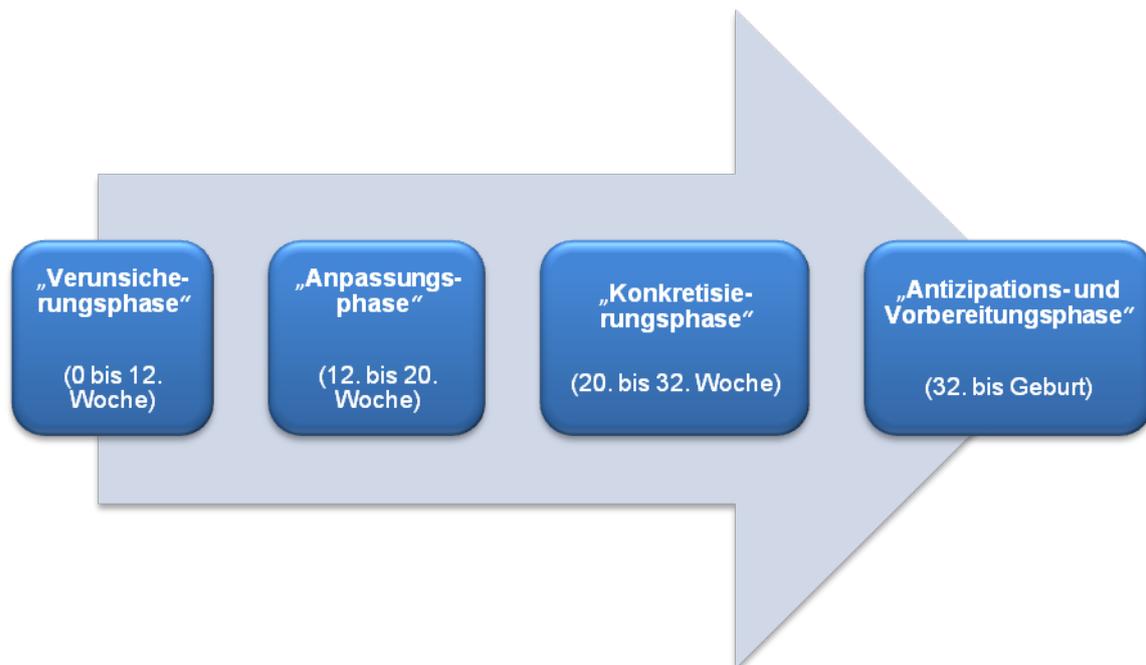


Abbildung 6: Phasen im Übergang zur Elternschaft nach Gloger-Tippelt (1988, S. 75ff.)

Die erste Phase im Übergang zur Elternschaft beginnt mit dem Wissen um die Schwangerschaft und reicht bis etwa zur 12. Schwangerschaftswoche (vgl. Abbildung 6). Sie ist gekennzeichnet durch starke körperliche Umstellungen, durch die kognitive Auseinandersetzung mit der Zukunft sowie durch emotionale Ambivalenzen und kann daher als „*Verunsicherungsphase*“ bezeichnet werden (Gloger-Tippelt, 1988, S. 75ff.; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). Zum einen hat die Frau häufig mit starken körperlichen Symptomen, wie Übelkeit, Erbrechen oder stetige Müdigkeit, zu kämpfen, die zumeist als zwiespältig erlebt werden. Das Gefühl, wenig Einfluss auf das Auftreten und die Stärke der körperlichen Auswirkungen zu haben, führt bei vielen Frauen in der Frühschwangerschaft zu einer geringeren Kontrollüberzeugung. Zum anderen ist die Verunsicherung auch auf emotionaler Ebene präsent. Stimmungsschwankungen sind am Anfang der Schwangerschaft stark ausgeprägt. Gleichzeitig setzt ein intensives Nachdenken über die körperlichen Veränderungen, über die Veränderungen im Alltagsleben und die Auswirkungen auf die Partnerschaft sowie die Berufstätigkeit der Frau ein, das bis hin zu latenten Ängsten führen kann. Zudem entstehen Zweifel über die eigene Kompetenz als zukünftige Mutter bzw. Vater. Um an der Schwangerschaft teilzuhaben, ist der werdende Vater auf die Äußerungen seiner Partnerin angewiesen, da die Schwangerschaft äußerlich noch nicht sichtbar ist (Gloger-Tippelt, 1988, S. 75ff.).

Die zweite Phase ist durch eine allmähliche kognitive und emotionale Akzeptanz der Schwangerschaft gekennzeichnet und wird daher als „*Anpassungsphase*“ bezeichnet (Glo-

ger-Tippelt, 1988, S. 78ff.; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). Sie reicht von der 12. bis zur 20. Schwangerschaftswoche und wird durch mehrere Faktoren eingeleitet: Zum einen klingen die körperlich belastenden Symptome des ersten Trimenons allmählich ab und ein körperliches Wohlbefinden stellt sich ein. Zum anderen stellt das erste Ultraschallbild in dieser Zeit ein einschneidendes Erlebnis für die emotionale Anpassung an die Schwangerschaft dar. Sobald die Schwangerschaft Außenstehenden mitgeteilt wird, ist dies nach Gloger-Tippelt das stärkste äußerliche Indiz dafür, dass die Schwangerschaft nun von den werdenden Eltern akzeptiert wird (Gloger-Tippelt, 1988, S. 78; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). In dieser zweiten Phase befinden sie sich in einem Zustand, in dem sie die Konsequenzen der Schwangerschaft für das eigene Leben meist intensiv reflektiert haben, wodurch sich mögliche Zweifel und Bedenken für die eigene Lebensplanung und damit einhergehende emotionale Ambivalenzen verringern. Folglich beginnen viele werdende Eltern damit, aktiv nach Informationen über Schwangerschaft, Geburt und das Zusammenleben mit dem Kind zu suchen (Gloger-Tippelt, 1988, S. 79).

Die nun folgende „*Konkretisierungsphase*“, die von der 20. bis zur 32. Schwangerschaftswoche reicht, erleben viele Eltern mit einem frühgeborenen Kind nur noch verkürzt und können weitere bedeutsame, auf das Kind vorbereitende Anpassungen nicht vollziehen (Gloger-Tippelt, 1988, S. 81ff.; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). Eingeleitet wird diese dritte Phase dadurch, dass die werdende Mutter zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche erstmals Bewegungen ihres Kindes wahrnimmt. Damit kann sie ihr Kind nicht nur auf dem Bildschirm im Zuge der Ultraschalluntersuchungen sehen, sondern nun auch ganz real spüren (Gloger-Tippelt, 1988, S. 82; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). Auch die jetzt äußerlich sichtbaren und immer deutlicher zutage tretenden körperlichen Veränderungen, wie ein wachsender Bauchumfang, konkretisieren die Schwangerschaft für die werdenden Eltern aber auch nach außen (Gloger-Tippelt, 1988, S. 82).

Durch das Spüren der Kindsbewegungen stellt sich ein psychisches Wohlbefinden ein, das in dieser Phase das höchste Niveau der gesamten Schwangerschaft erreicht. In keiner anderen Phase ist das Angstniveau der werdenden Mütter so niedrig und die psychosomatischen Beschwerden so gering wie in dieser (Gloger-Tippelt, 1988, S. 85). Es vollzieht sich zudem ein wesentlicher Schritt in der Entwicklung des Kindkonzeptes. Ausgelöst durch die körperlichen Veränderungen und das Spüren des Kindes bahnt sich nun die kognitive „Trennung von eigenem Selbst und Kind“ an (Gloger-Tippelt, 1988, S. 85). Dadurch entsteht die Vorstellung vom Kind als eigene Person (Gloger-Tippelt, 1988, S. 85). Die nun immer konkreter werdenden Vorstellungen vom eigenen Kind werden als Vorläufer für die Etablierung der Eltern-Kind-Bindung nach der Geburt interpretiert (Gloger-Tippelt, 1988, S. 86).

Neben der Entwicklung des Kindkonzeptes setzt auch die verstärkte kognitive Auseinandersetzung mit sich selbst als zukünftige Mutter bzw. Vater und die Thematisierung der Mutter-

und Vaterrolle zwischen den Partnern ein (Gloger-Tippelt, 1988, S. 87). Dies führt in der Regel dazu, dass die werdenden Eltern eine Kontroll- und Selbstwirksamkeitsüberzeugung aufbauen, die mit der neuen Rolle als Eltern verbundenen Herausforderungen bewältigen zu können. Eine Untersuchung von Shereshefsky und Yarrow (1973, zitiert nach Gloger-Tippelt, 1988, S. 87) zeigte eine hohe positive Korrelation zwischen dem „Vertrauen auf sich selbst als Mutter“ in der Schwangerschaft und dem „Vertrauen in die mütterliche Rolle“ drei Monate nach der Geburt. Auch wenn die werdenden Eltern in dieser Phase meist ein idealtypischeres Mutter- bzw. Vaterbild als nach der Geburt des Kindes aufweisen, erwies sich dies als bester Prädiktor für die Akzeptanz der Elternrolle nach der Geburt (Gloger-Tippelt, 1988, S. 86).

Auf dieses auf das Kind vorbereitende Potenzial der Konkretisierungsphase wie auch der sich nun anschließenden „*Antizipations- und Vorbereitungsphase*“ müssen die meisten Eltern frühgeborener Kinder verzichten (Gloger-Tippelt, 1988, S. 88ff.; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). In der vierten Phase, die sich von der 32. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt erstreckt, nimmt das körperliche Unwohlsein häufig wieder zu und die psychische Vorbereitung auf die unmittelbar bevorstehende Geburt erreicht ihren Höhepunkt (Gloger-Tippelt, 1988, S. 88ff.; Gloger-Tippelt, 2008, S. 354f.). Zwei Aspekte leiten diese letzte Phase ein: Zum einen deuten die für diese Phase typischen körperlichen Beschwerden, wie Kreislauf- und Verdauungsprobleme, Atemnot oder Schlaflosigkeit, auf das nahende Ende der Schwangerschaft hin. Da die körperlichen Veränderungen meist negativ empfunden werden, stellen sich erneut emotionale Ambivalenzen ein. Diese werden durch Ängste vor dem Geburtseignis, z. B. vor einem Kontrollverlust, starken Schmerzen oder Angst vor einem toten oder behinderten Kind, verstärkt.

Zum anderen richten die werdenden Eltern nun ihren Fokus auf die Zeit, die noch bis zur Geburt verbleibt. Der gesamte Alltag ist auf die bevorstehende Geburt ausgerichtet, indem Informationen zur Geburt oder Angebote zur Geburtsvorbereitung gesucht und das Zuhause für die Ankunft des Kindes vorbereitet werden. Diese vorbereitenden Tätigkeiten dienen, so Gloger-Tippelt (1988, S. 90), dem Zweck, ein subjektives Gefühl der Kontrollierbarkeit und Einflussnahme aufzubauen und der Geburt mit den von ihr verursachten kolossalen Veränderungen nicht hilflos ausgeliefert zu sein.

Ganz konkret werden nun auch das Aussehen des Kindes, seine mögliche Ähnlichkeit zu Mutter oder Vater und seine Persönlichkeitsmerkmale antizipiert (Gloger-Tippelt, 1988, S. 90). Außerdem wird meist die erste Begegnung mit dem Kind reflektiert und damit die Geburt mental vorbereitet. Die Vorstellung vom Kind, die sich in der Antizipationsphase konsolidiert, die in der Konkretisierungsphase sich manifestierenden Einstellungen zur Elternrolle und die Bereitschaft, die neuen Herausforderungen der Mutterrolle zu bewältigen, sind wich-

tige Vorläufer für die Feinfühligkeit der Eltern nach der Geburt des Kindes (Gloger-Tippelt, 1985, S. 58f.; 1988, S. 90).

Alle diese parallel zur Entwicklung des Kindes ablaufenden psychischen Prozesse bereiten die schwangere Frau und ihren Partner auf die bevorstehende Geburt und die neue Rolle als Eltern mit ihren vielfältigen Herausforderungen vor. Während der vier Phasen werden dem Selbstbild von Frau und Mann die Aspekte *Mutter* und *Vater* hinzugefügt, sie erlangen im Optimalfall die Kontrollüberzeugung, den neuen, von ihnen während der Schwangerschaft reflektierten Anforderungen als Mutter und Vater gerecht zu werden, und entwickeln eine stabile Vorstellung von ihrem Kind als eigene Person. Diese idealtypische psychische Vorbereitung auf die Elternschaft bildet das Fundament für einen feinfühligem Umgang mit dem Säugling. Die möglichen Auswirkungen auf Eltern frühgeborener Kinder durch eine verkürzte Konkretisierungs- und Antizipationsphase werden im folgenden Abschnitt erörtert.

4.1.2 Besonderheiten des Übergangs zur Elternschaft bei Frühgeburt

„Du hast keinen Bauch, und eigentlich hast du dein Kind gar nicht. Die Schwangerschaft war und war nicht.“

(Zitat aus einem Elterninterview in Himmelreich, 1996, S. 123)

Während die vorangegangenen Ausführungen zeigten, dass die Geburt eines Kindes immer mit mentalen Anpassungen und Herausforderungen einhergeht, durchlaufen Eltern frühgeborener Kinder einen anderen Übergang zu ihrer Elternschaft als Eltern termingeborener Kinder. Die verfrühte Geburt des Kindes trifft die werdenden Eltern zu einem Zeitpunkt, da sie auf das Kind und ihre neue Rolle mental noch nicht vorbereitet sind. Aus dem normativen Übergang zur Elternschaft wird nun plötzlich ein nicht-normativer, risikoreicher Übergang (Gloger-Tippelt, 2005, S. 57). Demnach erfordert der Internalisierungsprozess der Elternschaft bei einer Frühgeburt eine besondere emotionale und kognitive Bewältigungsleistung, die nach dem überraschenden, abrupten Ende der Schwangerschaft postpartal vollzogen werden muss.

Im Falle eines extrem oder sehr früh geborenen Kindes befindet sich die Schwangere noch in der Konkretisierungsphase (20. bis 32. Schwangerschaftswoche). In dieser Phase haben die werdenden Eltern möglicherweise erst kürzlich damit begonnen, sich das Kind als eigene Person vorzustellen und sich mit ihrer Rolle als baldige Mutter bzw. Vater zu befassen. Unter Umständen ist dadurch der Aufbau einer stabilen Kontrollüberzeugung in die eigenen Bewältigungskompetenzen und des elterlichen Verantwortungsgefühls beeinträchtigt (Kißgen et al., 2012, S. 261). Nun müssen sich die Eltern postpartal damit auseinandersetzen, „gewordene“ Eltern (Gloger-Tippelt, 1988, S. 128) zu sein, während sich die Frau meist noch auf dem Stand der Schwangeren und der Mann auf dem Stand des werdenden Vaters wahrnimmt. Studien zur elterlichen Stressbelastung in der Neonatalzeit haben die anfänglichen Schwie-

rigkeiten der Eltern, sich als Mutter und Vater zu fühlen, wiederkehrend aufgezeigt (Jackson, Ternstedt & Schollin, 2003; Lindberg & Öhrling, 2008; Watson, 2010).

Bevor also die mentale Vorbereitung auf die Geburt in der Antizipations- und Vorbereitungsphase ihren Höhepunkt erreichen kann, ist das Kind schon auf die Welt gekommen. Die Eltern sind davon ausgegangen, dass ihnen noch eine entsprechende Zeit bis zur Geburt bleibt, sodass ihr kognitiver Erwartungshorizont durch die Geburt durchbrochen wird (Gloger-Tippelt, 1988, S. 128). Möglicherweise hat die praktische Vorbereitung auf die Geburt noch nicht eingesetzt, sodass noch kein Geburtsvorbereitungskurs besucht und das Zuhause auf die Ankunft des Kindes nicht vorbereitet worden ist. Dadurch konnte sich noch kein Gefühl der Kontrolle angesichts der natürlich auftretenden Sorgen und Ängste um die Geburt einstellen. Die verfrühte Geburt kann dieses Gefühl des Kontrollverlustes bestärken.

Zwar dürfte das Kind, wenn es nach der 32. Schwangerschaftswoche geboren wird, schon als eigenständige Person antizipiert werden, aber die mentale Vorbereitung auf die körperliche Trennung vom Kind und die stabile Zuschreibung von Persönlichkeitsmerkmalen, Temperamenteigenschaften und Bedürfnissen dürfte noch nicht abgeschlossen sein (Gloger-Tippelt, 1988, S. 128). Dieser Aspekt wird durch die qualitative Interviewstudie von Lindberg und Öhrling (2008) gestützt. Sie führten insgesamt 22 narrative Interviews mit sechs Müttern drei Jahre nach der Geburt ihres frühgeborenen Kindes (alle zwischen 28 und 34 Gestationswochen) durch und werteten sie anhand induktiver Kategorienbildung im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse aus. Die Mütter gaben an, dass sie bestimmte Erwartungen über das Aussehen ihres Kindes, die Geburt und die erste Zeit nach der Geburt entwickelt hatten, diese allerdings in keiner Weise mit der realen Situation auf der Intensivstation nach der Frühgeburt des Kindes übereinstimmten (Lindberg & Öhrling, 2008, S. 465f.). Der Verlust des antizipierten reifen Wunschkindes führte zu starken negativen Affekten, insbesondere Enttäuschung und Trauer über den Verlust (Lindberg & Öhrling, 2008, S. 465). Dieser Umstand wird gegebenenfalls abgemildert, wenn die werdenden Eltern in der Konkretisierungs- oder Antizipationsphase von dem drohenden Risiko einer Frühgeburt erfahren und sich auf die vorzeitige Geburt kognitiv und emotional vorbereiten können (Gloger-Tippelt, 1988, S. 127). Dennoch ist der Anblick des eigenen unreifen, intensivmedizinisch versorgten Kindes zumeist ein Schock für die Eltern, umso mehr noch, je unreifer das Kind bei Geburt ist. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Eltern frühgeborener Kinder möglicherweise noch nicht die innere Bereitschaft zur Geburt, noch kein stabiles Selbstbild als Mutter oder Vater und keine hinreichende Kontrollüberzeugung in die eigenen Elternkompetenz aufbauen konnten und damit zur körperlichen Trennung vom Kind noch nicht bereit waren (Gloger-Tippelt, 1988, S. 128).

4.1.3 Frühgeburt als kritisches Lebensereignis

„Weil kritische Lebensereignisse die Botschaft transportieren, dass im Leben nichts mehr so ist, wie es war, . . .“

(Filipp & Aymanns, 2010, S. 28)

Die Merkmale, die ein Lebensereignis nach Filipp und Aymanns (2010, S. 41ff.) als kritisch charakterisieren, weisen die Frühgeburt eines Kindes im Rahmen der klassischen Stress-theorie (Lazarus, 2006) als potenziell kritisches Lebensereignis für die Eltern aus. Die Merkmale zeigen, dass die Frühgeburt eines Kindes von Alltagsstress oder normativen Stresser-fahrungen abzugrenzen ist und mit besonderen mentalen, affektiven und handlungsplanerischen Belastungen einhergeht. Das Konzept der *kritischen Lebensereignisse* wird hier he-rangezogen, um die Situation von Eltern frühgeborener Kinder unmittelbar nach der Geburt zu beschreiben. Die Ausführungen widmen sich zunächst den Merkmalen des potenziell kri-tischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘, während in Kapitel 4.2.2 die unmittelbaren Folgen, das heißt die (Stress-)Reaktionen der Eltern fokussiert werden. Dies ist insbesondere für neonatologische Fachleute von Bedeutung, da sie mit diesen ersten Reaktionen und Bewäl-tigungsversuchen der Eltern unmittelbar konfrontiert sind. Unweigerlich müssen sie neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung des Kindes auch mit den Verhaltensweisen der Eltern, die von einem hohen Belastungserleben durch die Frühgeburt ihres Kindes ge-prägt sein können, umgehen.

Kritische Lebensereignisse können innerhalb des Spektrums möglicher Lebenserfahrungen in die Gruppe non-normativer Ereignisse eingeordnet werden. Das zentrale Merkmal non-normativer Ereignisse ist, dass sie nicht im „normalen Lebensverlauf“ regelhaft auftreten (wie etwa der Übergang vom Kindergarten in die Schule), sondern dass sie „individuelle krisen-hafte Erfahrungen“ darstellen (Filipp & Aymanns, 2010, S. 40). Ereignisse werden demnach als kritisch definiert, wenn sie „abrupte, unvorhergesehene und vor allem (subjektiv) nicht kontrollierbare Zäsuren darstellen“ (Filipp & Aymanns, 2010, S. 40) und damit eine massive Bedrohung für das zu einem bestimmten Zeitpunkt gegebene Passungsgefüge zwischen Individuum und Umwelt bedeuten.

Die Non-Normativität trifft auf das Frühgeburtsergebnis zu. In der Regel werden die Eltern unerwartet mit dem Risiko der Frühgeburt oder der Geburt in der Konkretisierungs- bzw. An-tizipationsphase konfrontiert. Dieser Widerfahrnischarakter bzw. der berüchtigte Schicksals-schlag aus heiterem Himmel, wie Filipp und Aymanns (2010, S. 45) alltagssprachlich formu-lieren, ist typisch für kritische Lebensereignisse. Weil kritische Lebensereignisse selten und nicht regelhaft auftreten, stellt sich bei den Betroffenen häufig das Gefühl ein, als einzige in dieser außergewöhnlichen Situation zu sein. Nach Filipp und Aymanns (2010, S. 41) macht dieser Aspekt bereits einen Großteil der Belastungswirkung aus. Diese gefühlte Einmaligkeit

der Situation, Mutter eines frühgeborenen Kindes geworden zu sein, wurde ebenfalls von den Müttern der Interviewstudie von Lindberg und Öhring (2008, S. 464) hervorgehoben.

Der Aspekt, dass das eigene Kind aufgrund seiner Unreife und der daraus resultierenden medizinischen Komplikationen intensivmedizinisch versorgt werden muss, kann als weiteres definitorisches Moment des kritischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ aufgefasst werden. Lebensereignisse weisen sich nach Filipp und Aymanns (2010, S. 50) immer auch durch Systemreferenz aus. Das heißt, sie sind auch dann kritisch, wenn die Person (hier die Eltern) selbst nicht unmittelbar vom Ereignis betroffen ist. Die notwendige intensivmedizinische Betreuung, der Anblick des fragilen Kindes im Inkubator und das subjektiv von den Eltern empfundene Leiden, das das eigene Kind ertragen muss, macht das Ereignis zum eigenen kritischen Lebensereignis.

Der Überraschungsgehalt eines kritischen Lebensereignisses führt zudem zu intensiven ambivalenten und negativen Affekten. Diese treten auch bei Eltern frühgeborener Kinder auf, wie die detaillierten Ausführungen des Kapitels 4.2.2.2 zeigen werden. Besonders das Gefühl der mangelnden Kontrollierbarkeit ist in der kritischen Lebenssituation charakteristisch. Situationen, in denen dieses subjektive Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben verloren geht, können potenziell Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht hervorrufen, sodass die Person ihre Handlungsfähigkeit verlieren kann. Wenn dieses Gefühl der mangelnden Kontrollierbarkeit über längere Zeiträume andauert, kann dies zu Niedergeschlagenheit und Erschöpfungszuständen bis hin zur Aufgabe der Kontrollversuche und Depression führen (Filipp & Aymanns, 2010, S. 44). Dieser Aspekt betont die Bedeutsamkeit neonatologischer Fachleute, die nach der Frühgeburt des Kindes die ersten Fachleute des Hilfesystems sind, mit denen die Eltern in Kontakt kommen. Ärzte und Pflegekräfte müssen die affektiven Folgen kritischer Lebensereignisse kennen, um entsprechende Hilfen anbieten zu können. Durch ein frühzeitiges Eingreifen können womöglich oben beschriebene affektive Negativdynamiken verhindert werden.

Kritische Lebensereignisse zeichnen sich auch dadurch aus, „dass sie mit gravierenden und nachhaltigen Folgen einhergehen und ungünstige Weichenstellungen im Leben erzeugen, die sich nicht oder nur mühsam rückgängig machen lassen . . .“ (Filipp & Aymanns, 2010, S. 42). Damit tangieren kritische Lebensereignisse zentrale Lebensbereiche und ihre Folgen sind „an allen Enden“ spürbar (Filipp & Aymanns, 2010, S. 49). Für die Eltern eines frühgeborenen Kindes trifft dieses Merkmal in besonderer Weise zu. Mit der Frühgeburt ist notwendigerweise eine Veränderung in der Lebenssituation verbunden, um das kritische Lebensereignis zu bewältigen. Vor der Geburt sind die Prozesse in der Konkretisierungs- und Antizipationsphase unabgeschlossen, nach der Geburt dauert die Phase der Überwältigung und Erschöpfung durch den Krankenhausaufenthalt deutlich länger an (Gloger-Tippelt, 1988, S. 130). Zudem müssen die Eltern ihre bisherigen Vorstellungen vom gesunden *Wunschkind*

aufgeben, Lebensperspektiven neu arrangieren und die oftmals traumatische Situation von Diagnosen und Prognosen zur weiteren Entwicklung während der Krankenhauszeit verarbeiten. Darüber hinaus müssen im weiteren Verlauf der Kindheit häufig die besonderen Entwicklungsbedürfnisse des frühgeborenen Kindes durch langjährige Frühförderung und Förderbeschulung abgemildert werden.

Die Ausführungen haben gezeigt, dass die Frühgeburt eines Kindes die Merkmalsqualitäten eines kritischen Lebensereignisses aufweist. Demnach stellt die Frühgeburt eine nicht normative, sondern abrupt und unvorhergesehen eintretende krisenhafte Erfahrung dar, die einen hohen Wirkungsgrad besitzt und zentrale Lebensbereiche und -pläne der Eltern tangiert. Die dadurch ausgelöste Erschütterung des Passungsgefüges zwischen Individuum und Umwelt (Erschütterung des Selbst- und Weltbildes) führt zu intensiven, negativen Affekten, insbesondere zum Gefühl mangelnder Kontrollierbarkeit und Einflussnahme (vgl. Kapitel 4.2.2). Systemisch betrachtet erzielt ein kritisches Lebensereignis eine doppelt-negative Wirkung, wenn auch weitere geliebte Personen (wie das frühgeborene Kind) existenziell betroffen sind.

Auch wenn die Frühgeburt die wesentlichen definitorischen Merkmale eines kritischen Lebensereignisses erfüllt, muss im Einzelfall immer überprüft werden, welche der oben genannten Aspekte in welcher Intensität und Ausprägung tatsächlich vorliegen. Wie Philipp und Aymanns (2010, S. 51) betonen, ist das kritische Lebensereignis ein relationaler Begriff, der in unterschiedlichem Ausmaß das weitere Leben und Erleben der Betroffenen beeinflusst. Demnach sind es nicht nur die hier beschriebenen Eigenschaften des Ereignisses selbst, die eine Frühgeburt unweigerlich zu einem kritischen Lebensereignis per se determinieren. Schwere, Bedeutsamkeit und Wirkungsgrad der Frühgeburt hängen ebenfalls von den jeweiligen personalen und sozialen Ressourcen (stabile Partnerschaft, familiäre Kohäsion, hohes Kohärenzgefühl, hohe Kontrollüberzeugung, Unterstützung durch neonatologische Fachleute etc.) bzw. Risikokonstellationen (niedriger Bildungsstand, Armut, Drogenkonsum, soziale Isolation etc.) der betroffenen Eltern ab. Philipp und Aymanns (2010, S. 43) konkretisieren diesen Aspekt: Sie konstatieren, dass es bedeutsam ist, für wie kontrollierbar die Eltern die Situation halten, welche Lebensziele die Frühgeburt vermutlich blockieren wird (schneller Wiedereinstieg in den Beruf, Planung weiterer Kinder u. a.) und in welchem Maße Grundüberzeugungen in eine vorhersehbare Welt erschüttert werden. Auch der Zeitpunkt der Frühgeburt und der daraus resultierende (Un-)Reifegrad erscheint für das Belastungserleben bedeutsam, da ein extrem frühgeborenes Kind unter 28 Gestationswochen meist existenzieller bedroht ist und schwerere Komplikationen aufweist als ein frühgeborenes Kind, das nach der 32. Gestationswoche geboren wurde.

Das Zusammenwirken dieser Faktoren macht die Situation nach der Frühgeburt eines Kindes für jedes Elternteil zu einer individuell verschiedenen Situation, auf die sich neonatologi-

sche Fachleute immer wieder neu einstellen müssen. Die aktuelle Studienlage zum Internalisierungsprozess der Elternschaft in der Neonatologie und zur (Stress-)Situation der Eltern nach der Geburt des frühgeborenen Kindes bestätigt die vorangegangenen Ausführungen und wird im folgenden Abschnitt vorgestellt.

4.2 Elternschaft in der Neonatologie

4.2.1 Internalisierungsprozess der Elternschaft

„Wie lernt man Eltern zu werden, wenn der natürliche Lehrmeister, das Baby, nicht anwesend ist?“

(Fröhlich, 1997, S. 180)

Vergleichbar mit der psychischen Vorbereitung auf die bevorstehende Geburt und die zukünftige Elternrolle schließt sich nach derzeitigem Kenntnisstand ein Internalisierungsprozess der Elternschaft nach der (Früh-)Geburt des Kindes an (Gloger-Tippelt, 1988, 2008; Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Jackson et al., 2003; Rollett & Werneck, 2002). Im Allgemeinen wird unter dem psychologischen Konstrukt der *Internalisierung der Elternschaft* zum einen die Integration der Rollen Aspekte *Mutter* und *Vater* in das Selbstbild, zum anderen der Aufbau von Vertrauen in die eigene Elternkompetenz verstanden. Der Begriff *Elternkompetenz* bezieht sich dabei auf die Fähigkeit der Eltern, „die Bedürfnisse des Kindes nach körperlicher Versorgung zu befriedigen, einem Kind als stabile und vertrauensvolle Bezugsperson zur Verfügung zu stehen, dem Kind ein Minimum an Regeln und Werten zu vermitteln [und] . . . basale Lernangebote zu unterbreiten“ (Maccoby 1999, 2002; zitiert nach Petermann & Petermann, 2006, S. 1f.). Diesen vier elterlichen Fähigkeiten fügen Petermann und Petermann (2006, S. 1) als Operationalisierung der Elternkompetenz noch den Aspekt der Vermittlerfunktion hinzu. Demnach müssen die Eltern immer wieder eine optimale Passung zwischen den sich wandelnden, altersabhängigen Entwicklungsbedürfnissen des Kindes und der durch die Eltern gestalteten Entwicklungsumgebung herstellen. Das Vertrauen der Eltern in ihre Elternkompetenz meint demnach, der Überzeugung zu sein, das Kind gut pflegen und versorgen, seine körperlichen und emotionalen Bedürfnisse befriedigen und eine an den Entwicklungsstand des Kindes angepasste Anregung geben zu können.

Einen wesentlichen definitorischen Aspekt der Internalisierung der Elternschaft stellt die Prozesshaftigkeit dar, in deren Verlauf emotionale, kognitive und handelnde Anpassungsleistungen von den Eltern vollzogen werden müssen (Gloger-Tippelt, 1988, S. 92ff.; Jackson et al., 2003, S. 122ff.; Heermann et al., 2005, S. 177ff.; Rollett & Werneck, 2002, S. 13). Dieser Prozess ist wesentlich von der Erfahrung und der sich im Verlauf einstellenden Vertrautheit und Routine in der Versorgung des Kindes abhängig. Je mehr Erfahrung und Handlungsroutine die Eltern über die Zeit erwerben, desto mehr entwickelt sich das Gefühl, Mutter bzw.

Vater zu sein und desto mehr Kontrollüberzeugung stellt sich ein. Dies bedeutet, dass die Elternkompetenz nicht automatisch nach der Geburt vorhanden ist. Denn die Internalisierung hat empirischen Charakter, indem sie auf den mit der Zeit gemachten Erfahrungen der Eltern mit dem Kind basiert. Gloger-Tippelt (1988, S. 106ff.) schloss auf Basis der bis dato verfügbaren Studienlage, dass je mehr Erfahrung die Eltern mit ihren elterlichen Tätigkeiten machen, desto stabiler werde auch das Selbstbild als *Mutter* und *Vater*. Erst nach längerer Erfahrung in der Interaktion mit dem Kind, in der die Eltern Verhaltensweisen erprobt und das Kind vielfach rückgemeldet hat, welche Verhaltensweise welches Signal des Kindes angemessen beantwortet, gaben die Probandinnen an, sich nun „richtig als Mutter zu fühlen“ (Grossmann, Eichler & Winnickoff, 1980; zitiert nach Gloger-Tippelt, 1985, S. 77). Damit kann der Internalisierungsprozess als erfahrungsabhängiger *Normalisierungsprozess* beschrieben werden.

Im Zuge der Erforschung des Internalisierungsprozesses der Elternschaft bei Frühgeburt wurde beobachtet, dass dieser Besonderheiten aufweist. Der Prozess zeichnet sich bei Eltern frühgeborener Kinder durch besondere kognitive und emotionale Anpassungsleistungen aus. Die emotionalen Reaktionen der Eltern sind zudem in Bezug auf Angst und Depression häufig klinisch relevant (vgl. Kapitel 4.2.2.2). Des Weiteren ist der Eintritt in die nachfolgend beschriebenen Phasen des Internalisierungsprozesses vom Zustand des Kindes und markanten Wendepunkten in der neonatologischen Betreuung abhängig, wie etwa dem ersten Kontakt außerhalb des Inkubators – Aspekte, die bei Eltern termingeborener, gesunder Kinder nicht auftreten (Heermann et al., 2005, S. 178ff.; Jackson et al., 2003, S. 124). Diese Besonderheiten werden im Folgenden aufgezeigt.

Insbesondere Heermann, Wilson und Wilhelm (2005) und auch Jackson, Ternstedt und Schollin (2003) haben die Internalisierung der Elternschaft von Eltern frühgeborener Kinder erforscht. Diese beiden zentralen Studien zum Internalisierungsprozess der Elternschaft bei Frühgeburt operationalisieren das Konstrukt unterschiedlich. Die schwedische Forschergruppe um Jackson et al. (2003, S. 122) definiert ihn vor allem als emotionalen Anpassungsprozess über die Zeit der neonatologischen Versorgung, der sich über vier Phasen erstreckt. Indem sich die in jeder einzelnen Phase vorherrschenden Gefühle von Entfremdung und Verantwortung in der ersten Zeit in der Neonatologie graduell in Richtung Selbstvertrauen und Gewöhnung verschieben, vollzieht sich der Internalisierungsprozess. Die US-amerikanische Forschergruppe um Heermann et al. (2005, S. 177) konzeptualisierte die Internalisierung der Elternschaft hingegen als mütterlichen Empowermentprozess in der Neonatologie, der parallel den Beziehungsaufbau zum Kind als wesentliche elterliche Aufgabe abbildet. Dieser Prozess der mütterlichen Entwicklung erfolge entlang von vier, teilweise parallel einsetzenden Kontinua, die mit *Fokusverschiebung*, *Beziehung zum Kind*, *Versorgung* und *Interessenvertretung* (Übers. v. Verf.) überschrieben werden können. Dabei zeige

die Entwicklungsrichtung der Mütter von der außenstehenden Nichtfachfrau hin zur teilnehmenden Mutter in der Neonatologie (Heermann et al., 2005, S. 176). Auch wenn die Forschergruppen unterschiedliche Überschriften und Begrifflichkeiten sowie unterschiedliche zeitliche Abläufe und Dauern für die Phasen im Internalisierungsprozess der Elternschaft finden, weisen sie inhaltlich deutliche Parallelen zueinander auf.

Jackson et al. (2003, S. 120) untersuchten 14 Mütter und Väter von Kindern, die vor der 34. Gestationswoche geboren worden waren, mithilfe narrativer Interviews. Ziel ihrer qualitativen Studie war es, die frühen Erfahrungen der Elternschaft bis zum Alter des Kindes von 18 Monaten zu erheben und diese in Phasen eines Internalisierungsprozesses zusammenzufassen. Dabei analysierten sie die 1 bis 2 Wochen und zum Zeitpunkt vom 2, 6 und 18 Monaten nach der Geburt durchgeführten Interviews mithilfe induktiver Kategorienbildung. Jackson et al. (2003, S. 120) machten vier Phasen aus, die von einem Gefühl der „Distanz“ bzw. „Entfremdung“ (Übers. v. Verf.) während der Zeit auf der Intensivstation hin zu „Nähe“ und „Familiarität“ (Übers. v. Verf.) nach der Entlassung reichen. In der *ersten Phase der „Distanz“* kurz nach der Geburt fühlten sowohl Mütter als auch Väter einen immensen Kontrollverlust, unfähig, alltägliche elterliche Handlungen auszuführen. Beide Elternteile beschrieben in dieser Akutphase starke Angstgefühle, insbesondere dass das Kind sterben könnte (Jackson et al., 2003, S. 124). Dieser Aspekt war hauptsächlich für die Väter ein hemmender Faktor dafür, sich dem Kind verbunden zu fühlen. Für die Mütter war diese erste Zeit nach der Geburt eher durch ambivalente Gefühle hinsichtlich ihrer Elternschaft bestimmt. Sie schilderten sich als glücklich über die Geburt des Kindes einerseits und empfanden Trauer über die verfrühte Geburt und Angst vor einem möglichen Tod des Kindes andererseits.

Ein entscheidender Moment, der das Gefühl des Kontrollverlusts abmilderte und den Weg zu einem Gefühl der Nähe ebnete, wurde von Müttern und Vätern als der Moment des ersten Körperkontakts benannt (Jackson et al., 2003, S. 124). Dies zeigt die Bedeutung der neonatologischen Pflegekräfte als Wegbereiter für einen positiven Kontakt zwischen Eltern und Kind. Während sich bei Eltern termingeborener Kinder durch die wiederholten Alltagserfahrungen in der Versorgung des Kindes zunehmend Routine einstellt und sich das Gefühl der Elternschaft im Laufe der Zeit verstärkt (Gloger-Tippelt, 1988, S. 104ff.), ist es für Eltern frühgeborener Kinder aufgrund der intensivmedizinischen Betreuung nicht möglich, in gleichem Maße Kontakt aufzunehmen. Damit können sie nicht in gleicher Weise erste Handlungsroutinen und damit das Gefühl, wirklich Eltern zu sein, entwickeln.

Dies wird durch die zweite, von Jackson et al. (2003, S. 125) herausgearbeitete Phase bestätigt. Bei Entlassung aus der Intensivpflege empfanden die Eltern zwar ein größeres *Verantwortungsgefühl* („*Confidence*“) hinsichtlich der Versorgung des Kindes und die Elternrolle konkretisierte sich darin, allerdings berichteten sowohl die Mütter als auch die Väter von ambivalenten Gefühlen. Das Spektrum der Affekte reichte dabei von Glücksgefühlen über die

Entlassung bis hin zum Gefühl, nicht vorbereitet und noch unsicher im Umgang mit dem Kind zu sein. Gleichzeitig überwog in der ersten Zeit zu Hause die Sorge um das als vulnerabel wahrgenommene Kind, was bei Müttern wie auch bei Vätern zu einem vermehrten Kontrollieren des kindlichen Zustandes führte. Die Eltern sahen ihre Hauptaufgabe im „Monitoring“ des Kindes und umschrieben ihre Rolle als vergleichbar mit der Rolle von Pflegekräften auf der Intensivstation und weniger als die Rolle von Eltern (Jackson et al., 2003, S. 125). Beginnend mit dem sechsten Lebensmonat stellte sich bei beiden Elternteilen mehr Vertrauen im Umgang mit dem Kind in der häuslichen Umgebung ein. Dieser Prozess wird als *dritte Phase des „Vertrauens“ und der „Zuversicht“* (Übers. v. Verf.) beschrieben (Jackson et al., 2003, S. 125ff.). Zwar nahm mit der Gewichtszunahme des Kindes die Angst vor plötzlichen, akuten Veränderungen hinsichtlich des Gesundheitszustandes ihrer Kinder ab. Die Mütter der Stichprobe beschrieben sich allerdings selbstkritisch weiter als überbehütend und kontrollierend. Mithin stellte sich auch erst spät – als das Kind etwa 18 Monate alt war – die *vierte Phase der „Gewöhnung“* (Übers. v. Verf.) mit dem Gefühl von mehr Routine und Entspannung der Situation ein (Jackson et al., 2003, S. 126f.). Diese Phase erreichen Eltern termingeborener Kinder meist früher, im Alter des Kindes von einem Jahr (Gloger-Tippelt, 1988, S. 108).

Auch Heermann, Wilson und Wilhelm (2005, S. 177) konnten in ihrer qualitativen Interviewstudie mit fünfzehn Müttern frühgeborener Kinder mit einem durchschnittlichen Gestationsalter von 29.5 Wochen diesen Internalisierungsprozess von Distanz, Entfremdung und Überwältigung kurz nach der Geburt hin zu Gewöhnung und Vertrautheit abbilden. Kritisch ist für diese Studie anzumerken, dass nur Mütter aus der Mittel- bis oberen Mittelschicht in die Studie inkludiert wurden, die womöglich über eine größere Bereitschaft verfügen, sich für ihr Kind einzubringen als Mütter aus sozial benachteiligten Lebenslagen. Weitere auch quantitativ ausgerichtete Studien mit unterschiedlichen Probandengruppen müssen die folgenden qualitativ und explorativ gewonnenen Daten erhärten.

Insgesamt entwickelten sich die Mütter in der Studie von Heermann et al. (2005, S. 177) von einer passiven Rolle zu Beginn der neonatologischen Intensivbetreuung hin zur aktiven Teilhabe gegen Ende des Krankenhausaufenthalts entlang von vier Kontinua. Diese Kontinua stellen keine aufeinanderfolgenden Phasen, sondern parallel ablaufende Prozesse dar. Das *erste Kontinuum* umfasst den Fokus der Mütter, der sich von einer *anfänglichen Fokussierung auf die NICU-Umgebung hin zur Fokussierung auf das eigene Kind* („Focus: From NICU to baby“) verschob (Heermann et al., 2005, S. 177). Demnach war zu Beginn der Intensivzeit die Neonatologie mit ihren Stationsabläufen und ihrer technischen Ausstattung im Vordergrund der Wahrnehmung. Die Verschiebung im Wahrnehmungsfokus hin zum Kind stellte sich mit der Verbesserung des kindlichen Zustandes und mit der Gewöhnung an die NICU-Umgebung ein (Heermann et al., 2005, S. 177).

Entscheidend für das Selbstbild, Mutter zu sein, waren die Möglichkeit, das Kind zu halten, sich an der Pflege zu beteiligen oder zumindest Entscheidungen hinsichtlich der Pflege beeinflussen zu können und zu stillen (Heermann et al., 2005, S. 178). Diese Aspekte können als weitere Wendepunkte im Internalisierungsprozess der Elternschaft festgehalten werden. Mütter, denen diese Möglichkeiten eingeräumt wurden, beschrieben ihre Kinder früher als „mein Kind“ (Übers. v. Verf.) als Mütter, die wenig Möglichkeiten zur Interaktion hatten (Heermann et al., 2005, S. 178). Damit verschiebt sich der Fokus auf dem *zweiten Kontinuum der Beziehung zum Kind* von der Wahrnehmung, dass das Kind der NICU *gehöre*, hin zu „mein Kind“ (Übers. v. Verf.) (Heermann et al., 2005, S. 178). Die spezialisierte Pflege, die anfangs nur die Pflegekräfte ausführen konnten, und ihre Expertise wie auch die technische NICU-Umgebung erwiesen sich dabei zunächst als Hindernis für das Gefühl, sich als Mutter zu fühlen und das Kind als das eigene anzusehen. Die durch die Verbesserung des kindlichen Zustandes möglich werdende Interaktion zwischen Mutter und Kind trug entscheidend dazu bei, dass die Mütter das Gefühl entwickelten, nun wirklich Mutter dieses Kindes zu sein. Auch hier zeigt sich wieder die bereits referierte Abhängigkeit des Internalisierungsprozesses von der Ausübung des elterlichen Pflege- und Fürsorgeverhaltens. Damit entwickelten sich die Mütter auf dem *Kontinuum der Versorgung* von der passiven Beobachterin hin zur aktiven Mutter („Caregiving: From passive to active“) (Heermann et al., 2005, S. 178f.).

Eine vergleichbare Entwicklung nehmen die Mütter auf dem *vierten Kontinuum der Interessenvertretung* im Internalisierungsprozess („Voice: From silence to advocacy“) (Heermann et al., 2005, S. 179). Die Mütter brachten sich vermehrt in Entscheidungsprozesse ihr Kind betreffend ein und fungierten als Beraterinnen der Pflegekräfte (Heermann et al., 2005, S. 179). Mit der Zeit wurden sie zu Expertinnen für ihr Kind und teilten beispielsweise mit, wie ihr Kind positioniert werden mag, oder machten darauf aufmerksam, wenn die Medikamentengabe vergessen wurde (S. 179). Zusammenfassend ergibt sich in dieser Studie ein Internalisierungsprozess der Elternschaft von einer passiven Rolle der Mütter als außenstehende Beobachterin zur aktiven, sich einsetzenden Mutter, die im Optimalfall zur Expertin für ihr Kind geworden ist.

Insgesamt zeigen die Studien einen vergleichbaren Prozess der Internalisierung der Elternschaft in der Neonatologie. Im Verlauf der Zeit gewinnen die Eltern an Vertrauen in ihre elterlichen Fähigkeiten, gewinnen Kontrolle über die Situation und entwickeln ein Selbstbild von sich als Mutter und Vater. Dabei hängt der Internalisierungsprozess, das heißt insbesondere der Zeitpunkt des Eintretens der einzelnen Phasen, vom Gesundheitszustand des Kindes und von den Teilhabemöglichkeiten in der Pflege und Versorgung ab (Jackson et al., 2003, S. 128). Des Weiteren werden in der Studie von Jackson et al. (2003, S. 120) wie auch von Heermann et al. (2005, S. 178ff.) als wichtige Wendepunkte in der Elternschaft die Zeitpunkte benannt, als das Kind aus dem Inkubator genommen werden konnte, als es aus dem

Krankenhaus entlassen wurde und als sich das Kind äußerlich dem Erscheinungsbild termingeborener Kinder anpasste. Zusammenfassend ergeben sich folgende Entwicklungsrichtungen für Eltern in der Neonatologie:

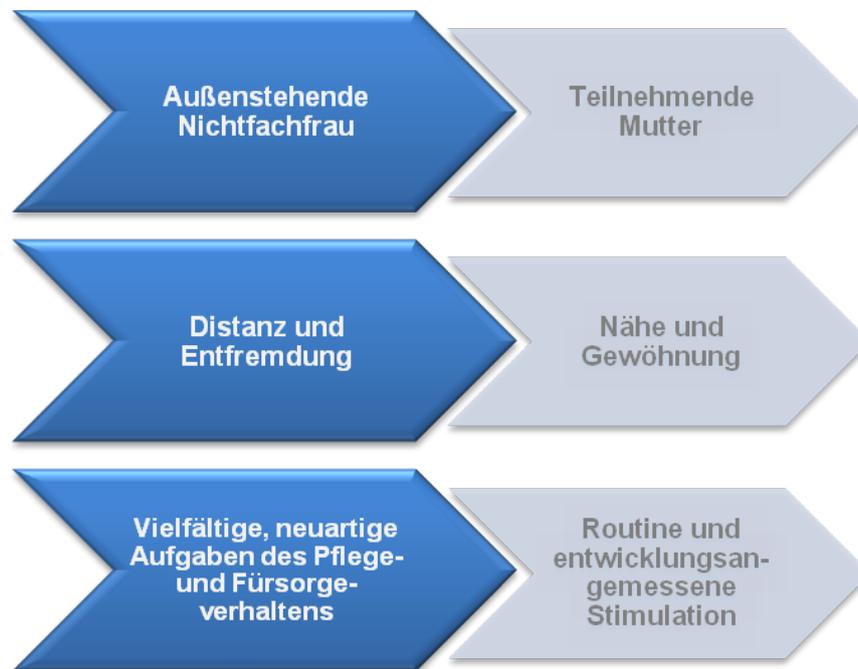


Abbildung 7: Entwicklungsrichtungen im Übergang zur Elternschaft in der Neonatologie (Heermann et al., 2005; Jackson et al., 2003; Gloger-Tippelt, 1988, S. 129ff.)

4.2.2 Elterlicher Stress und Belastungserleben

Das vorangegangene Unterkapitel hat gezeigt, dass das kritische Lebensereignis ‚Frühgeburt‘ in der ersten Phase kurz nach der Geburt in den Modellen von Jackson et al. (2003) und Heermann et al. (2005) die Ausübung der Elternrolle beeinträchtigen und emotional wie psychisch zu symptomatischen Stressreaktionen führen kann (Howland, 2007, S. 14). Im vorliegenden Unterkapitel werden diese Stressreaktionen genauer dargestellt. Die Untersuchung der Stress- und Belastungssituation der Eltern ist dabei der am besten untersuchte Aspekt in Bezug auf die Situation der Eltern in der Neonatologie. Derzeit liegt eine Fülle an quantitativen wie qualitativen Forschungsarbeiten vor, die unterschiedliche Aspekte und Folgen des Stressors ‚Frühgeburt‘ untersuchen. Allerdings wurden noch keine Metaanalysen oder Reviews für diesen Forschungsaspekt angefertigt. Während die Studien in der Anfangszeit auf die Identifizierung der elterlichen Stressoren und Erhebung der Intensität der Stressbelastung durch diese zielten, weist die neuere Studienlage in die Richtung, die Frühgeburt als potenziellen traumatischen Stressor zu definieren und zu erforschen (Jotzo & Poets, 2005; Lefkowitz, Baxt & Evans, 2010; Peebles-Kleiger, 2000; Pierrehumbert, Nicole, Muller-Nix, Forcada-Guex & Ansermet, 2003; Shaw et al., 2006). Der empirische Vorteil des traumatologischen Rahmenmodells liegt zum einen im höheren Erklärungswert der elterlichen Reaktionsformen, da die Geburt und der Klinikaufenthalt des frühgeborenen Kindes

viele Parallelen zur akuten Belastungsstörung und Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) zeigen. Zum anderen vermag es die Störung der mentalen Funktionen umfassend zu erklären (Jotzo & Poets, 2005, S. 918; Shaw et al., 2006, S. 210). Daher werden hier zunächst die wesentlichen Stressoren und affektiven Reaktionsformen der Eltern beschrieben und im Anschluss daran die Frühgeburt als mögliches Trauma erklärt. Aufgrund der Komplexität der elterlichen Reaktionsformen werden dabei drei Betrachtungsebenen unterschieden, die im Folgenden die Struktur des Unterkapitels bilden: Stressoren in der Neonatologie (vgl. Kapitel 4.2.2.1), Stressreaktionen der Eltern (vgl. Kapitel 4.2.2.2) und Frühgeburt und Psychotraumatologie (vgl. Kapitel 4.2.2.3).

4.2.2.1 Stressoren in der Neonatologie

Vorreiter der Untersuchung von NICU-spezifischen Stressoren und des Stressniveaus von Eltern frühgeborener Kinder waren Miles, Funk und Kasper (1991), die die bis heute vielfach eingesetzte Parental Stressor Scale: NICU (PSS:NICU) entwickelten. Basierend auf bis dato verfügbaren Forschungsarbeiten, Elterninterviews und teilnehmenden Beobachtungen in NICU-Settings im mittleren Westen der USA entwickelten die Autoren einen vier Dimensionen umfassenden Fragebogen mit insgesamt 46 Items, der Stressoren und das zugehörige Stressniveau auf einer 5-stufigen Likert-Skala von *überhaupt nicht stressend* bis *extrem stressend* erfassen sollte (Miles et al., 1991, S. 348). Folgende vier Dimensionen wurden in Skalen operationalisiert:

1. „*Parental role alterations*“: Stress in Bezug auf die veränderte, nicht antizipierte Elternrolle und Stress, der durch die Frühgeburt des Kindes entsteht
2. „*Child's appearance*“: Stress in Verbindung mit dem Aussehen und Verhalten des Kindes in der technisierten NICU-Umgebung
3. „*Staff relationships*“: Stress hinsichtlich des Verhaltens der Pflegekräfte und der Interaktion mit den Eltern
4. „*Sights and sounds*“: Stress in Bezug auf die Erscheinung und Geräusche der NICU-Umgebung

(Miles et al., 1991, S. 350f.)

In der Bewertung der unmittelbar nach der Geburt untersuchten Eltern ($n = 79$ Mütter, $n = 43$ Väter) frühgeborener Kinder ($M = 31$ Gestationswochen), erhielt die Skala „Parental role alterations“ die höchste Stressbewertung ($M = 3.5$; $SD = 1.13$), gefolgt von der Skala „Child's appearance“ ($M = 3.2$; $SD = 0.90$), der Skala „Staff relationships“ ($M = 3.0$; $SD = 1.14$) und schließlich der Skala „Sights and sounds“ mit einem Mittelwert von 2.7 ($SD = 0.87$) (Miles et al., 1991, S. 349). Der Gesamt-Stressscore lag bei $M = 3.1$ ($SD = 0.78$) und zeigt damit ein insgesamt mittleres Stressniveau an (Miles et al., 1991, S. 349).

In Übereinstimmung zur vorangegangenen Beschreibung des Internalisierungsprozesses der Elternschaft wird durch die Ergebnisse mit der PSS:NICU der Stress in Bezug auf die veränderte, nicht antizipierte Elternrolle, der durch die Frühgeburt des Kindes entsteht, am höchsten eingeschätzt. Die drei häufigsten und am meisten belastenden Aspekte auf dieser Skala waren die Hilflosigkeit, das Kind nicht beschützen bzw. dem Kind nicht helfen zu können, vom Kind getrennt zu sein und es nicht halten zu können (Miles et al., 1991, S. 349). Auf der Skala „Child's appearance“ waren die Aspekte das Kind in Schmerzen zu sehen, sein schwaches Aussehen und die Atemaussetzer des Kindes die am häufigsten vorkommenden und am höchsten bewerteten Stressoren (Miles et al., 1991, S. 349). Während die Aspekte dieser beiden Skalen häufig auftraten, kamen die Aspekte der beiden anderen Skalen nur gelegentlich vor und wurden von den Eltern als wenig bis moderat stressend eingeschätzt. Die am meisten belastenden Aspekte der Skala „Staff relationships“ waren, wenn die Fachleute sich Sorgen um das Kind machten und nicht vollständig über den Zustand des Kindes informierten (Miles et al., 1991, S. 349).

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen weitere Forschergruppen aus dem angloamerikanischen Raum (Franck, Cox, Allen & Winter, 2005; Mackley, Locke, Spear & Joseph, 2010; Shields-Poë & Pinelli, 1997; Young Seideman et al., 1997). Die US-amerikanische Forschergruppe um Mackley et al. (2010, S. 201) führte eine Längsschnittstudie mit einer an den Verlauf des Krankenhausaufenthalts adaptierten Version des PSS:NICU, der PSS: Infant Hospitalization (PSS:IH), durch. Insgesamt umfasste der verkürzte Bogen 22 Items, mit dem 35 Väter frühgeborener Kinder ($M = 27 + 1$ Gestationswochen) zum Zeitpunkt von einer und drei Wochen sowie 35 Tagen nach der Geburt erfasst wurden. Die Kohorte dieser Studie wies über die drei Messzeitpunkte ein höheres Stressniveau auf als die Kohorte der Studie von Miles et al. (1991), in der Mütter und Väter untersucht wurden. So lag der mittlere Stressscore über allen Skalen in der Studie von Miles et al. (1991, S. 349) bei $M = 3.1$ ($SD = 0.78$), ein Wert, den die Väter in der Studie von Mackley et al. (2010, S. 202) erst zum dritten Messzeitpunkt (35 Tage post partum [p. p.]) erreichten. Unmittelbar nach der Geburt (sieben Tage p. p.) lag er hingegen deutlich höher bei $M = 3.5$ ($SD = 0.08$) und drei Wochen nach der Geburt noch bei $M = 3.3$ ($SD = 0.09$). Obwohl die Tendenz der Stressbelastung augenscheinlich fallend ist, war dieser Trend weder für den Gesamt-Stressscore ($p = .62$) noch für die einzelnen Subskalen signifikant (Mackley et al., 2010, S. 200), das heißt, das Stressniveau war gleichbleibend hoch, was für eine andauernde hohe Stressbelastung der Väter in dieser Studie spricht.

Auch zeigt sich eine andere Rangfolge der Stressbelastung auf den Skalen: Die Väter dieser Studie bewerteten das Aussehen des Kindes und sein Verhalten unmittelbar nach der Geburt als mehr belastend (T1¹⁰: $M = 4.0$; $SD = 0.09$; T2: $M = 3.7$; $SD = 1.1$; T3: $M = 3.4$; $SD =$

¹⁰ T = Messzeitpunkt

1.2) als die veränderte, eingeschränkte elterliche Rolle (T1: $M = 3.5$; $SD = 0.09$; T2: $M = 3.7$; $SD = 1.1$; T3: $M = 3.4$; $SD = 1.2$), die in der Studie von Miles et al. (1991) an erster Stelle stand (Mackley et al., 2010, S. 202). Zum zweiten und dritten Messzeitpunkt hingegen lagen beide Skalen im Mittel gleichauf. Die kanadischen Pflegewissenschaftlerinnen Shields-Poë und Pinelli (1997) konnten dies durch ihre Untersuchung mit der PSS:NICU an 212 Eltern frühgeborener Kinder ($n = 122$ Mütter, $n = 90$ Väter) bestätigen: Auch hier war das Aussehen des Kindes für die Mütter wie auch für die Väter der am meisten belastende Aspekt, gefolgt von der veränderten, eingeschränkten elterlichen Rolle. In Bezug auf die Skala „Sights and sounds“ kamen Mackley et al. (2010, S. 202) aber zum gleichen Ergebnis wie Miles et al. (1991): Die NICU-Umgebung selbst war im Vergleich zu den anderen beiden Skalen am wenigsten belastend (T1: $M = 2.7$; $SD = 1.0$; T2: $M = 2.6$; $SD = 1.1$; T3: $M = 2.5$; $SD = 1.1$). Einschränkung muss erwähnt werden, dass die vorgenommenen Änderungen an den Items und den Skalen von den Autoren nicht berichtet werden, sodass die Veränderungen nicht nachvollzogen und in ihrer Plausibilität nicht beurteilt werden können.

Die britische Forschergruppe um Franck et al. (2005, S. 614) nutzte ebenfalls die PSS:NICU, um Stressoren und das individuelle Ausmaß der Stressbelastung dieser Stressoren an $N = 196$ Eltern ($n = 133$ Mütter, $n = 63$ Väter) frühgeborener Kinder (32 bis 35 Gestationswochen) eine Woche nach Aufnahme in die Neonatologie zu erheben. So wie in der Studie von Miles et al. (1991) war der von Müttern und Vätern wahrgenommene Stress durch die veränderte, eingeschränkte elterliche Rolle der größte Stressor, bei Müttern mit einem Mittelwert von $M = 3.18$ ($SD = 0.90$) allerdings deutlicher als bei den Vätern mit einem Mittelwert von $M = 2.58$ ($SD = 0.79$) (Franck et al., 2005, S. 614). Nachfolgend wurde auch hier das Aussehen und Verhalten des Kindes an zweiter Stelle benannt (Mütter: $M = 2.52$; $SD = 0.79$; Väter: $M = 2.33$; $SD = 0.76$). Die beiden weiteren Skalen zur Atmosphäre und technischen Ausstattung der NICU sowie zum Verhalten und zur Kooperation mit den neonatologischen Fachleuten wurden als am wenigsten belastend sowohl von den Müttern als auch von den Vätern erlebt. Die Untersuchung von Young-Seideman et al. (1997, S. 173) bestätigt die Rangfolge (Skala „Parental role alterations“: $M = 3.29$; $SD = 0.90$; Skala „Child’s appearance“: $M = 3.15$; $SD = 0.96$). Insgesamt zeigten die Mütter in der Studie von Franck et al. (2005) auf allen Skalen deutlich höhere Stressausprägungen als die Väter, was sich auch im Gesamt-Stressscore widerspiegelt. Die teilnehmenden Mütter erreichten dabei einen Stressscore von $M = 2.44$ ($SD = 0.66$), die Väter rangierten bei $M = 2.17$ ($SD = 0.62$) (Franck et al., 2005, S. 614). Dieser Gender-Effekt wurde von Shields-Poë und Pinelli (1997, S. 33) ebenso herausgearbeitet ($M_{\text{Mütter gesamt}} = 92.93$; $SD = 33.73$; $M_{\text{Väter gesamt}} = 86.82$; $SD = 38.46$).

In allen Studien ging die größte Stressbelastung von den Einschränkungen in der Elternrolle und dem Aussehen bzw. dem Verhalten des Kindes aus. Als weniger belastend im Vergleich

dazu sind die Atmosphäre und technische Ausstattung der NICU sowie das Verhalten und die Kooperation mit den neonatologischen Fachleuten bewertet worden.

Die von Miles et al. (1991) in der PSS:NICU identifizierten Stressoren konnten in qualitativen Studien von Holditch-Davis und Miles (2000) wie auch von Affonso et al. (1992) bestätigt werden. Affonso et al. (1992) untersuchten 36 Mütter frühgeborener Kinder (< 34 Gestationswochen) mithilfe halbstrukturierter Interviews 96 Stunden nach der Geburt, dann zwei bis drei Wochen, fünf bis sechs Wochen und abschließend kurz vor der Entlassung in Bezug auf die stressreichsten Aspekte des Krankenhausaufenthalts. Auch hier war der Aspekt der größte Stressor, der mit der veränderten Elternrolle einhergeht. Zum Zeitpunkt der ersten und zweiten Messung war die Trennung vom Kind der am meisten Stress auslösende Aspekt für die Mütter (Affonso et al., 1992, S. 67). Weiterhin wurde zum ersten und zweiten Messzeitpunkt auch die Sorge um den Gesundheitszustand des Kindes als wesentlicher, Stress auslösender Aspekt bewertet (Affonso et al., 1992, S. 68). Das Aussehen und das Verhalten des Kindes waren allerdings nur zum ersten Messzeitpunkt kurz nach der Geburt sehr belastend, bei der zweiten und den folgenden Messungen war dies nicht mehr der Fall, was ein Indiz für den in Kapitel 4.2.1 beschriebenen Gewöhnungseffekt darstellt (Affonso et al., 1992, S. 68f.). Vergleichbar mit den Ergebnissen von Miles et al. (1991) löste auch hier die NICU-Umgebung selbst mit ihrer technischen Ausstattung deutlich weniger Stress bei den Müttern aus als die Einschränkungen in ihrer Elternrolle und das Aussehen bzw. der Gesundheitszustand des Kindes. Inkonsistente, unvollständige Information und einseitige Fokussierung der Pflegekräfte auf das Kind wurden ebenfalls als Stressor thematisiert (Affonso et al., 1992, S. 68).

Auch Holditch-Davis und Miles (2000, S. 14f.) konnten in ihrer qualitativen Erhebung mit halbstrukturierten Interviews an 31 Müttern ähnliche Stressoren identifizieren. Insbesondere der Gesundheitszustand des Kindes und das Outcome, der Verlust der antizipierten Elternrolle, wie beispielsweise das Kind nicht halten, füttern oder baden zu können als erwartete Aspekte mütterlichen Verhaltens, das Aussehen des Kindes und die schwere medizinischer Komplikationen wurden als wesentliche Stressoren benannt (Holditch-Davis & Miles, 2000, S. 14).

Insgesamt ergibt sich, dass die hoch technische NICU-Umgebung selbst als weniger belastend erlebt wird als die Einschränkungen in der Elternrolle. Die Einschränkungen ergeben sich sowohl durch die Trennung vom Kind im Rahmen der Inkubatorpflege als auch durch die Pflegekräfte, die für die pflegerische Versorgung des Kindes primär verantwortlich sind. Beides führt dazu, dass die Eltern die in ihrem Fürsorgeverhaltenssystem verankerten Aufgaben, wie Baden, Füttern, Halten etc., nicht ausüben können, was in allen Untersuchungen einer der größten Stressoren war.

Als weiterer bedeutsamer elterlicher Stressor sind das Aussehen, das Verhalten und der Gesundheitszustand des Kindes identifiziert worden. Dieser Stressor kann auch längerfristige, negative Auswirkungen in Bezug auf die Eltern-Kind-Interaktion und das kognitive Outcome des ehemals frühgeborenen Kindes über die Klinikentlassung hinaus entfalten. Insbesondere Stern und Kollegen (Stern & Hildebrandt Karraker, 1988, S. 255; Stern, Karraker, McIntosh, Moritzen & Olexa, 2006, S. 597) haben sich mit dem sogenannten *Frühgeborenenstereotyp* (Übers. v. Verf.) beschäftigt und negative Auswirkungen auf das kognitive Outcome untersucht. Der Frühgeborenenstereotyp impliziert, dass Mütter unabhängig von den tatsächlichen Merkmalen eines Kindes negativere Einstellungen und ein weniger günstiges Interaktionsverhalten gegenüber Kindern zeigen, von denen sie annehmen, dass sie frühgeboren sind, als gegenüber Kindern, von denen sie annehmen, dass sie termingeboren sind. Diese Mütter bedingen durch ihr weniger günstiges Interaktionsverhalten das Entwicklungsergebnis, das sie von dem Kind erwarten, mit (Stern et al., 2006, S. 597).

In einer früheren Studie von Stern und Hildebrandt Karraker (1988) wurden den Müttern frühgeborener Kinder ($N = 32$) fünfminütige Videos von neun Monate alten, termingeborenen Säuglingen, die mit altersadäquatem, geschlechtsneutralem Spielzeug spielten, gezeigt. Die Probandinnen nahmen die Kinder, die von der Versuchsleiterin als *frühgeboren* gelabelt wurden, als weniger hübsch, kleiner, zarter und passiver in ihrem Verhalten wahr und mochten sie weniger leiden als die als *termingeboren* gelabelten Kinder (Stern & Hildebrandt Karraker, 1988, S. 260ff.).

Eine neuere Replikationsstudie (Stern et al., 2006, S. 598f.) erzielte die gleichen Ergebnisse mit $n = 56$ Müttern frühgeborener und $n = 59$ Müttern termingeborener Kinder. Neu an dieser Studie war, dass der Einfluss des Frühgeborenenstereotyps und der wahrgenommenen Vulnerabilität auf die Interaktion mit dem eigenen frühgeborenen Kind untersucht wurde. Zu den Messzeitpunkten fünf Monate, neun Monate und zwölf Monate nach der Geburt ihres Kindes mussten die Mütter zunächst mit ihrem eigenen Kind zehn Minuten lang mit und ohne altersadäquatem Spielzeug spielen. Danach wurden ihnen wie in der vorangegangenen Studie je zwei Videos gezeigt, die mit *frühgeboren* und *termingeboren* gelabelt waren. Anschließend wurden den Probandinnen Fragebögen zur Untersuchung des Ausmaßes des Frühgeborenenstereotyps („Stern-Karraker Infant Stereotyping Scale [S-KISS]“) und zur Untersuchung des Ausmaßes an wahrgenommener Vulnerabilität („The Vulnerable Child Scale [VCS]“, [Perrin, West & Culley, 1989]) vorgelegt. Das kognitive Outcome einer Subgruppe der Kinder ($n = 28$ frühgeborene und $n = 28$ termingeborene Kinder) wurde im Alter von $M = 31.7$ Monaten mit der „Mental Scale“ der Bayley Scales II (Bayley, 1993) getestet. Erneut bestätigte sich der Frühgeborenenstereotyp (S-KISS), indem sowohl Mütter frühgeborener als auch termingeborener Kinder die termingeborenen gelabelten Kinder zu allen Messzeitpunkten als signifikant kontaktfreudiger, kognitiv kompetenter und körperlich robuster einschätzten (siehe

Stern et al., 2006, S. 602, für genaue Auflistung der F - und p -Werte zu allen drei Messzeitpunkten).

Außerdem zeigten die Mütter, die ihr frühgeborenes Kind als vulnerabel einschätzten, eine weniger positive Mimik ($r(50) = -.30, p = .02$), waren intrusiver in ihrem Interaktionsverhalten ($r(50) = .29, p = .02$) und verhielten sich insgesamt ablehnender ($r(50) = -.30, p = .002$). Als *intrusiv* wird das Elternverhalten dann bezeichnet, wenn die Eltern dem Kind – insbesondere seinem Gesicht und den Augen – plötzlich zu nah kommen, das Kind überstimulieren oder sich über die Signale des Kindes nach einer Pause bzw. einer Veränderung hinweg- und ihr energisches Verhalten fortsetzen (Out et al., 2009, S. 26). Zudem vokalisiert die Kinder der Mütter, die ihr frühgeborenes Kind als vulnerabel einschätzten, weniger ($r(50) = .42, p = .001$) und beteiligten sich insgesamt weniger an einer gegenseitigen Interaktion ($r(59) = .24, p = .04$) (Stern et al., 2006, S. 604).

Des Weiteren hatten die frühgeborenen Kinder der Mütter, die zum ersten Messzeitpunkt höhere Werte in Bezug auf die Stereotypisierung Frühgeborener aufwiesen, einen durchschnittlich niedrigeren kognitiven Score im Alter von 32 Monaten ($r(23) = -.44, p = .02$). Ein ähnlicher Zusammenhang konnte für die Einschätzung der Vulnerabilität aller Müttergruppen zum Zeitpunkt von fünf Monaten mit späteren Werten der Bayley Mental Scale errechnet werden ($r(41) = .31, p = .029$) (Stern et al., 2006, S. 604). Die Autoren vermuten, dass Mütter, die ihr Kind als vulnerabel wahrnehmen, weniger stimulierendes Interaktionsverhalten zeigen und seltener entsprechendes Spielzeug anbieten als Mütter, die ihr Kind als weniger vulnerabel wahrnehmen (Stern et al., 2006, S. 605). Diese Hypothese muss in weiteren Studien untersucht werden. Die Studie verdeutlicht jedoch eindrücklich die prädiktive Kraft früher Überzeugungen auf den späteren kognitiven Entwicklungsstand des Kindes im Sinne einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung. Demnach kann das als zweitgrößter Stressor erlebte Aussehen und Verhalten des Kindes in der Neonatologie ungünstige Folgen noch weit über den Krankenhausaufenthalt hinaus entfalten.

4.2.2.2 Stressreaktionen der Eltern

Das kritische Lebensereignis ‚Frühgeburt‘ führt mit seinen im vorangegangenen Unterkapitel aufgeführten sekundären Stressoren zu besonders intensiven, ambivalenten und negativen Affekten unterschiedlicher Intensität bei den Eltern. Die umfangreiche Datenlage offenbart drei wesentliche Reaktionen:

- *Gefühle der Hilflosigkeit bis hin zur Ohnmacht* angesichts des erlebten Kontrollverlusts
- *Angstgefühle*
- *Niedergeschlagenheit bis hin zur Depression*

(Affonso et al., 1992; Carter, Mulder, Bartram & Darlow, 2005; Doering, Moser & Dracup, 2000; Jotzo & Schmitz, 2001; Mackley et al., 2010; Obeidat, Bond & Callister, 2010; Lindberg & Öhring, 2008; Peebles-Kleiger, 2000; Watson, 2010)

Infolge der Frühgeburt des Kindes werden wiederholt Gefühle der Hilflosigkeit und Ohnmacht beschrieben, die sich aus einem mangelnden Gefühl der Kontrolle über und der Einflussnahme auf die Situation entwickeln (Lindberg & Öhring, 2008; Obeidat et al., 2010; Watson, 2010). Zunächst erleben sich viele Eltern als unfähig, dem Kind helfen und zur Genesung beitragen zu können (Watson, 2010, S. 1467). Dieses erlebte Unvermögen kann, sofern es länger andauert, zu chronischer Niedergeschlagenheit und Depression führen (Obeidat et al., 2010, S. 24f.), ein Aspekt, der durch die randomisierte, explanatorische Studie von Doering, Moser und Dracup (2000) gestützt und in diesem Unterkapitel noch beschrieben wird. Insbesondere basiert das Gefühl der Hilflosigkeit aber auf der von den Eltern wahrgenommenen eigenen Unfähigkeit, das Kind vor Schmerz bzw. Leid zu bewahren (Obeidat et al., 2010, S. 24), was einen wesentlichen Bestandteil elterlichen Fürsorgeverhaltens darstellt und in engem Zusammenhang mit der als Stressor beschriebenen veränderten Elternrolle steht. Zudem bezieht sich das Gefühl der Hilflosigkeit darauf, dass die Eltern nicht antizipieren können, was als nächstes passieren wird. Damit verfügen sie über keine erlebte Einflussmöglichkeit auf die weiteren Geschehnisse (Watson, 2010, S. 1467). Daneben ist das Bewusstsein darüber, dass jederzeit eine Verschlechterung des kindlichen Zustandes eintreten könnte, Grundlage für die Gefühle der Hilflosigkeit und der mangelnden Kontrollüberzeugung (Kißgen et al., 2012, S. 261).

In dieser frühen Zeit des Klinikaufenthalts manifestiert sich insbesondere die Angst vor einer ernsten Krankheit, dem Versterben und einer möglichen Behinderung des Kindes (Lindberg & Öhring, 2008, S. 465; Watson, 2010, S. 1466). Die Ausprägung der Angstreaktionen von Eltern frühgeborener Kinder wurde wiederholt mit der State-Anxiety Skala des State-Trait Angstinventars (STAI) erhoben (Laux, Glanzmann, Schaffner & Spielberger, 1981). Das gesamte STAI ist ein 40 Items umfassender Fragebogen, der zwei Angstkonstrukte parallel auf einer je 4-stufigen Likert-Skala erfasst. Die Spannweite der Gesamt-Ängstlichkeitsscores umfasst Werte zwischen 20 bis 80 Punkten, wobei höhere Werte mit höherer Ängstlichkeit auf beiden Skalen korrelieren (Tilton, 2008, S. 1). Zum einen wird die Prädisposition der Person erhoben, das heißt, inwieweit Ängstlichkeit ein Personmerkmal der Befragten ist (*Trait*). Zum anderen wird die Ausprägung der Angstreaktion auf die aktuelle Situation, wie beispielsweise auf die Frühgeburt des Kindes, erfragt (*State*) (Brickenkamp, 2002, S. 1062).

Ingesamt zeigt sich, dass die in den Studien ein bis drei Wochen nach Aufnahme in die Neonatologie untersuchten Eltern frühgeborener Kinder über ein höheres Angstniveau verfügen als die normativen Mittelwerte (Miles et al. 1991, S. 349ff.; Frank et al., 2005, S. 613f.). Daneben stehen die in den gleichen Untersuchungen mit dem PSS:NICU erhobenen Stress-

scores in signifikantem Zusammenhang zum erhöhten Ausmaß der akuten Angstreaktion der Eltern (Franck et al., 2005; Miles et al., 1991). So zeigten sich in den Erhebungen von Miles et al. (1991, S. 351) mit $r = .55$ ($p < .001$) wie auch Franck et al. (2005, S. 613) mit $r = .48$ ($p < .001$) mittlere positive Korrelationen zwischen dem Gesamt-Stressscore des PSS:NICU und dem Gesamt-Punktwert der State-Anxiety-Skala. Wie Tabelle 11 des Weiteren zu entnehmen ist, zeigen die Mütter höhere Werte in der akuten Angstreaktion als die Väter (Franck et al., 2005, S. 613; Pinelli, 2000, S. 34; Shields-Poë & Pinelli, 1997, S. 35). Dieser Unterschied von 5 bis 6 Punkten auf der State-Anxiety-Skala war in allen drei Studien signifikant.

Tabelle 11:

Vergleich der Mittelwerte, Standardabweichungen und Probandenzahl der State-Anxiety Scale des STAI in den Referenzstudien

Studie	Mütter			Väter		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>N</i>
Franck, Cox, Allen & Winter (2005)	52.63	13.71	133	47.51	14.12	63
Pinelli (2000)	49.76	14.45	124	43.11	12.82	124
Shields-Poë & Pinelli (1997)	51.53	14.96	119	45.02	13.98	89
Miles, Funk & Kasper (1991)	50.0	14.90	79	Ergebnisse beider Eltern zusammengefasst		43

Im Ganzen ergeben sich in Bezug auf Angst und Depression höhere Werte in Zusammenhang mit geringerem Gestationsalter und schlechterem Gesundheitszustand des Kindes. Die neuseeländische Forschergruppe um Carter (Carter et al., 2005, S. 109f.) untersuchte 447 Eltern frühgeborener Kinder ($n = 242$ Mütter, $n = 205$ Väter) und 189 Kontrollgruppen-Eltern termingeborener Kinder ($n = 100$ Mütter, $n = 89$ Väter) drei Wochen nach Aufnahme des Kindes in die Neonatologie in einer randomisierten, kontrollierten Studie. Auch wenn das Angstniveau wie auch das Ausmaß der klinisch relevanten Depression in beiden Gruppen, gemessen mit der „Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)“ (Cox, Holden & Sagovsky, 1987) und der „Hospital Postnatal Anxiety and Depression Rating Scale (HADS)“ (Zigmond & Snaith, 1983), gering war, zeigten Väter eines sehr frühgeborenen Kindes signifikant häufiger depressive Symptome auf der EPDS als Väter mit Kindern mit höherem Geburtsgewicht bzw. Kontrollgruppen-Väter (Carter et al., 2005, S. 110f.). Auch bei Müttern war eine frühere Geburt mit höheren EPDS- und HADS-Gesamtwerten assoziiert. So wiesen 22% der NICU-Mütter und 12% der Kontrollgruppen-Mütter klinisch relevante Symptome für eine Depression auf der EPDS auf (Carter et al., 2005, S. 111). Zudem ließ sich für Eltern frühgeborener Kinder insgesamt im Vergleich zu den Eltern der Kontrollgruppe eine höhere Punktzahl klinisch relevanter Angstsymptome nachweisen (5.9 vs. 4.7 auf der HADS-Anxiety-Subskala, $p < .010$) (Carter et al., 2005, S. 111). Die vergleichsweise niedrigen Angst- und Depressionsniveaus in dieser Studie führen die Autoren darauf zurück, dass fast

60% der frühgeborenen Kinder der teilnehmenden Eltern fast termingeboren waren (> 35 Gestationswochen) und damit der Gesundheitszustand der Kinder stabiler (Carter et al., 2005, S. 111).

Doering et al. (2000, S. 16f.) untersuchten ebenfalls das Ausmaß an Depression und Angst und analysierten, inwieweit soziodemographische, psychosoziale und familiäre Faktoren das Ausmaß der Depression und der Angst infolge einer Frühgeburt beeinflussen. Ihre Studie war eine der ersten, die die wahrgenommene Kontrollüberzeugung der Eltern empirisch auf ihren Einfluss hinsichtlich Depression und Angst als Stressreaktionen auf die Frühgeburt des Kindes untersuchte. Das Ausmaß der Angst und der Depression der 469 teilnehmenden Eltern ($n = 299$ Mütter, $n = 170$ Väter) wurde mithilfe der „Multiple Affect Adjective Checklist (MAACL)“ (Zuckerman, Lubin & Rinck, 1983) erhoben, während die Eltern für die Messung der wahrgenommenen Kontrolle ihre Zustimmung bzw. Ablehnung zu der Aussage „In regard to my infant's health problem, I feel in control“ auf einer 5-stufigen Likert-Skala ausdrücken sollten (Doering et al., 2000, S. 18). Die deskriptive Analyse ergab, dass die Eltern im Gegensatz zu den Ergebnissen von Carter et al. (2005) hohe Angst- und Depressionsniveaus zeigten. Mit einem mittleren Angstscore von $M = 9.74$ ($SD = 4.3$) und einem mittleren Depressionsscore von $M = 15.87$ ($SD = 6.62$) lagen die Eltern deutlich über den beschriebenen Normwerten und zeigten moderate bis schwere klinisch relevante Angst- bzw. Depressionssymptomatiken (Doering et al., 2000, S. 19). Die wahrgenommene Kontrollüberzeugung erklärte dabei 62% der Varianz am Angstlevel und 44% am Ausmaß der Depression (Doering et al., 2000, S. 20). Eine geringere Kontrollüberzeugung war zudem mit einem größeren Ausmaß an Angst und Depression assoziiert (Doering et al., 2000, S. 15).

Auch Lefkowitz, Baxt und Evans (2010) konnten in ihrer Untersuchung zur Prävalenz und zu Korrelaten von posttraumatischem Stress und postpartaler Depression (PPD) mit 86 Müttern und 41 Vätern frühgeborener Kinder (< 30 Gestationswochen oder > 30 Gestationswochen mit schweren medizinischen Komplikationen) überdurchschnittlich häufiges Auftreten der PPD bei den Müttern beobachten. Auf 39% der mit der „Postpartum Depression Screening Scale (PDSS)“ (Beck & Gable, 2000) untersuchten Mütter trafen die Kriterien der PPD für ein positives Screening zu. Zudem wiesen 16,9% der Mütter hinreichende Symptome für eine subsyndromale Depression zwei Wochen nach der Aufnahme des Kindes in die Neonatologie auf (Lefkowitz et al., 2010, S. 235). Diese Zahlen weisen auf eine deutlich erhöhte Inzidenz der PPD bei Müttern frühgeborener Kinder im Vergleich zu Müttern termingeborener, gesunder Kinder hin. Zudem war die PPD hoch positiv mit der Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) korreliert ($r = .82$, $p < .001$) und für 16% der Mütter konnten beide Diagnosen gestellt werden (Lefkowitz et al., 2010, S. 235).

Betrachtet man die drei Hauptkategorien emotionaler Stressreaktionen der Eltern (Hilflosigkeit, Angst und Depression) über die Zeit des Aufenthalts in der Neonatologie, so liegen

Hinweise vor, dass sich auch hier vergleichbar zum Internalisierungsprozess der Elternschaft Phaseneffekte finden lassen (vgl. Kap. 4.2.1). Jotzo und Schmitz (2001) untersuchten das Befinden von Eltern frühgeborener Kinder ($n = 20$) im ersten Monat nach der Geburt im Rahmen einer Prozessstudie mit standardisierten Tagebüchern über 28 Tage (T_1 bis T_{28} Messzeitpunkte) hinweg. Eltern termingeborener Kinder ($n = 27$) bildeten die Kontrollgruppe. Im Rahmen der Prozessanalyse zeigte sich, dass der anfängliche Schockzustand unmittelbar nach der Geburt im Verlauf des Krankenhausaufenthalts des Kindes nachlässt (Jotzo & Schmitz, 2001, S. 91). Das Wohlbefinden der Eltern erhöhte sich signifikant nach der Klinikentlassung der Mutter und des Kindes aus der Intensivbetreuung und wies dann keinen Unterschied mehr zu Eltern termingeborener Kinder auf (Jotzo & Schmitz, 2001, S. 81).

Insgesamt offenbart die Studienlage drei wesentliche emotionale Reaktionsformen von Eltern frühgeborener Kinder: die Hilflosigkeit angesichts des erlebten Kontrollverlusts, Angst und Depression. In den referierten Studien konnten erhöhte Angst- und Depressionsniveaus in den Eltern-Stichproben nachgewiesen werden, die mit geringerer elterlicher Kontrollüberzeugung und dem Gesundheitszustand des Kindes assoziiert sind.

4.2.2.3 Frühgeburt und Psychotraumatologie

Neben dem grundlegenden Verständnis, die Frühgeburt eines Kindes als kritisches Lebensereignis mit einhergehenden akuten Stressreaktionen aufzufassen, wendet sich die Forschung derzeit der Psychotraumatologie zu, um neue Impulse für das Verständnis der elterlichen Reaktionsformen zu erhalten. Insbesondere wurde es in der Forschung als unbefriedigend erlebt, keine Erklärung für die neben den akuten Stressreaktionen auch langfristigen Auswirkungen des Stressors ‚Frühgeburt‘ auf die psychische Anpassung und Bewältigung der Eltern zu finden. Über die Fokusverschiebung von der klassischen Stresstheorie hin zur Auffassung der *Frühgeburt als potenziell traumatisches Ereignis* wird nun der Versuch unternommen, diese Verständnislücke zu schließen, um neue Erkenntnisse für die Erklärung einer langfristig misslingenden Anpassung und klinisch relevanter Symptome der Eltern zu erlangen. Damit werden mithilfe des neuen Rahmenmodells erste Versuche unternommen, die vielfältig beschriebenen akuten Reaktionen von Eltern frühgeborener Kinder unter dem Leitbegriff *Frühgeburt als Trauma* auf deskriptiver Ebene durch *ein* Konstrukt zu erklären. Zum anderen konnten erste Faktoren identifiziert werden, die mit den kurz- und langfristigen Reaktions- und Bewältigungsformen der akuten Belastungsstörung bzw. der PTBS korrelieren. Darüber hinaus liegen erste Ergebnisse darüber vor, wie sich diese maladaptiven Prozesse auf weitere Variablen, wie die kindliche Entwicklung, auswirken. Im vorliegenden Abschnitt wird zunächst die Frühgeburt als potenziell traumatischer Stressor definiert und die Reaktionen von Eltern frühgeborener Kinder in Zusammenhang mit Kriterien des Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen (DSM-IV) und Prävalenzen vorge-

stellt. Nachfolgend werden erste Studienergebnisse referiert und die explanatorische Ebene bearbeitet.

Die Frühgeburt und die nachfolgende intensivmedizinische Betreuung des Kindes erfüllen die Kriterien eines traumatischen Stressors nach dem DSM-IV der American Psychiatric Association (4th Ed., DSM-IV-TR; Saß, 2003). Das traumatisierende Ereignis umfasst

. . . das direkte persönliche Erleben einer Situation, die mit dem Tod oder der Androhung des Todes, einer schweren Verletzung oder einer anderen Bedrohung der körperlichen Unversehrtheit zu tun hat oder . . . das Miterleben eines unerwarteten oder gewaltsamen Todes, schweren Leids, oder Androhung des Todes oder einer Verletzung eines Familienmitglieds oder einer nahestehenden Person (Kriterium A1). (S. 515)

Unter der akuten Belastungsstörung wird die unmittelbare Reaktion binnen eines Monats nach Eintreten eines traumatischen Stressors verstanden, die mindestens zwei Tage, höchstens jedoch vier Wochen andauert (DSM-IV-TR; Saß, 2003, S. 523). Sie umfasst zum einen die Gefühle der intensiven Furcht und Hilflosigkeit angesichts des traumatischen Ereignisses und der sich anschließenden Intensivbehandlung und zum anderen die Symptome des Wiedererlebens (Intrusion, Träume und Flashbacks), der Vermeidung (Vermeidung von möglichen Situationen, die an das Trauma erinnern, Gemütslähmung, eingeschränkter Affekt) und der physiologischen Übererregung (Schlafprobleme, Hypervigilanz, Irritabilität, psychosomatische Beschwerden) (DSM-IV-TR; Saß, 2003, S. 524f.). Von einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) wird hingegen erst gesprochen, wenn die beschriebenen Symptome mindestens über einen Zeitraum von einem Monat andauern (DSM-IV-TR; Saß, 2003, S. 524). Shaw et al. (2006, S. 210) konnten in ihrer Elternstichprobe ($N = 40$) insbesondere Flashbacks und Übererregung in Zusammenhang mit der Frühgeburt und der NICU-Erfahrung feststellen sowie die Vermeidung, insbesondere durch Fernbleiben von der NICU. Allerdings muss betont werden, dass ein traumatischer Stressor nicht automatisch in eine PTBS führt. Peebles-Kleiger (2000, S. 260) berichtet in ihrer Literaturarbeit zur intensivmedizinischen Betreuung als potenziell traumatischer Stressor von epidemiologischen Studien, die zeigen, dass bis zu 70% der US-Bürger in ihrem Leben zumindest ein traumatisches Ereignis erleben, dass im Gegensatz dazu aber nur etwa 17 bis 23% dieser Personen eine PTBS infolge des akuten Stresses entwickeln. Das DSM-IV-TR (Saß, 2003, S. 518) berichtet hingegen von nur 8% der erwachsenen US-amerikanischen Bevölkerung mit PTBS.

Auch wenn also traumatische Lebensereignisse zwei Dritteln der Normalbevölkerung widerfahren, führt dies nicht zwangsläufig zu einer PTBS. Dennoch konnte bei Eltern frühgeborener Kinder überzufällig häufig eine klinisch relevante akute Belastungsstörung und eine

PTBS festgestellt werden. In der Studie von Shaw et al. (2006, S. 208) konnte bei 44% der Mütter und keinem Vater die akute Belastungsstörung diagnostiziert werden, während in der Studie von Lefkowitz et al. (2010) 35% der Mütter und 24% der untersuchten Väter diese Diagnose erhielten. Die PTBS wurde bei 15% der Mütter und 8% der Väter ($n = 86$ Mütter; $n = 41$ Väter) diagnostiziert. Vergleichbar zu den gemessenen Stressniveaus zeichnet sich auch hier ein Gender-Effekt ab, indem Mütter häufiger Symptome der akuten Belastungsstörung und der PTBS zeigen als Väter. Dies konnte von Pierrehumbert et al. (2003, S. 402) bestätigt werden. 26% der Mütter ($n = 23$) von Kindern mit geringem Risiko und 41% der Mütter ($n = 27$) mit Hochrisikokindern erhielten die Diagnose PTBS im Vergleich zu nur 4% der Kontroll-Mütter ($n = 25$).

In den derzeit verfügbaren Stichproben wiesen demnach gut ein Drittel bis knapp die Hälfte der Mütter und keiner bis zu ein Viertel der Väter klinisch relevante Symptome der akuten Belastungsstörung auf. Immerhin ungefähr jede fünfte Mutter und jeder zehnte Vater in der NICU wies eine klinisch relevante PTBS auf. Diese Zahlen zeigen eindrücklich, dass das Wissen neonatologischer Fachleute um die psychische Belastungssituation von Eltern frühgeborener Kinder und die Einleitung entsprechender Handlungsschritte von besonderer Bedeutung sind. Dies muss ein selbstverständlicher Bestandteil elternzentrierter Interventionen in der neonatologischen Versorgung sein.

Dabei steht das Ausmaß des allgemeinen Stressbelastungserlebens in engem Zusammenhang mit der akuten Belastungsstörung und diese wiederum mit der späteren Entwicklung einer PTBS. Shaw et al. (2006) untersuchten elterlichen Stress in Zusammenhang mit der Entwicklung einer akuten Belastungsstörung an 40 Eltern zwei bis vier Wochen nach Aufnahme des Kindes in die Neonatologie (Shaw et al., 2006, S. 207). Basierend auf einer multiplen Regressionsanalyse konnte gezeigt werden, dass die Schwere der Symptomatik einer akuten Belastungsstörung am stärksten positiv mit dem erlebten Stress auf der PSS:NICU Skala „Parental role alterations“ korrelierte ($r = .53, p < .001$) und, wenn auch schwach, in einem positiven Zusammenhang mit dem erlebten Stress der Skalen „Child's appearance“ ($r = .32, p < .05$) und „Sights and sounds“ stand ($r = .32, p < .05$) (Shaw et al., 2006, S. 209). Wiederum zeigten die Mütter höhere Stresswerte auf der Skala „Parental role alterations“ als die Väter. Der enge Zusammenhang zwischen akuter Belastungsstörung und PTBS zeigt sich darin, dass die Diagnose akute Belastungsstörung drei bis fünf Tage nach Aufnahme des Kindes in die Neonatologie hoch positiv mit der Diagnose PTBS nach vier Wochen in der Neonatologie korrelierte ($r = .66, p < .01$) (Lefkowitz et al., 2010, S. 234f.).

Ein weiterer wichtiger Aspekt betrifft die Frage, inwieweit die akute Belastungsstörung und die PTBS in Zusammenhang mit der Schwere der medizinischen Komplikationen beim Kind bzw. der Länge des Krankenhausaufenthalts stehen. Bisher liegen divergierende Ergebnisse hierzu vor. Shaw et al. (2006) konnten in ihrer Studie keine Korrelation nachweisen. Auch

Lefkowitz et al. (2010) konnten zeigen, dass Faktoren, die direkt den Zustand des Kindes bzw. seine Krankheiten betrafen, nicht entscheidend waren. Weder die von den Eltern noch vom Arzt eingeschätzte Schwere der Erkrankungen noch die Länge des Aufenthalts in der Neonatologie standen in einem Zusammenhang mit elterlichem Stress bzw. der Inzidenz von akuten Belastungsstörungen oder PTBS (Lefkowitz et al., 2010, S. 235). Zu einem anderen Ergebnis kamen Pierrehumbert et al. (2003) in ihrer schweizerischen Untersuchung mit 50 Müttern und Vätern frühgeborener Kinder und 25 Kontrollgruppen-Eltern 18 Monate nach Entlassung aus der Intensivpflege. Die Schwere perinataler Risikofaktoren wie Apgar Index, Kopfumfang, Geburtsgewicht, Elektroenzephalogramm etc. erhöhte dabei die Wahrscheinlichkeit, dass Eltern posttraumatische Stressreaktionen entwickeln, in signifikantem Ausmaß (Pierrehumbert et al., 2003, S. 402). So wiesen beispielsweise die Kontrollgruppenmütter ($n = 25$) auf dem 14 Items umfassenden „Perinatal PTSD Questionnaire (PPQ)“ (Quinnell & Hynan, 1999) einen Mittelwert von $M = 1.28$ ($SD = 0.39$) auf, während die Mütter mit frühgeborenen Kindern mit weniger schweren Komplikationen ($n = 23$) einen Mittelwert von $M = 3.91$ ($SD = 0.69$) und Mütter von Hochrisikokindern einen Mittelwert von $M = 4.94$ ($SD = 0.70$) aufwiesen. Dieser Unterschied erwies sich als signifikant ($F(2, 72) = 9.55, p = .00$) (Pierrehumbert et al., 2003, S. 402). Die Ergebnisse des Vätervergleichs zeigte eine vergleichbare Datenlage (siehe Pierrehumbert et al., 2003, S. 402, für detaillierte F - und p -Werte). Zudem konnte die Forschergruppe Zusammenhänge zwischen dem Auftreten einer PTBS und späteren kindlichen Schlafproblemen (Ein- und Durchschlafproblematiken) sowie Fütterproblemen (Verweigerung des Essens, Erbrechen, unzureichende Nahrungsaufnahme etc.) nachweisen. Die Kinder der Kontrollgruppeneltern ($n = 25$) hatten weniger Schlaf- ($M = 6.56$; $SD = 0.70$) und Fütterprobleme ($M = 5.64$; $SD = 0.29$) als die Kinder ($n = 33$) mit weniger schweren (Schlafprobleme: $M = 7.27$; $SD = 0.65$; Fütterprobleme: $M = 6.48$; $SD = 0.61$) und die Kinder ($n = 17$) mit schweren Komplikationen (Schlafprobleme: $M = 9.47$; $SD = 1.21$; Fütterprobleme: $M = 6.64$; $SD = 0.86$) (Pierrehumbert et al., 2003, S. 403). Die Unterschiede erwiesen sich in der Varianzanalyse allerdings nur für Schlafprobleme ($F(2, 72) = 2.78, p = .06$) und nicht für Fütterprobleme ($F(2, 72) = 0.75, p = .47$) als signifikant (Pierrehumbert et al., 2003, S. 403). Die Intensität posttraumatischer Stressreaktionen stellte sich als wichtiger Prädiktor für diese Probleme heraus (bei aggregiertem Score), indem die Forschergruppe einen Mediatoreffekt errechnen konnte ($r_{\text{partial}}(72) = 0.24, p < .05$) (Pierrehumbert et al., 2003, S. 403).

Die Studie zeigt, dass perinatale Risikofaktoren einen Einfluss auf das Ausmaß elterlicher Stressreaktionen in Form einer PTBS haben können, die dann wiederum das Outcome beeinflussen. Vergleichbare Studien müssen weitere Zusammenhänge der PTBS zum Outcome frühgeborener Kinder aufdecken und erklären. Dennoch unterstreicht diese Studienlage die Bedeutsamkeit neonatologischer Fachleute hinsichtlich des frühzeitigen Erkennens

von Symptomen der akuten Belastungsstörungen, um eine langfristige Verfestigung zu verhindern, die sich negativ auf das kindliche Outcome auswirken kann.

Die Interventionsstudie von Jotzo und Poets (2005) konnte die präventive Wirkung schon während der Intensivzeit des Kindes verdeutlichen. Die Mütter der Interventionsgruppe erhielten dabei in den ersten Tagen nach Aufnahme in die NICU eine strukturierte psychologische Intervention, die u. a. das Einüben von Entspannungstechniken, die Erläuterung von Stress- und Trauma-Reaktionen und Gespräche über individuelle Ressourcen und soziale Unterstützung enthielt (Jotzo & Poets, 2005, S. 916). Zum Zeitpunkt der Entlassung zeigten die Mütter der Interventionsgruppe ($n = 25$) ein signifikant geringeres Ausmaß an Stresssymptomen infolge der Frühgeburt. Das Symptomlevel der Kontrollgruppenmütter ($n = 25$) lag mit $M = 37.5$ ($SD = 19.2$) deutlich über dem der Mütter der Interventionsgruppe mit $M = 25.3$ ($SD = 13.9$) (Jotzo & Poets, 2005, S. 917). Gleichzeitig zeigten die Mütter nach der Intervention ein geringeres Ausmaß an Übererregung, Intrusion und Vermeidung. Klinisch relevant war der Symptomkomplex nach der Frühgeburt nur noch bei 36% der Mütter mit Intervention, hingegen bei 76% der Kontrollgruppenmütter ($p < .01$). Die aktuelle Studienlage zeigt, dass neben der akuten Krisenintervention die Exploration und Berücksichtigung elterlicher Bedürfnisse eine der wesentlichsten Interventionen während der Intensivbehandlung des Kindes darstellt. Diesem Aspekt widmet sich das folgende Unterkapitel.

Zusammenfassend zeigt die Datenlage eindrücklich, dass das Rahmenmodell der Frühgeburt als traumatischer Stressor geeignet ist, um die frühen Erfahrungen vieler Eltern frühgeborener Kinder zu beschreiben. Die zentralen Aussagen des vorangegangenen Abschnitts werden nachfolgend nochmals überblicksartig zusammengefasst:

- Ein Drittel bis die Hälfte der Mütter und bis zu einem Viertel der Väter frühgeborener Kinder entwickeln eine klinisch relevante akute Belastungsstörung.
- Die am häufigsten beschriebenen akuten Belastungsreaktionen der Eltern umfassen die Vermeidung des Kontakts zur NICU sowie Übererregung, Intrusion und Flashbacks.
- Jede fünfte Mutter und jeder zehnte Vater entwickeln langfristig eine PTBS.
- Das Ausmaß des Stresserlebens korreliert mit der akuten Belastungsstörung und dies wiederum mit der Inzidenz der PTBS.
- Erste Daten zeigen einen Zusammenhang zwischen der PTBS und ungünstigen Auswirkungen auf das Outcome des Kindes (Fütter- und Schlafprobleme).

4.2.3 Bedürfnisse der Eltern

Im Verständnis, dass ein Bedürfnis im Sinne der Stresstheorie als Anforderung zu begreifen ist, die, wenn sie erfüllt wird, die Stressbelastung der Eltern reduziert und ihre Kontrollüber-

zeugung bzw. das Gefühl der Funktionsfähigkeit und des Wohlbefindens verbessert (Leske, 1986; zitiert nach Mundy, 2010, S. 157), ist die Befriedigung elterlicher Bedürfnisse während der stationären Zeit als eine der empirisch bedeutsamsten Interventionen zu betrachten. Die Studienlage zeigt, dass neben der Beachtung der wesentlichen Stressoren „*Veränderung der elterlichen Rolle*“ und „*Aussehen und Verhalten des Kindes*“ (Übers. v. Verf.) (Miles et al., 1991, S. 350f.) die Berücksichtigung elterlicher Bedürfnisse das wichtigste Grundprinzip für die adressatenorientierte, stationäre Arbeit neonatologischer Fachleute darstellt. Daher ist es von Bedeutung, die Bedürfnisse der Zielgruppe genau zu kennen und im Einzelfall zu evaluieren, um Angebote zu offerieren, die von den Eltern genutzt werden können und damit wirksam sind. Dieses passgenaue Arbeiten bündelt zudem die knappen zeitlichen Ressourcen der Fachleute. Aufgrund der Bedeutsamkeit elterlicher Bedürfnisse werden diese immer auch als Kernstück familienzentrierter Betreuung benannt (vgl. Kapitel 5.1.1).

Meyer, Snelling und Myren-Manbeck haben 1998 ein theoretisches Rahmenmodell vorgelegt, das wesentliche Bedürfniskategorien bündelt und diese hierarchisch aufeinander aufbaut. Zwar wurde das Modell für Eltern mit Kindern in der pädiatrischen Intensivstation entwickelt, es ist aber aufgrund der Ergebnisse der vorangegangenen Ausführungen und der im weiteren Verlauf des Kapitels aufgeführten Studienlage auf die Bedürfnislage von Eltern frühgeborener Kinder übertragbar. In Anlehnung an die Bedürfnispyramide von Maslow haben die Autoren die Bedürfniskomplexe von Eltern frühgeborener Kinder basierend auf einer Literaturübersicht zusammengefasst und in einem hierarchischen Modell systematisiert (vgl. Abbildung 8). Dabei bauen die Bedürfniskomplexe aufeinander auf, das heißt, von Seiten der Fachleute müssen zunächst die unteren, basalen Bedürfnisse befriedigt werden, bevor höhere Bedürfnisebenen anvisiert werden können. Insbesondere für Eltern, die anfangs Vermeidung und Dissoziation nach dem traumatischen Stressor ‚Frühgeburt‘ zeigen und ihre Bedürfnisse nicht äußern, kann ein solches Modell als Orientierung für die Fachleute im Klinikalltag hilfreich sein. Eltern müssen – so das hypothetische Modell – zunächst einmal neben der Befriedigung basaler Bedürfnisse nach Schlaf und Nahrung die Bestätigung der Fachleute erhalten, dass das Kind in Sicherheit ist und dass sie unbegrenzten Zugang zu ihrem Kind haben. Darauf aufbauend sind das Bedürfnis nach Rückversicherung, dass das Kind die bestmögliche Versorgung erhält, und das Bedürfnis nach umfassender Information ebenso als basal anzusehen, bevor eine mögliche Teilhabe an der Versorgung des Kindes und die Erfüllung der Elternrolle möglich sind. Wenn diese großen Bedürfniskomplexe nach Rückversicherung, Information und Übernahme der Elternrolle gewährleistet sind, dann streben die Eltern weitere soziale Unterstützung beispielsweise in Form von Elternselbsthilfe oder psychosozialer Dienste und die eigene emotionale Konsolidierung an.

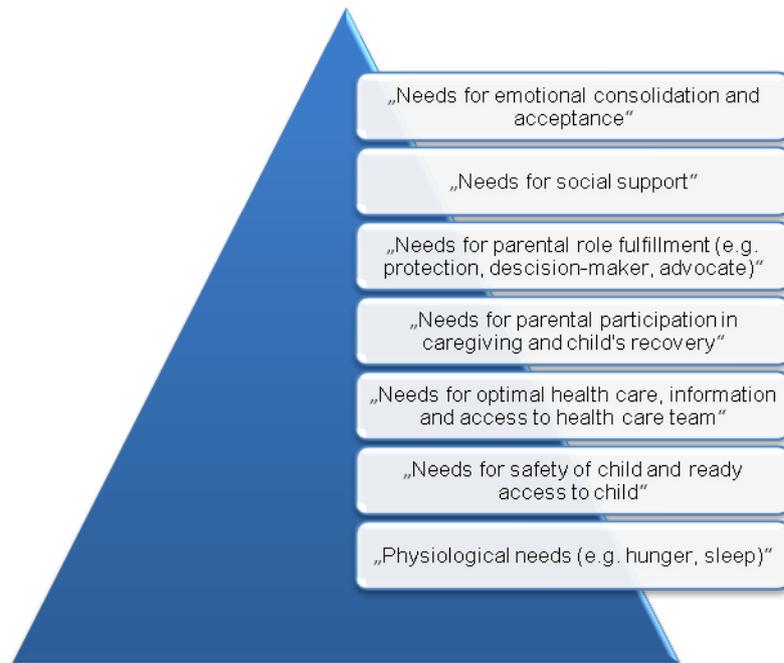


Abbildung 8: Hierarchie elterlicher Bedürfnisse in der Neonatologie (nach Meyer, Snelling & Myren-Manbeck, 1998, S. 67)

Die aktuelle Studienlage kann die hier dargestellten Bedürfnisse in ihrer Bedeutsamkeit validieren. Wenn die Annahme der hierarchischen Struktur auch nicht direkt untersucht wurde, zeigen sich dennoch Unterschiede in der Gewichtung der Bedürfnisse durch die untersuchten Elternstichproben und dies tendenziell in die Richtung der hier aufeinander aufbauenden Bedürfnisebenen.

Ward führte 2001 eine deskriptive Untersuchung an 52 Eltern ($n = 42$ Mütter, $n = 10$ Väter) von frühgeborenen Kindern ($M = 34.67$ Gestationswochen; $SD = 3.75$) mit dem „Neonatal Intensive Care Unit Family Needs Inventory (NFNI)“ durch (Ward, 2001, S. 283). Das NFNI ist ein 56 Items umfassender Elternfragebogen, der eine modifizierte Version des ersten Instruments zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse im intensivmedizinischen Bereich, des „Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)“ von Molter (1979, zitiert nach Ward, 2001, S. 281), darstellt. Auf einer 4-stufigen Likert-Skala wird die Wichtigkeit der fünf Bedürfnisdimensionen „Support“ („Unterstützung“, Übers. v. Verf.), „Information“, „Comfort“ („Komfort auf Station“, Übers. v. Verf.), „Assurance“ („Bestätigung“ bzw. „Rückversicherung“, Übers. v. Verf.) und „Proximity“ („Nähe“ bzw. „Teilhabe“, Übers. v. Verf.) abgefragt (Ward, 2001, S. 282). Von den zehn als am wichtigsten bewerteten Bedürfnissen gehörten sechs zur Skala „Assurance“, zwei zur Skala „Information“ und je ein Aspekt zu den Skalen „Proximity“ und „Comfort“ mit Mittelwerten zwischen $M = 3.94$ und $M = 3.98$ und einer Standardabweichung zwischen $SD = 0.14$ und $SD = 0.29$ (Ward, 2001, S. 284). Die Skala „Support“ war nicht unter den zehn wichtigsten Bedürfnissen der Eltern.

Eine Replikationsstudie mit dem NFNI von Mundy (2010) an 60 Eltern ($n = 43$ Mütter, $n = 17$ Väter) frühgeborener Kinder ($M = 32.16$ Gestationswochen; $SD = 4.37$) kam zu einem über-

einstimmenden Ergebnis. Auch die Eltern dieser Stichprobe bewerteten die Bedürfnisse der Skala „Assurance“ ($M = 3.89$) am höchsten und die Skala „Support“ ($M = 3.33$) am niedrigsten in ihrer Bedeutsamkeit (Mundy, 2010, S. 160). Die Standardabweichungen der Skalenmittelwerte wurden in der Studie nicht berichtet. Dennoch konnte Mundy (2010, S. 160) durch ihr zwei Messzeitpunkte umfassendes Design (T1: binnen einer Woche nach Aufnahme; T2: binnen der Woche vor Entlassung) zeigen, dass die Bedürfnisse auf der Skala „Support“ bei Aufnahme mit einem Mittelwert von $M = 3.37$ signifikant wichtiger waren als bei Entlassung mit einem Mittelwert von $M = 3.24$ ($p < .02$).

Die beiden Studien mit dem NFNI zeigen hohe Übereinstimmung. Acht von zehn in den beiden Elternstichproben am wichtigsten bewerteten Bedürfnisaspekte entsprechen einander (vgl. Abbildung 9). Die übereinstimmenden Bedürfnisaspekte befinden sich ausschließlich auf den Skalen „Assurance“ und „Information“ (Mundy, 2010, S. 160; Ward, 2001, S. 284). Aus der Übersicht wird daneben die hohe Übereinstimmung zur abgewandelten Bedürfnispyramide von Meyer et al. (1998, S. 67) deutlich. Die wichtigsten Bedürfnisse sind zur Verdeutlichung dieses Aspekts nach unten gestellt worden, da sie den basalen, von Meyer et al. (1998) angenommenen Bedürfnissen entsprechen.

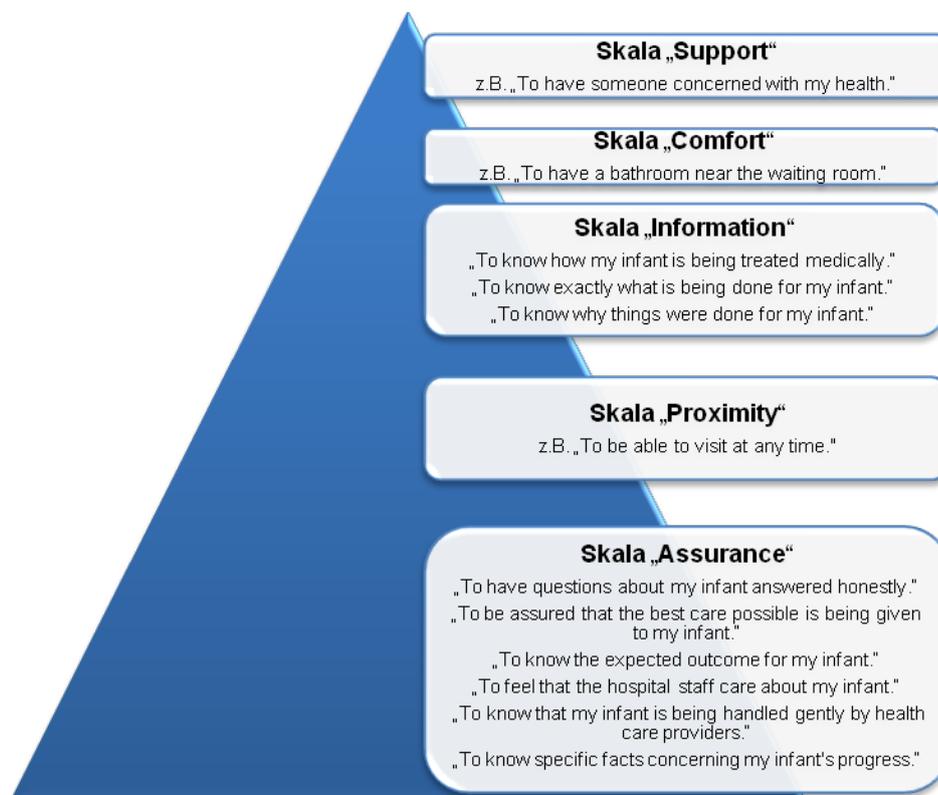


Abbildung 9: Übereinstimmende Bedürfnisse und ihre Wichtigkeit nach Ward (2001, S. 284) & Mundy (2010, S. 160)

Zusammenfassend ergibt sich, dass die Bedürfnisse nach Sicherheit des Kindes und bestmöglicher Versorgung sowie Bedürfnisse nach Nähe zum Kind und Teilhabe sowie nach Information in Übereinstimmung mit der Bedürfnispyramide nach Meyer et al. (1998) die wichtigsten Bedürfniskomplexe darstellen. Die Bedürfnisse nach sozialer und emotionaler Unterstützung waren in ihrer Wichtigkeit nachrangig. Demnach steht das Kind im primären Fokus der Eltern. Erst wenn die elterlichen Bedürfnisse rund um das Kind befriedigt sind, sie also vollständig informiert sind und die Sicherheit vermittelt bekommen haben, dass alles für das Kind getan wird und es die bestmögliche Versorgung erhält, geraten die eigenen Unterstützungsbedürfnisse in das elterliche Blickfeld. Dabei konnten sowohl Ward (2001, S. 283) als auch Mundy (2010, S. 162) zeigen, dass Väter die Bedürfnisse auf der Skala „Support“ im Vergleich zu den Müttern als weniger wichtig einschätzten. In der Erhebung von Ward (2001, S. 283) war dieser Unterschied signifikant ($p < .003$).

Die beschriebenen Bedürfnisse zeigen Parallelen zu den in 4.2.2.1 dargestellten Stressoren in der Neonatologie auf. So verwundert es nicht, dass die Eltern sich wünschen, dass alles für das Kind getan wird, sie über alle Aspekte bezüglich des Kindes informiert werden und sie dem Kind nahe sein bzw. partizipieren können, wenn die Veränderung bzw. das Nicht-Ausfüllen-Können ihrer Elternrolle und das Verhalten, Aussehen sowie insbesondere der Gesundheitszustand des Kindes die beiden wesentlichsten Stressoren in der Neonatologie darstellen.

4.3 Die Neonatologie als schützender Kontextfaktor für die Eltern des frühgeborenen Kindes

In diesem wie im vorangegangenen Kapitel zur Neonatologie stand in Anlehnung an Fröhlich (1997, S. 178) die Frage im Mittelpunkt, wie der Lebensbeginn eines frühgeborenen Kindes gestaltet werden kann, um eine möglichst positive Entwicklung zu fördern. Kapitel 2 hat bereits gezeigt, dass zu einem positiven Outcome maßgeblich eine positive familiäre Entwicklungsumgebung mit dem wichtigsten Schutzfaktor Eltern-Kind-Bindung beiträgt. Die Eltern sind damit neben den neonatologischen Fachleuten der wichtigste, da langfristige Kontextfaktor des frühgeborenen Kindes.

Ziel des vorliegenden Kapitels war es daher, die Situation der Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes in zentralen Dimensionen vorzustellen. Das Kapitel hat dabei erwiesen, dass das protektive Potenzial der Eltern durch das kritische, potenziell traumatische Lebensereignis keineswegs einen Automatismus darstellt. Indem sie *frühgewordene* Eltern sind, sind sie selbst in einer risikoreichen Lebenslage. Ebenso wie das frühgeborene Kind benötigen die Eltern häufig Begleitung und Unterstützung durch die neonatologischen Fachleute, um das Stress- und Belastungserleben, das sie in ihrer Erziehungskompetenz einschränken kann, zu bewältigen. Eine zeitgemäße Neonatologie, die auf eine möglichst positive Entwicklung des Kindes abzielt, muss hier die Eltern in den Fokus der Stationsarbeit nehmen und beide, Kind

und Eltern, „. . . als gleichberechtigte Empfänger neonatologischer Versorgung . . .“ betrachten (Kißgen et al., 2012, S. 261).

Zusammenfassend konnte im vorliegenden Kapitel aufgezeigt werden, dass die noch nicht abgeschlossenen Vorbereitungsprozesse im Übergang zur Elternschaft wie auch die Charakteristika des kritischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ mit seiner Non-Normativität und dem Widerfahrnischarakter zu vielfältigen emotionalen Stressreaktionen und einer gehemmten Internalisierung der Elternschaft nach der Geburt führen können. Die Integration der Rollen Aspekte Mutter und Vater sowie der Aufbau von Vertrauen in die eigene Elternkompetenz – so die zentralen Aufgaben des Internalisierungsprozesses der Elternschaft kurz nach der Geburt – entwickeln sich maßgeblich durch das Sammeln vielfältiger Erfahrungswerte im kontinuierlichen Umgang mit dem Kind. Durch die vorzeitige Trennung vom Kind und die Inkubatorpflege können die Eltern frühgeborener Kinder diese Erfahrungen je nach Zustand des Kindes nur vereinzelt und langsam sammeln. In der Anfangszeit der Intensivbetreuung berichten Eltern frühgeborener Kinder daher von dem Gefühl der Distanz und Entfremdung, von der passiven Rolle als Außenstehende und von einem Fokus auf die neonatologische Umgebung statt auf das Kind.

Zentrale Wendepunkte hin zu einem positiveren Erleben und mehr Wohlbefinden der Eltern sind dabei der erste Körperkontakt außerhalb des Inkubators, das Einbezogenwerden in die Pflege und an Entscheidungen sowie die Verbesserung des kindlichen Zustands. Diese von Eltern in zahlreichen qualitativen Studien beschriebenen Wendepunkte müssen sich neonatologische Fachleute zunutze machen und neben einer optimalen kindlichen Versorgung die Teilhabe der Eltern und die Nähe zum Kind forcieren. Betrachtet man diese Wendepunkte, so ist es nicht verwunderlich, dass der größte erlebte Stress von der veränderten oder nicht erlebbaren, aber schon antizipierten elterlichen Rolle und dem Aussehen, dem Verhalten und dem Zustand des Kindes ausgeht. Die beschriebenen Stressoren in der Neonatologie weisen wiederum Parallelen zu den Bedürfnissen von Eltern frühgeborener Kinder auf.

Als zentrale Stressreaktionen konnten die Gefühle der Hilflosigkeit angesichts des Kontrollverlusts über die Situation, starke Angstgefühle und Niedergeschlagenheit bis hin zu klinisch relevanter Depression identifiziert werden. Für etwa die Hälfte der Mütter und einem Viertel der Väter, die zudem Symptome der akuten Belastungsstörung zeigen, stellt die Frühgeburt des Kindes gar ein traumatisches Ereignis dar. Bei jeder fünften Mutter und jedem zehnten Vater führt dies in eine PTBS. Die PTBS wiederum steht ersten Ergebnissen zufolge in einem positiven Zusammenhang mit einem aversiven kindlichen Outcome. Wenn die Anzeichen einer akuten Belastungsstörung der Eltern in der Neonatologie erkannt werden und frühzeitig interveniert wird, ggf. auch durch Verweisung auf andere Fachleute, können diese negativen Dynamiken des elterlichen Belastungserlebens womöglich früh unterbrochen werden.

Insgesamt zeigen sich sowohl in Bezug auf die Internalisierung der Elternschaft als auch hinsichtlich des Stresserlebens der Eltern Phasen- und Gendereffekte. Nach dem anfänglichen Schockerlebnis mit starken aversiven Gefühlen nimmt die Intensität des Stresserlebens im Laufe der klinischen Betreuung des Kindes in Abhängigkeit vom Gesundheitszustand des Kindes, der Schwere der medizinischen Komplikationen und der Partizipationsmöglichkeiten der Eltern ab. Gleichzeitig nimmt die Internalisierung der Elternrolle im Verlauf der Klinikbehandlung zu, wenn auch mit Verzögerung im direkten Vergleich zu Eltern termingeborener Kinder.

Die Ausführungen machen deutlich, dass mit dem Ziel, die positive Entwicklung des Kindes zu fördern, auch die Eltern in das stationäre Betreuungskonzept einbezogen werden müssen. Das heißt, ein Ansatz, der auf die bestmögliche Entwicklung des frühgeborenen Kindes zielt, muss die Familie als Ganzes in seine Konzeption und praktische Arbeit einbeziehen. Der Ansatz familienzentrierter Betreuung unternimmt eben genau das: Eltern *und* Kind als Zielgruppen neonatologischer Versorgungsleistungen zu begreifen und praktische Interventionen für Kind und Eltern anzubieten.

Eine Arbeitsweise, die entwicklungsorientiert ist, hat sowohl die Kinder als auch die Eltern im Blick, in deren Obhut das Kind entlassen wird. Dass dies nötig ist, hat das vorliegende Kapitel dargestellt: Stress und Einschränkungen der Erziehungskompetenz hemmen die Eltern in ihrer wichtigen Rolle bzw. als zentraler Bestandteil der Entwicklungsumgebung des Kindes. Die Fachleute sind hier Vermittler zwischen Eltern und Kind und müssen die Eltern gleichermaßen in ihrer Entwicklung hin zum Elternsein begleiten. Da die Eltern häufig einige Wochen oder Monate in der Neonatologie ihr zweites Zuhause haben, gibt es mögliche Ansatzpunkte für die neonatologischen Fachleute, Bedürfnisse und Stress- bzw. Belastungserleben der Eltern zu explorieren, sie in der Teilhabe zu ermutigen, eine angenehme Atmosphäre für den Erstkontakt zu gestalten und eine kooperative Arbeitsbeziehung aufzubauen.

Das Kapitel hat gezeigt, dass die wesentliche Entwicklungsressource des Kindes – die Eltern – durch die Frühgeburt stark belastet und in ihrer Elternkompetenz eingeschränkt sein kann, was ein wesentliches Hindernis für eine gelingende Eltern-Kind-Bindung darstellt. Die Neonatologie ist als eine wichtige Ressource für die Eltern aufzufassen, die emotional (Auffangen emotionaler Reaktionen) wie informationell (Weiterverweisen auf spezialisierte Fachleute, Anleiten hin zu einem feinfühligem Umgang mit dem frühgeborenen Kind) ansetzen sollte, um dazu beizutragen, dass die Eltern zur wesentlichen Entwicklungsressource des Kindes werden und ein positiv(er)es Outcome möglich wird.

Mit diesem Ziel vor Augen, dem positiv(er)en Outcome des Kindes, konnten in den vorangegangenen Kapiteln zahlreiche Aspekte vorgestellt werden, die die Neonatologie diesem Ziel näherbringen können. Diese vielfältigen Faktoren sind Bestandteile des Ansatzes familienzentrierter Betreuung, dessen theoretische und empirische Exploration diese Arbeit beab-

sichtigt. Das folgende Kapitel widmet sich der theoretischen Konzept- und Situationsanalyse dieser, Kind *und* Eltern umfassenden Arbeitsweise in der neonatologischen Versorgung.

5 FAMILIENZENTRIERTE BETREUUNG – Theoriegeleitete Konzept- und Situationsanalyse

„Family-centered care is becoming a standard of care in NICUs.“
(Cooper et al., 2007, S. 32)

Das obige Zitat steht stellvertretend für einen Trend, der sich in der Forschungs- und Statistionspraxis seit den 1990er-Jahren abzeichnet: die Etablierung familienzentrierter Betreuung als Grundform neonatologischer Versorgung. Aufgrund des Paradigmenwechsels von der Kind- zur Familien- und Kontextzentrierung neonatologischer Betreuung wurden die Philosophie, die Prinzipien und die positiven Effekte familienzentrierter Betreuung vermehrt untersucht (vgl. Kapitel 3.3.1) (Carlitscheck, 2011a, S. 78).

Derzeit befasst sich die interdisziplinäre Forschung verstärkt mit der Konturierung des Ansatzes familienzentrierter Betreuung (Carlitscheck, 2011a, S. 78). Zum einen umfasst die Konturierung die Diskussion um die konkreten Inhalte des Ansatzes und um eine konsensfähige Definition, die die familienzentrierte Betreuung von verwandten Arbeitsansätzen unterscheidet. Zum anderen umfasst sie die Bemühung um eine flächendeckende Implementierung der Idee einer familienzentrierten Neonatologie. Daher ist es die Intention der vorliegenden Arbeit, den aktuellen Konzeptionalisierungs- und Umsetzungsstand für den deutschen Kontext theoretisch und empirisch zu explorieren. Die Konzeptanalyse umfasst dabei die Entwicklung einer Definition (vgl. Kapitel 5.1.1.3) und die Identifizierung zentraler Dimensionen (vgl. Kapitel 5.1.1.4). Neben der definitorischen Ebene ist es für eine Konzeptanalyse bedeutsam, die praktische Relevanz, das heißt die Wirksamkeit, aber auch die Abgrenzung familienzentrierter Betreuung zu anderen Konzepten neonatologischer Betreuung aufzuzeigen (vgl. Kapitel 5.1.2 und 5.1.1.5). Die theoriegeleitete Situationsanalyse beinhaltet zum einen die Analyse der fachlichen Einschätzungen dessen, inwieweit familienzentrierte Betreuung praktiziert wird (vgl. Kap. 5.2.1). Zum anderen wird basierend auf der aktuellen Studienlage erörtert, welche Aspekte des beruflichen Kontexts bzw. welche soziodemographischen Faktoren die Einschätzung des Umsetzungsstandes determinieren und diesen vorher-sagen können (vgl. Kap. 5.2.2). Damit lassen sich womöglich Variablen identifizieren, die sich positiv auf den Umsetzungsstand auswirken und einen Beitrag zu einer konsequenten Umsetzung leisten.

Forschungstechnisch dient dieses Kapitel zur Sicherung der Inhaltsvalidität, der nach Bühner (2011, S. 61ff.) wesentlichsten und meist zu wenig beachteten Validitätsdimension. Ziel dieser Sicherung ist es, das Konstrukt vollständig und unabhängig von verwandten Ansätzen, wie beispielsweise NIDCAP, auf Basis des aktuellen Forschungsstandes zu erfassen. Im nachfolgenden Unterkapitel wird daher eine Begriffsbestimmung vorgenommen und die Inhaltsebene des Konstrukts dezidiert beschrieben.

5.1 Konzeptanalyse – Bestandteile familienzentrierter Betreuung

5.1.1 Begriffsbestimmung familienzentrierter Betreuung

Die Begriffsbestimmung des Konstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘ umfasst fünf Schritte. Zunächst wird die Ausgangslage berichtet, das heißt, auf welchem Konzeptionalisierungsstand sich familienzentrierte Betreuung befindet und welche Desiderate ausgemacht werden können (vgl. Kapitel 5.1.1.1). Danach folgt die Beschreibung des methodischen Ablaufs der Literaturdurchsicht (vgl. Kapitel 5.1.1.2), um eine Arbeitsdefinition und wesentliche Bestandteile familienzentrierter Betreuung synthetisieren zu können (vgl. Kapitel 5.1.1.3 und 5.1.1.4). Abschließend wird familienzentrierte Betreuung von zwei weiteren neonatologischen Versorgungskonzepten abgegrenzt (vgl. Kapitel 5.1.1.5).

5.1.1.1 Ausgangslage

Die aktuelle Studienlage zeigt, dass bezüglich des Anspruchs familienzentrierter Betreuung als Versorgungsstandard in der Neonatologie Konsens besteht. Allseits ist sie als theoretisches Paradigma und praktisches Fundament neonatologischer, entwicklungsorientierter Versorgung formuliert (Arango, 2011; Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; de Vonderweid & Leonessa, 2009; Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes & Abraham, 2006; Gooding et al., 2011; Harrison, 1993; Kewitz, 2009; Lutz, 2005; Malusky, 2005; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Petersen et al., 2004; Redshaw & Hamilton, 2010).

Dennoch zeigt sich der Ansatz ‚familienzentrierte Betreuung‘ in der Forschungsliteratur in sehr heterogener Art und Weise. Einerseits besteht Konsens über die Wichtigkeit der Zusammenarbeit zwischen neonatologischen Fachleuten und den Eltern, über die Bedeutung der Eltern für das frühgeborene Kind als protektivem Faktor und über die Notwendigkeit ihrer Teilhabe an der Pflege und der psychosozialen Unterstützung. Familienzentrierte Betreuung erscheint bezüglich ihres Anspruchs als zentrale Versorgungsform und hinsichtlich ihres Umsetzungsstands als wohl integriertes Konstrukt im Klinikalltag und wird immer wieder in einem Atemzug mit einer entwicklungsorientierten, ganzheitlichen Versorgung frühgeborener Kinder benannt. Andererseits offenbaren sich bei genauer Betrachtung der Studienlage zwei wesentliche Forschungsdesiderate, die die konsistente und flächendeckende Umsetzung familienzentrierter Betreuung fraglich erscheinen lassen und der weiteren Erforschung bedürfen (Carlitscheck, 2011a, S. 78).

1. **Keine einheitliche Definition:** Bislang existiert keine einheitliche Definition, auf die sich Wissenschaft und Fachleute festgelegt haben. Aufgrund der Vielzahl an Definitionsversuchen bleibt der Begriff *Familienzentrierte Betreuung* inhaltlich unscharf. Die Definitionen bestehen in der Regel aus einer Auflistung von Aspekten, die familienzentrierte Betreuung umfassen soll. Diese sind allerdings bezüglich ihrer Anzahl und

ihres Inhalts nicht einheitlich, stellen damit keine verbindlichen Standards dar, sondern lediglich Postulate und Absichtserklärungen (vgl. Tabelle 12).

- 2. Unklarer Umsetzungsstand:** Während Studien aus Kanada und den USA eine Diskrepanz zwischen dem theoretischen Anspruch, familienzentrierte Betreuung allseits als zentrale Versorgungsform zu praktizieren, und dem Ist-Zustand aufzeigen konnten (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; Letourneau & Elliott, 1996; Petersen et al., 2004), ist insbesondere für den deutschen Kontext unklar, in welchem Maße familienzentrierte Betreuung praktiziert wird. Die Studienlage zum Umsetzungsstand wird in Kapitel 5.2.1 dargestellt.

Bezüglich der Definition familienzentrierter Betreuung kamen bereits Ende der 1980er-Jahre Bemühungen US-amerikanischer Fachgesellschaften auf, verbindliche Standards familienzentrierter Betreuung zu formulieren und in der Praxis zu etablieren (Harrison, 1993; Shelton et al., 1987). Eine häufig im angloamerikanischen Sprachraum aufgegriffene Auflistung stammt von der Association for the Care of Children's Health (ACCH) (Shelton et al., 1987, S. 5), die 1992 in das *Institute for Family-Centered Care* umbenannt wurde:

1. Recognition that the family is the constant in the child's life while service systems and personnel within those systems fluctuate;
2. Facilitation of parent/professional collaboration at all levels of health care;
3. Sharing of unbiased and complete information with parents about their child's care on an ongoing basis in an appropriate and supportive manner;
4. Implementation of appropriate policies and programs that are comprehensive and provide emotional and financial support to meet the needs of families;
5. Recognition of family strengths and individuality and respect for different methods of coping;
6. Understanding and incorporating the developmental needs of infants, children, adolescents and their families into health care delivery systems;
7. Encouragement and facilitation of parent-to-parent support;
8. Assurance that the design of health care delivery systems is flexible, accessible, and responsive to family needs.

Diese Zusammenstellung einiger zentraler Elemente bildet in vielen Studien die Grundlage für die Operationalisierung familienzentrierter Betreuung. Dennoch zeigt sich auch hier, dass es sich eher um eine Auflistung vielfältiger Aspekte handelt, die unter einem neuen, nicht klar und umfassend definierten Oberbegriff ‚Familienzentrierte Betreuung‘ zusammengetragen wurden (Shields, Pratt & Hunter, 2006, S. 1317; Shields, 2010, S. 2634). Die Aspekte stellen zudem eher Postulate dar und sind für die neonatologische Arbeitspraxis wenig konkret. Neben dieser initialen Auflistung existieren weitere Zusammenstellungen wesentlicher Bestandteile familienzentrierter Betreuung. Die Anzahl formulierter Elemente variiert je nach Konkretisierungsgrad und inhaltlichen Schwerpunkten teilweise beträchtlich zwischen den Autoren. So finden sich bei Harrison (1993, S. 644ff.) zehn Standards, bei Dobbins, Bohlig und Sutphen (1994, S. 115) sind es drei Standards, bei Gale und Franck (1998, S. 63) sind es 15 und bei Davidson et al. (2007, S. 606ff.) sogar 43. Tabelle 12 (S. 133ff.) zeigt als Ergebnis einer umfassenden Literaturdurchsicht diesen Aspekt auf. Viele der Autoren haben keine Definition familienzentrierter Betreuung vorgeschlagen, sondern lediglich Standards bzw. zentrale Bestandteile des Ansatzes zusammengefasst.

Insgesamt ist der bisherige Prozess der definitorischen und praktischen Konturierung familienzentrierter Betreuung im angloamerikanischen Sprachraum weiter vorangeschritten als im deutschen. Dies kann anhand der Anzahl und Dichte veröffentlichter Forschungsarbeiten zu familienzentrierter Betreuung abgelesen werden. Des Weiteren weisen die Fragestellungen der Arbeiten in diesem Forschungsfeld einen hohen Differenzierungsgrad auf, das heißt, dass sich die Autoren anhand detaillierter Fragestellungen mit dem Ansatz befassen. Mittels einiger exemplarischer Titel von Forschungsarbeiten soll dies aufgezeigt werden:

- „Families and health care professionals’ perspectives on family-centred care“ (MacKean, Thurston & Scott, 2005, S. 74)
- „Negotiation of parental roles within family-centred care“ (Corlett & Twycross, 2006, S. 1308)
- „Parents’ perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit“ (Cescutti-Butler & Galvin, 2003, S. 752)
- „Family-centered care as quality improvement initiative“ (Ballweg, 2001, S. 58)
- „Implementation of potentially better practices for improving family-centered care“ (Cisneros Moore, Coker, DuBuisson, Swett & Edwards, 2003, S. 450)
- „Family-centered care: Do we practice what we preach?“ (Petersen et al., 2004, S. 421)
- „Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services“ (Thurman, 1991, S. 34)

Neben deskriptiven Arbeiten lassen sich bereits Veröffentlichungen finden, in denen Einflussfaktoren und Determinanten untersucht wurden (Asai, 2011; Hendricks-Muñoz, Louie, Chhun, Prendergast & Ankola, 2010). Hingegen wird familienzentrierte Betreuung in der deutschen Forschungslandschaft bislang wenig als eigenes Thema aufgegriffen (Buch, 2001; Kewitz, 2009; Persson, 2005). Die genannten Veröffentlichungen bewegen sich dabei auf einem deskriptiven, exploratorischen Niveau hinsichtlich dessen, was familienzentrierte Betreuung umfasst (Buch, 2001; Kewitz, 2009) und wie andere Länder familienzentrierte Betreuung – hier gleichgesetzt mit Kängurupflege – praktizieren (Persson, 2005). Zudem liegen keine Veröffentlichungen und Standards von deutschen Fachgesellschaften vor. Die EFCNI (2010b, S. 5) hält für den deutschen Kontext fest: „There are no national guidelines or recommendations on parent involvement and family-centred care, and the practice varies significantly depending on the individual hospital and available resources in the neonatal unit.“

Daraus folgend ist es die primäre Zielsetzung der vorliegenden Arbeit, eine Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung für den deutschen Kontext vorzunehmen. Aufgrund einer fehlenden einheitlichen Definition und einheitlicher deutschlandweiter Standards ist es ein erster notwendiger Schritt, einen *gemeinsamen Nenner* zusammenzutragen und zu überprüfen, für wie wichtig die neonatologischen Fachleute (Ärzte und Pflegekräfte) die Aspekte halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten, und inwieweit diese Aspekte bereits Teil der Arbeitspraxis sind. Um dieses Ziel zu erreichen, muss zunächst eine Begriffsbestimmung erfolgen, die die vielen Dimensionen und konkreten Aspekte familienzentrierter Betreuung einschließt und klar formuliert, was familienzentrierte Betreuung ist, was sie beinhaltet und was nicht. Es muss ein Rahmenmodell erstellt werden, das die vielen benannten Einzelaspekte systematisiert und für die Alltagspraxis konkretisiert. Demnach lassen sich folgende forschungspraktisch notwendige Schritte zusammenfassen:

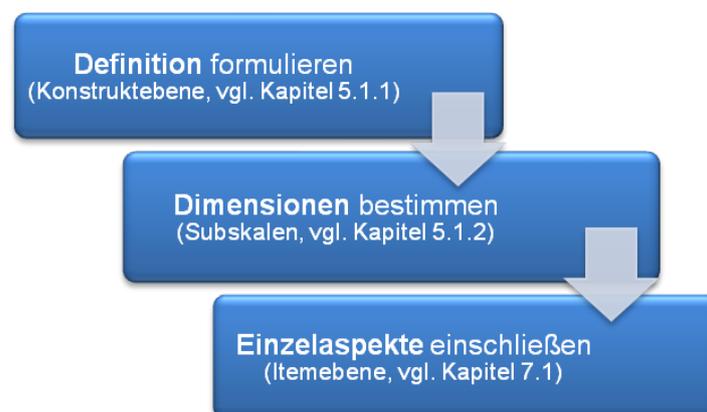


Abbildung 10: Notwendige forschungspraktische Schritte zur Konzeptanalyse und Skalenbildung von familienzentrierter Betreuung

Aufgrund des aktuellen Forschungs- und Entwicklungsstandes familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie stellt die nachfolgende Definition einen *State of the art*, also einen Stand der Dinge dar und entspricht weniger einem ausgereiften, evidenzbasierten Konzept. Ohne Aufarbeitung des Ansatzes und eine genaue Definition bzw. die Bestimmung seiner Bestandteile durch die Überprüfung von Fachleuten, der Zielgruppe also, die am System familienzentrierter Betreuung beteiligt ist und es umsetzen muss, kann keine Implementierung und Evaluation der Wirksamkeit des Ansatzes als Ganzes durchgeführt werden. Diese zentrale Problematik wird in Kapitel 5.1.2 zur Effektivität familienzentrierter Betreuung erneut aufgegriffen. Zunächst ist es für die vorliegende Studie, die Entwicklung der Erhebungsinstrumente, aber auch für eine zukünftige praktische Implementierung und Evidenzbasierung unerlässlich, den Begriff ‚familienzentrierte Betreuung‘ zu definieren und die wesentlichen inhaltlichen Aspekte zu kategorisieren. Erst dann kann familienzentrierte Betreuung für die Untersuchungsdurchführung operationalisiert werden.

5.1.1.2 Methodisches Vorgehen bei der Literaturdurchsicht

Die Konzeptanalyse erfolgte in einem Top-Down-Prozess (Bühner, 2011, S. 107) auf Basis einer umfassenden Literaturrecherche zu den Stichwörtern *Familienzentrierte Betreuung* (*family-centered care*) und *Neonatologie* (*neonatology*) sowie der Verbindung beider Wörter *Familienzentrierte Neonatologie* (*family-centered neonatology*) mithilfe der Suchmaschinen FIS Bildung, Medpilot und PubMed sowie der Cochrane Database for Systematic Reviews. Insgesamt konnten 29 Veröffentlichungen aus den Jahren 1987 bis 2010 zum Thema familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie in die Arbeit aufgenommen werden. Die Konzeptanalyse, das heißt die Entwicklung einer Definition, die Identifizierung zentraler Dimensionen und die Herausarbeitung sich überschneidender Einzelaspekte, wurde auf Grundlage dieser Veröffentlichungen vorgenommen. Folgende Einschlusskriterien waren dabei maßgeblich:

- **neonatologischer Kontext** ausschließlich oder inbegriffen (nicht ausschließlich: Pädiatrie, Pädiatrische Onkologie, Geburtshilfe u. a.)
- **nur familienzentrierte Betreuung** (nicht entwicklungsorientierte, individualisierte Pflege, NIDCAP oder andere verwandte Konstrukte)
- **keine Einschränkungen bei Forschungsdesigns** (Reviews, Metaanalysen, empirisch-quantitative & qualitative Studien, Literaturarbeiten etc.)
- **Sprache: Englisch und Deutsch**
- Erscheinungsjahre **1987 bis 2010**; zur Fragebogenerstellung vor der Durchführung der FaZeB-Studie (August bis September 2010) wurden nur Studien bis 2010 einbezogen

Im Rahmen der Literaturanalyse konnten verschiedene Definitionsvorschläge gefunden werden. Die in Tabelle 12 aufgeführten Forschungsarbeiten zeigen – sofern vorhanden – die Definitionsvorschläge der Autoren und die Anzahl der Bestandteile familienzentrierter Betreuung.

Tabelle 12:

In die Literaturanalyse einbezogene Forschungsarbeiten zu familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie

Studie	Definitionsvorschlag ,Familienzentrierte Betreuung‘	Anzahl zentraler Bestandteile
1. American Academy of Pediatrics (Committee on Hospital Care) (2003)	„Family-centered care is an approach that shapes health care policies, programs, facility design, and day-to-day interactions among patients, families, physicians, and other health care professionals.“ (S. 692)	9
2. Ballweg (2001)	keine	9
3. Bruce & Ritchie (1997)	„The philosophy of family-centered care is based on the acknowledgement by health care professionals that the child's family is pivotal in that child's care.“ (S. 214)	8 (nach Shelton et al., 1987) + 1 (nach Bruce & Ritchie, 1997)
4. Bruce, Letourneau, Ritchie, Laroque, Dennis & Elliott (2002)	„FCC is a health care delivery model that seeks to fully involve families in the care of children through an approach that is respectful and supportive.“ (Letourneau & Elliott, 1996; zitiert nach Bruce et al., 2002, S. 409)	8 (nach Shelton et al., 1987) +1 (nach Bruce et al., 2002)
5. Bruns & Klein (2005)	keine	22
6. Buch (2001)	keine	7
7. Cisneros Moore, Coker, DuBuisson, Swett & Edwards (2003)	vgl. Harrison (1993)	10
8. Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsky et al. (2007)	„Viewing the family as the child's primary source of strength and support, this philosophy incorporates respect, information, choice, flexibility, empowerment, collaboration and support into all levels of service delivery.“ (S.32)	5
9. Davidson, Powers, Hedayat, Tieszen, Kon et al. (2007)	keine	43
10. de Vonderweid & Leonessa (2009)	keine	6
11. Dobbins, Bohlrig & Sutphen (1994)	„Family-centered care (FCC) in the neonatal intensive care unit revolves around the belief that the family is the constant in the child's life and the acknowledgement that the infant is a transient member of the NICU community.“ (S. 115)	3
12. Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes & Abraham (2006)	keine	4 (nach Johnson, 2000)

13. Erdeve, Arsan, Canpolat, Ertem, Karagol et al. (2009)	„Family-centered care (FCC) is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care based upon a partnership between health care professionals and families of patients.“ (Johnson, Abraham & Parrish for the Institute of Family-Centered Care, 2004; zitiert nach Erdeve et al., 2009, S. 159)	1 (nur Rooming-In in Studie eingeschlossen)
14. Gale & Franck (1998)	„Family-centered care promotes close collaboration of between families and staff members in the planning, delivery, and evaluation of healthcare services.“ (S. 63)	15
15. Gooding, Cooper, Blaine, Franck, Howse et al. (2010)	vgl. American Academy of Pediatrics (2003, S. 692)	9 (nach American Academy of Pediatrics, 2003, S. 692)
16. Griffin (2006)	„Family-centered care (FCC) is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care based upon a partnership between health care professionals and families of patients.“ (Ahmann, Abraham & Johnson for the Institute of Family-Centered Care, 2004; zitiert nach Griffin, 2006, S. 98)	4 (nach Ahmann, Abraham & Johnson for the Institute of Family-Centered Care, 2003)
17. Harrison (1993)	keine	10
18. Hendricks-Muñoz, Louie, Chhun, Prendergast & Ankola (2010)	„Family-centered care (FCC) is an integral component of developmental care whereby the family holds an important, even vital role in ensuring the ultimate health and well-being of the infant. FCC creates a focus where care providers collaborate with parents to engage them in health-promoting parent-infant interactions.“ (S. 193)	keine
19. Institute for Family-Centered Care (2004)	„Family-centered care is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in mutually beneficial partnerships among patients, families, and health care providers. It is founded on the understanding that the family plays a vital role on ensuring the health and well-being of patients of all ages.“ (S. 1)	4
20. Irlam & Bruce (2002)	„Family-centred care is being explored overseas as care that is parent-led with the nurse acting as consultant or counselor, fostering open, honest dialogue with the family, especially with the parents in the case of paediatric and neonatal nursing. The family is acknowledged as experts in the care of their child and their knowledge and skills are respected.“ (S. 28)	6
21. Johnson (2000)	„Family-centered care is a framework for the delivery of healthcare that is creating change in healthcare policies, programs, facility design, day-to-day practices of individual practitioners, and professional education.“ (S. 137)	4
22. Kewitz (2009)	keine	4

23. Malusky (2005)	„Family-centered care is a philosophy of care that incorporates ‚supporting the integrity of the family and individualizing care to promote individual and family health‘.“ (May & Mahlmeister, 1990, S. 22; zitiert nach Malusky, 2005, S. 25)	5
24. Örtenstrand, Westrup, Broström, Sarman, Akerström et al. (2010)	keine	1 (nur Rooming-In in Studie eingeschlossen)
25. Persson (2005)	keine	1 (nur Kängurupflege)
26. Petersen, Cohen & Parsons (2004)	„A philosophy of care delivery that ‚recognizes and respects the crucial role of the family, supporting families by building on their strengths, encouraging them to make the best choices, and promoting normal patterns of living during their child’s illness and recovery‘.“ (Association for the Care of Children’s Health (ACCH), 1992; zitiert nach Petersen et al., 2004, S. 422)	9
27. Shelton, Jeppson & Johnson (1987)	„While it is impossible to define all the ways in which care can become family-centered, this publication presents eight components that have been identified by parents and professionals . . . as key elements of a family-centered approach to care. . . . Family-centered care is not just one component. Each element reinforces and facilitates the implementation of the others. Together the elements convey a new <i>philosophy of care</i> – moving from an institution/agency oriented approach, to a child-centered approach, and most recently to a family-centered approach.“ (S. 6)	8 zentrale Bestandteile, 13 zugehörige Subelemente
28. Thurman (1991)	„Thus, to be family-centered, services must make provisions for family involvement in decision making and must be responsive to the needs of families as to the individual children being served. A family-centered approach puts dual emphasis on the child and the family and develops interventions which facilitate treatment and development of the child as a member of a family unit.“ (S. 34)	4
29. Wylly (1995)	keine	10 (nach Harrison, 1993)

Während der Literaturdurchsicht wurden Definitionsvorschläge und zentrale Bestandteile in Form von Aussagen extrahiert und zusammengefasst, um das, was Morse (2004, S. 1394) „Anatomie“ bzw. gegenwärtiges Verständnis eines Konzepts nennt, herauszufiltern. Als zentrale Bestandteile wurden dabei die Aussagen definiert, die in allen Veröffentlichungen zu familienzentrierter Betreuung vorkommen und sich aufgrund ihrer häufigen Benennung als charakteristisch für das Konzept erwiesen haben. Für die Aussagen wurden im nächsten Schritt gemäß einer induktiven Vorgehensweise übergeordnete Begriffe generiert, das heißt

zentrale Dimensionen familienzentrierter Betreuung gebildet, und so das aktuelle Verständnis verdichtet. Daraufhin wurden die Artikel erneut gelesen und die abstrahierten Themen mit den Originalarbeiten verglichen, um Vollständigkeit und richtiges Verständnis zu gewährleisten. Das nochmalige Durcharbeiten diente der Sicherung der Stabilität des Kategoriensystems, eines der wesentlichsten Gütekriterien qualitativer bzw. inhaltsanalytischer Forschung. Für die Erstellung einer Arbeitsdefinition wurde gleichermaßen nach Kernstücken in den Definitionsvorschlägen gesucht, die dann herangezogen wurden, um eine eigene Arbeitsdefinition zu erstellen. Die Herleitung der Arbeitsdefinition und der zentralen Dimensionen familienzentrierter Betreuung wird im Folgenden erläutert.

5.1.1.3 Definition

Die nachfolgende Definition stellt demnach eine Zusammenfassung und Systematisierung der vielfältigen Definitionsversuche und zahlreichen Bestandteile dar, die in Tabelle 12 abgebildet sind. Die Literaturanalyse zeigte, dass nur 18 von 29 Forschungsarbeiten überhaupt eine Definition benannt haben. Um die Begriffsbestimmung nachvollziehbar darzulegen, werden die einzelnen Wortbestandteile *Familie*, *zentriert* und *Betreuung* als zu explizierende Oberbegriffe herangezogen. Mithilfe dieser Vorgehensweise kann die Vielzahl an Veröffentlichungen geordnet und daraus schließlich eine aktuelle Arbeitsdefinition familienzentrierter Betreuung synthetisiert werden.

Seit den 1970er-Jahren zeichnet sich eine immer größere Vielfalt privater Lebensformen ab. Mehrere aufeinanderfolgende Entwicklungen haben diesen Trend ausgelöst. Zum einen war dies die seit den 1970er-Jahren ansteigende Scheidungsrate, zum anderen die zunehmende gesellschaftliche Akzeptanz von vorehelichem Geschlechtsverkehr und von Paaren, die ohne Trauschein zusammenleben. Dies bedingte drittens eine stark ansteigende Geburtenrate bei nicht verheirateten Paaren in den 1980er- und 1990er-Jahren. Diese drei Entwicklungstendenzen haben nach Coltrane und Collins (2001, S. 128ff.) sowie Giddens (2005, S. 28ff.) maßgeblich zum familiären Wandel beigetragen.

Gegenwärtig ist die Familie – so konstatiert Beck-Gernsheim (2000, S. 18) – „anders, mehr, besser, die Verhandlungsfamilie, die Wechselfamilie, die Vielfamilie, die aus Scheidung, Wiederverheiratung, Scheidung, aus Kinder deiner, meiner, unserer Familienvergangenheiten und -gegenwarten . . .“. Aufgrund dieser quantitativen Diversifizierung werden auch die Definitionsversuche der Familie auf einem höheren Abstraktionsniveau formuliert, um der Komplexität und Vielfalt heutiger familialer Lebensformen gerecht zu werden (Carlitscheck, 2011d, ¶ 2). Demnach ist eine Definition, die die Anzahl und verwandtschaftlichen Beziehungen der Familienmitglieder genau operationalisiert, obsolet, wie etwa im Zusammenhang mit dem Familienbegriff der bürgerlichen Familie der 1950er-Jahre: „. . . both parents living together with their children of the marriage, where the mother is a full time housewife, and the father the breadwinner“ (Giddens, 2005, S. 28).

Gegenwärtig werden zwei sich ergänzende Definitionsansätze favorisiert, um der Pluralität postmoderner familialer Lebensformen gerecht zu werden. Zum einen wird versucht, die Familie als ein spezifisches Beziehungsgefüge zu verstehen. Demnach ist die Familie eine Gemeinschaft aus „zwei (oder mehreren) aufeinander bezogenen Generationen, die zueinander in einer Eltern-Kind-Beziehung stehen“ (Böhnisch & Lenz, 1997, S. 28). Dieses *Kernfamilienmodell* umfasst damit alle Familienformen, bei denen ledige Kinder im Haushalt leben (Huinink, 2008, S. 5). Dazu zählen auf Elternseite verheiratete Paare, aber auch unverheiratete und gleichgeschlechtliche Lebenspartnerschaften sowie alleinerziehende Elternteile. Auf der Seite der Kinder können dies nach Huinink (2008, S. 5) sowohl leibliche Kinder von beiden oder auch nur einem Elternteil als auch adoptierte und Pflegekinder sein. Kennzeichnend sind die „meist relativ engen und dauerhaften zwischenmenschlichen Beziehungen“ (Nestmann, 1997, S. 214).

Zum anderen wird die Familie abstrakter in ihrem systemischen Charakter bzw. ihrer gesellschaftlichen Funktion und Position definiert. Die systemtheoretische Definition von Familie versucht damit, die real vorfindbare Komplexität zu reduzieren und zu erklären, ohne sie außer Acht zu lassen. Hiernach ist die Familie „ein sich selbstorganisierendes und strukturierendes System, das jedoch gleichzeitig durch die Teilhabe an übergeordneten Systemebenen sowie der Verknüpfung mit diesen gekennzeichnet ist“ (Eckert, 2002, S. 28). Diese Definition umfasst zwei wesentliche Aspekte: Einerseits wird im ersten Satzteil eine familiäre Autonomie beschrieben, die impliziert, dass die Familie in Wechselwirkung mit anderen gesellschaftlichen Systemen steht. Familiäre Systeme sind demnach nicht autark – wie Luhmann (1970, S. 117) konstatiert –, das heißt sich selbst versorgend und vollständig unabhängig von anderen sozialen Systemen. Ganz im Gegenteil muss die Familie auch auf gesellschaftliche Dienste und Unterstützungsleistungen zurückgreifen, so zum Beispiel aus dem System der Hilfen bei Familien mit frühgeborenen Kindern (Carlitscheck, 2011d, ¶ 7). Andererseits impliziert *autonom* auch, dass die Familienmitglieder selbstbestimmt auswählen, auf welche Leistungen sie zurückgreifen. Bezogen auf den neonatologischen Kontext sind die Eltern eines frühgeborenen Kindes – insbesondere in der ersten Zeit der Konfrontation mit der Frühgeburt ihres Kindes – auf die Unterstützung der neonatologischen Fachleute angewiesen (vgl. Kapitel 4). Dieser zweite in der systemtheoretischen Familiendefinition von Eckert (2002) enthaltene Aspekt der Familie als sich selbstorganisierende Einheit kann ebenfalls wieder auf das innerfamiliäre Beziehungsgefüge bezogen werden.

Der Definitionsversuch zeigt erneut, dass nicht mehr die rein biologische Abstammung das zwingende und verbindende Merkmal einer Familie ist, wie es – beschrieben von Giddens (2005, S. 28) – noch für die traditionelle Familie der 1950er-Jahre galt. Schon 1993 formulierten Neyer und Bien (S. 27), dass neben der „Verwandtschaftsfamilie“ auch die „Haushaltsfamilie“ oder die „wahrgenommene Familie“ gesellschaftliche Realität seien und auf die-

se Weise die Familienmitglieder auch selbst ihre Zugehörigkeit zur Familie bestimmten. Damit besteht die Familie neben dem verwandtschaftlichen und biologischen auch aus einem persönlichen Definitionsmerkmal basierend auf einem subjektiven Entscheidungsprozess und Zugehörigkeitsgefühl oder beidem. Das zentrale Definitionsmerkmal ist aber auch in dieser Definition die Erziehung und Sozialisation eines Kindes (Heckmann, 2004, S. 108), das alle möglichen Familienkonstellationen einschließt.

Im Zusammenhang mit der Betrachtung von Eltern frühgeborener Kinder ist die Funktion der Familie näher zu beleuchten. Nestmann (1997, S. 225) stellt die präventive und rehabilitative Funktion der Familie heraus, indem er sie als „Kern eines sozialen Immunsystems“ eines jeden Menschen bezeichnet. Im Falle von Behinderung und Krankheit – beispielsweise nach der Frühgeburt eines Kindes – führen insbesondere die soziale Unterstützung, die Versorgung und die Pflege zur Entfaltung der protektiven Wirkung der Familie (Huinink, 2008, S. 14; Kolip & Lademann, 2006, S. 636).

Aufgrund dieser aktuell favorisierten systemtheoretischen Definition von Familie wird in Bezug auf die neonatologische Versorgung des frühgeborenen Kindes deutlich, dass

1. eine breite Definition zugrunde gelegt werden muss, wer zur Familie gehört und deswegen das Kind besuchen und unterstützen darf (**Zugehörigkeit**). Die Definition kann jegliche Personen beinhalten, die sich zu der Familie als zugehörig definieren oder sich ihr verbunden fühlen und die, als weiteres wichtiges Kriterium, soziale Unterstützung leisten (Malusky, 2005, S. 27).
2. die am Familiensystem beteiligten Mitglieder sich gegenseitig beeinflussen und voneinander abhängig sind. Thurman (1991, S. 34) konstatiert in Anlehnung an die Familiensystemtheorie Minuchins, dass frühgeborene Kinder „. . . who require medical treatment or early intervention programs are members of a functioning family unit. What affects the child affects the family and what affects the family affects the child.“ Eine Berücksichtigung dieser **Interdependenz** der Familienmitglieder verdeutlicht die Wichtigkeit der Berücksichtigung des gesamten Familiensystems im Rahmen neonatologischer Versorgung.
3. Familien in ihren Bedürfnissen (Nähe zum Kind und Teilhabe an der Pflege, Information, Sicherheit und bestmögliche Versorgung des Kindes, emotionale und soziale Unterstützung; vgl. Kapitel 4.2.3) wahrgenommen werden müssen, um ihre von der Gesellschaft erwartete Rolle als primärer Sozialisationsort und optimaler Entwicklungskontext trotz des kritischen bzw. traumatischen Lebensereignisses der Frühgeburt bestmöglich ausfüllen zu können (**Umweltabhängigkeit**);
4. die Familie als engstes und dauerhaftes Netzwerk des frühgeborenen Kindes anzusehen ist und die neonatologische Intensivstation und ihre Fachleute nur ein

vorübergehendes tertiäres Netzwerk darstellen. Somit muss die Familie ins Zentrum neonatologischer Versorgung gerückt werden (**Primäres Netzwerk**).

Die Familie ist also in ihrem systemischen Charakter zu verstehen und alle Familienmitglieder sind als Empfänger der neonatologischen Versorgung anzusehen. Denn der Kerngedanke familienzentrierter Betreuung ist,

. . . that a child's emotional and developmental needs, and overall family wellbeing, are best achieved when the service system supports diligently the ability of the family to meet the needs of their child, by involving families in the plan of care. (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2008, S. 2f.)

Dieser Aspekt wurde von Shields, Pratt und Hunter (2006) in folgendem Satz nochmals pointiert formuliert:

Family-centered care is a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person, and in which all the family members are recognized as care recipients. (S. 1318)

Der zweite Wortbestandteil der familienzentrierten Betreuung leitet sich von *zentrieren* ab und bedeutet, sich genau und speziell auf jemanden oder etwas als Zentrum des Handelns einzustellen bzw. etwas auf die Mitte einstellen und um etwas herum anordnen (Duden-Fremdwörterbuch, 2000). Familienzentriert bedeutet demnach, die Familie ins Zentrum zu stellen und alle Handlungen um die Familie herum anzuordnen bzw. die Arbeitsweise auf die Familie als Zentrum des Handelns auszurichten. Bezogen auf die neonatologische Versorgung ist dieser Wortbestandteil nach Malusky (2005, S. 27) deshalb bedeutsam, weil er eine klare Unterscheidung ermöglicht zwischen Ansätzen, die die Familie nicht als integralen Bestandteil des neonatologischen Teams ansehen auf der einen und familienzentrierter Betreuung auf der anderen Seite. Mit dem Bestimmungsmerkmal *Familienzentrierung* geht der Ansatz über eher kindzentrierte Ansätze wie das NIDCAP-Konzept (Als et al., 2003; Als, 2004; Als & Butler, 2010) hinaus. Im Ansatz der familienzentrierten Betreuung werden demnach das frühgeborene Kind *und* seine Eltern bzw. seine Familie im Versorgungsprozess auf eine Ebene gestellt. Beide Seiten sind gleichermaßen Adressaten der Versorgung, während im NIDCAP-Konzept das Kind im Zentrum der Betreuung steht und die Eltern ein, wenn auch wichtiges, nur begleitendes System darstellen und in ihrer Bedeutung dem Kind untergeordnet sind. Familienzentrierte Betreuung wird damit dem systemischen Charakter der Familie eher gerecht als ein zwar entwicklungsorientiertes, aber verstärkt kindzentriertes Konzept

wie NIDCAP. Sie stellt damit die Weiterentwicklung entwicklungsorientierter Pflege dar und kann als Versorgungsform *der zweiten Generation* angesehen werden. Mit Thurman (1991) lässt sich dieser Aspekt nochmals pointiert zusammenfassen:

The conditions along with the hospitalization of the child lead to the need to provide services in the NICU which are family-centered rather than primarily infant-centered. This is not to suggest that the medical and developmental needs of the infant should be deemphasized but rather that the emotional and psychological needs of families must be given **equal concern** [Hervorhebung v. Verf.] and that the infant's needs must be interpreted within the family context. (S. 34f.)

Der Ansatz steht damit im aktuellen Trend innerhalb des deutschen Gesundheitssystems und der Gesundheitswissenschaften, in dem eine Orientierung der Dienstleistungen am Patienten als Handlungsmaxime angesehen wird und die intensive Förderung der Partizipation der Patienten – und in Bezug auf frühgeborene Kinder damit auch der Eltern – am Versorgungsgeschehen als Forderung an die Praxis im Raum steht (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, 2007, S. 11).

Der dritte Wortbestandteil familienzentrierter Betreuung bezieht sich auf das englische Wort *care*, womit nicht nur die pflegerische Betreuung des frühgeborenen Kindes gemeint ist, sondern beispielsweise auch das ärztliche Handlungsspektrum. Betreuung ist von der Übersetzung des englischen Wortes *care* her ein weiter gefasster Begriff als Pflege, es kann auch mit *Sorge* und *Obhut* oder als Verb mit *aufpassen* und *kümmern* übersetzt werden (Oxford-Duden German Dictionary, 1994). In diesem Sinne bezieht sich Betreuung auf alle an der Versorgung des frühgeborenen Kindes und seiner Eltern beteiligten Berufsgruppen auf einer neonatologischen Intensivstation mit dem Ziel, die Gesundheit des Kindes wiederherzustellen und zu erhalten. In einem noch weitergehenden Verständnis umfasst familienzentrierte Betreuung weitere Berufsgruppen, die derzeit zwar nicht zum fest angestellten Stammpersonal einer neonatologischen Intensivstation gehören, aber dennoch zur Bedürfnisbefriedigung der Eltern und als Ressource in Erscheinung treten können, beispielsweise Heilpädagogen, Psychologen, Sozialarbeiter und Sozialpädagogen, Seelsorger etc. Betreuung impliziert demnach Interdisziplinarität und erfordert die Zusammenarbeit auf mehreren Systemebenen (Pflegekräfte, Ärzte, Fachleute des psychosozialen Sektors, Fachleute angrenzender medizinischer Fächer etc.).

Diese Wortexplikationen können den Ansatz familienzentrierter Betreuung bereits recht griffig konturieren. Es lässt sich festhalten, dass familienzentrierte Betreuung auf neonatologischen Intensivstationen bedeutet, die Familie in ihrer jeweiligen Ausprägungsform und aufgrund ihrer Umweltabhängigkeit sowie Bedeutsamkeit als primäres Netzwerk des Kindes in

das Zentrum neonatologischer Versorgung zu stellen. Sie umfasst alle an der Wiederherstellung und Erhaltung der Gesundheit des Kindes beteiligten Berufsgruppen.

Die folgende, vom amerikanischen Institute for Family-Centered Care (Institute for Family-Centered Care, 2004, *Strategies for Leadership*, Abs. 4) vorgeschlagene Definition fasst obige Explikationen zusammen:

Family-centered care is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in mutually beneficial partnerships among patients, families, and health care providers. It is founded on the understanding that the family plays a vital role on ensuring the health and well-being of patients of all ages.

Des Weiteren zeigt sich, dass familienzentrierte Betreuung als Mehrebenenansatz anzusehen ist. Zum einen beschreibt sie einen *Versorgungsprozess*, der von der Planung über die Durchführung bis hin zur Evaluation der Versorgungsleistung reicht. Der Aspekt, die Familie ins Zentrum des neonatologischen Handelns zu stellen, betrifft damit nicht nur die konkrete, alltägliche Arbeit mit dem Kind und seinen Eltern, sondern muss ebenso schon die Planung der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Bemühungen und Aktionen umfassen. Die Familie ist der Ausgangspunkt jeglicher Bemühungen um das frühgeborene Kind, sodass bei den familiären Bedürfnissen und Ressourcen angesetzt und diese von Anfang an mitgedacht werden müssen.

Zum anderen umfasst der Mehrebenenansatz das beteiligte *Personal*, welches für die Durchführung familienzentrierter Betreuung notwendig ist. Hier ist familienzentrierte Betreuung, wie in obiger Explikation bereits angedeutet, als multidisziplinärer Ansatz zu verstehen, der nicht nur das pflegerische und medizinische Fachpersonal der neonatologischen Intensivstation umfasst, sondern auch Fachkollegen angrenzender Abteilungen, wie etwa der Gynäkologie, aber auch andere Berufsgruppen, wie Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen etc. Neben der beschriebenen Notwendigkeit zur kooperativen Zusammenarbeit ist die Bereitschaft der Fachleute zur Kooperation mit Kollegen und Eltern eine wesentliche Voraussetzung für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung (Gooding et al., 2011, S. 21f.).

Zuletzt umfasst familienzentrierte Betreuung verschiedene Ebenen des Gesundheitssystems, von der Gesetzgebung (Makrosystem-Ebene) über die Klinik mit ihren Verfahrensstandards (Exosystem-Ebene) bis hin zum alltäglichen Stationsbetrieb und der Zusammenarbeit der verschiedenen Mitglieder des neonatologischen Versorgungssystems (Meso- bzw. Mikrosystem-Ebene) (Bronfenbrenner, 1981). Damit reicht sie von der Ebene gesetzlicher Vorgaben über Klinikstandards und räumliche Gestaltung der Klinik(en) bis hin zur direkten Zusammenarbeit zwischen den neonatologischen Fachleuten und den Eltern bzw. dem Kind. Die American Academy of Pediatrics (Committee on Hospital Care) (2003, S. 691)

beschreibt diesen Aspekt so: „Family-centered care is an approach that shapes health care policies, programs, facility design, and day-to-day interactions among patients, families, physicians, and other health care professionals.“

Dadurch, dass familienzentrierte Betreuung mehrere Ebenen umfasst, die miteinander in der Versorgung frühgeborener Kinder interagieren, hat gegenüber traditioneller, kindzentrierter Pflege eine Fokusverschiebung hin zu Interaktion und Kooperation stattgefunden. Insbesondere auf der Mikroebene des Stationsalltags, die in dieser Arbeit fokussiert wird, ist als grundlegendes Prinzip familienzentrierter Betreuung die kooperative Zusammenarbeit bzw. die Gestaltung kooperativer Beziehungen zu den Eltern, zum Kind und zu Fachkollegen festzuhalten. Damit ist dem Ansatz familienzentrierter Betreuung eine interaktionale bzw. kooperative Dimension inhärent. Die expertenzentrierte Grundhaltung neonatologischer Fachleute muss sich daher zu einer kooperationszentrierten wandeln, wie das Institute for Family-Centered Care (2004, S. 2) fordert: „Patients, families, and providers collaborate in policy and program development, implementation, and assessment; in health care facility design; and in professional education, as well as in the delivery of care.“

Im Rahmen des Mehrebenenansatzes familienzentrierter Betreuung wird in dieser Arbeit die Mikroebene der Interaktionen auf neonatologischen Intensivstationen fokussiert, demnach die „day-to-day interactions among patients, families, physicians, and other health care professionals“ (American Academy of Pediatrics (Committee on Hospital Care) 2003, S. 691). Die praktische Umsetzung familienzentrierter Betreuung auf dieser Ebene hat nachhaltige Relevanz für die Eltern, da sie mit dieser Ebene in Kontakt sind. Das heißt, hier muss familienzentrierte Betreuung geschehen, um ihre positiven Wirkungen auf das Kind und die Eltern zu entfalten. Sie darf nicht auf politischer, verwaltungstechnischer oder wissenschaftlicher Ebene verhaftet bleiben.

In oben genanntem Definitionsvorschlag des Institutes for Family-Centered Care (2004) wird gleichzeitig auch das *Ziel familienzentrierter Betreuung*, nämlich die Gesundheit bzw. das Wohlbefinden der Patienten jeglichen Alters, benannt. Dies betrifft auch frühgeborene Kinder auf der neonatologischen Intensivstation. Auch wenn die Entlassung eines gesunden frühgeborenen Kindes durch die immer häufigere Multimorbidität und negative Langzeitfolgen nicht immer gewährleistet werden kann (vgl. Kapitel 2.3), so muss doch als Ziel eine möglichst optimale Entwicklung des Kindes angesetzt werden.

Die hier vorgestellten zentralen Bestimmungsstücke erweitern obige Definition und müssen bei Verwendung des Begriffs familienzentrierter Betreuung mitgedacht werden. Zusammenfassend lässt sich bezogen auf den Kontext Neonatologie folgende Arbeitsdefinition festhalten (vgl. Abbildung 11):

Familienzentrierte Betreuung ist ein Mehrebenenansatz zur Planung, Durchführung und Evaluation von neonatologischen Versorgungsleistungen, in dessen Zentrum die Familie in ihrer jeweiligen Form und mit ihren individuellen Bedürfnissen und Ressourcen steht. Sie zielt kurzfristig auf die Wiederherstellung und Erhaltung der Gesundheit sowie langfristig auf die Förderung einer optimalen Entwicklung des Kindes und umfasst alle an diesen Zielen beteiligten Berufsgruppen. Praktisch basiert sie auf einer kooperativen Zusammenarbeit zwischen den Eltern, dem Kind und den neonatologischen Fachleuten. Ihr liegt die Anerkennung der besonderen Bedeutung der Familie für eine optimale kindliche Entwicklung zugrunde.

Abbildung 11: Definition familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie

5.1.1.4 Inhaltliche Dimensionen familienzentrierter Betreuung

Mithilfe dieses Definitionsvorschlags in Anlehnung an das Institute for Family-Centered Care (2004) kann ein erstes grobes Verständnis dessen erzeugt werden, was familienzentrierte Betreuung ist. Dennoch ist diese Definition lediglich eine erste Annäherung an den Begriff und für den praktischen Arbeitsalltag einer neonatologischen Intensivstation noch wenig handhabbar. Es bedarf also in einem zweiten Schritt einer inhaltlichen Präzisierung familienzentrierter Betreuung. Da familienzentrierte Betreuung auch inhaltlich auf der Mikroebene Stationsalltag noch kein einheitliches Konzept ist und eine Vielzahl von handlungsweisenden Leitlinien umfassen kann (vgl. Tabelle 12), ist eine inhaltliche Analyse und Synthetisierung auf Basis der oben beschriebenen umfassenden Literaturdurchsicht unumgänglich (vgl. Kapitel 5.1.1).

Im Prozess der Extraktion der inhaltlichen Aspekte aus den verfügbaren Arbeiten, der sich anschließenden Zusammenfassung der Aspekte zu wesentlichen Dimensionen und drittens der Überprüfung dieser Dimensionen anhand eines erneuten Lesedurchgangs konnten *neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung* identifiziert werden (vgl. auch Carlitscheck, 2011a, S. 79 für Auflistung der Dimensionen). Diese hypothetischen Konstrukte stellen die Subskalen für die Fragebogengenerierung der Studie in dieser Arbeit dar und dienen damit als Kategoriensystem für die Generierung von Items. Durch sie kann familienzentrierte Betreuung inhaltlich gefüllt werden. Die systematische Beschreibung der Fragebogenkonstruktion erfolgt in Kapitel 7.1.

Die Vorstellung der neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung gliedert sich in

- a) eine **Definition** der Dimension und
- b) **Ankerbeispiele aus der Literaturdurchsicht.**

I. Haltung

a) Definition:

Unter dieser Kategorie werden Statements zusammengefasst, die die professionelle Grundhaltung neonatologischer Fachleute gegenüber den Eltern des frühgeborenen Kindes repräsentieren. Haltung wird also als Grundhaltung den Eltern gegenüber in der alltäglichen Zusammenarbeit verstanden. Auf ihr fußt die Zusammenarbeit mit den Eltern, das heißt, wie Fachleute den Eltern begegnen und wie Kontakt- und Hilfeangebote gestaltet werden. Sie umfasst

1. die **Definition, was die Fachleute unter Familie verstehen**, wer dazu gehört und welche Eigenschaften die Familie besitzt (natürliche Kompetenzen, Ressourcen und Wünsche, Autonomie etc.). Sie bildet damit das Grundraster für den Kontakt und die Zusammenarbeit mit der Familie sowie für die Gestaltung von Unterstützungsangeboten seitens der Fachleute.
2. das **Grundverständnis der Zusammenarbeit**, dass Zusammenarbeit mit der Familie überhaupt als notwendig angesehen wird und welches Grundverständnis der Zusammenarbeit vorliegt (z. B. bedarfsgerechte Angebote, eine biopsychosoziale Herangehensweise etc.).

b) Ankerbeispiele:

- „Recognition that the infant belongs to the parents and not to the NICU staff (ie, nurses avoid referring to the infant as 'my baby')“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „Care provided by all members of the medical healthcare team, who are knowledgeable and sensitive to cultural, ethnic, and spiritual values of parents“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „Viewing the family as extension of the infant, instead of just visitors . . .“ (Malsuky, 2005, S.30)
- „. . . definition of 'family' open and flexible?“ (Malusky, 2005, S. 31)
- „provide services based on family identified needs and desires;“ (Thurman, 1991, S. 35)

II. Kooperation

a) Definition:

Diese Kategorie umfasst die **praktischen Umsetzungsmöglichkeiten** der Zusammenarbeit auf einer neonatologischen Intensivstation, wie beispielsweise in Form früher Kontaktaufnahme mit den Eltern nach der Geburt, jederzeit für die Eltern ansprechbar zu sein oder die Erstellung einer Sozialanamnese für alle Eltern. Daneben bezieht sie sich auf den **kommunikativen Aspekt** der Kooperation mit den Eltern, das heißt Gesprächsführung (wann, wie,

wo) und Umgang mit Konflikten. Des Weiteren beinhaltet diese Kategorie, auf welchen **Ebenen Kooperation** stattfinden sollte (Kooperation neben der direkten Zusammenarbeit mit den Eltern auch im neonatologischen Team und abteilungsübergreifend, z. B. mit Gynäkologie).

b) Ankerbeispiele:

- „Early contact with parents (ie, within 24 hours) by NICU nurses . . .“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)

- „Facilitation of Parent/Professional Collaboration at All Levels of Health Care“ (Shelton et al., 1987, S. 11)

- „. . . having their requests addressed as priorities in the day-to-day developmental care of their infant.“ (Dobbins et al., 1994, S. 115)

III. Information und Aufklärung

a) Definition:

Diese Subskala enthält alle Aspekte familienzentrierter Betreuung, die sich mit Art, Umfang und Vermittlung von Informationen an die Eltern des frühgeborenen Kindes beschäftigen. Dies betrifft zum einen die Frage, welche Inhalte in welchem Umfang vermittelt werden sollten (Zustand und Prognose des Kindes, vollständige oder teilweise Aufklärung, Behandlungsunsicherheiten), und zum anderen, über welche Wege dies geschehen soll (direkte, vollständige, respektvolle und konsistente Information sowie verschiedene Zugänge: Patientenakte, Kurse für Eltern).

b) Ankerbeispiele:

- „In medical situations involving very high mortality and morbidity, great suffering, and/or significant medical controversy, fully informed parents should have the right to make decisions regarding aggressive treatment for their infants.“ (Harrison, 1993, S. 645)

- „. . . state in advance their treatment preferences if their baby is born extremely prematurely and/or critically ill.“ (Harrison, 1993, S. 645)

- „Health care providers communicate and share complete and unbiased information with patients and families in ways that are affirming and useful. . . . receive timely, complete, accurate information . . .“ (Institute for Family-Centered Care, 2004, Strategies for Leadership, Abs. 2)

- „Open and honest communication between professionals and parents on medical and ethical issues“ (Cooper et al., 2007, S. 35)

- „Parents . . . are given the opportunity to participate in rounds.“ (Davidson et al., 2007, S. 614)
- „Working with family in decision making and information sharing in all practice settings . . .“ (American Academy of Pediatrics (Committee on Hospital Care), 2003, S. 694)

IV. Partizipation

a) Definition:

Diese Kategorie beinhaltet zwei große Bereiche, in denen Eltern die Möglichkeit zur Teilhabe eingeräumt werden sollte:

1. Partizipation in der Pflege: Der erste Bereich beinhaltet die Teilhabe der Eltern an sämtlichen pflegerischen Maßnahmen sowie die mögliche Einbeziehung weiterer Familienmitglieder, z. B. der Geschwister.

2. Partizipation an Entscheidungen: Der zweite Bereich bezieht sich auf die elterliche Teilhabe an den Entscheidungen, die in Bezug auf das Kind getroffen werden (Eltern als ultimative Entscheidungsträger). Dies betrifft zum einen die Entscheidungsbereiche, in denen Eltern partizipieren können (medizinische, pflegerische und ethische Entscheidungen) und zum anderen die Möglichkeiten praktischer Umsetzung (z. B. Zugang zu Visiten und Absprache zur weiteren Behandlung).

b) Ankerbeispiele:

- „Parents' participation in the role of provider and nurturer can take place at the bedside in the NICU through rendering routine care, . . .“ (Dobbins et al., 1994, S. 115)
- „. . . respectful coalition between the health care team and the family, with the goal of including the family in the decision making and care of their infant.“ (Malusky, 2005, S. 27)
- „Decision making . . . is based on a partnership . . .“ (Davidson et al., 2007, S. 608)
- „Parent involvement in caregiving“ (Griffin, 2006, S. 99)
- „. . . visitation by siblings in the PICU and NICU is allowed with parental approval.“ (Davidson et al., 2007, S. 613)

V. Familienorientierte Rahmenbedingungen:

a) Definition:

Diese Subskala enthält strukturelle Aspekte familienzentrierter Betreuung, die die Familie in ihrer Einheit und Funktionsfähigkeit als System unterstützen (z. B. maximale Privatsphäre, Anwesenheit der Eltern [24h Zugang], Eltern-Kind-Zimmer, Stillzimmer etc.), aber auch

Aspekte wie flexible Stationsabläufe, ansprechendes Mobiliar auf Station oder die Bereitstellung diverser Informationsmaterialien.

b) Ankerbeispiele:

- „. . . , information from parents whose children have been in similar medical situations, . . .“ (Harrison, 1993, S. 644)
- „Support group and networking opportunities for parents, . . .“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „Personalized environment for each infant and the infant’s parents (eg, individualized bedside, use of infant’s first name, personal clothing)“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „. . . provisions for family privacy, such as curtains which can be drawn between isolettes and quiet pleasantly-decorated side rooms for breast feeding or family discussions.“ (Thurman, 1991, S. 37)
- „Parental presence in the NICU“ (Griffin, 2006, S. 99)

VI. Entwicklungsfördernde Pflege

a) Definition:

Diese Dimension familienzentrierter Betreuung umfasst die Grundprinzipien entwicklungsfördernder Pflegemaßnahmen für das Kind (vgl. kindzentrierte Interventionen in Kapitel 3.3.3.1). Diese beinhalten die Reduzierung der Belastung durch die Intensivpflege und Behutsamkeit in der Pflege, die Strukturierung des 24-Std. Tages des Kindes, die konsistente Betreuung (Primary Nursing), die Beobachtung der individuellen Fähigkeiten und Signale, die entwicklungsangemessene Stimulation und Erleichterung der Stimulationsverarbeitung, die individuelle Unterstützung beim Füttern und die koordinierte Entlassung aus der stationären Pflege.

b) Ankerbeispiele:

- „Reducing the exposure of infants to light, noise, handling, supine positioning, and other aversive stimulation . . .“ (Harrison, 1993, S. 646)
- „We believe in providing a comfortable, safe and supportive environment . . .“ (Cisneros Moore et al., 2003, S. 460)
- „Jedes Kind wird genau beobachtet, so dass [sic] seine Befindlichkeiten, sein Zustand und seine Bedürfnisse richtig erkannt und interpretiert werden.“ (Kewitz, 2009, „Inhalt des Projekts“, Abs. 3)
- „Create an optimal, individualized care environment.“ (Ballweg, 2001, S. 64)

- „Individuelle Pflege“, „Lagerung des Kindes“ und „Sanfte Hilfen für das Kind“ (Buch, 2001, S. 13f.)

VII. Förderung der Eltern-Kind-Bindung

a) Definition:

Diese Kategorie beinhaltet alle Aspekte, die die Anbahnung und Unterstützung der Eltern-Kind-Bindung ermöglichen, um eine optimale Entwicklung des Kindes zu gewährleisten (Feinfühligkeit, Stillen, Känguruen). Dabei liegt das Feinfühligkeitskonstrukt als Basis für die Anbahnung einer sicheren Eltern-Kind-Bindung zugrunde.

b) Ankerbeispiele:

- „Promote family-infant relationships.“ (Ballweg, 2001, S. 64)
- „Breast-feeding support (ie, lactation consultation, breast-feeding room, supplies, equipment, and storage)“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „. . . , breast milk feeding (BMF) . . .“ (de Vonderweid & Leonessa, 2009, S. 37)
- „Individualized education and support for parents, focused on helping parents understand their infant’s behaviors“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)
- „Körperkontakt von Anfang an“ (Buch, 2001, S. 12)

VIII. Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern

a) Definition:

Diese Dimension familienzentrierter Betreuung umfasst den Umgang mit der Vielfalt familiärer Reaktionsformen auf das kritische Lebensereignis ‚Frühgeburt‘ und schließt Aspekte wie die Berücksichtigung der familieneigenen Reaktionsformen und Bewältigungsstrategien sowie die Ermittlung von Stress-/Belastungsniveaus und die Thematisierung ambivalenter Emotionen ein. Zugleich umfasst dieses Konstrukt, dass die Eltern bei Bedarf auf weitere Unterstützungsangebote, wie etwa psychosoziale bzw. -therapeutische Beratung und Elternselbsthilfegruppen, hingewiesen bzw. diese vorgehalten werden.

b) Ankerbeispiele:

Literatur:

- „. . . Respect for Different Methods of Coping“ (Shelton et al., 1987, S. 5)
- „. . . , parents’ psychological support . . .“ (de Vonderweid & Leonessa, 2009, S. 37)

- „. . . staff receive training in how to assess family needs and family members' stress and anxiety levels.“ (Davidson et al., 2007, S. 609)

IX. Entlassungsmanagement und Nachsorge

a) Definition:

Diese Kategorie beinhaltet Aspekte der Entlassungsplanung und der Nachsorge für das frühgeborene Kind und seine Eltern. Damit sind der Zeitpunkt der Entlassungsvorbereitung, die Art und die Umsetzung der Entlassungsvorbereitung sowie die Weiterbetreuungsmöglichkeiten durch verschiedene Fachleute und Angebote des tertiären Netzwerks nach der Entlassung gemeint.

b) Ankerbeispiele:

- „Preparation of parents for the transition to home, beginning well before discharge, and including contact with community follow-up services, practicing of infant care skills, and rooming-in before discharge“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)

- „Parents and professionals must work together to promote meaningful long-term follow-up for all high-risk NICU survivors.“ (Harrison, 1993, S. 647)

- . . . individual room care in the neonatal intensive care unit (NICU) . . .“ (Erdeve et al., 2009, S. 159)

Die Darstellung der zentralen Dimensionen zeigt, dass sich familienzentrierte Betreuung die in Kapitel 2 benannten Schutzfaktoren Bindungssicherheit, elterliche Feinfühligkeit als Teilaspekt der Elternkompetenz, Stillen und familiäre Kohäsion zunutze macht, um das Ziel einer bestmöglichen langfristigen Entwicklung des frühgeborenen Kindes zu erreichen. In allen neun Dimensionen lassen sich Aspekte dieser Schutzfaktoren finden.

Insbesondere die Förderung einer sicheren Eltern-Kind-Bindung stellt eine der zentralen Dimensionen dar, die die Unterstützung elterlicher Feinfühligkeit und Stillen beinhaltet. Die Unterstützung familiärer Kohäsion findet sich insbesondere in den Dimensionen der ‚Haltung‘, der ‚Partizipation‘ und der ‚Familienorientierten Rahmenbedingungen‘ wieder. Die Unterstützung der Elternkompetenz und das Ausüben der Elternrolle werden insbesondere durch die Dimensionen ‚Kooperation‘ und ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ (Unterstützung bei der Bewältigung des kritischen bzw. traumatischen Lebensereignisses), ‚Information und Aufklärung‘, ‚Partizipation‘ in der Pflege und an Entscheidungen (Eltern als wesentliche Entscheidungs- und Handlungsträger für ihr Kind) und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ (Erleichterung des Übergangs nach Hause, Festigung der erzielten Erfolge während der Intensivzeit, Kontinuität in der Versorgung) abgebildet. Auch die in Kapitel 3.3.3

beschriebenen wirksamen kindzentrierten Interventionen zur direkten Prävention von Folgeschäden auf der Intensivstation werden durch die zentrale Dimension ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ berücksichtigt. Damit ist familienzentrierte Betreuung ein kontext- und ressourcenorientierter, statt einseitig kind- und defizitorientierter Ansatz. Er berücksichtigt zudem das aktuelle Verständnis von der Entstehung und Aufrechterhaltung der Gesundheit der ICF (vgl. Kapitel 2.3.1).

In einem nächsten Schritt der Konzeptanalyse ist es bedeutsam, familienzentrierte Betreuung in Abgrenzung zu anderen, verwandten Konzepten der Frühprävention und -intervention auf neonatologischen Intensivstationen zu positionieren.

5.1.1.5 Abgrenzung zu anderen Konzepten in der neonatologischen Versorgung

Dieser Abschnitt trägt zum einen zur weiteren Konturierung und Bestimmung familienzentrierter Betreuung bei. Es wird deutlich, was familienzentrierte Betreuung in Abgrenzung zu anderen Konzepten ausmacht. Zum anderen beugt er der Konfundierung mit anderen Konzepten vor, sodass sichergestellt werden kann, dass tatsächlich familienzentrierte Betreuung untersucht wird. Neben der familienzentrierten Betreuung gibt es weitere Ansätze und Konzepte, die sich hinsichtlich ihrer Ziele und Zielgruppen ähneln. Allerdings gibt es auch wesentliche Unterschiede in Bezug auf die durchgeführten Maßnahmen, den Fokus, wer genau Zielperson ist, und zu welchem Zeitpunkt die Maßnahmen des Programms beginnen.

Neben vielen Vorläufer-Begriffen wie „parent participation“ (Coyne, 1996, S. 733), „parental involvement“ (Hurst, 1993, S. 80), „nurse-parent partnership“ (Hill, 1996, S. 155) und „care-by-parent“ (Costello, 1998; Evans, 1994; zitiert nach Shields et al., 2008, S. 3) sind hier zwei verwandte Konzepte zu benennen. Das „Vermont Intervention Program“ (Achenbach, Phares, Howell, Rauh & Nurcombe, 1990; Achenbach, Howell, Aoki & Rauh, 1993; Nurcombe et al., 1984) und das NIDCAP-Konzept nach Als (2004) lassen sich in einigen Aspekten mit familienzentrierter Betreuung vergleichen und setzen ebenfalls während der Intensivbetreuung des Kindes an. Daneben existiert eine Vielzahl lokaler Bestrebungen, auf die hier im Einzelnen nicht eingegangen werden kann. Daher werden die beiden Konzepte vorgestellt, die den größten Bekanntheits- und Verbreitungsgrad aufweisen und sich in einigen wesentlichen strukturellen Aspekten decken. Dies betrifft die folgenden Aspekte:

- **Ziele:** Orientierung am Kind und seiner optimalen Entwicklung, Prävention von künftigen Entwicklungsstörungen, emotionale und soziale Unterstützung der Eltern sowie Förderung einer möglichst harmonischen Eltern-Kind-Beziehung
- **Zeitpunkt des Einsetzens der Maßnahmen:** während des Intensivaufenthalts des Kindes, also vor der Entlassung
- **Zielgruppe:** Kind und/oder Eltern

Das *Vermont Intervention Program* (Achenbach et al., 1990; Achenbach et al., 1993; Nurcombe et al., 1984) zielt auf eine harmonische Eltern-Kind-Beziehung als wesentlichem präventivem Faktor für eine möglichst positive kindliche Entwicklung. Zur Annäherung an dieses Ziel werden vornehmlich elternzentrierte Maßnahmen angeboten, die auf die emotionale und soziale Unterstützung der Eltern ausgerichtet sind. Dabei ist die Beratung die hauptsächliche Angebotsform, die in der letzten Woche vor der Entlassung mit täglichen, einstündigen Gesprächs- und Beobachtungsterminen beginnt. Diese Termine werden 3, 14, 30 und 90 Tage nach der Entlassung von speziell dafür ausgebildeten Kinderkrankenschwestern fortgeführt. Ziel der Begleitung im häuslichen Umfeld ist es, die Mütter für die Verhaltensmerkmale und Signale ihres Kindes zu sensibilisieren und entwicklungsfördernde Spielangebote zu vermitteln. Zwei große Unterschiede sind hier im Vergleich zu familienzentrierter Betreuung zu benennen: Zum einen ist dieses Programm ausschließlich elternzentriert und umfasst keine direkten Maßnahmen am und für das Kind. Zum Zweiten beginnt die Intervention erst kurz vor der Entlassung, sodass der Großteil der neonatologischen Intensivbetreuung davon unberührt bleibt. Hier setzt aber familienzentrierte Betreuung an. Vorteilhaft ist beim Vermont Intervention Program die Erleichterung des ökologischen Übergangs nach Hause.

Das zweite anzusprechende Konzept ist das *NIDCAP-Konzept* nach Heidelise Als (vgl. Kapitel 3.3.3.1). Die Pflege wird hier auf die individuelle neurobehaviorale Entwicklung jedes frühgeborenen Kindes ausgerichtet, indem das Verhalten des Kindes, insbesondere seine Belastungszeichen, intensiv beobachtet und dies in individualisierte Pflegepläne übersetzt wird. Ziel ist es, eine sensorische Überbelastung und Schmerz zu vermeiden, damit sich die noch instabilen sensorischen Systeme möglichst ungestört entwickeln können (Als & Butler, 2010, S. 44; S. 50ff.). Dieser Ansatz war in den 1980er-Jahren bahnbrechend für ein Umdenken von einer reinen Orientierung an medizinischen Maßnahmen und pflegerischen Abläufen hin zu einer Orientierung am Kind und seiner optimalen Entwicklung. Dieser Ansatz unterscheidet sich von der familienzentrierten Betreuung im Wesentlichen darin, dass der Hauptfokus auf dem Kind liegt und damit eher kindzentriert gearbeitet wird. Auch wenn die Eltern in ihrer Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes wertgeschätzt und aktiv in die Versorgung des Kindes eingebunden werden, bleibt NIDCAP doch primär ein kindzentrierter Ansatz.

In beiden beschriebenen Ansätzen bleiben zudem die Grundhaltung und strukturelle Aspekte, wie bauliche Maßnahmen, unberücksichtigt. Familienzentrierte Betreuung aber bezieht sich auf mehrere Ebenen, nicht nur auf das Mikrosystem Intensivstation. Zudem sind in beiden Ansätzen nur die Pflegekräfte im Fokus. Allerdings müssen auch die Ärzte bezüglich ihres professionellen Handelns und ihrer Zusammenarbeit mit den Eltern einbezogen werden, da sie gleichermaßen am System beteiligt sind. Des Weiteren stellt insbesondere im NIDCAP-Konzept die Teilhabe der Eltern an der Pflege den einzigen hinsichtlich der Eltern

berücksichtigten Aspekt dar. Ihre Bedürfnisse nach Beratung und Entlastung, nach Information und Aufklärung, nach Teilhabe an Entscheidungen, nach womöglich weitergehender psychosozialer Unterstützung bleiben ungeachtet. Die Stärkung der Eltern in der Wahrnehmung des neonatologischen Teams ist das primäre Ziel des beide Säulen integrierenden Ansatzes familienzentrierter Betreuung. Auch versucht familienzentrierte Betreuung immer wieder, die Determinanten auf allen Ebenen in den Blick zu nehmen, die eine effektive, flächendeckende Umsetzung behindern könnten. Eine Einschätzung der Effektivität familienzentrierter Betreuung erfolgt im nächsten Abschnitt.

5.1.2 Effektivität familienzentrierter Betreuung

Ein wesentlicher, für eine flächendeckende Implementierung voraussetzender Parameter ist die Effektivität einer Maßnahme im Hinblick auf die Zielerreichung (Bortz & Döring, 2006, S. 97). Ziel familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie ist es, kurzfristig die Gesundheit des Kindes wiederherzustellen und/oder zu erhalten. Langfristig wird eine möglichst optimale Entwicklung des Kindes angestrebt. Um dieses langfristige Ziel zu erreichen, werden die Eltern, basierend auf den Erkenntnissen der Resilienz- und Bindungsforschung und der daraus resultierenden bedeutenden Rolle der Eltern als protektiver Faktor für das frühgeborene Kind, als gleichwertige Zielgruppe neonatologischer Versorgung in die Stationsarbeit einbezogen. Dazu werden die Eltern in ihren wesentlichen Bedürfnisdimensionen, wie Information und Teilhabe, psychosoziale Unterstützung und Beziehungsanbahnung zum Kind, uneingeschränkte Anwesenheit auf Station etc., das heißt in der Ausübung ihrer Elternrolle, unterstützt. Mögliche Einschränkungen der Elternrolle durch psychische Belastungen infolge des kritischen Lebensereignisses oder Stationsbarrieren (eingeschränkte Besuchszeiten, keine Aufenthaltsmöglichkeiten für Eltern etc.) sollen demnach zur Zielerreichung abgebaut werden.

Die Überprüfung dieser Methoden zur Zielerreichung muss durch die Evaluationsforschung erbracht werden. Die Zielp Parameter, die eine Verbesserung im Vergleich zur konventionellen Versorgung darstellen müssen, sind auf Seiten des Kindes weniger Entwicklungsprobleme, weniger Sonderbeschulung (vgl. Kapitel 2.3.3.2), mehr sichere Bindungsmuster und weniger Wiederaufnahmen in das Krankenhaus. Auf Seiten der Eltern muss familienzentrierte Betreuung zu einer erhöhten Feinfühligkeit (Feinfühligkeitsskala), weniger posttraumatischen Belastungsstörungen, weniger postpartaler Depression, niedrigeren Angstniveaus, einem zügigeren Eintritt in die Gewöhnungsphase der Internalisierung der Elternschaft und einem größeren Vertrauen in die eigene Elternkompetenz führen.

Da bislang noch Uneinigkeit bezüglich einer gemeinsamen Definition und zentraler Dimensionen des Ansatzes familienzentrierter Betreuung besteht, sind Outcome-Studien rar. Bisher zeigt die Outcome-Forschung drei wesentliche, aufeinander aufbauende Defizite. Zum

einen werden meist nur Einzelaspekte des Ansatzes familienzentrierter Betreuung untersucht und dann darauf geschlossen, dass familienzentrierte Betreuung als Ganzes wirksam sei (Cooper et al., 2007; Erdeve et al., 2009; Örtenstrand et al., 2010). Zum anderen weichen die Zielparameter der Wirksamkeit in den Studien stark voneinander ab. Demnach muss bei der Darstellung von Outcome-Studien immer geprüft werden, welche Aspekte familienzentrierter Betreuung untersucht und welche Wirksamkeitsparameter herangezogen wurden. Die Aussagen zur Effektivität dürfen dann nur darauf bezogen werden.

Schließlich wird versucht, familienzentrierte Betreuung als Gesamtkonstrukt zu evaluieren mit dem Nachteil der mangelnden Vergleichbarkeit aufgrund unterschiedlicher Operationalisierungen. Da sich familienzentrierte Betreuung also im Prozess der Konzeptualisierung befindet, sind vergleichbare Outcome-Studien limitiert. Aufgrund der Komplexität des Ansatzes und der noch nicht vorhandenen einheitlichen Definition und Operationalisierung gibt es derzeit noch keine quantitativ hochwertigen Outcome-Studien, wie die Cochrane Review von Shields et al. aus dem Jahre 2008 zeigt. Von 73 potenziell relevanten Artikeln zu familienzentrierter Betreuung von Kindern im Krankenhaus, wobei auch Arbeiten zu frühgeborenen Kindern inkludiert waren, hat keine einzige die Einschlusskriterien erreicht (Shields et al., 2008, S. 7). Die Kriterien bezogen sich auf randomisierte, kontrollierte Studien, kontrollierte Prä-/Post-Design-Studien und kontrollierte klinische Studien. Die Autoren schließen daher wie folgt:

This review has highlighted that there is a dearth of high quality quantitative research about family-centred care. A much more stringent examination of the use of family-centred care as a model for care delivery to children and families in health services is needed. (S. 2)

Daher lassen sich auch für den neonatologischen Bereich nur wenige Outcome-Studien finden (Bruns & Klein, 2005; Cooper et al., 2007; Erdeve et al., 2009; Forsythe, 1998; Örtenstrand et al., 2010).

Um familienzentrierte Betreuung als Versorgungsstandard in der Neonatologie zu etablieren, müssen intensiver als bislang randomisierte, kontrollierte Studien im Hinblick auf ihre Wirksamkeit durchgeführt werden. Allerdings dürften die strengen Kriterien und Abläufe dieses Untersuchungsdesigns, wie etwa die Notwendigkeit von Kontrollgruppen, Doppelblind-Versuchen sowie die exakte Definition und Isolierung der zu untersuchenden Variablen bzw. Störvariablen, auf ein komplexes Konstrukt wie die familienzentrierte Betreuung nur schwer anwendbar und teils auch ethisch bedenklich sein (beispielsweise die Vorenthaltung familienzentrierter Betreuung der Kontrollgruppe).

Im Folgenden werden einige zentrale Befunde zu Einzelaspekten familienzentrierter Betreuung vorgestellt. Die Studien von Örténstrand et al. (2010) sowie Erdeve et al. (2009) sind die einzigen nach der Cochrane Review von 2008 (Shields et al., 2008) veröffentlichten randomisierten Kontrollgruppen-Studien. Örténstrand et al. (2010) untersuchten in vier Stockholmer Krankenhäusern, wie sich die uneingeschränkte Anwesenheit der Eltern (24 Stunden, sieben Tage die Woche) in Familienzimmern und/oder Mehrbett-Intensivzimmern – ein Aspekt der Dimensionen ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ – auf die Aufenthaltsdauer des Kindes und die akute Morbidität auswirkte. Dazu wurden von $N = 366$ frühgeborenen Kindern (< 37 Gestationswochen) $n = 183$ zufällig der Experimentalgruppe zugeordnet. Diese Kinder wurden zunächst auf 4-Betten-Intensivzimmern behandelt, in denen die Eltern jederzeit anwesend sein konnten und Pflegepersonal konstant präsent war. Sobald sich der Zustand der Kinder stabilisierte, wurden sie in Familienzimmer mit Betten für beide Eltern und das Kind verlegt. Die zufällig der Kontrollgruppe zugeteilten 183 frühgeborenen Kinder und ihre Eltern erhielten diese Möglichkeiten nicht. Die Gesamtdauer des Krankenhausaufenthalts war in der Experimentalgruppe um 5.3 Tage kürzer als in der Kontrollgruppe (27.4 Tage vs. 32.8. Tage, $p = .05$) (Örténstrand et al., 2010, S. 281). Zudem benötigten die Kinder der Experimentalgruppe seltener Beatmungshilfen (49% vs. 60%) (Örténstrand et al., 2010, S. 282). Insgesamt zeigte sich allerdings kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich der Morbidität, außer dass bei Kindern der Experimentalgruppe moderate bis schwere BPD seltener auftrat (1,6% vs. 6%) (Örténstrand et al., 2010, S. 283). Die Autoren der Studie vermuten hier einen direkten Effekt der Teilhabe der Eltern auf die kindliche Stabilität und Morbidität (Örténstrand et al., 2010, S. 284).

Erdeve et al. (2009) haben ebenfalls die Effekte der Unterbringung in Familienzimmern in zwei türkischen Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe untersucht, allerdings mit anderen Zielparametern. Sie interessierten sich für das Outcome der Mütter frühgeborener Kinder ($N = 49$, < 34 Gestationswochen, $>$ sieben Tage Hospitalisierung) drei Monate nach Entlassung im Hinblick auf das Stresslevel („Parenting Stress Index: Short Form“ [Abidin, 1995]), die Prävalenz Postpartaler Depression („Edinburgh Postpartum Depression Scale“ [Cox, Holden & Sagovsky, 1987]) und die wahrgenommene Vulnerabilität der Kinder („Forsyth's Vulnerable Child Scale“ [Forsyth, Horwitz, Leventhal, Burger & Leaf, 1996]) (Erdeve et al., 2009, S. 161). 26 Mütter wurden zufällig der Experimentalgruppe zugeteilt und mit ihrem Kind zusammen in einem Familienzimmer untergebracht. Die 23 Mütter der Kontrollgruppe wurden nicht mit aufgenommen, konnten aber ihr Kind jederzeit besuchen. Obwohl die Mittelwerte bei den Müttern der Kontrollgruppe in Bezug auf Depression, Stress und wahrgenommene kindliche Vulnerabilität höher waren als in der Experimentalgruppe, waren die Unterschiede nicht signifikant ($p > .05$) (Erdeve et al., 2009, S. 162). Trotz der Unterbringung in

Familienzimmern und der Möglichkeit, jederzeit beim Kind zu sein, wiesen die Mütter beider Gruppen auch drei Monate nach der Entlassung noch hohe Stresslevel auf. Die Autoren schließen, dass die Unterbringung in Familienzimmern allein den Stress infolge des kritischen bzw. traumatischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ nicht mildern kann (Erdeve et al., 2009, S. 163). Hier müsste weiter überprüft werden, ob die Implementierung des Gesamtkonstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘, insbesondere weiterer psychosozialer Hilfeangebote, die Stressbelastung der Mütter entschärfen kann.

Forsythe (1998, S. 16) konnte für die Unterbringung der $N = 320$ Familien in Familienzimmern, die permanente Präsenz von wenigen Pflegekräften und die Teilnahme an Visiten und Entscheidungen – Aspekte der Dimension ‚Partizipation‘ – positivere Effekte finden. Im Gegensatz zur Studie von Erdeve et al. (2009) konnte erwiesen werden, dass sich die mütterliche Angst verringerte und sich die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus in der Experimentalgruppe verkürzte (vgl. Örtenstrand et al., 2010). So hatten die Mütter der Experimentalgruppe kurz nach der Entlassung in den Jahren 1992 bis 1994 einen signifikant niedrigeren Wert auf der State-Anxiety-Skala des STAI (Laux et al., 1981) als die Mütter der Kontrollgruppe (28.20 vs. 35.68, $p < .05$). Die Kinder der Experimentalgruppe hatten zudem kürzere Aufenthaltsdauern in der Klinik im Vergleich zur Kontrollgruppe (14.72 vs. 24.8 Tage). Zudem sanken die Rehospitalisierungsraten der Kinder nach Programmeinführung kontinuierlich (1992: 28%, 1993: 20%, 1994: 17%, 1995: 10%, 1997: 6%) (Forsythe, 1998, S. 16). Kritisch ist hier anzumerken, dass von den Autoren nicht diskutiert wurde, inwieweit die Fortschritte in der Neonatalmedizin zu den verminderten Rehospitalisierungsraten beigetragen haben.

Cooper et al. (2007) haben im Gegensatz zu den drei zuvor beschriebenen Studien versucht, familienzentrierte Betreuung als gesamten, komplexen Ansatz zu erforschen. Dazu haben die US-amerikanischen Forscher mehrere Aspekte familienzentrierter Betreuung und verschiedene Outcome-Parameter einbezogen sowie die Auswirkungen auf die am System Neonatologie beteiligten Personengruppen untersucht. Die untersuchten Aspekte familienzentrierter Betreuung waren Partizipation in der Pflege, Informationsmaterialien (schriftliche Pflegeanleitungen) und -veranstaltungen (Elternselbsthilfegruppe, Geschwistergruppen, Elternsprechstunde) sowie Känguruen als Aspekt der Eltern-Kind-Bindungsförderung und Entlassungsplanung (Cooper et al., 2007, S. 32f.). Die Effektivität wurde in vier Krankenhäusern (Experimentalgruppe) und einem Kontroll-Krankenhaus durch Pflegekräfte der neonatologischen Intensivstation ($n = 502$) und Eltern ($n = 216$) in Bezug auf ihr Wohlbefinden, Stresslevel und ihre Selbstwirksamkeitsüberzeugung bezüglich ihrer Elternkompetenz untersucht. Eine Limitation der Studie ist, dass neben Selbstausfüller-Fragebögen keine weiteren objektiven Instrumente zur Messung des Stresslevels der Eltern o. Ä. eingesetzt wurden.

Die beschriebenen implementierten Maßnahmen führten aus der Perspektive des Pflegepersonals dazu, dass die Eltern besser informiert waren (81%), dass sie weniger belastet waren

(80%), dass sie eine höhere Selbstwirksamkeitsüberzeugung bezüglich ihrer Elternkompetenz bei Entlassung zeigten (75%) und dass die Eltern-Kind-Bindung gestärkt werden konnte (74%) (Cooper et al., 2007, S. 33). 93% der Eltern der Experimentalgruppe berichteten zudem im Vergleich zu nur 74% der Eltern der Kontrollgruppe über signifikant mehr Wohlbefinden durch die Teilhabe an der Pflege ($p < .01$) (Cooper et al., 2007, S. 34). Ähnlich positive Auswirkungen konnten bezüglich der bereitgestellten Informationsmaterialien und -veranstaltungen belegt werden. Eltern fühlten sich besser informiert bezüglich des Zustandes des Kindes und seiner langfristigen Entwicklung (Cooper et al., 2007, S. 33). Insbesondere konnte aber das Känguruen das Wohlbefinden der Eltern steigern, allerdings gaben nur 8% der Pflegekräfte an, dass Känguruen regelmäßig angeboten wird (Cooper et al., 2007, S. 35). Durch die beschriebenen Maßnahmen konnte offensichtlich eines der wesentlichen Ziele familienzentrierter Betreuung erreicht werden: die Folgen des kritischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ und die negativen Auswirkungen auf die Elternkompetenz abzumildern und die Eltern zu stärken.

Insgesamt liegen zu den bisher untersuchten Einzelaspekten familienzentrierter Betreuung noch keine konsistenten Ergebnisse vor. Familienzimmer verkürzen die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus, was sich somit positiv auf die Effizienz auswirkt und Kosten senkt. Während eine Studie aber keine signifikante Reduzierung des elterlichen Stresslevels und der PPD finden konnte (Erdeve et al., 2009), konnte eine andere die Reduzierung des elterlichen Angstniveaus bei Entlassung zeigen (Forsythe, 1998). Der Aspekt der Teilhabe an Entscheidungen und in der Pflege führte in allen Studien zu besseren Outcomes der Eltern: sie fühlten sich informierter und erlebten ein größeres psychisches Wohlbefinden (Cooper et al., 2007; Forsythe, 1998). Zu einer besseren Informiertheit trugen auch schriftliche Informationsmaterialien und -veranstaltungen bei (Cooper et al., 2007). Das Känguruen konnte die größten Effekte hinsichtlich des Wohlbefindens von Eltern frühgeborener Kinder erzielen (Cooper et al., 2007). Dies deckt sich mit den positiven Outcomes auf die kindliche Entwicklung, die bereits in Kapitel 3.3.3.1 beschrieben wurden.

Insgesamt weist die Studienlage zur Effektivität familienzentrierter Betreuung noch große Lücken auf. Während einzelne Aspekte hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die kurzfristige Morbidität und die Zahl der Wiederaufnahmen auf Seiten des Kindes sowie das elterliche Wohlbefinden, elterliche Angstniveaus und postpartale Depression untersucht wurden, liegen zu anderen wesentlichen Zielparametern noch keine Studien vor. Dies betrifft insbesondere die Untersuchung des längerfristigen Entwicklungsauscomes der Kinder, der Förderbeschulung, der Bindungsqualität an die Eltern, aber auch der Feinfühligkeit der Eltern, der Prävalenz der PTBS, der Internalisierung der Elternschaft und des Vertrauens in die eigene Elternkompetenz.

Demnach besteht bezüglich der Wirksamkeit familienzentrierter Betreuung zurzeit noch ein hoher Forschungsbedarf, um die gefundenen positiven Effekte zu erhärten und die weiteren Zielparameter zu untersuchen.

5.2 Literaturbasierte Situationsanalyse – Bisheriger Stand der Umsetzung familienzentrierter Betreuung

„Moving beyond the rhetoric of Family-Centered Care.“

(Lutz, 2005, S. 149)

Nach der vorangegangenen theoretisch-definitiven Exploration des Ansatzes familienzentrierter Betreuung stellt die Exploration des Umsetzungsstandes einen zweiten bedeutsamen Schritt in der Konzeptanalyse dar. Allgemein wird attestiert, dass familienzentrierte Betreuung ein integraler Bestandteil neonatologischer Praxis geworden sei (vgl. Kapitel 5.1.1). Da allerdings derzeit noch keine einheitliche Definition vorliegt und eine Vielzahl an möglichen Standards existiert, erscheint die flächendeckende und konsistente Umsetzung familienzentrierter Betreuung fraglich (Carlitscheck, 2011a, S. 78). Die Analyse der aktuellen Studienlage aus den USA und Kanada erhärtet diese forschungsleitende Annahme. Für den angloamerikanischen Sprachraum lassen sich einige wissenschaftliche Hinweise darauf finden, dass die Standards bislang nur in geringem Maße in der alltäglichen Praxis neonatologischer Fachleute umgesetzt werden. Für den deutschen Kontext liegen bislang keine vergleichbaren Daten vor. Petersen, Cohen und Parsons (2004, S. 421) fragen daher: „Family-Centered Care: Do we practice what we preach?“ Damit scheint eine Diskrepanz zwischen Wunsch bzw. theoretischem Anspruch und Wirklichkeit familienzentrierter Betreuung zu existieren. Im Folgenden wird der von Petersen et al. (2004) gestellten Frage nachgegangen und die aktuelle Studienlage zum Umsetzungsstand vorgestellt. Des Weiteren wird exploriert, welche Determinanten, wie beispielsweise die Position in der Klinik, die Berufserfahrung oder die Größe der Klinik, die Einschätzung bedingen (vgl. Kapitel 5.2.2).

5.2.1 Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung

Um den Stand der Umsetzung familienzentrierter Betreuung zu untersuchen, wurde bislang die Perspektive pädiatrischer (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; Letourneau & Elliott, 1996) und neonatologischer Pflegekräfte (Asai, 2011; Petersen et al., 2004) erhoben. Die zentralen Fragestellungen, die sich auf Basis des Konzeptionalisierungsstandes ergeben, sind:

- Welche Elemente werden von den Fachleuten als besonders wichtig angesehen, um im Arbeitsalltag familienzentriert zu arbeiten?

- Inwieweit werden die Elemente familienzentrierter Betreuung in der Alltagspraxis umgesetzt?
- Gibt es eine Diskrepanz zwischen den als wichtig eingeschätzten Elementen und dem Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung?

Zentraler Befund der bisherigen Befragungen ist, dass die Pflegekräfte ihre Alltagspraxis als weniger familienzentriert beurteilen, als sie es für notwendig halten würden, um familienzentrierte Betreuung anzubieten und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten. Diese mögliche Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung wird durch vier Studien mit dem *Family-Centered Care Questionnaire - Revised* (FCCQ-R) aus Kanada und den USA besonders deutlich (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; Letourneau & Elliott, 1996; Petersen et al., 2004). Da sich die Studie zur familienzentrierten Betreuung in dieser Arbeit (FaZeB-Studie) am Grundaufbau des FCCQ-R orientiert, werden die Befunde aus den Studien mit dem FCCQ-R detaillierter dargestellt. Aufgrund des veralteten Operationalisierungsstandes und der mangelnden Übertragbarkeit der im FCCQ-R verwendeten Begrifflichkeiten auf das deutsche Gesundheitssystem wurde auf die Verwendung des FCCQ-R für die FaZeB-Studie verzichtet.

Der 1993 von Beth Bruce entwickelte FCCQ-R erhebt zweischrittig zum einen, für wie wichtig die Pflegekräfte die aufgeführten Aspekte halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten („Necessary“ → ‚Wichtig‘ [Übers. d. Verf.]). Zum anderen wird abgefragt, inwieweit diese Prinzipien bereits Teil der alltäglichen Arbeit sind („Current“ → ‚Derzeit‘ [Übers. d. Verf.]) (Bruce, 1993). Für die Fragebogenkonstruktion wurden die acht in Anlehnung an die Association for the Care of Children’s Health (Shelton et al., 1987, S. 5) (vgl. Kapitel 5.1.1.1) formulierten zentralen Dimensionen familienzentrierter Betreuung herangezogen und eine neunte Dimension hinzugefügt („Emotional support for staff“; zitiert nach Bruce, 1993) (vgl. Tabelle 13):

Tabelle 13:

Dimensionen familienzentrierter Betreuung der Association for the Care of Children's Health (Shelton, Jeppson & Johnson, 1987, S. 5) und des FCCQ-R (Bruce, 1993)

Dimensionen der Association for the Care of Children's Health (ACCH)	Dimensionen des FCCQ-R mit Beispielitem
„Recognition that the family is the constant in the child's life while service systems and personnel within those systems fluctuate“	„ Family is the constant “: „Staff encourage parents and siblings to come and go any time that meets the family's needs.“
„Facilitation of parent/professional collaboration at all levels of health care“	„ Parent/professional collaboration “: „The admission process is used as an opportunity to begin involving the family as members in the health care team.“

„Sharing of unbiased and complete information with parents about their child's care on an ongoing basis in an appropriate and supportive manner“	„ Sharing information “: „Information is routinely communicated to help families understand each aspect of care that their child will experience such as anticipated sequence of events, reasons for change/treatment/ procedure, ways to cope.“
„Implementation of appropriate policies and programs that are comprehensive and provide emotional and financial support to meet the needs of families“	„ Emotional/financial support “: „Staff recognize the financial strain on families and assist them in obtaining help.“
„Recognition of family strengths and individuality and respect for different methods of coping“	„ Recognition of family individuality “: „Staff are aware of and take approaches that address the fact that families take time to develop trust.“
„Understanding and incorporating the developmental needs of infants, children, adolescents and their families into health care delivery systems“	„ Developmental needs “: „Staff provide programs and support for parents, siblings and members of the extended family to assist families in managing needs.“
„Encouragement and facilitation of parent-to-parent support“	„ Parent-to-parent support “: „There is a designated comfortable area for parents to gather.“
„Assurance that the design of health care delivery systems is flexible, accessible, and responsive to family needs“	„ Design of health care system “: „Staffing patterns are planned according to the developmental and psychosocial needs of children.“
	„ Emotional support for staff “: „Continuing education programs provide opportunities for staff to learn to deal effectively with families.“

Anmerkungen. Aus „Family-centred Care Questionnaire Revised“ von B. Bruce, 1993. Copyright 1993 bei Beth Bruce. Wiedergabe mit Genehmigung.

Zu jeder Dimension wurden entsprechende Items formuliert. Insgesamt umfasst der FCCQ-R 45 Items, mit drei bis sieben Items pro Dimension. Die Probanden sollten ihre Zustimmung bzw. Ablehnung zu den Items hinsichtlich ihrer Wichtigkeit und ihres Umsetzungsstandes auf einer je 5-stufigen Likert-Skala angeben. Insgesamt weist der Fragebogen mit .91 (‚Wichtig‘) bzw. .92 (‚Derzeit‘) eine zufriedenstellende Reliabilität auf (Bruce et al., 2002, S. 163). Auf der Skalenebene zeigt der FCCQ-R allerdings inkonsistente interne Reliabilitäten. Diese rangieren zwischen .23 bis .76 für die ‚Wichtig‘-Messung und zwischen .36 bis .72 für die ‚Derzeit‘-Messung (Bruce et al., 2002, S. 163). Inhaltlich zielt der FCCQ-R darauf zu erheben,

- welche Elemente die Pflegekräfte als besonders wichtig einschätzen, um familienzentrierte Betreuung anzubieten und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten,
- inwieweit diese Aspekte bereits im Stationsalltag umgesetzt werden und
- welche Diskrepanzen bzw. Kongruenzen in den Einschätzungen zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand bestehen.

Damit soll aufgezeigt werden, welche Aspekte familienzentrierter Betreuung zwar als bedeutsam eingeschätzt, aber noch nicht ausreichend gut umgesetzt werden. Mithin können mit dem Fragebogen Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung familienzentrierter Betreuung in der neonatologischen Praxis entwickelt werden.

Bruce und Ritchie (1997) führten eine Untersuchung mit dem FCCQ-R an einem kanadischen Kinderkrankenhaus durch. Tabelle 14 gibt die Skalenmittelwerte zum Umsetzungsstand und zur Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung dieser Untersuchung wieder.

Tabelle 14:

Einschätzungen der Pflegekräfte (N = 124) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Bruce & Ritchie (1997, S. 217)

Dimension	Wichtige Bestandteile (M)	Derzeitige Arbeitspraxis (M)	SD	t	p
„Family is constant“	4.35	3.74	0.688	-9.77	< .0005
„Collaboration“	3.56	2.98	0.556	-11.61	< .0005
„Individuality“	4.69	3.81	0.702	-13.87	< .0005
„Sharing information“	4.23	3.12	0.694	-17.77	< .0005
„Parent-to-parent“	3.88	3.16	0.628	-12.75	< .0005
„Developmental needs“	4.42	3.56	0.683	-14.01	< .0005
„Emotional/financial“	4.45	3.82	0.652	-10.79	< .0005
„Hospital systems design“	4.28	2.94	0.870	-17.15	< .0005
„Staff support“	4.26	3.16	0.751	-16.36	< .0005
Gesamt	227.21	177.19	27.5	-20.25	.000

Anmerkungen. Die Standardabweichung *SD* bezieht sich in der Originalarbeit auf die Differenz zwischen den Skalenmittelwerten der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung. Gesamt = Gesamt-Testscore über alle Dimensionen der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung.

Es zeigt sich, dass alle Dimensionen familienzentrierter Betreuung von den teilnehmenden Pflegekräften ($N = 124$) mit den meisten Mittelwerten deutlich über 4 als sehr wichtig wahrgenommen wurden, allerdings mit Mittelwerten deutlich unter 4 bislang nicht konsequent in der Praxis umgesetzt wurden. Insgesamt waren alle Unterschiede zwischen dem Soll-Zustand (‚Wichtige Bestandteile‘) und dem Ist-Zustand (‚Derzeitige Arbeitspraxis‘) in den neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung signifikant ($p < .0005$).

Besonders auffallend war die Differenz in Bezug auf die Zusammenarbeit mit den Eltern: „Nurses saw collaboration with families as being the least necessary and least practiced element of family-centered care“ ($M_{wichtig} = 3.56$ vs. $M_{derzeit} = 2.98$; $SD = 0.45$) (Bruce & Ritchie, 1997, S. 220). Zudem wurde die Unterstützung bei der Elternselbsthilfe im Vergleich zu den anderen Dimensionen als weniger wichtig angesehen ($M_{wichtig} = 3.88$) und entsprechend wenig praktiziert ($M_{derzeit} = 3.16$). Die größten Differenzen zwischen Ist- und Soll-Zustand zeigten sich auf der Skala „Sharing information“ ($M_{wichtig} = 4.23$ vs. $M_{derzeit} = 3.12$), welche die

Art und Weise der Informationsweitergabe abfragt, der Skala „Hospital systems design“ ($M_{wichtig} = 4.28$ vs. $M_{derzeit} = 2.94$), welche die Ausrichtung der Arbeitspraxis an den familialen Bedürfnissen beinhaltet, und der Skala „Staff support“ ($M_{wichtig} = 4.26$ vs. $M_{derzeit} = 3.16$), die Aspekte wie Fortbildungsmöglichkeiten, Supervision und der Wertschätzung einer familienzentrierten Arbeitsweise durch den Arbeitgeber enthält.

Als wichtigste Elemente familienzentrierter Betreuung wurden der Haltungsaspekt *Berücksichtigung der Individualität der Familie* (Dimension „Individuality“, $M_{wichtig} = 4.69$) und *Emotionale und soziale Unterstützung* (Dimension „Emotional/financial“, $M_{wichtig} = 4.45$) angesehen. Die größte Übereinstimmung zwischen der Wichtigkeit und dem Umsetzungsstand des Aspekts für ein familienzentriertes Arbeiten zeigte sich in der Dimension „Family is constant“, die abfragt, inwieweit Pflege angeboten wird, die berücksichtigt, dass die Familie als Einheit wahrgenommen wird (Bruce, 1993). Dieser Aspekt erscheint als der wichtigste und auch am besten umgesetzte Aspekt familienzentrierter Betreuung.

Schon ein Jahr zuvor haben Letourneau & Elliott (1996) mit einer Vorgänger-Version des FCCQ-R Pflegekräfte ($n = 243$) und weitere Mitarbeiter einer kanadischen Kinderklinik, wie Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger u. a. ($n = 247$), befragt. Von den 500 Probanden antworteten 171, was einer Rücklaufquote von 36% entspricht (S. 163). Tabelle 15 zeigt die Ergebnisse ihrer Befragung.

Tabelle 15:

Einschätzungen der Fachleute (N = 171) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Letourneau & Elliott (1996, S. 165)

Dimension	Wichtige Bestandteile (M)	Derzeitige Arbeitspraxis (M)	SD	t	p
„Family is constant“	3.3	3.0	0.51	5.4	< .001
„Collaboration“	3.5	3.0	0.26	12	< .001
„Individuality“	4.6	4.2	0.31	12.5	< .001
„Information sharing“	4.4	3.8	0.23	12.6	< .001
„Parent support“	4.3	3.8	0.24	12.3	< .001
„Development“	4.4	3.8	0.26	10.7	< .001
„Emotional/financial“	4.5	4.3	0.47	10.5	< .001
„Hospital system“	4.0	3.1	0.25	15.2	< .001
„Staff support“	4.3	3.5	0.18	15.7	< .001
Gesamt	190	164	0.67	17.2	< .001

Anmerkungen. Die Standardabweichung *SD* bezieht sich in der Originalarbeit auf die Differenz zwischen den Skalenmittelwerten der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung. Gesamt = Gesamt-Testscore über alle Dimensionen der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung.

Insgesamt sind die Ergebnisse von Letourneau und Elliott (1996) vergleichbar zu denen von Bruce & Ritchie (1997). Auch in dieser Befragung zeigte sich, dass die Wichtigkeit der Aspekte deutlich höher eingeschätzt wird ($M_{gesamt} = 190$) als der Umsetzungsstand ($M_{gesamt} =$

164) und dass die Differenz der Einschätzung auf allen Skalen signifikant war ($p < .001$). Die Alltagspraxis war damit auch hier weniger familienzentriert, als es die Fachleute für wichtig erachten würden.

Bei genauerer Betrachtung unterscheiden sich die Ergebnisse der beiden Studien in einigen Aspekten, da bei der Studie von Letourneau und Elliott (1996) die Stichprobe größer war und neben Pflegekräften auch andere Berufsgruppen in die Stichprobe aufgenommen wurden. Besonders hervorzuheben ist hier das Ergebnis der beiden Dimensionen „Family is constant“ und „Collaboration“ (Letourneau & Elliott, 1996, S. 165). Diese beiden Dimensionen familienzentrierter Betreuung wurden als am wenigsten wichtig für die praktische Umsetzung familienzentrierter Betreuung angesehen und auch am wenigsten praktiziert. Für die Skala der Zusammenarbeit deckt sich das mit den Ergebnissen von Bruce und Ritchie (1997). Die Skala „Family is constant“ war bei Bruce und Ritchie (1997, S. 217) hingegen die Skala, die als am wichtigsten eingeschätzt wurde und am besten in der Alltagspraxis umgesetzt war.

Die größte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung zeigte sich in der Studie von Letourneau und Elliott (1996, S. 165) auf der Skala „Hospital system“ ($M_{wichtig} = 4.0$ vs. $M_{derzeit} = 3.1$). Dieses Ergebnis deckt sich mit dem Befund von Bruce und Ritchie (1997, S. 217), allerdings mit einer kleineren Differenz der Skalenmittelwerte. Die zweitgrößte Differenz wies die Skala „Staff support“ ($M_{wichtig} = 4.3$ vs. $M_{derzeit} = 3.5$) auf.

Die Skala „Individuality“, das heißt die Anerkennung der Individualität und der Stärken der Familie bzw. der Respekt vor verschiedenen Bewältigungsstrategien, wurde in ihrer Wichtigkeit am höchsten bewertet ($M_{wichtig} = 4.6$), gefolgt von der emotionalen und finanziellen Unterstützung für die Familie ($M_{wichtig} = 4.5$) (Letourneau & Elliott, 1996, S. 165). Die Skala der emotionalen und finanziellen Unterstützung („Emotional/financial“) wurde von den Fachleuten zudem als am besten umgesetztes Element familienzentrierter Betreuung ($M_{derzeit} = 4.3$) angesehen (Letourneau & Elliott, 1996, S. 165), während es bei Bruce und Ritchie (1997, S. 217) die Skala „Family is constant“ war.

Bruce et al. haben 2002 erneut den FCCQ-R eingesetzt, um die Wichtigkeit der Dimensionen für eine familienzentrierte Arbeitsweise und deren Umsetzungsstand abzufragen. Allerdings wurde diese Studie in mehreren kanadischen Kinderkrankenhäusern ($n = 3$) und an einer deutlich größeren Stichprobe durchgeführt ($N = 483$), die sowohl Pflegekräfte und Ärzte als auch andere relevante Berufsgruppen einschloss (Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Sozialarbeiter etc.).

Wie in den beiden vorangegangenen Erhebungen wurden auch hier alle Dimensionen mit Mittelwerten zumeist deutlich über 4 als sehr wichtig eingestuft, um familienzentriert zu arbeiten. Die Mittelwerte der ‚Derzeit‘-Messung in Tabelle 16 zeigen, dass die Arbeitspraxis auch fünf Jahre nach der ersten Erhebung von Bruce und Ritchie (1997, S. 217) signifikant weniger familienzentriert ist, als es die Fachleute für wichtig halten, um konsequent nach dem Ansatz

zu arbeiten ($p = .000$). Dennoch hat sich der Umsetzungsstand in allen Dimensionen verbessert. Auch die Wichtigkeit der Dimensionen wird auf vielen Skalen, mit Ausnahme der Skalen „Family is the constant“, „Family strengths and individuality“, „Developmental needs“ und „Design of health care delivery“, höher eingeschätzt (Bruce et al., 2002, S. 419). Dennoch bleibt die Skala „Parent/professional collaboration“, wie in der früheren Erhebung von Bruce und Ritchie (1997, S. 217), die am wenigsten wichtige und praktizierte Dimension ($M_{wichtig} = 3.7$ vs. $M_{derzeit} = 3.13$) aus Sicht der Fachleute.

Tabelle 16:

Einschätzungen der Fachleute (N = 483) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Bruce et al. (2002, S. 419)

Dimension	Wichtige Bestandteile (M)	SD	Derzeitige Arbeitspraxis (M)	SD	t	p
„Family is the constant“	4.25	0.60	3.99	0.69	-16.76	.000
„Parent/professional collaboration“	3.70	0.54	3.13	0.60	-19.40	.000
„Family strengths and individuality“	4.32	0.50	4.03	0.67	-24.98	.000
„Sharing information“	4.34	0.50	3.56	0.75	-8.56	.000
„Parent-to-parent support“	4.25	0.53	3.46	0.80	-18.72	.000
„Developmental needs“	4.26	0.49	3.69	0.45	-20.81	.000
„Emotional and financial support“	4.48	0.45	4.05	0.61	-9.15	.000
„Design of health care delivery“	4.11	0.51	3.06	0.71	-25.39	.000
„Emotional support for staff“	4.33	0.46	3.32	0.80	-19.41	.000
Gesamt	4.21	0.39	3.60	0.52	-24.79	.000

Die Skala, die am wenigsten Anwendung in der Alltagspraxis fand, war die Skala „Design of health care delivery“ ($M_{derzeit} = 3.06$) (Bruce et al., 2002, S. 419). Auf dieser Skala zeigte sich auch die größte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand ($M_{wichtig} = 4.11$). Weitere bedeutende Lücken zwischen Wichtigkeit und Umsetzung offenbarten die Skalen „Emotional support for staff“ ($M_{wichtig} = 4.33$ vs. $M_{derzeit} = 3.32$) und „Sharing information“ ($M_{wichtig} = 4.34$ vs. $M_{derzeit} = 3.56$). In Bezug auf die größten Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand kamen Bruce et al. (2002, S. 419) demnach zum gleichen Ergebnis wie Letourneau und Elliott (1996, S. 165) und Bruce und Ritchie (1997, S. 419) in ihren früheren Erhebungen.

Im Gegensatz zur Erhebung aus dem Jahr 1997 war aus der Sicht der Fachleute nun die Dimension der emotionalen und finanziellen Unterstützung („Emotional and financial support“) der Eltern am wichtigsten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten ($M_{wichtig} = 4.48$, $SD = 0.45$), und gleichzeitig die Dimension, die am besten umgesetzt wurde ($M_{derzeit} = 4.05$, $SD = 0.61$), gefolgt von der Skala „Family strengths and individuality“ (Bruce et al., 2002,

S. 419). Auch wurde in dieser Erhebung die Unterstützung bei der Elternselbsthilfe als bedeutsamer für familienzentrierte Betreuung angesehen ($M_{wichtig} = 4.25$) und auch besser umgesetzt ($M_{derzeit} = 3.46$) als in der Erhebung von 1997.

In einer Replikationsstudie mit dem FCCQ-R konnten Petersen et al. (2004) die Ergebnisse der drei vorangegangenen Untersuchungen bestätigen. Ihre Studie ist bislang die einzige verfügbare Untersuchung, in der neben Pflegekräften der pädiatrischen ($n = 25$) auch Pflegekräfte der neonatologischen Intensivstation ($n = 37$) mit dem FCCQ-R befragt wurden.

Wie Tabelle 17 zeigt, wurden alle neun Elemente familienzentrierter Betreuung, insbesondere aber die Anerkennung familiärer Individualität („Recognition of family individuality“), die Informationsweitergabe („Sharing information“) und die Bereitstellung emotionaler und finanzieller Unterstützung („Emotional-financial support“), als wichtig für die neonatologische Praxis anerkannt (Petersen et al., 2004, S. 423ff.). Gleichzeitig konnte bestätigt werden, dass die Arbeitspraxis in allen Dimensionen signifikant weniger familienzentriert war, als es die Fachleute für wichtig halten ($p = .000$). Auch dieses Ergebnis deckt sich mit den anderen Studien.

Tabelle 17:

Einschätzungen der Pflegekräfte (N = 62) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Petersen et al. (2004, S. 424)

Dimension	Wichtige Bestandteile (M)	SD	Derzeitige Arbeitspraxis (M)	SD	t	p
„The family is the constant“	4.15	0.69	3.85	0.62	-4.695	.000
„Parent-professional collaboration“	3.69	0.66	3.18	0.64	-6.574	.000
„Recognition of family individuality“	4.53	0.42	3.88	0.67	-7.844	.000
„Sharing information“	4.51	0.56	3.38	0.67	-8.934	.000
„Parent-to-parent support“	4.04	0.50	3.56	0.62	-6.804	.000
„Recognition of developmental needs“	3.98	0.65	3.06	0.82	-7.834	.000
„Emotional-financial support“	4.40	0.48	3.83	0.54	-6.832	.000
„Design of the health care system“	4.20	0.57	3.25	0.74	-9.384	.000
„Emotional support of staff“	4.23	0.56	3.25	0.83	-9.169	.000
Gesamt	37.34	3.85	31.19	4.75	9.489	.000

Petersen et al. (2004) kamen hinsichtlich der Zusammenarbeit zwischen den Eltern und den Pflegekräften zum gleichen Ergebnis wie Bruce und Ritchie (1997) bzw. Bruce et al. (2002): „Parent-professional collaboration“ ist die Dimension, die als am wenigsten wichtig ($M_{wichtig} = 3.69$; $SD = .66$) für familienzentrierte Betreuung angesehen und auch am wenigsten prakti-

ziert wurde ($M_{\text{derzeit}} = 3.18$; $SD = 0.64$) (Petersen et al., 2004, S. 424). Die größte Diskrepanz zwischen Soll- und Ist-Zustand ergab sich wie in den Studien von Bruce und Ritchie (1997) und Bruce et al. (2002) für die Dimensionen „Sharing information“ ($M_{\text{wichtig}} = 4.51$; $SD = 0.56$ vs. $M_{\text{derzeit}} = 3.38$; $SD = 0.67$) und „Emotional support of staff“ ($M_{\text{wichtig}} = 4.23$; $SD = 0.56$ vs. $M_{\text{derzeit}} = 3.25$; $SD = 0.83$) (Petersen et al., 2004, S. 424). Insbesondere die Art und Weise der Informationsweitergabe wurde von den Pflegekräften als wichtiger Aspekt familienzentrierter Betreuung angesehen. Der wichtigste Bestandteil familienzentrierter Betreuung stellte allerdings die Berücksichtigung familialer Individualität und Stärke ($M_{\text{wichtig}} = 4.53$; $SD = 0.42$) dar, was sich mit den Studien von Bruce und Ritchie (1997, S. 217) wie auch mit der Erhebung von Letourneau und Elliott (1996, S. 165) deckt. Die größte Kongruenz ergab sich für die Dimension „The family is the constant“ ($M_{\text{wichtig}} = 4.15$; $SD = 0.69$ vs. $M_{\text{derzeit}} = 3.85$; $SD = 0.62$), sodass dieser Aspekt in der Wahrnehmung der Pflegekräfte einer der wichtigsten und der am besten umgesetzte war (Petersen et al., 2004, S. 424).

Wenn man nun abschließend die Einstiegsfragen aufgreift, so ist der wesentliche Erkenntnisgewinn der vorgestellten Studien, dass alle aufgeführten Elemente familienzentrierter Betreuung als wichtig angesehen wurden. Allerdings konnte in allen Dimensionen eine signifikante Diskrepanz zum Umsetzungsstand aufgezeigt werden. Auch wenn sich der Umsetzungsstand von Ende der 1990er-Jahre bis Mitte der 2000er-Jahre in seiner zentralen Tendenz verbessert zu haben scheint, zeigten die Studien durchgängig, dass die Praxis insgesamt weniger familienzentriert ist, als es die Fachleute für wichtig halten. Dies lässt den Schluss zu, dass, obwohl Einigkeit über die Bedeutsamkeit der Dimensionen für die Arbeitspraxis besteht, im Stationsalltag Schwierigkeiten bei der Umsetzung vorliegen. Der Paradigmenwechsel in der neonatologischen Versorgung scheint mehr in den Köpfen stattgefunden zu haben als in der tatsächlichen Alltagspraxis auf den Stationen.

Bezogen auf die Bedeutsamkeit der aufgeführten Elemente familienzentrierter Betreuung zeigte sich, dass die Fachleute die Anerkennung der familialen Individualität, die Informationsweitergabe und die emotionale und finanzielle Unterstützung als wichtigste Bestandteile einstufen. Allerdings bemängelten die Fachleute, dass die Dimension „Sharing information“ ebenso wie die Dimensionen „Hospital systems design“ und „Staff support“ gemessen an ihrer großen Bedeutsamkeit wenig in der Alltagspraxis umgesetzt wird (Bruce & Ritchie, 1997, S. 217). Für diese drei Dimensionen ergab sich in allen vier Studien die größte Differenz der Skalenmittelwerte zwischen der Messung *Wichtig* und *Derzeit*. Die am wenigsten wichtige und am wenigsten praktizierte Dimension war in allen vier Studien die Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten und den Eltern. Diese Skala des FCCQ-R umfasst beispielsweise, dass Fachleute gemeinsam mit den Eltern die Entwicklungs- und Pflegebedürfnisse des Kindes erörtern, dass Eltern in die Versorgung ihres Kindes einbezogen werden oder dass die Perspektive der Eltern in Weiterbildungen berücksichtigt wird (Bruce, 1993).

Die größte Kongruenz zwischen Ist- und Soll-Zustand zeigte sich auf der Dimension „Family is constant“ (Bruce & Ritchie, 1997, S. 217). Es wird demnach anerkannt, dass Eltern und Kind eine Einheit bilden, die zusammengehört, und dass die Eltern keinen Störfaktor auf Station darstellen. Dieser Aspekt scheint ebenfalls am besten im Alltag angewendet zu werden. Die vier Studien machen deutlich, dass eine empirisch nachweisbare Diskrepanz besteht „. . . between what has been accepted as essential and what we actually execute in the practice of family-centered care“ (Petersen et al., 2004, S. 421). Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es daher zu explorieren, ob diese Diskrepanz auch in Deutschland besteht. Die Ziele der Studie sowie die forschungsleitenden Hypothesen und -fragen werden in Kapitel 6 dargestellt. Zunächst werden im Folgenden die Faktoren betrachtet, die einen maßgeblichen Einfluss auf die Einschätzungen der Alltagspraxis haben, mit deren Hilfe das Ergebnis vorhergesagt werden kann und die mögliche Hindernisse in der Alltagspraxis darstellen.

5.2.2 Determinanten der Einschätzung familienzentrierter Betreuung

Um die Rahmenbedingungen für die Umsetzung in der Alltagspraxis erörtern zu können, muss die Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung Einflussfaktoren auf die Einschätzung des Umsetzungsstandes („Derzeit“) und der Bedeutsamkeit der Elemente („Wichtig“) diskutieren. Damit können Variablen identifiziert werden, die sich günstig auf den Umsetzungsstand auswirken und zu einer konsequenten Umsetzung beitragen, und solche, die sich hinderlich auswirken. Zentrale Fragen, die sich in diesem Zusammenhang stellen, sind:

- In welcher Beziehung stehen demographische Variablen, wie Alter, Geschlecht, Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe (Arzt/Pflegekraft), Berufserfahrung und Klinikgröße, zur Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung?
- In welcher Beziehung stehen demographische Variablen, wie Alter, Geschlecht, Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe (Arzt/Pflegekraft), Berufserfahrung und Klinikgröße, zur Einschätzung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung?
- Welche Faktoren determinieren den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung („Derzeit“-Messung)?

Diesen Fragen wurde ebenfalls innerhalb der oben bereits vorgestellten Studien zum Umsetzungsstand und in einer aktuellen Untersuchung von Asai (2011) nachgegangen. Die multiple Regressionsanalyse im Rahmen der Untersuchung von Bruce und Ritchie (1997, S. 218) ergab, dass es zwar keinen linearen Effekt von Alter, Berufserfahrung oder Fachabteilung in der Klinik auf die Differenz zwischen Soll- und Umsetzungsstand gab. Nur die Position der

Pflegekraft innerhalb der Klinik und der Bildungsstand konnten deren Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung vorhersagen.

Allerdings variierten die Einschätzungen bezüglich der Wichtigkeit und des Umsetzungsstandes mit dem Alter und der Position in der Klinik ($F(1, 116) = 3.30, p = .04$). Pflegekräfte zwischen 31 und 40 Jahren schätzten ihre Alltagspraxis als weniger familienzentriert ein ($M_{\text{derzeit}} = 171; SD = 24$) als ältere Pflegekräfte (41 bis 50 Jahre) ($M_{\text{derzeit}} = 184.4; SD = 24, t(1, 82) = -2.51, p = .014$). Zudem schätzten Pflegekräfte in höheren administrativen Positionen und solche, die in der Ausbildung tätig waren, die Wichtigkeit der Aspekte insgesamt höher ein als Pflegekräfte, die nur in der direkten Pflege auf den Stationen arbeiteten ($t(1, 109) = -2.27, p = .025$) (Bruce & Ritchie, 1997, S. 218). Weiterhin trug der Bildungsstand maßgeblich zur Vorhersage der Differenz zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand bei ($\beta = -.20; F(1, 106) = 4.26; p = .04$) (Bruce & Ritchie, 1997, S. 218). In welche Richtung sich der Bildungsstand auf die Einschätzung des Ist- und Soll-Zustandes auswirkte, wird dabei in der Studie nicht berichtet.

Auch in der Studie von Letourneau und Elliott (1996, S. 166) konnte gezeigt werden, dass Pflegekräfte in höheren administrativen Positionen und solche, die in der Ausbildung tätig waren, die Wichtigkeit der Aspekte insgesamt höher beurteilten ($M_{\text{wichtig}} = 194.3; SD = 13.4$) als Pflegekräfte, die ausschließlich in der direkten Pflege auf den Stationen arbeiteten ($M_{\text{wichtig}} = 188.5; SD = 13.4$) ($t = -2.06, p = .045$). Zudem zeigte sich bei einem Vergleich der Mittelwerte für Ärzte und Pflegekräfte, dass Ärzte signifikant niedrigere Werte in den beiden Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ über die neun Dimensionen vorwiesen (Letourneau & Elliott, 1996, S. 167). Ebenso wie bei Bruce und Ritchie (1997, S. 165) schätzten ältere Fachleute (41 bis 50 Jahre) ihre derzeitige Arbeitspraxis mehr familienzentriert ein als die anderen Altersgruppen ($M_{\text{derzeit}} = 168.6; SD = 22.6; F(3, 167) = 3.5, p = .016$).

Eine Post-hoc Analyse (Tukey *b*) offenbarte des Weiteren, dass Probanden mit einem Bachelor- ($M_{\text{wichtig}} = 192.2; SD = 14.3$) oder Master-Abschluss ($M_{\text{wichtig}} = 191.7; SD = 14.5$) ähnlich hohe und signifikant höhere Werte bei der ‚Wichtig‘-Messung aufwiesen als solche mit niedrigerem Bildungsstand ($F(4, 166) = 4.1, p = .004$) (Letourneau & Elliott, 1996, S. 164f.). Demnach schätzen die Fachleute mit einem universitären Abschluss die Wichtigkeit familienzentrierter Betreuung höher ein als Fachleute mit niedrigeren Bildungsabschlüssen.

In Übereinstimmung mit der Erhebung aus dem Jahr 1997 zeigte sich bei einer Varianzanalyse (ANOVA) in der Studie von Bruce et al. (2002, S. 420), dass die Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen signifikant mit der Position der Fachkraft in der Klinik variierte, nicht aber mit der Berufserfahrung, der Profession, der Klinikgröße, gemessen in Bettenanzahl, oder dem Alter ($F = 3.67, p < .05$). Die Prüfgrößen der Varianzanalyse wurden in dieser Studie nicht berichtet. Auch hier schätzten die Fachleute in administrativen Positionen bzw. solche, die in der Ausbildung tätig waren, die Wichtigkeit der Dimensionen am höchsten ein

($M_{wichtig} = 4.32$; $SD = 0.40$), die Fachkräfte in der direkten Pflege beurteilten sie am niedrigsten ($M_{wichtig} = 4.22$; $SD = 0.33$) (Bruce et al., 2002, S. 420). Die Einschätzung des Umsetzungsstandes variierte zudem signifikant mit der Klinikgröße ($F = 14.43$, $p < .001$), nicht aber mit den anderen Variablen (Bruce et al., 2002, S. 421). Das kleinste Krankenhaus der Stichprobe (100 Betten) schnitt bezüglich des Umsetzungsstandes am schlechtesten ab ($M_{derzeit} = 3.40$; $SD = 0.52$). Dennoch schnitt das größte Krankenhaus mit den meisten Betten (209 Betten) und der höchsten Versorgungsstufe nicht am besten ab ($M_{derzeit} = 3.60$; $SD = 0.63$). Den besten Umsetzungsstand wies aus der Perspektive der Fachleute das mittelgroße Kinderkrankenhaus mit 120 Betten auf ($M_{derzeit} = 3.70$; $SD = 0.49$).

Im Gegensatz zu den anderen Studien zeigte ein Vergleich der Pflegekräfte der Studie von Petersen et al. (2004, S. 425) einen signifikanten Unterschied in der Einschätzung der Wichtigkeit und des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung in Abhängigkeit von der Berufserfahrung. Pflegekräfte mit zehn Jahren und weniger Erfahrung in der Neonatologie hatten signifikant höhere Werte in beiden Messungen (‚Wichtig‘: $p = .02$ und ‚Derzeit‘: $p = .017$) als solche mit elf Jahren und mehr Berufserfahrung. Interessanterweise bewerteten die neonatologischen Pflegekräfte die Dimensionen familienzentrierter Betreuung insgesamt als weniger wichtig als die pädiatrischen Pflegekräfte ($p = .013$).

In einer aktuellen Längsschnittstudie von 30 neonatologischen Abteilungen in Japan hat Asai (2011) Pflegekräfte ($N = 710$) mit zwei Fragebögen zum Umsetzungsstand und zu Überzeugungen hinsichtlich familienzentrierter Betreuung befragt. Ziel der Studie war es, Prädiktoren für die familienzentrierte Arbeitspraxis zu identifizieren. Asai (2011, S. 61) konnte zeigen, dass mithilfe der Selbstwirksamkeitsüberzeugung, familienzentrierte Betreuung anzuwenden und gut praktizieren zu können ($\beta = 0.427$, $p < .001$), der Berufserfahrung im Bereich Neonatologie ($\beta = 0.266$, $p < .001$), der Höhe der Akzeptanz wichtiger Prinzipien familienzentrierter Betreuung ($\beta = 0.136$, $p < .001$) und des Vorhandenseins einer 24h-Besuchsregelung ($\beta = 0.094$, $p = .002$) der Umsetzungsstand vorhersagbar ist. Die Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Pflegekräfte, familienzentriert zu arbeiten, war demnach der stärkste Prädiktor für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung. Um zu explorieren, welche Faktoren die Selbstwirksamkeit der Pflegekräfte bedingen, hat Asai (2011) erneut eine multiple Regression angewendet. Diese zeigte, dass die Berufserfahrung ($\beta = 0.242$, $p < .0001$), die Unterstützung der Eltern in der Teilhabe an der Pflege des Kindes ($\beta = 0.211$, $p < .0001$) und das Vorhandensein einer Besuchsregelung für Geschwister ($\beta = 0.105$, $p < .0001$) die wesentlichsten Prädiktoren für die Selbstwirksamkeit waren, familienzentrierte Betreuung anzuwenden (Asai, 2011, S. 62). Im Jahre 2009 schon konnte Asai (zitiert nach Asai, 2011, S. 62) zeigen, dass Pflegekräfte mit weniger Berufserfahrung eine niedrigere berufliche Selbstwirksamkeit aufwiesen als solche mit mehr Berufserfahrung. Die Stärkung der Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Pflegekräfte durch Fortbildung, durch die Vorbildfunktion älterer Pflegekräfte

und die emotionale Unterstützung beispielsweise durch Supervision könnte sich durch diese Ergebnisse als Schlüsselaspekt für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung erweisen (Asai, 2011, S. 62f.).

Insgesamt zeigt die aktuelle Studienlage, dass jüngere und unerfahrenere Pflegekräfte den Stand der Umsetzung weniger gut bewerten als ältere und erfahrenere Pflegekräfte. Nur in der Studie von Petersen et al. (2004, S. 425) bewerteten jüngere, unerfahrenere Pflegekräfte den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung signifikant besser als ältere, erfahrenere Mitarbeiter. Mit steigender Verantwortung der Pflegekräfte in ihrer Position und mit weniger Einsatz in der direkten Pflege wurde auch die Wichtigkeit der Bestandteile höher bewertet. Der Umsetzungsstand variierte zudem mit der Größe des Krankenhauses, wobei das größte Haus nicht den besten Umsetzungsstand aufwies, sondern das mittelgroße Haus. Hier könnte statt eines linearen, ein curvilinearere Zusammenhang vorliegen.

Des Weiteren bewerteten Ärzte die Wichtigkeit der Aspekte familienzentrierter Betreuung ebenso wie den Umsetzungsstand insgesamt niedriger als Pflegekräfte. Es kann hypothetisch angenommen werden, dass Ärzte vermehrt die medizinische Versorgung des Kindes fokussieren und es weniger als ihre Aufgabe ansehen, familienzentriert zu arbeiten, bzw. die Kooperation mit den Eltern eher den Pflegekräften überlassen. Fachleute mit universitärem Abschluss schätzten darüber hinaus die Bedeutsamkeit der Elemente familienzentrierter Betreuung für die Arbeitspraxis höher ein als Fachleute mit niedrigeren Bildungsabschlüssen. Die berufliche Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Pflegekräfte zeigte sich neben dem höheren Bildungsabschluss zusätzlich als Schlüsselaspekt für eine gelingende Umsetzung familienzentrierter Betreuung: sie war der entscheidende Prädiktor für den Umsetzungsstand. Da die Ergebnisse insgesamt stärker darauf hinweisen, dass ältere Pflegekräfte mit mehr Berufserfahrung den Umsetzungsstand insgesamt positiver bewerten als jüngere mit weniger Berufserfahrung, kann hier die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, die ebenso altersabhängig ist, einen entscheidenden Einfluss gehabt haben. Ein anderer Erklärungsansatz könnte sein, dass ältere Pflegekräfte aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung eine stärkere Entwicklung von einer reinen kind- zur familienzentrierten Versorgung erlebt haben und somit den Umsetzungsstand als besser bewerten, als er zu Beginn ihrer beruflichen Karriere war.

Mithin konnten die referierten Studien zeigen, dass es Rahmenbedingungen und demographische Variablen gibt, die den Umsetzungsstand begünstigen oder sich hinderlich auswirken. So konnten zwischen dem Alter, der Berufserfahrung, der Position in der Klinik, der Berufsgruppe (Arzt/Pflegekraft), der Klinikgröße, der beruflichen Selbstwirksamkeitserwartung und dem Umsetzungsstand bzw. der Einschätzung der Bedeutsamkeit der Elemente familienzentrierter Betreuung signifikante Zusammenhänge gezeigt werden, wenn auch insgesamt mit unterschiedlichen Ergebnissen und Stärken.

5.3 Schlussfolgerungen für die FaZeB-Studie

Die Konzept- und Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung hat einige Forschungsdesiderate und Studienlimitationen offenbart, an denen die FaZeB-Studie dieser Arbeit ansetzt. Die wesentlichen, in der FaZeB-Studie zu bearbeitenden **Forschungsdesiderate** sind dabei die folgenden:

1. Mangel einer einheitlichen Definition,
2. Festlegung wesentlicher inhaltlicher Dimensionen zur praktischen Konkretisierung familienzentrierter Betreuung und
3. unklare Datenlage zum Umsetzungsstand in Deutschland.

Die zentralen, in der FaZeB-Studie zu vermeidenden **Studienlimitationen** betreffen

4. den veralteten Operationalisierungsstand familienzentrierter Betreuung im FCCQ-R,
5. die Stichprobengröße und -konstruktion und
6. die seltene Durchführung der Erhebungen in neonatologischen Settings.

Zu 1. & 2) Da eine einheitliche Definition und praktikable Leitlinien familienzentrierter Betreuung international wie national fehlen, muss auf Basis einer umfassenden Literaturdurchsicht eine griffige Definition erstellt und zentrale inhaltliche Dimensionen synthetisiert werden. Denn trotz der definitorischen Bemühungen der Association for the Care of Children's Health (ACCH) und des Institute for Family-Centered Care stellen die neun formulierten zentralen Elemente (vgl. Tabelle 13) lediglich Postulate dar und sind im Stationsalltag wenig handhabbar. Die aktuelle Erkenntnislage zeigt, dass die Aspekte der ACCH vielmehr nur *eine* Dimension, nämlich die einer professionellen Grundhaltung, neben acht weiteren Dimensionen, die das Konstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ theoretisch umfasst, darstellt (vgl. Kap. 5.1.1.4). Daher wird für die FaZeB-Studie dieser Arbeit nicht auf die im FCCQ-R verwendeten Elemente der ACCH zurückgegriffen, sondern die in der Literaturanalyse synthetisierten Dimensionen herangezogen, um einen neuen Fragebogen zu erarbeiten und Items zu operationalisieren.

Um familienzentrierte Betreuung ferner für den Stationsalltag zu konkretisieren und hinter die Postulatsebene der ACCH zu kommen, wird in der FaZeB-Studie insbesondere die Mikroebene der „day-to-day interactions“ (ACCH, 2003, S. 691) fokussiert. Ziel ist zu schauen, welche Aspekte der theoretisch erarbeiteten Definition und Dimensionen von den Fachleuten als wichtig eingeschätzt werden und den Ansatz familienzentrierter Betreuung aus Sicht der

Fachleute charakterisieren. Im neu entwickelten Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wird dazu in Anlehnung an den FCCQ-R abgefragt, für wie wichtig die Aspekte gehalten werden, um familienzentrierte Betreuung anzubieten. So kann basierend auf den fachlichen Einschätzungen eine Definition und ein praktischer Leitfaden erarbeitet werden, um dieser Forschungslücke zu begegnen. Wenn eine Definition und Leitlinien entwickelt sind, können diese zukünftig implementiert und evaluiert werden, um dann dem Mangel an Wirksamkeitsstudien zu begegnen.

Zu 3.) Da es im Gegensatz zum angloamerikanischen Sprachraum keine vergleichbaren Daten für Deutschland gibt, zielt die FaZeB-Studie darauf, den Umsetzungsstand in deutschen Neonatologien zu erheben. Dazu wird im neu entwickelten Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ in Anlehnung an den FCCQ-R abgefragt, inwieweit die theoretisch erarbeiteten Aspekte familienzentrierter Betreuung bereits umgesetzt werden. Im Zuge dessen können Kongruenzen und Diskrepanzen zwischen der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung aufgedeckt werden.

Zu 4.) Da der FCCQ-R bereits 1993 von Beth Bruce entwickelt wurde, entsprechen die neu erarbeiteten Dimensionen mehr dem aktuellen Forschungsstand zu familienzentrierter Betreuung als dem FCCQ-R. Wie wir gesehen haben, macht sich das aktuelle Verständnis des Ansatzes familienzentrierter Betreuung die in der Resilienz- und Bindungsforschung erarbeiteten Schutzfaktoren, wie Bindungssicherheit, familiäre Kohäsion, elterliche Feinfühligkeit und Stillen, zunutze, um seine kurz- und langfristigen Ziele zu erreichen. Damit kann familienzentrierte Betreuung als ressourcen- und kontextorientierter Ansatz bezeichnet werden, der dem systemischen bzw. biopsychosozialen Verständnis der ICF von Gesundheit gerecht wird. Diese aktuellen Entwicklungen und Erkenntnisse zu den Schutzfaktoren fehlen in der älteren Definition familienzentrierter Betreuung nach Shelton et al. (1987), die noch Anfang der 2000er-Jahre von der ACCH benutzt wurde (ACCH, 2003). Diese müssen allerdings nach einem aktuellen Verständnis von Entwicklung und Gesundheit in die Stationsarbeit einbezogen werden, sodass unter familienzentrierter Betreuung mehr zu verstehen ist, als es dem FCCQ-R zugrunde liegt. Die neuen Erkenntnisse wurden in die Begriffsbestimmung dieser Arbeit eingearbeitet. Der darauf basierende Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ entspricht damit dem aktuellen Forschungsstand.

Zu 5.) Die Studien von Bruce und Ritchie (1997), Bruce et al. (2002), Letourneau und Elliott (1996) sowie von Petersen et al. (2004) weisen Limitationen hinsichtlich ihrer Stichprobenkonstruktion auf. Zum einen sind die Stichproben mit Ausnahme der Studie von Bruce et al.

(2002) durchweg klein mit einer Spannweite von 62 bis 171 Probanden, sodass die Wahrscheinlichkeit, dass nur große Effekte gefunden werden, sehr hoch ist. Die durchgehend signifikanten Ergebnisse des Vergleichs zwischen Ist- und Soll-Zustand in allen vier Studien weisen womöglich darauf hin. Da keine Effektstärken (d) angegeben wurden, kann diese These nicht erhärtet werden. Dieser Aspekt muss in der vorliegenden FaZeB-Studie berücksichtigt und die Effektstärke berechnet werden, um die Ergebnisse der t -Tests inhaltlich interpretieren zu können. Zum anderen wurden mit Ausnahme der Studie von Bruce et al. (2002) nur Fachleute *eines* Kinderkrankenhauses befragt und nur in der Studie von Letourneau und Elliott (1996) auch Ärzte in die Stichprobe eingeschlossen. Da Ärzte gleichermaßen am System Neonatologie beteiligt sind, ist es für die vorliegende Erhebung wichtig, sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte in die Stichprobe einzubeziehen. Auch sollte vermieden werden, sämtliche beteiligte Berufsgruppen einzubeziehen, um Verzerrungen zu vermeiden. Die Verfügbarkeit von Seelsorgern, Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern etc. ist zwar ein bedeutsamer Bestandteil familienzentrierter Betreuung (vgl. Skala ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘), sie stellen allerdings nicht das Stammpersonal einer neonatologischen Intensivstation dar. Meist müssen diese Experten von den neonatologischen Pflegekräften und/oder Ärzten konsiliarisch angefordert werden. Daher ist es wichtig, diese beiden Personalgruppen, Ärzte und Pflegekräfte einerseits und weitere Fachleute andererseits, getrennt zu erheben.

Um Aussagen für Deutschland machen zu können, reicht es zudem nicht aus, nur eine Klinik zu erheben. Vielmehr müssen aktuelle Studien, wie es Asai (2011) in ihrer Erhebung bereits vorgenommen hat, eine Vielzahl an Kliniken in ihre Stichprobe einbeziehen. Die Stichprobenkonstruktion der FaZeB-Studie wird in Kapitel 7.3.1 beschrieben.

Zu 6.) Zusätzlich fehlen Erhebungen, die ausschließlich den neonatologischen Kontext fokussieren. Die zukünftige Forschung muss daher darauf abzielen, die Situation familienzentrierter Betreuung für Deutschland empirisch zu explorieren. Die erste Studie, die familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie empirisch exploriert, ist die vorliegende FaZeB-Studie. Sie soll wichtige Erkenntnisse hinsichtlich der von Fachleuten als wichtig eingeschätzten Dimensionen familienzentrierter Betreuung liefern und den Umsetzungsstand erheben, um Diskrepanzen und Kongruenzen zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand aufzuzeigen. Dadurch können Bereiche identifiziert werden, die in ihrer Umsetzung verbessert werden können. Durch die Exploration wesentlicher Determinanten, die eine konsequente Umsetzung begünstigen bzw. behindern, können weitere Ansatzpunkte für eine verbesserte Umsetzung geliefert werden.

Die zugrunde liegende Intention der FaZeB-Studie ist es, einen Beitrag zur wissenschaftlichen Untersuchung familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie zu leisten und diesen

Ansatz entwicklungsorientierter Betreuung der zweiten Generation weiter zu konturieren. Die zentralen Zielsetzungen der FaZeB-Studie werden im folgenden Kapitel pointiert vorgestellt.

Empirische Exploration: Die FaZeB-Studie

6 ZIEL UND FRAGESTELLUNG

Auf den im theoretischen Teil ausgearbeiteten Überlegungen zu einem „angemessenen Lebensbeginn frühgeborener Kinder“ (Fröhlich, 1997, S. 178) aufbauend ist es das übergeordnete Ziel der vorliegenden Arbeit, die frühen Lebensbedingungen im Hinblick auf eine gesunde Entwicklung frühgeborener Kinder zu optimieren. Einen Beitrag zur positiven Entwicklung frühgeborener Kinder zu leisten entspricht gleichzeitig dem vorrangigen Ziel familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie.

Wie die vorangegangenen Kapitel aufgezeigt haben, bündelt der Ansatz familienzentrierter Betreuung genau die Aspekte neonatologischer Versorgung, die sich protektiv auf die Entwicklung eines frühgeborenen Kindes auswirken können. Dabei stehen die Familie bzw. die Eltern als bedeutsamster Schutzfaktor in der kindlichen Entwicklung im Mittelpunkt des Versorgungsansatzes. Zur frühen Förderung der kindlichen Entwicklung im Sinne eines verbesserten kurz- und langfristigen Outcomes wird daher familienzentrierte Betreuung in dieser Arbeit theoretisch wie empirisch exploriert.

Basierend auf den im Rahmen der theoretischen Exploration aufgezeigten Forschungsdesideraten und Studienlimitationen (vgl. Kapitel 5.3) ergeben sich zentrale Zielsetzungen, Fragestellungen und forschungsleitende Hypothesen für die empirische Exploration der FaZeB-Studie. Diese sind Gegenstand des vorliegenden Kapitels. Der internationale Forschungsstand hat gezeigt, dass familienzentrierte Betreuung zwar theoretisch und paradigmatisch als Versorgungsstandard anerkannt ist, die Umsetzung jedoch bislang nicht konsequent und flächendeckend erfolgt (vgl. Kapitel 5.2.1). Für den deutschen neonatologischen Kontext liegen zurzeit keine diesbezüglichen Daten vor. Da es gegenwärtig auch keine einheitlichen deutschlandweiten Standards gibt, ist es ein erster notwendiger Schritt, einen ‚gemeinsamen Nenner‘ zu synthetisieren und zu überprüfen, für wie wichtig die neonatologischen Fachleute (Ärzte und Pflegekräfte) die im Rahmen der theoretischen Exploration identifizierten Dimensionen halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten, und inwieweit diese bereits Teil der Arbeitspraxis sind (Carlitscheck, 2011a, S. 79). Bruce et al. (2002, S. 409) formulieren diesen Aspekt pointiert wie folgt: „To effectively practice FCC, health professionals must be clear and consistent in their understanding and beliefs about the care of children and their families.“

Daher ist es das primäre Ziel der FaZeB-Studie, wichtige Bestandteile familienzentrierter Betreuung und deren Grad bisheriger Umsetzung für Deutschland zu explorieren sowie mögliche Diskrepanzen und Kongruenzen zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung aufzudecken. Mithilfe des für diese Studie neu entwickelten Fragebogens

‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘, dessen Entwicklung in den Kapiteln 7.1 und 7.2 detailliert beschrieben wird, kann aufgezeigt werden, welche Dimensionen (Skalenebene) und Aspekte (Itemebene) familienzentrierter Betreuung zwar als bedeutsam eingeschätzt, aber noch nicht ausreichend gut umgesetzt werden. Mithin können Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung familienzentrierter Betreuung in der neonatologischen Praxis erarbeitet werden.

Neben diesem primären Ziel führt die FaZeB-Studie die Fragebogenerhebung an mehreren Krankenhäusern durch und bezieht sowohl Pflegekräfte als auch Ärzte der dortigen neonatologischen Abteilungen ein. Dieser Aspekt ist bedeutsam, da in der verfügbaren Forschungsliteratur hauptsächlich Pflegekräfte und nur in einer Studie auch Ärzte untersucht wurden. Zudem wurde vorwiegend nur jeweils ein Haus in die Stichproben einbezogen. Durch die FaZeB-Studie können die Einschätzungen beider, an der direkten neonatologischen Versorgung beteiligten Berufsgruppen erhoben und miteinander verglichen werden. Da der berufliche Hintergrund eine der wesentlichen Determinanten der Einschätzung darstellt, ist die Berücksichtigung von Pflegekräften *und* Ärzten notwendig. Darüber hinaus hat der internationale Forschungsstand weitere Rahmenbedingungen aufgedeckt, die den wahrgenommenen Grad der Umsetzung familienzentrierter Betreuung beeinflussen und vorhersagen können. Durch die Exploration wesentlicher Determinanten, die eine konsequente Umsetzung begünstigen bzw. erschweren, können weitere Ansatzpunkte für eine verbesserte Umsetzung geliefert werden.

Die Untersuchung des Umsetzungsstandes, der Diskrepanzen und Kongruenzen zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung und ihrer wesentlichen Determinanten an Ärzten und Pflegekräften neonatologischer Intensivstationen in Deutschland schließt damit wesentliche Forschungslücken. Mit dem in dieser Studie erworbenen Wissen können zum einen einheitliche praktische Leitlinien für den Stationsalltag und somit ein Best Practice-Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung erarbeitet werden. Eine solche Verbesserung des Konzeptionalisierungsstandes familienzentrierter Betreuung kann dazu beitragen, dass zukünftig mehr Studien durchgeführt werden können, die die Effektivität und Effizienz des Ansatzes evaluieren. Dies führt unter Umständen verstärkt dazu, Kostenträger von der Wirksamkeit des Ansatzes zu überzeugen und finanzielle Ressourcen für eine flächendeckende Implementierung familienzentrierter Betreuung zur Verfügung zu stellen. Zum anderen können Hindernisse für eine konsequente Umsetzung identifiziert werden, denen dann konkret von Seiten der Politik, der Krankenhaus- und Stationsleitungen sowie den Fachleuten in der Versorgung selbst begegnet werden kann. Abbildung 12 fasst die wesentlichen Ziele der FaZeB-Studie übersichtlich zusammen und nennt dabei zunächst die dieser Arbeit allgemein zugrundeliegenden (**blau**), dann die Situationsanalyse betreffenden (**rot**) und schließlich die konkreten, zukunftsweisenden Ziele (**grün**).

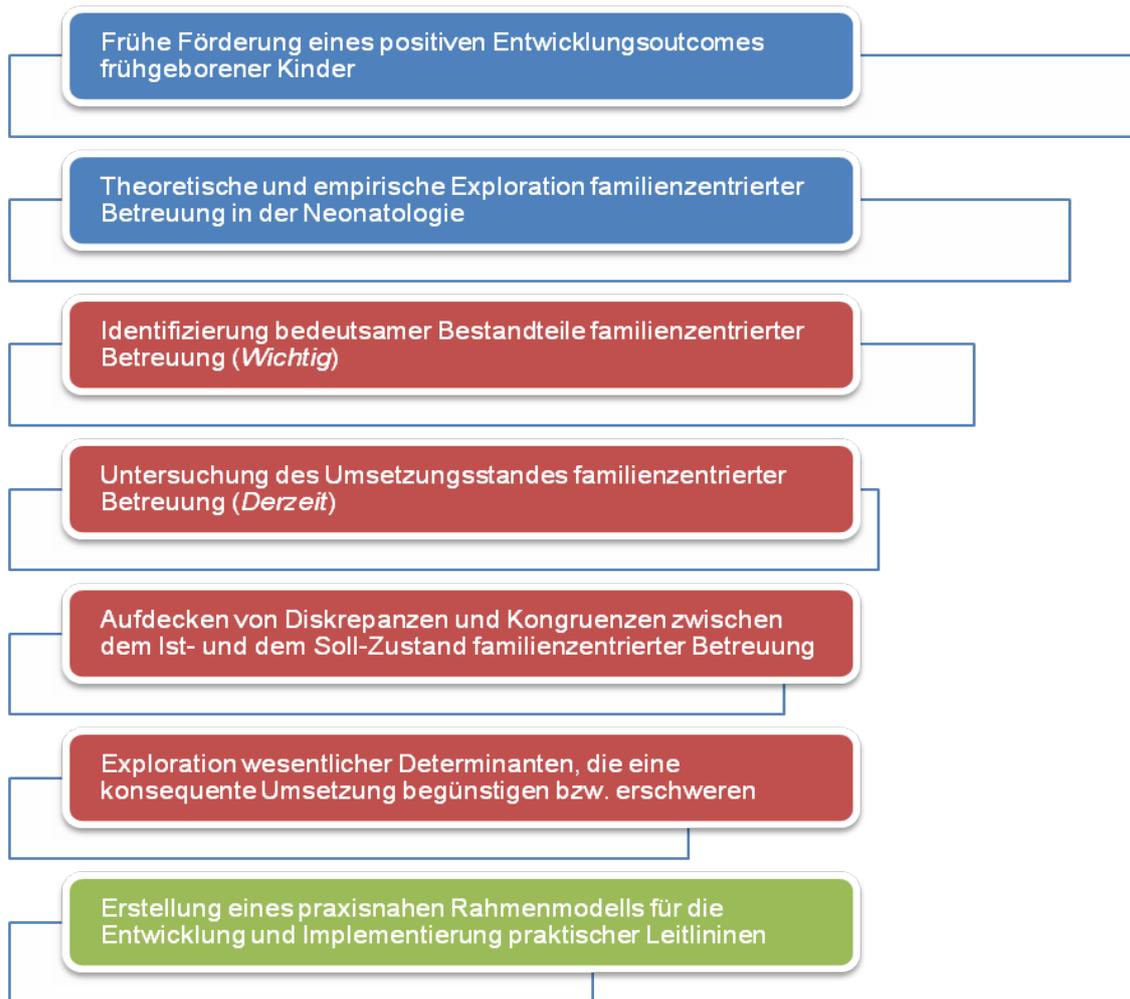


Abbildung 12: Ziele der FaZeB-Studie

Forschungsfragen

Aufbauend auf diesen Zielen ergeben sich für die FaZeB-Studie die folgenden Fragestellungen zur empirischen Situationsanalyse und zu Zukunftsperspektiven familienzentrierter Betreuung.

EMPIRISCHE SITUATIONSANALYSE

1. Für wie wichtig halten die neonatologischen Fachleute die theoretisch erarbeiteten Dimensionen, um familienzentrierte Betreuung anzubieten („Wichtig“)?
2. In welchem Maße wenden die neonatologischen Fachleute nach eigener Einschätzung die Dimensionen familienzentrierter Betreuung in ihrem Arbeitsalltag an („Derzeit“)?
3. Gibt es eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen und der Einschätzung der Umsetzung der Dimensionen familienzentrierter Betreuung?
4. Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zur Wichtigkeit der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demogra-

phischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?

5. Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zum Umsetzungsstand der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demographischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?
6. Welche Faktoren determinieren den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung („Derzeit“-Messung) und können diesen vorhersagen (vgl. Abbildung 13)?

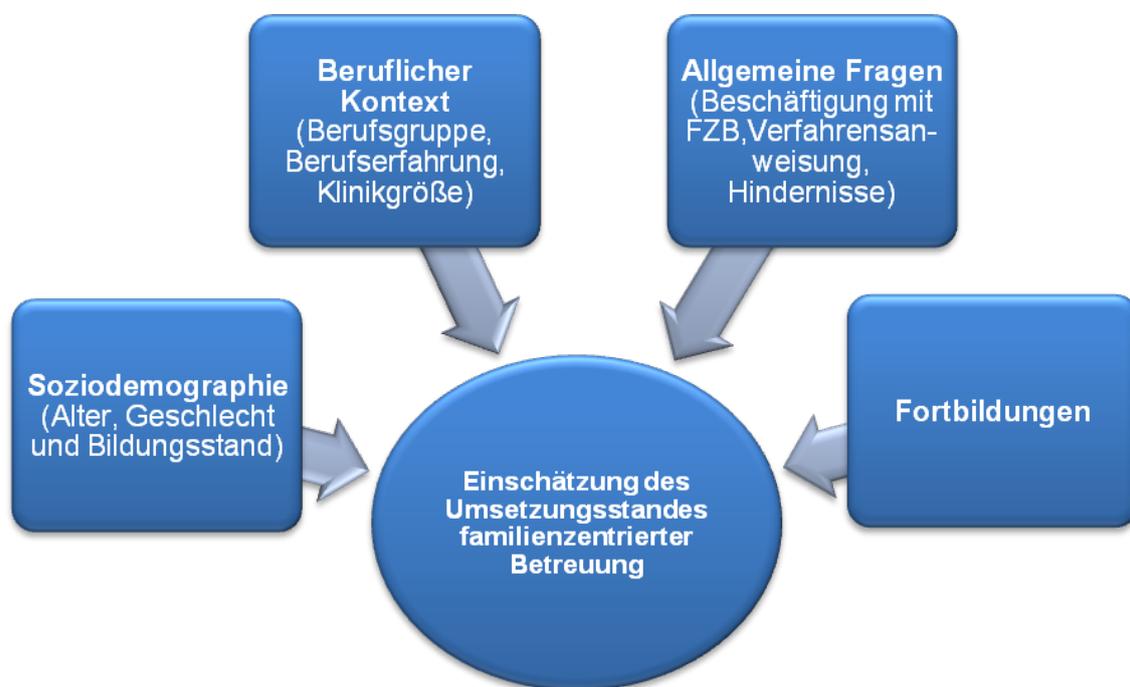


Abbildung 13: Untersuchungsmodell zu der abhängigen Variablen ‚Einschätzung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung‘

ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN:

7. Lässt sich aus der Situationsanalyse ein Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung entwickeln, auf dessen Basis Kliniken einheitliche Leitlinien erarbeiten können?

Forschungsleitende Hypothesen

Aus dem dargestellten Forschungs- und Entwicklungsstand familienzentrierter Betreuung können forschungsleitende Hypothesen über bestimmte Ausprägungen familienzentrierter Betreuung abgeleitet werden. Hierbei handelt es sich nicht um statistische, sondern um rein explorative Hypothesen. Sie stellen Erwartungen an die deskriptiven Merkmalausprägungen dar, die sich aufgrund des oben dargestellten, aktuellen Forschungsstandes ergeben und

deren Gehalt durch die Untersuchung überprüft werden muss. In der vorliegenden Untersuchung erfolgt keine experimentelle Hypothesenprüfung.

(FH1) Da es im Rahmen der Untersuchungen mit dem FCCQ-R übereinstimmendes Ergebnis war (vgl. Kapitel 5.2.1), dass alle Dimensionen familienzentrierter Betreuung als wichtig erachtet wurden, wird diese starke, richtungweisende Tendenz auch für den deutschen Kontext angenommen:

Die Fachleute werden in der Regel alle Dimensionen familienzentrierter Betreuung als wichtig einschätzen.

Dabei wird vermutet, dass sich die Mittelwerte der ‚Wichtig‘-Messung in den neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung auf der 4-stufigen Likert-Skala deutlich über drei bewegen.

(FH2) Da die Befragungen von Fachleuten mit dem FCCQ-R hoch signifikante Diskrepanzen zwischen theoretischem Anspruch und praktischer Umsetzung familienzentrierter Betreuung ergeben haben (vgl. Kapitel 5.2.1), wird auch für den deutschen Kontext angenommen:

Pflegekräfte und Ärzte werden ihre Alltagspraxis tendenziell als weniger familienzentriert beurteilen, als sie es für notwendig halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten.

Es werden also insgesamt signifikant niedrigere Mittelwerte auf der Skala praktischer Umsetzung (Ist-Zustand) im Vergleich zur Skala der Bedeutsamkeit (Soll-Zustand) in den neun Dimensionen des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ erwartet.

(FH3) Die Erhebungen mit dem FCCQ-R haben einige Diskrepanzen in der Einschätzung der Bedeutsamkeit und des Umsetzungsstandes zwischen verschiedenen Berufs- und Altersgruppen finden können. Für den deutschen Kontext werden daher folgende Einflüsse demographischer und beruflicher Variablen angenommen:

- **Ärzte werden durchschnittlich signifikant niedrigere Werte in den beiden Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ über die neun Dimensionen zeigen als Pflegekräfte.**
- **Insgesamt werden ältere Fachleute ihre derzeitige Arbeitspraxis tendenziell als stärker familienzentriert einschätzen als jüngere.**
- **Fachleute mit einem universitären Abschluss werden die Wichtigkeit familienzentrierter Betreuung tendenziell höher einschätzen als Fachleute mit niedrigeren Bildungsabschlüssen.**
- **Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level I tätig sind, werden den Umsetzungsstand tendenziell als besser einschätzen als Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level II arbeiten.**

Annahmen über genaue deskriptive Ausprägungen einzelner Dimensionen (Skalenebene) und Aspekte (Itemebene) wurden vorab nicht vorgenommen, da sich die inhaltlichen Dimensionen und Aspekte des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ nur bedingt mit denen des FCCQ-R vergleichen lassen. Aufgrund des veralteten Operationalisierungsstandes familienzentrierter Betreuung im FCCQ-R wurde ein neuer Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ basierend auf dem aktuellen Forschungsstand und qualitativen Pretests mit neonatologischen Fachleuten entwickelt. Viele Aspekte des FCCQ-R sind noch relevant, müssen aber aufbauend auf dem aktuellen Konzeptionalisierungs- und Forschungsstand anders gebündelt werden. Die detaillierte Beschreibung der Fragebogenentwicklung erfolgt in den nun folgenden Kapiteln 7.1 und 7.2.

Abschließend kann festgehalten werden, dass im Rahmen der FaZeB-Studie eine an anwendungsbezogenen Fragestellungen orientierte Deskription angestrebt wird. Am Ende der Studie sollen Aussagen über die Situation der Umsetzung familienzentrierter Betreuung in deutschen Perinatalzentren und wesentlicher Determinanten möglich sein (empirische Situationsanalyse) und ein aus Sicht der Fachleute als bedeutsam identifiziertes Rahmenmodell zur Entwicklung und Implementierung von Leitlinien für den stationären Alltag synthetisiert werden (Zukunftsperspektiven). Das nachfolgende Kapitel beschreibt die Methodik, mit deren Hilfe die Ziele und Fragestellungen der FaZeB-Studie bearbeitet werden.

7 METHODIK

Empirische Sozialforschung ist nach Atteslander (2010, S. 3) die „systematische Erfassung und Deutung sozialer Tatbestände“. Dies bedeutet, dass menschliche Phänomene, wie Verhaltensweisen, Einstellungen oder Absichten, erfahrungsgemäß und regelgeleitet erhoben und interpretiert werden. Erfahrungsgemäß bedeutet dabei, dass empirische Sozialforschung ihre theoretischen Annahmen in der Realität überprüft. Regelgeleitet bedeutet, dass die Art und Weise der Datenerfassung nachvollziehbar nach einer standardisierten und für das Forschungsziel geeigneten Methodik ablaufen muss (Atteslander, 2010, S. 3ff.).

Die empirische Sozialforschung lässt sich in den quantitativen und den qualitativen methodischen Ansatz gliedern. Forschungsparadigmatisch weisen sie zwar grundsätzliche Unterschiede auf. Diese werden heute allerdings nicht mehr als unüberwindbare und streitbare Gegensätze, sondern als sich ergänzende Ansätze im Dienste des Erkenntnisgewinns betrachtet (Atteslander, 2010, S. 5; Bortz & Döring, 2006, S. 296ff.; Bryman, 2008, S. 602ff.; Flick, von Kardorff & Steinke, 2008, S. 17). So können Analysen von Häufigkeiten und Zusammenhängen aus quantitativen Daten durch qualitative Daten aus Interviews bereichert werden, da diese über den Messwert hinaus hilfreiche Details zur Interpretation liefern können.

Quantitative Methoden generieren demnach numerische Daten, um die zahlenmäßige Ausprägung sozialer und individueller Merkmale zu messen und statistisch auszuwerten. Ziel quantitativer Verfahren ist es dabei, wiederkehrende Muster und Regelmäßigkeiten im Erleben und Verhalten von Menschen zu ermitteln. Während hier vorausgesetzt wird, dass es solche Gesetzmäßigkeiten gibt, wird dies im qualitativen Ansatz in Frage gestellt. Qualitative Methoden versuchen vielmehr die individuellen Sichtweisen der beteiligten Personen und die Art und Weise der subjektiven Wahrnehmung der Lebenswelt zu erfassen (Flick et al., 2008, S. 17). Soziale Phänomene können demnach nicht durch äußere und objektiv beobachtbare Faktoren erklärt werden, sondern nur durch Nachvollziehen der subjektiven Weltsicht der Untersuchungsteilnehmer (Bortz & Döring, 2006, S. 296ff.). Um soziale Phänomene zu beschreiben und Beweggründe für ein bestimmtes Verhalten zu erfassen, wird daher verbales Material generiert und inhaltlich ausgewertet. Der qualitative Ansatz bedient sich Methoden, die offen für neue, unbekannte Informationen im Feld sind und die an den Forschungsgegenstand angepasst werden können, während quantitative Methoden streng standardisiert und kontrolliert ablaufen müssen, um objektive, valide und reliable Messwerte zu generieren. Die Auswahl der Methodik richtet sich nach dem Forschungsziel, dem Untersuchungsgegenstand, der Fragestellung und dem bereits vorhandenen Erkenntnisstand. Methoden haben damit eine „dienende Funktion“ (Bortz & Döring, 2006, S. 29). In Anlehnung an diese Ausführungen wird im vorliegenden Kapitel die empirische Erfassung der Einstellungen neonatolo-

gischer Fachleute zum Umsetzungsstand und zur Bedeutsamkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nachvollziehbar und regelgeleitet beschrieben.

Die FaZeB-Studie wurde als „explorative, querschnittliche und multizentrische Felduntersuchung“ angelegt (Carlitscheck, 2011a, S. 79). Explorative Untersuchungen dienen dem Zweck, Phänomene durch ein systematisches Erheben und Bündeln von Informationen zu entdecken und zu beschreiben sowie Ideen über Wirkungszusammenhänge zu entwickeln (Bortz & Döring, 2006, S. 354ff.). Ein solches exploratives Design wurde gewählt, da die FaZeB-Studie auf die erstmalige Identifizierung bedeutsamer Bestandteile und die Untersuchung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung in Deutschland sowie auf die Aufdeckung möglicher Diskrepanzen und wesentlicher Determinanten der Einschätzung der neonatologischen Fachleute abzielt. Da die FaZeB-Studie eine systematische Beobachtung *eines* latenten Konstrukts – ‚familienzentrierte Betreuung‘ – anstrebt, ist keine Manipulation oder Zuweisung zu Bedingungen notwendig, da keine experimentelle Prüfung von Kausalhypothesen durchgeführt wird. Es wird lediglich der Ist-Zustand deskriptiv erhoben und beschrieben. Da die Untersuchung demnach eine Momentaufnahme des Konstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘ liefern soll, wurden alle Variablen gleichzeitig erhoben und damit ein Querschnitt gebildet.

Um deskriptive Aussagen zum Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung in Deutschland machen zu können, wurde die Fragebogenerhebung in mehreren Perinatalzentren durchgeführt. Die Form der Felduntersuchung bietet den Vorteil, dass die Daten in der natürlichen Umgebung der Befragten – hier auf der neonatologischen Intensivstation – generiert werden und „die Bedeutung der Ergebnisse unmittelbar einleuchtet, weil diese ein Stück unverfälschter Realität charakterisieren“ (Bortz & Döring, 2006, S. 57). Es werden demnach Ergebnisse der FaZeB-Studie erwartet, die eine hohe externe Validität und damit alltagspraktische Aussagekraft aufweisen, was dem Ziel der Erstellung eines Rahmenmodells zur Erarbeitung praktischer Leitlinien für den Stationsalltag zuträglich ist.

Konkret unterteilte sich die Untersuchung in eine Pilotphase mit qualitativen Methoden zum Fragebogenpretest und eine sich daran anschließende Hauptstudie, in der die Fragebogenerhebung mit Ärzten und Pflegekräften neonatologischer Intensivstationen durchgeführt wurde (Carlitscheck, 2011a, S. 79). Mithin wurden für die FaZeB-Studie qualitative und quantitative Explorationsmethoden der empirischen Sozialforschung miteinander trianguliert. Abbildung 14 gibt einen Überblick über die wesentlichen Untersuchungsschritte.



Abbildung 14: Untersuchungsschritte der FaZeB-Studie

Innerhalb der *Pilotphase* (Untersuchungsschritte 1 bis 3) wurde familienzentrierte Betreuung theoriegeleitet exploriert, der Fragebogen-Prototyp erstellt und dieser dann einem qualitativen Pretest unterzogen. Der Pretest mittels Fokusgruppensitzungen und kognitiver Interviews diente dazu, den Fragebogen sukzessive zu optimieren und zu validieren (Carlitschek, 2011a, S. 79).

Innerhalb der Phase der *Hauptstudie* (Untersuchungsschritte 4 bis 6) wurde basierend auf der Grundgesamtheit deutscher neonatologischer Abteilungen eine Stichprobe gezogen, die Fragebogenerhebung in vier Schritten durchgeführt und anschließend statistische Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen berechnet. Die in Abbildung 14 dargestellten Untersuchungsschritte werden im Folgenden detailliert thematisiert.

7.1 Entwicklung des Fragebogens

Wie aus Abbildung 14 hervorgeht, bestand der erste forschungspraktisch notwendige Schritt in der Entwicklung eines Fragebogen-Prototyps, der die Forschungsfragen zur empirischen Situationsanalyse beantworten und aus dem nachfolgend ein Rahmenmodell zur Erstellung handlungsweisender Leitlinien abgeleitet werden konnte. Demnach wurde in Anlehnung an den FCCQ-R (Bruce, 1993) ein Instrument angestrebt, das zum einen wichtige Bestandteile familienzentrierter Betreuung und zum anderen deren Grad der Umsetzung nach Einschätzung neonatologischer Fachleute erheben konnte. Die konkreten Formulierungen der Items im FCCQ-R konnten für die Durchführung der FaZeB-Studie nicht übernommen werden, da sie einen veralteten Operationalisierungsstand abbilden und auf den deutschen Kontext nicht uneingeschränkt übertragbar waren. Zur Konstruktion des neuen Fragebogens, der auf den

in Kapitel 5 beschriebenen neun Dimensionen aufbaut, wurde ein deduktiver Ansatz gewählt (DeVellis, 2003, S. 60ff.), der in Abbildung 15 grafisch dargestellt ist.

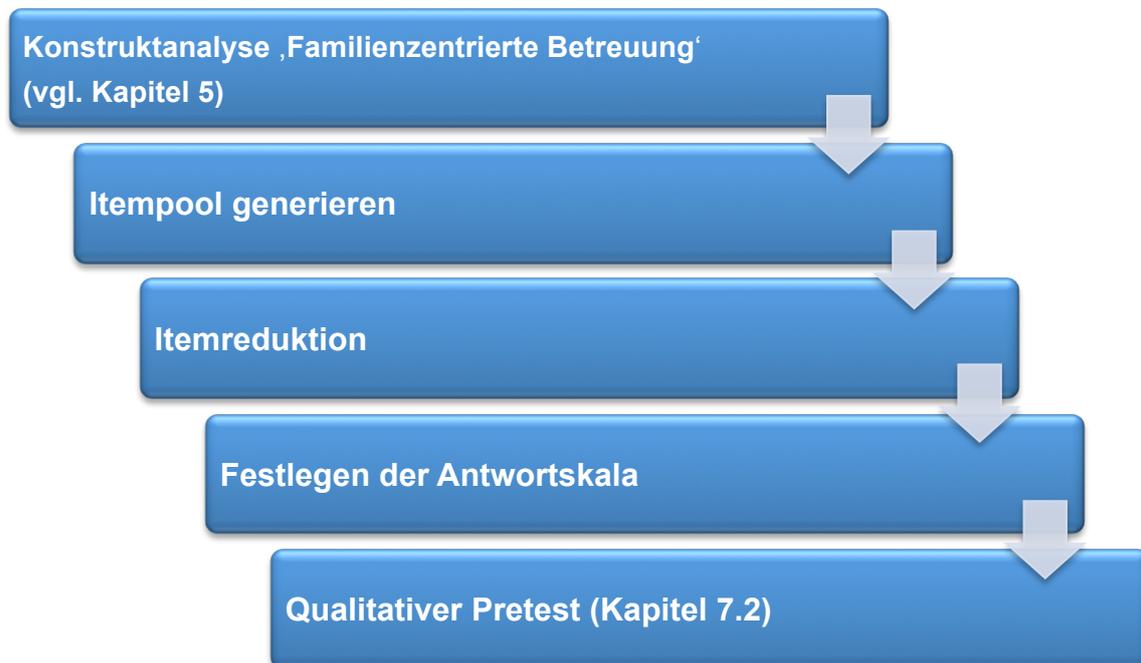


Abbildung 15: Schritte der Fragebogenentwicklung nach DeVellis (2003, S. 60ff.)

Der erste Schritt der Fragebogenentwicklung, die Konstruktanalyse, erfolgte bereits in Kapitel 5. Wiederkehrende Elemente familienzentrierter Betreuung wurden aus den verfügbaren 29 Forschungsarbeiten extrahiert und zusammengefasst sowie übergeordnete Begriffe generiert, die theoriegeleitet die neun zentralen Dimensionen familienzentrierter Betreuung darstellen (vgl. Kapitel 5.1.1.2).

Um aus diesen inhaltlichen Dimensionen konkrete Skalen für den Fragebogen zu bilden, wurden nun aus den vielfach in der Literatur benannten Aspekten Items formuliert. Demnach umfasste der zweite notwendige Schritt der Skalenbildung die Operationalisierung des latenten Konstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘ und seiner Unterkonstrukte. In diesem Schritt wurde erarbeitet, aus welchen Indikatoren, das heißt aus welchen konkreten Verhaltensweisen, das Konstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ besteht und ein entsprechender Itempool generiert (Bühner, 2011, S. 98ff.). Grundsätzliches Ziel dieses Arbeitsschrittes in der Fragebogenentwicklung ist es, dass alle Items einer Skala zusammen das zugrundeliegende Unterkonstrukt, wie beispielsweise ‚Partizipation‘, erschöpfend repräsentieren (DeVellis, 2003, S. 63f.). In diesem Stadium ist es daher sinnvoll, möglichst viele Items pro Skala zu generieren, um die interne Konsistenz zu erhöhen.

Da es sich bei der Generierung von Items um einen iterativen Prozess handelt, der immer wieder in Rückkopplung mit der Literatur abläuft, können im Rahmen dieser Arbeit lediglich die Prinzipien benannt werden, die der Itemformulierung zugrunde lagen. Damit soll die Er-

arbeitung der Fragebogenitems nachvollziehbar dargestellt werden. Diese Prinzipien waren auch im weiteren Verlauf während des Pretests durchgängig handlungsleitend für die Erstellung des Fragebogens.

Die Formulierung von Fragebogenitems sollte nach Dillman, Smyth und Christian (2009, S. 65ff.) sowie Fowler (1995, S. 9) vier wesentlichen Anforderungen genügen: Erstens sollten die Befragten die Frage so verstehen können, wie sie beabsichtigt wurde. Das heißt, das Item muss so formuliert sein, dass es möglichst von allen Befragten gleich verstanden wird. Zum Zweiten müssen die Befragten über das nötige Wissen verfügen, um die Frage beantworten zu können. Demnach muss im Vorfeld antizipiert werden, was die Probanden wissen können und was nicht. Drittens müssen die Befragten in die Lage versetzt werden, ihr Wissen bzw. ihre Informationen in das vorgegebene Antwortformat zu übersetzen. Somit muss den Befragten in einheitlicher und eindeutiger Weise vermittelt werden, welche Art bzw. welche Form der Antwort verlangt wird. Zuletzt müssen die Befragten bereit sein, die Frage ehrlich zu beantworten. Bei jedem Item muss demnach überlegt werden, ob die Befragten die Frage verstehen und beantworten können und wollen.

Um diesen grundlegenden Anforderungen gerecht zu werden, können nach Dillman et al. (2009, S. 79ff.) und Bühner (2011, S. 136ff.) einige Grundregeln beachtet werden, die hier kurz aufgelistet sind:

- einfache Sprache
- kurze Fragen
- nach Möglichkeit nur Hauptsätze
- eindeutige Konzepte, das heißt einfache und konkrete Operationalisierungen durch Aufsplitten theoretischer Konstrukte in konkrete Handlungen
- nur ein Fragegegenstand pro Frage
- nur positive Formulierungen
- keine doppelten Verneinungen
- Vermeiden von extremen Formulierungen

Der konkrete Prozess der Formulierung verlief exemplarisch wie folgt: Ein Aspekt familienzentrierter Betreuung, der in der Literatur wiederkehrend benannt wird, ist die Partizipation der Eltern an der Pflege ihres Kindes. Dieser Aspekt ist ein Indikator der Dimension ‚Partizipation‘ und wurde in der Literatur verschiedenartig ausformuliert:

- „Parents’ participation in the role of provider and nurturer can take place at the bedside in the NICU through rendering routine care, . . .“ (Dobbins et al., 1994, S. 115)
- „Support and guidance for parents to provide handling and physical care to their infant“ (Gale & Franck, 1998, S. 68)

- „. . . respectful coalition between the health care team and the family with the goal of including the family in the decision making and care of their infant.“ (Malusky, 2005, S. 27)
- „Decision making . . . is based on a partnership . . .“ (Davidson et al., 2007, S. 608)
- „Parent involvement in caregiving“ (Griffin, 2006, S. 99)
- „. . . visitation by siblings in the PICU and NICU is allowed with parental approval.“ (Davidson et al., 2007, S. 613)

Basierend auf den benannten Prinzipien zur Itemformulierung wurde aus diesem Itempool das Item „Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen“ (vgl. Anhang C) formuliert und als Indikator für die Skala ‚Partizipation‘ in den Fragebogen aufgenommen.

Mit Blick auf die inhaltliche und optische Gestaltung des Gesamtfragebogens haben Prüfer und Rexroth (2000, S. 4f.) auf drei zentrale Aspekte hingewiesen: Zum einen müsse der Fragebogen so konstruiert sein, dass die Probanden während des Ausfüllens in ihrer Motivation nicht beeinträchtigt werden, den Bogen bis zum Ende zu bearbeiten. Der Fragebogen muss demnach ein Thema behandeln, das für die Zielgruppe relevant und aktuell ist. Insgesamt dürfe der Gesamtfragebogen nicht zu lang sein, da mit zunehmender Bearbeitungsdauer die Konzentrationsfähigkeit und Ausfüllmotivation abnehmen. Zum anderen müsse der Fragebogen so konstruiert sein, dass unerwünschte Effekte einzelner Fragen auf nachfolgende Fragen vermieden werden. Drittens geben Prüfer und Rexroth zu bedenken, dass die Befragten keine Probleme mit der Bearbeitung des Bogens haben dürfen. Es muss beim Ausfüllen des Bogens problemlos feststellbar sein, in welcher Reihenfolge die Fragen zu beantworten sind, z. B. durch eine visuell eindeutig gehaltene Filterführung (Prüfer & Rexroth, 2000, S. 5). Anhand dieser Grundregeln wurde der Itempool zur Operationalisierung der Unterkonstrukte familienzentrierter Betreuung generiert.

Dieser ursprüngliche Itempool wurde im dritten Schritt auf Dopplungen und Überschneidungen überprüft und sukzessive reduziert. Diese erste Reduktion erfolgte nach den Kriterien:

- Klarheit bzw. Eindeutigkeit jedes Items,
- Relevanz jedes Items für das Gesamtkonstrukt und das entsprechende Unterkonstrukt sowie
- eindeutige Abgrenzbarkeit zu den anderen Items bzw. gute inhaltliche Trennschärfe zwischen den Items (DeVellis, 2003, S. 66).

Nach Erstellung eines erschöpfenden Itempools wurde als letzter Schritt die Antwortskala festgelegt. Um die Einschätzung von Ärzten und Pflegekräften bezüglich der Wichtigkeit der Items für die Bereitstellung familienzentrierter Betreuung und deren Grad bisheriger Umsetzung parallel in einem Fragebogen zu erheben, wurde jedes Item zweimal unter unterschiedlicher Fragestellung abgefragt. Zum einen sollen die Fachleute einschätzen, in welchem Ma-

ße sie den im Item genannten Aspekt derzeit anwenden („Derzeit“), und zum anderen, für wie wichtig sie den im Item genannten Aspekt halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten („Wichtig“). Für die Erhebung persönlicher Einschätzungen von Befragten wird in der empirischen Sozialforschung häufig die sogenannte Likert-Skala verwendet (DeVellis, 2003, S. 79). Dabei wird ein Item als Aussagesatz formuliert und zur Einschätzung eine Ratingskala mit möglichst gleichen Intervallen zwischen den Skalenpunkten präsentiert, die das Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung der Befragten messen soll (Bühner, 2001, S. 110ff.; DeVellis, 2003, S. 79). Bei der Erstellung einer Likert-Skala muss entschieden werden,

- a) wie differenziert das Ausmaß an Zustimmung bzw. Ablehnung erhoben werden soll,
- b) wie die Antwortkategorien gepolt und
- c) wie sie benannt werden sollen (Bühner, 2011, S. 110ff.).

Hier wird nochmals das Beispielitem „Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen“ (vgl. Anhang C) herangezogen, um das im Fragebogen verwendete Antwortformat exemplarisch zu präsentieren (vgl. Abbildung 16) und im Anschluss die Auswahl des einheitlichen Antwortformats des Fragebogens herzuleiten.

	Derzeit				Wichtig			
	wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
28. Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 16: Beispielitem mit Antwortformat aus dem Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘

Bezüglich des *Differenzierungsgrades* gilt: je länger die Skala, desto positiver kann sich dies auf die Reliabilität und die Validität auswirken, da mehr Varianz erzeugt wird (Fowler, 1995, S. 52f.). Da in der vorliegenden Studie jedes Item unter zwei verschiedenen Fragestellungen zu bewerten ist, stellt dies bereits eine große kognitive Herausforderung an die Befragten dar. Daher wurden nur vier Antwortkategorien pro Fragestellung ausgewählt. Ein anderer Weg, Möglichkeiten für Variabilität zu schaffen, ist, die Anzahl an Items pro Skala zu erhöhen, was im Falle des vorliegenden Fragebogens vorgenommen wurde (DeVellis, 2003, S. 75). Genaue Angaben zur Anzahl der Items pro Skala des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ werden in Kapitel 7.2.3 gemacht.

Hinsichtlich der *Polarität* der Antwortkategorien wurde für beide Fragestellungen zur derzeitigen Umsetzung und zur Wichtigkeit eine unipolare Skala gewählt, die von einem Nullpunkt aus in eine Richtung weist. Da es bei einer vierstufigen Skala keine neutrale Mitte gibt, werden die Befragten angeregt, sich für eine Antworttendenz zu entscheiden. Daher werden

diese Items auch als „Forced-Choice-Items“ bezeichnet (Bühner, 2011, S. 127). Jeder Proband muss sich damit zum genannten Aspekt zumindest tendenziell positionieren. Dies ist dem Ziel der FaZeB-Studie – die Einschätzung der Fachleute zum Umsetzungsstand und zur Bedeutsamkeit der Aspekte familienzentrierter Betreuung zu erhalten – zuträglich.

Zur *inhaltlichen Benennung der Antwortkategorien* wurden, wie in Abbildung 16 ersichtlich, sowohl Verbalisierungen als auch Zahlen verwendet. Zwar haben Zahlen an sich nach Fowler (1995, S. 55) keine inhärente Bedeutung. Würde man allerdings nur Verbalisierungen verwenden, so würde die Messung lediglich Ordinalskalenniveau erreichen. Um Intervallskalenniveau und damit äquidistante Abstände zwischen den Skalenpunkten zu erzielen, wurden Verbalisierungen und Zahlen verwendet.

Bei der Skalenbildung müssen zudem potenzielle Verzerrungen berücksichtigt werden. Ein wesentliches Problem bei Ratingskalen stellt die Zustimmungstendenz dar – die sogenannte Akquieszenz, das heißt die Tendenz von Probanden, sich häufig eher positiv einzuordnen und unabhängig vom Inhalt der Frage zuzustimmen (Raab-Steiner & Benesch, 2008, S. 61). Eine weitere Verzerrung kann durch die Beantwortung der Fragebogenitems nach sozialer Erwünschtheit erfolgen. Dabei antworten die Probanden tendenziell in Richtung der aus ihrer Perspektive bestehenden sozialen Normen (Raab-Steiner & Benesch, 2008, S. 60). Eine dritte wesentliche Verzerrungsmöglichkeit besteht in der sogenannten „Tendenz zur Mitte“ (Raab-Steiner & Benesch, 2008, S. 61). Hierbei werden die Randbereiche einer Skala zur Beantwortung von Fragen vermieden, entweder weil der Proband über zu wenig Wissen zum Thema verfügt oder weil er sein Wissen nicht teilen möchte (Raab-Steiner & Benesch, 2008, S. 61).

Diesen Verzerrungen kann durch Verwendung von auch negativ gepolten Items und Forced-Choice-Items vorgebeugt werden (Bühner, 2011, S. 127ff.; Fowler, 1995, S. 66), was im vorliegenden Fragebogen berücksichtigt wurde. Zudem hat sich die Zusicherung von Vertraulichkeit, die Betonung der Bedeutung von korrekter und vollständiger Beantwortung der Fragen sowie die Zusicherung, dass es keine richtigen bzw. falschen Antworten gibt, als hilfreich bei der Vermeidung von Verzerrungen erwiesen (Fowler, 1995, S. 30ff.). Diese präventiven Maßnahmen wurden in den „Hinweisen zum Ausfüllen des Fragebogens“ und der „Erklärung zum Datenschutz und zur absoluten Vertraulichkeit Ihrer Angaben“ in den Fragebogen aufgenommen (vgl. Anhang C).

Nach der theoriegeleiteten Erarbeitung des Fragebogen-Prototyps bestand dieser aus einem Themenblock mit allgemeinen Fragen zum Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung auf der Station, zu möglichen Hindernissen, zur schriftlichen Fixierung des Ansatzes und zur Beschäftigung mit dem Thema familienzentrierter Betreuung. Dieser Fragenblock bildete den Einstieg in den Fragebogen. Für diese allgemeinen Aussagen wurde die Zustimmung bzw. Ablehnung von *stimme überhaupt nicht zu* bis *stimme voll und ganz zu* abgefragt. Damit sich

auch die Probanden verorten können, die beispielsweise nicht wissen, ob schriftliche Standards auf ihrer Station existieren, wurde nur bei den allgemeinen Fragen eine neutrale Antwortkategorie (*weiß nicht*) eingefügt. Die Filterfragen in diesem allgemeinen Fragenblock zur Art und Weise sowie zur Häufigkeit der Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung, zu hinderlichen Aspekten für eine konsequente Umsetzung und zur Art und Weise der schriftlichen Fixierung wurden zunächst durch Ankreuzen und der Möglichkeit zu Mehrfachnennungen gemessen.

Der zweite Fragenblock enthielt 70 Items, die die theoriegeleitet erarbeiteten Dimensionen familienzentrierter Betreuung mit konkreten, operationalisierten Indikatoren darstellen. Die Items zu den zentralen Dimensionen familienzentrierter Betreuung bestehen aus Aussagen, die auf einer je 4-stufigen Likert-Skala von *wird nicht angewendet* bis *wird immer angewendet* und zweitens von *nicht wichtig* bis *absolut wichtig* abgefragt werden. Im Prototyp wurde zunächst die Wichtigkeit der Items (‚Wichtig‘) und im zweiten Schritt der Stand der Umsetzung (‚Derzeit‘) abgefragt. Die Items waren zudem zufällig gereiht und folgten ohne Zwischenüberschriften aufeinander, das heißt, ohne dass die Subskalen inhaltlich benannt und für die Befragten erkennbar gewesen wären. Weiterhin wurde eine offene Frage zu zusätzlichen Anmerkungen oder Vorschlägen zu familienzentrierter Betreuung und in einem vierten Themenblock soziodemographische Fragen in den Fragebogen aufgenommen.

Den letzten Schritt der Skalenbildung nach DeVellis (2003, S. 85f.) stellt die qualitative Validierung des Fragebogen-Prototyps im Feld dar. Diese wird im folgenden Unterkapitel thematisiert.

7.2 Qualitativer Pretest

Für den qualitativen Pretest war die zentrale Frage handlungsleitend, ob „die Fragen des Fragebogens ‚gute‘ Daten liefern [werden], d.h. werden sie zuverlässig das messen, was sie messen sollen und damit reliable und valide Antworten liefern?“ (Prüfer & Rexroth, 1996, S. 95) Dazu war es wichtig, im Vorfeld der Hauptstudie zu evaluieren,

- a) ob alle notwendigen Fragen enthalten sind,
- b) wie relevant die einzelnen Items sind, um die latente Variable ‚familienzentrierte Betreuung‘ zu messen,
- c) ob die Formulierungen der Items und die Ausfüllhinweise korrekt verstanden werden,
- d) ob die Verpackung des Fragebogens mit Anschreiben und Rücksendeumschlag ansprechend und leicht verständlich ist und
- e) welche Erhebungsschritte die Rücklaufquote begünstigen.

State of the art des qualitativen Fragebogenpretests stellt derzeit die Durchführung von Fokusgruppendifkussionen und kognitiven Interviews mit potenziellen Probanden der Zielgrup-

pe – hier neonatologische Ärzte und Pflegekräfte – dar (DeVellis, 2003; Dillman et al., 2009; Prüfer & Rexroth, 1996, 2000; Morgan 1998a, 1998b). Diese beiden qualitativen Pretestformen wurden auch zur Evaluation des Fragebogens der FaZeB-Studie durchgeführt. Deren Ablauf und Themenzusammenfassungen bzw. die wesentlichen Überarbeitungsschritte des Fragebogens werden in den beiden folgenden Unterkapiteln beschrieben.

7.2.1 Fokusgruppendifkussionen

Die qualitative Methode der Fokusgruppendifkussion stellt eine Form des Gruppeninterviews dar, bei der mehrere Teilnehmer ein spezifisches, eingegrenztes Thema gemeinsam diskutieren und in dem der Akzent auf der gemeinsamen Erarbeitung des Themas liegt (Bryman, 2008, S. 474). Den Teilnehmern werden dabei von einem Moderator bestimmte thematische Fragen gestellt, die diese nacheinander besprechen und beantworten (Flick, 2009, S. 122). In der empirischen Sozialforschung kommen Fokusgruppen dann zum Einsatz, wenn ein Thema oder eine Personengruppe exploriert werden soll, über das oder die noch wenig bekannt ist (Morgan, 1998a, S. 12). Darüber hinaus werden sie angewendet, wenn es das Ziel ist, Fragebogenitems zu formulieren, die für eine bestimmte Zielgruppe inhaltlich bedeutsam und gut verständlich sein sollen (Morgan, 1998a, S. 41). Ein drittes Anwendungsfeld stellt der Pretest von Fragebögen in der empirischen Sozialforschung dar (Prüfer & Rexroth, 2000, S. 6).

In diesem Kontext ist auch der Einsatz von Fokusgruppen in der FaZeB-Studie zu begreifen. Die Methode wurde im Rahmen dieser Arbeit in zweifacher Absicht eingesetzt: Zum einen sollte das Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘ mit Fachleuten aus dem Feld exploriert werden. Das detaillierte Expertenwissen kann in einem solchen erfahrungsgeliteten Ansatz dazu genutzt werden – so die methodische Zielvorstellung (Bühner, 2011, S. 99; Morgan, 1998a, S. 10.f) – ein praxisnahes Verständnis des Konstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘ zu erlangen und den theoretisch erarbeiteten Itempool zu erweitern. Der Vergleich des theoretisch erarbeiteten und des praktischen Verständnisses der Ärzte und Pflegekräfte von familienzentrierter Betreuung sollte demnach klären, ob alle wichtigen Aspekte im Fragebogen enthalten waren, ob neue Items hinzugefügt und andere, nicht relevante Items entfernt werden mussten. Dieser inhaltliche Fokus zielte folglich auf die Evaluation der in Kapitel 7.2 benannten Fragen **a)** und **b)**. Zum anderen sollte der Fragebogen praktisch getestet werden, indem jeder Teilnehmer den Bogen für sich ausfüllte und im Anschluss daran die in Kapitel 7.2 benannten Validierungsfragen **c)** und **e)** besprochen wurden. Die Ergebnisse dieses formalen und des inhaltlichen Fokus der Diskussionsrunden dienten im Anschluss der weiteren Überarbeitung des Fragebogens.

Für den Kontext dieser Studie war die Durchführung der Diskussionen mit natürlichen Gruppen, das heißt auch im Alltag bestehenden, im Gegensatz zu künstlichen, für Forschungs-

zwecke gezielt zusammengestellten Gruppen, bedeutsam (Flick, 2009, S. 122). Wie die Situationsanalyse in Kapitel 5 gezeigt hat, wird die praktische Ausgestaltung familienzentrierter Betreuung vielfach den Fachleuten in den Kliniken überlassen, sodass die Arbeitsweisen von Kollegium zu Kollegium und damit lokal sehr unterschiedlich sein können. Daher war es im Rahmen der FaZeB-Studie unumgänglich, das *gemeinsame* Verständnis familienzentrierter Betreuung von Ärzten und Pflegekräften, die im Kollegium *einer* neonatologischen Intensivstation zusammenarbeiten, zu erfassen.

Demzufolge wurden zwei Fokusgruppen mit Ärzten und Pflegekräften zweier neonatologischer Intensivstationen durchgeführt. Beide neonatologischen Abteilungen waren in Perinatalzentren der höchsten Versorgungsstufe (Level I) in zwei Großstädten in Nordrhein-Westfalen (> 100.000 Einwohner) angesiedelt. Die Diskussionsrunden fanden in Besprechungsräumen in den jeweiligen Kliniken statt. An der ersten Fokusgruppendifkussion (im Weiteren Fokusgruppe I) nahmen insgesamt neun Fachleute (zwei Ärztinnen, ein Arzt, fünf weibliche Pflegekräfte und ein Sozialarbeiter) der neonatologischen Intensivstation dieser Klinik teil, in der zweiten Fokusgruppe (im Weiteren Fokusgruppe II) waren es fünf Fachleute (zwei Ärztinnen und drei weibliche Pflegekräfte). Die Fokusgruppendifkussionen wurden mit Einverständniserklärung der Teilnehmer auf Videoband aufgezeichnet, umfassend protokolliert und im Anschluss transkribiert. Beide Fokusgruppendifkussionen dauerten je zwei Stunden. In der ersten Fokusgruppe war neben der Studienleiterin, die beide Gruppen moderiert hat, eine Protokollantin anwesend, die den reibungslosen technischen Ablauf sichergestellt, selbst aber nicht an der Diskussion teilgenommen hat.

Beide Fokusgruppendifkussionen folgten dem gleichen Ablauf. In Anlehnung an Morgan (1998a, S. 44ff.) wurde ein teilstrukturiertes Vorgehen gewählt. Dabei werden einige spezifische Fragen gestellt, die vorab in Form eines Leitfadens formuliert und im Rahmen der Diskussionsrunde nach und nach gestellt werden. Ziel ist es, den Fokus der Gruppe eng am Thema zu halten und die spezifischen Aspekte mit der Gruppe zu klären, die für das Forschungsanliegen relevant sind. Die Fragen sind daher pointiert gestellt, lassen aber Freiraum für die Ideen der Teilnehmer, um ihre Perspektive auf die gestellten Fragen zu erfahren.

Für die Leitfadenerstellung wurde ein sogenanntes trichterförmiges Vorgehen oder – wie Morgan (1998b, S. 53) es im Original bezeichnet – „funnel design“ gewählt (vgl. Abbildung 17). Dies entspricht einem deduktiven Vorgehen, da zunächst allgemeinere, breitere thematische Fragen und im Verlauf immer speziellere und konkretere Fragen gestellt werden. Dieses Vorgehen wird den beiden Zielvorstellungen – der praxisnahen Exploration familienzentrierter Betreuung zur Erweiterung bzw. Überarbeitung des Itempools und dem Fragebogenpretest mit konkreten Validierungsfragen – gerecht. Hier wird der Leitfaden lediglich kurz skizziert. En detail kann der Leitfaden in Anhang A eingesehen werden.

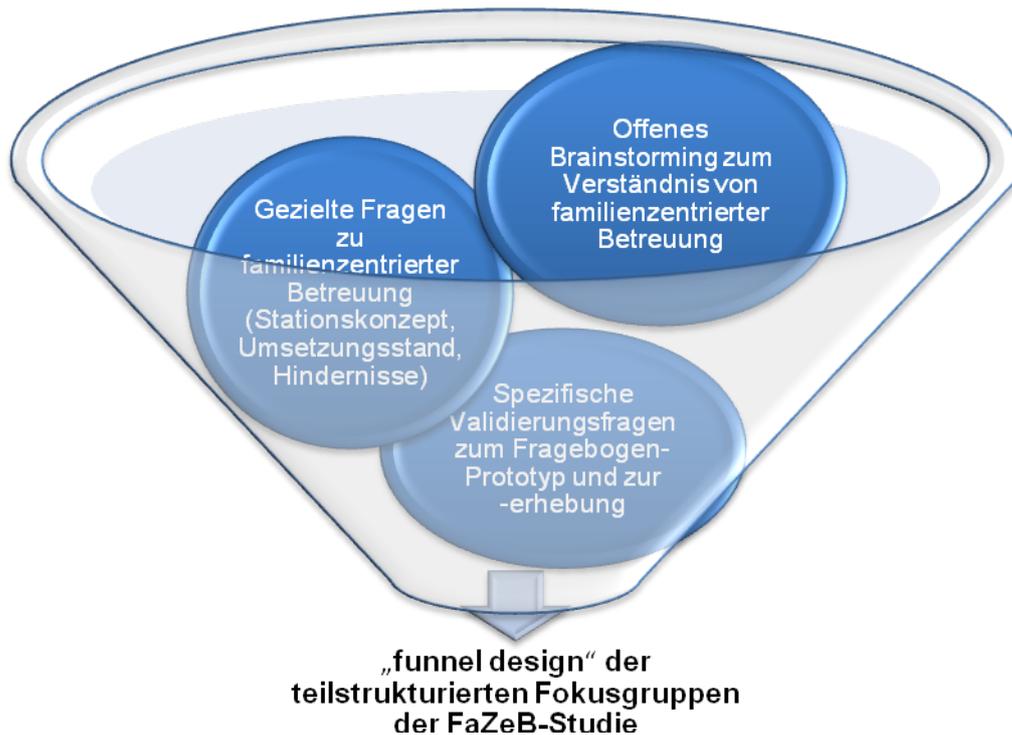


Abbildung 17: „funnel design“ der teilstrukturierten Fokusgruppen der FaZeB-Studie

Demnach zielte die erste breite, offene Frage „Wenn Sie ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ hören, was fällt Ihnen dann ein?“ darauf, das Verständnis der teilnehmenden Ärzte und Pflegekräfte zu familienzentrierter Betreuung in Form eines Brainstormings zu erheben und sie dazu anzuregen, ihre eigenen Gedanken vor dem Hintergrund ihrer praktischen Erfahrungen zu formulieren. Um die Ergebnisse des Brainstormings der einzelnen Teilnehmer zunächst voneinander unbeeinflusst zu lassen, sollten sie diese in zentralen Stichwörtern auf Moderationskarten festhalten. Daraufhin wurden die Karten einzeln von den Teilnehmern vorgestellt, von der Moderatorin gesammelt und auf einer Metaplanwand gemeinsam kategorisiert. Das Schaubild wurde zur Ergebnissicherung abfotografiert und im Anschluss an die Diskussionsrunde in ein digitales Schaubild, angereichert mit zentralen Diskussionsergebnissen der nachfolgenden konkreten Fragen, übertragen. Diese im Brainstorming erarbeiteten Aspekte familienzentrierter Betreuung wurden im Verlauf der Gruppensitzung mit konkreteren Fragen vertieft.

Diese Vertiefungsphase der Fokusgruppensitzung wird von Morgan (1998b, S. 53) „Middle of the Funnel“ bezeichnet. Hier werden drei bis vier zentrale Themenaspekte in Form von vorformulierten und fokussierten Fragen besprochen. Das Vorgehen im Mittelteil der Fokusgruppensitzungen entsprach dabei dem Aufbau des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘. Um das Verständnis der Gruppenteilnehmer von familienzentrierter Betreuung zu vertiefen und die theoretisch erarbeiteten Items mit den genannten Aspekten der Teilnehmer zu vergleichen, sollte diskutiert werden,

- 1) welche der auf den Moderationskarten gesammelten Aspekte in ein familienzentriertes Betreuungskonzept für die Station unbedingt aufgenommen werden müssen, warum und welche Aspekte ggf. noch fehlen („Wichtig“),
- 2) inwieweit die genannten Aspekte vom Team und von jedem einzelnen bereits umgesetzt werden („Derzeit“) und schließlich
- 3) wo die Teilnehmer Voraussetzungen, Hindernisse aber auch Grenzen familienzentrierter Betreuung sehen.

Waren aus Sicht der Teilnehmer alle Aspekte familienzentrierter Betreuung erschöpfend diskutiert, wurde der inhaltliche Teil der Fokusgruppendifkussion mit einer kurzen Zusammenfassung durch die Moderatorin abgeschlossen. Der zweite Teil der Gruppendiskussion, der gleichzeitig den „Bottom of the Funnel“ (Morgan, 1998b, S. 53) repräsentiert, zielte dann auf die Validierung des Fragebogen-Prototyps mithilfe von vier spezifischen Validierungsfragen zum Layout und zur Filterführung des Fragebogens sowie zur Verständlichkeit und Reihenfolge der Items. Zunächst wurden die Teilnehmer gebeten, den Fragebogen-Prototyp eigenständig auszufüllen und Anmerkungen zu den vier Validierungsfragen in den Fragebogen zu schreiben. Gleichzeitig wurde die Bearbeitungsdauer gemessen, um sicherzugehen, dass der Fragebogen nicht zu lang wäre und sich dies negativ auf die Motivation der Befragten auswirken würde. Die Anmerkungen zum Fragebogen wurden im Anschluss an die Bearbeitung im Plenum zusammengetragen, Verbesserungsvorschläge gesammelt und von der Moderatorin protokolliert. Abschließend wurden die Teilnehmer danach gefragt, welche Erhebungsstrategie das Ausfüllen und Rücksenden des Fragebogens begünstigen würde. Diese spezifische Frage sollte Hinweise auf die Modalitäten geben, die diese arbeitsmäßig stark eingebundene und Studien-erfahrene Zielgruppe anregen würde, den Fragebogen ausgefüllt zurückzusenden. Am Ende der Diskussionsrunden erhielten die Teilnehmer als Aufwandsentschädigung und Dankeschön je einen 10 Euro-Gutschein einer Buchhandlung im Stadtgebiet.

Die Diskussionsrunden wurden anschließend transkribiert und ausgewertet. Die Auswertung erfolgte themengeleitet mit einem hohen Abstraktionsniveau. Dieses Vorgehen gleicht der Globalauswertung im Rahmen des inhaltsanalytischen Vorgehens (Kuckartz, 2005, S. 124; Mayring, 2007, S. 59ff.). Durch ein induktives Herausarbeiten zentraler Themen der Diskussionsrunden konnten diese im Anschluss mit dem Fragebogen abgeglichen und entsprechende inhaltliche und formale Überarbeitungen vorgenommen werden.

Die Tabellen 18 und 19 führen die Ergebnisse des initialen Brainstormings (Einstiegsfrage), der Vertiefungsfragen und des Fragebogenpretests der Fokusgruppen I und II auf. Die Tabellen gliedern sich in die Themen der Einstiegs- und der Vertiefungsfragen (Themenblock I) sowie der Validierungsfragen zum Fragebogen-Prototyp und der Erhebungsstrategie (Themenblock II). Gezeigt werden die zentralen, aus den Transkripten und dem Brainstorming

herausgearbeiteten Themen und ihre Erläuterungen sowie die Häufigkeit der Nennungen. Die Themen der Diskussionsrunden wurden einzeln daraufhin überprüft, ob sie im Fragebogen bereits abgebildet waren. Die Themen, die noch nicht einbezogen waren, wurden in den Itempool des Fragebogens aufgenommen.

Tabelle 18:

Themenbereiche der Fokusgruppe I zur Itemvalidierung und Gesamtestkonstruktion

Themenblock I	Aspekte	Anzahl der Nennungen
Ziele familienzentrierter Betreuung	• Anbahnung der Eltern-Kind-Bindung	6
	• Förderung der Elternkompetenz im Umgang mit ihrem Kind	5
Voraussetzungen und Hindernisse für familienzentrierte Betreuung	• Ausreichend Zeit für Anleitung der Eltern & Gespräche	11
	• Ausreichend strukturelle Ressourcen: mehr Personal, vielfältiges Raumangebot	9
	• Ausreichende finanzielle Ressourcen, z. B. für Elternberater auf Station	7
	• Einheitliche Standards für familienzentrierte Betreuung, Gespräche, Zielstellungen und Pflege	6
	• Haltung der Mitarbeiter: Akzeptanz des Ansatzes im Team durch entsprechende Bewusstseinsbildung	3
	• Haltung der Mitarbeiter: Eltern als Partner	3
	• Fortbildung der Mitarbeiter	3
	• Konkretes Raumangebot: Besprechungsraum, Elterncafé, Elternbibliothek	jeweils 1
Familienzentrierte Grundhaltung und Arbeitsprinzipien	• Einbindung aller Familienmitglieder (auch Geschwister und Großeltern) sowie weiterer Bezugspersonen von Anfang an	13
	• Kontinuität: Betreuung von Aufnahme bis Entlassung	5
	• Intimität und Vertraulichkeit	4
	• Wertfreie, interkulturell sensible Begleitung	3
	• Ganzheitliche Sicht: Gesamtkontext der Familie (Herkunft, Erfahrungen, Geschichte)	3
	• Primary Nursing (gleiche Bezugsperson)	3

Interdisziplinarität und Vernetzung	• Zusammenarbeit beteiligter Fachbereiche (Geburtshilfe und Kinderklinik)	5
	• Vernetzung mit anderen Institutionen: Schaffen von Netzwerken (psychosoziale Dienste, Frühförderung, Selbsthilfegruppen etc.)	5
	• Pflegekräfte als Vermittler zwischen Ärzten und Eltern	1
	• Einbeziehung des sozialen Umfeldes	1
Partizipation	• Einbeziehen der Eltern zum frühestmöglichen Zeitpunkt	5
	• Ausführliche Anleitung der Eltern im Umgang mit ihrem Kind	3
	• Känguruen	1
	• Recht der Eltern, mit zu entscheiden	1
Aufklärung und Beratung	• Sensibilität hinsichtlich Informationsmenge und Zeitpunkt der Weitergabe von Informationen	9
	• Einheitliche Informationsweitergabe	7
	• Funktionierende Kommunikation im Team: Teamsitzungen und Standards für die Übergabe	6
	• Einheitliche Gesprächsstandards	4
	• Familienanamnese	2
	• Psychosoziale und sozialrechtliche Betreuung	2
	• Bedürfnislagen der Eltern im Blick haben	2
	• Elternsprechstunde	2
	• Gespräche sollen Ängste nehmen und Rückhalt geben	2
	• Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern: Bewältigungsprozess bzw. Traumaverarbeitung der Eltern evaluieren	2
	• Fachlich kompetente Beratung	1
	• Hausbesuche nach Entlassung	1
Implementierung und Evaluation familienzentrierter Betreuung	• Was ist es?	jeweils 1
	• Kosten?	
	• Outcome?	
Themenblock II: Fragebogenpretest		
Gesamtfragebogen	• Länge okay	jeweils 1
	• Erhebungsstrategie: mehrere Kontaktaufnahmen und dranbleiben!	

Itemebene	• Gut: wenig offene Items
	• Gut: Papierversion des Fragebogens; Link zu einem Online-Fragebogen würde untergehen
	• Im Anschreiben und den Instruktionen betonen, dass nur das Personal der Intensivstation gemeint ist
	• Wer ist die treibende Kraft der Beschäftigung mit und der Umsetzung von familienzentrierter Betreuung: auf Anweisung des Chefs etc.?
	• Zeitfaktor abfragen: Zeitmangel als Hindernis?
	• Erheben, aus welcher Perspektive (Arzt/Pflegekraft) der Bogen bearbeitet wird

Die Themen der Fokusgruppe II sind in der nachfolgenden Tabelle abgebildet. Neben Voraussetzungen und Hindernissen für familienzentrierte Betreuung bzw. zentraler Arbeitsprinzipien wurde auch hier die Partizipation der Eltern als ein wesentlicher Bestandteil familienzentrierter Betreuung diskutiert. In diesen drei Aspekten finden sich wesentliche Überschneidungen zwischen den beiden Fokusgruppendifkussionen. Während in Fokusgruppe I noch die Themenbereiche Information und Aufklärung bzw. Interdisziplinarität und Vernetzung benannt wurden, wurden in Fokusgruppe II das Entlassungsmanagement, das Stillen, familienorientierte Rahmenbedingungen, die häusliche Entlastung der Eltern, die Familienanamnese sowie die Implementierung von Neonatalbegleitern als zentrale Bestandteile diskutiert.

Tabelle 19:

Themenbereiche der Fokusgruppe II zur Itemvalidierung und Gesamttestkonstruktion

Themenblock I	Aspekte	Anzahl der Nennungen
Voraussetzungen und Hindernisse für familienzentrierte Betreuung	• Psychologische Betreuung auf der Station	5
	• Bauliche Bedingungen: Abschiedsraum, Aufenthaltsraum für das Team, Krabbel- bzw. Spielecke für Geschwister, Besuchsraum für Eltern, Stillzimmer	4
	• Personelle Voraussetzungen: mehr Personal	2
	• Baby-Watching	2
	• Teamsitzungen	2
	• Stärkung des Teams durch Fortbildungen	2
	• Ausreichend zeitliche Ressourcen: mehr Zeit für die Eltern	1
	• Betreuung der Geschwisterkinder	1
	• Tägliche Elterngespräche	1

Familienzentrierte Grundhaltung und Arbeitsprinzipien Familienzentrierte Grundhaltung und Arbeitsprinzipien (Fortsetzung)	• Eltern und Kind als Einheit, die zusammengehört	4
	• Förderung der Elternkompetenz und Eltern als Kompetenzpartner wahrnehmen	2
	• Eltern als wesentliche Entwicklungsressource für das Kind	1
	• Kind als aktiver Partner in der Pflege	1
	• Aufsuchende Betreuung: auf Eltern zugehen auf Station	1
Partizipation	• Eltern in die Pflege einbeziehen	4
	• Eltern in medizinische Entscheidungen frühzeitig einbeziehen	1
	• Geschwisterkinder, Großeltern und Freunde einbeziehen	1
	• Dokumentation in Elternbögen: was machen die Eltern schon an Pflege?	1
	• Känguruen	1
	• Standards in der Elternanleitung	1
Entlassungsmanagement	• Bei Bedarf Organisation von Hilfen bzw. Hilfsmitteln	2
	• Zügige Entlassung, danach Hausbesuche	2
	• Rechtzeitiger Beginn der Entlassungsvorbereitung	1
	• Rooming-In der Mütter	1
Stillen	• Stillen und Stillberatung als Bestandteil der Pflege • Zeitpunkt der Informationsweitergabe zum Thema „Stillen“ • Fixierte Standards für die Stillberatung • Schriftliche Informationen über Abpumpen & Aufbewahren von Muttermilch	jeweils 1
Häusliche Entlastung der Eltern	• Eltern zu Hause z. B. durch eine Haushaltshilfe entlasten, damit mehr Zeit in der Klinik bleibt	1
Sozial- bzw. Familienanamnese	• Standardisierte Aufnahme des sozialen Umfelds: Ressourcen und Bedarfe ermitteln	1
Neonatalbegleiter bzw. Elternberater auf Station	• Speziell ausgebildete Pflegekräfte (v. a. Traumatologie und Entwicklungspsychologie), die den Eltern als Casemanager zur Seite gestellt werden	2
Familienorientierte Angebote	• Pränatalvisite mit Vorabinformationen zur Intensivstation	2
	• Elternschule	2
	• Regelmäßige Informationsabende	1
Themenblock II: Fragebogenpretest		
Gesamtfragebogen	• Zu viele Fragen, Fragebogen zu lang	2
	• Viele sehr ähnliche Fragen	1
	• Thematisch stärker gliedern	1

	• Länge okay	1
Itemebene	• Mehr Fragen zum Thema „Stillen“ rein	2
	• Bauliche Maßnahmen konkreter abfragen	1
	• Entlassungsmanagement wird eher von der Frühgeborenenstation betrieben, weniger von der Intensivstation	1

Basierend auf den Ergebnissen der beiden Fokusgruppen konnte der Fragebogen inhaltlich überarbeitet werden, indem die neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung mit weiteren Items angereichert wurden. Sowohl Fokusgruppe I als auch II benannten ähnliche Voraussetzungen, die, sofern sie nicht oder nicht ausreichend vorhanden sind, hinderlich für eine konsequente Umsetzung sein können. Daher wurden potenzielle Hindernisse als dichotomes Item und auch als offene Fragen im Block zu den allgemeinen Fragen des Fragebogens aufgenommen (vgl. Anhang C).

Des Weiteren wurde in beiden Fokusgruppen bei verschiedenen Themen immer wieder die Standardisierung bzw. die Entwicklung von Leitlinien benannt. Dabei wurde sie vielfach als wesentliche Voraussetzung für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung bezeichnet. Neben Standards für eine einheitliche Anleitung der Eltern in der Pflege und die Entwicklung gemeinsamer Ziele und Leitlinien familienzentrierter Betreuung war es für beide Gruppen bedeutsam, Gesprächsstandards zu haben. Demnach wurden drei Fragen zum Vorhandensein von Gesprächsstandards in die Skala ‚Kooperation‘ aufgenommen. Zudem wurde in die Skala ‚Partizipation‘ die Frage zur einheitlichen Anleitung der Eltern nach festgelegten Pflegestandards eingefügt. Im Fragenblock zu den allgemeinen Fragen wurde zusätzlich abgefragt, ob die Station familienzentrierte Betreuung als Goldstandard bzw. Verfahrensweisung implementiert hat und wenn ja, wo sie schriftlich fixiert wurde. Damit wurde das Thema Standardisierung in verschiedenen Skalen aufgenommen, um damit der in den Fokusgruppen betonten Wichtigkeit der Leitlinienentwicklung gerecht zu werden. Schließlich wurden der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ weitere Räumlichkeiten hinzugefügt.

Weiterhin wurde in beiden Fokusgruppen die Bedeutung einer professionellen Grundhaltung diskutiert. Sie stellt aus Sicht der Fachleute eine wesentliche Voraussetzung für die konsequente Implementierung dar. Trotz eingeschränkter finanzieller, struktureller und zeitlicher Ressourcen können – so das Fazit der Diskussionsteilnehmer – viele Grundprinzipien familienzentrierter Betreuung mit einer entsprechenden inneren Grundhaltung umgesetzt werden. Dies betrifft insbesondere die Bereiche ‚Kooperation‘, ‚Informationen und Aufklärung‘, ‚Partizipation‘ und ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern‘, also die Dimensionen, in denen eine enge, partnerschaftliche Zusammenarbeit maßgeblich ist.

Neben diesen inhaltlichen Veränderungen wurden formale Überarbeitungen vorgenommen. Insgesamt umfassten diese die Vereinfachung der Satzstruktur, die Verkürzung von Items zur Präzisierung des Iteminhalts, die Herausnahme redundanter Items sowie die Verände-

rung der Reihenfolge der Fragen. Letzteres stellt eine der wesentlichsten Veränderungen im Fragebogen dar und betrifft die Reihenfolge der Fragen zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Items für die Bereitstellung familienzentrierter Betreuung. Die Überarbeitung ergab, dass nun zuerst nach dem Ist- und dann nach dem Soll-Zustand gefragt wurde, um einem Antwortverhalten nach sozialer Erwünschtheit besser vorzubeugen. Es zeigte sich, dass, wenn zunächst nach dem Soll-Zustand gefragt wird, der Ist-Zustand tendenziell als sehr gut bewertet und damit wenig Varianz in den Antworten erzeugt wird. Zudem wurden die neun Subskalen, die den inhaltlichen Dimensionen familienzentrierter Betreuung entsprechen, aufgrund der Rückmeldung in Fokusgruppe II optisch in eigene Blöcke unterteilt. Dies diente dazu, den Fragebogen übersichtlicher und einfacher zu gestalten, und mithin, die Motivation der Befragten zu steigern, den Bogen bis zum Ende auszufüllen.

Mithilfe der beiden Fokusgruppendifkussionen konnten die theoretisch erarbeiteten inhaltlichen Dimensionen mit neuen Items angereichert werden, die ein praxisnahes Verständnis familienzentrierter Betreuung abbilden. Zudem konnte der Fragebogen hinsichtlich seiner formalen Gestaltung überarbeitet werden. Zur weiteren Evaluation des Fragebogen-Prototyps wurden hiernach kognitive Interviews mit vier Kinderkrankenschwestern durchgeführt. Der Ablauf und die iterative Überarbeitung des Fragebogens werden im folgenden Abschnitt erläutert.

7.2.2 Kognitive Interviews

Zur Durchführung kognitiver Interviews werden potenzielle Befragungsteilnehmer eingeladen, um den Fragebogen in Anwesenheit eines Interviewers unter realen Bedingungen auszufüllen. Die Befragten werden dabei gebeten, während des Ausfüllens alle Gedanken laut auszusprechen. Parallel zur Bearbeitung des Bogens sollen demnach die Fragen laut vorgelesen und alle Überlegungen laut ausgesprochen werden, die zeigen, wie der Befragte die Frage versteht und was zur Beantwortung der Frage im Einzelnen führt. Danach soll der Befragte den Bogen entsprechend markieren (Bühner, 2011, S. 90; Dillman et al., 2009, S. 221ff.; Prüfer & Rexroth, 1996, S. 105; Prüfer & Rexroth, 2000, S. 8). Dieses Vorgehen dient dazu, potenzielle Probleme und Uneindeutigkeiten bei der Formulierung von Fragen und Ausfüllhinweisen bzw. der Filterführung aufzudecken.

Die Durchführung kognitiver Interviews im Rahmen der FaZeB-Studie zielte daher weniger auf die Identifizierung neuer inhaltlicher Aspekte familienzentrierter Betreuung wie in den Fokusgruppen. Vielmehr sollte mithilfe der kognitiven Interviews die „Praxistauglichkeit“ des Fragebogens getestet werden (Bühner, 2011, S. 89). Zeigten sich jedoch während der Interviews bisher unberücksichtigte inhaltliche Aspekte, so wurden diese dokumentiert und anschließend in die Überarbeitung des Fragebogens aufgenommen. Konkret wurde mit der Durchführung kognitiver Interviews beabsichtigt, die in Kapitel 7.2 formulierten Fragen c) und

d) zu überprüfen. Das heißt, es wurde primär untersucht, ob die Formulierungen der Items und die Ausfüllhinweise korrekt verstanden werden und ob die Verpackung des Fragebogens inklusive Anschreiben und frankiertem Rücksendeumschlag ansprechend und leicht verständlich ist.

Für die Anzahl der durchzuführenden Interviews existieren keine verbindlichen Richtlinien. In der Regel werden so lange Interviews durchgeführt, bis nach Möglichkeit keine Probleme mehr beim Ausfüllen des Fragebogens aufkommen (Prüfer & Rexroth, 2000, S. 15f.). Dieser *Sättigungseffekt* war im Rahmen der vorliegenden Studie nach vier durchgeführten Interviews erreicht. Die kognitiven Interviews wurden im Büro der Studienleiterin mit vier Kinderkrankenschwestern, die potenzielle Befragungsteilnehmerinnen gewesen wären, durchgeführt und mit ihrem Einverständnis auf Tonband aufgezeichnet. Dies diente dem Zweck, das während des Interviews geführte Problemprotokoll, bestehend aus den Items des Fragebogen-Prototyps mit Notizrand und den Debriefing-Fragen des Leitfadens, gegebenenfalls zu vervollständigen.

Die Interviews liefen in gleicher Weise nach einem standardisierten Vorgehen ab (vgl. Leitfaden in Anhang B). Zunächst wurde den Teilnehmerinnen der Ablauf des Interviews erläutert und eine Teilnahmeerklärung ausgehändigt. Im Anschluss daran wurde das Fragebogenpaket in einem C4-Umschlag mit einem innen liegenden Anschreiben, dem Fragebogen-Prototyp, einem adressierten und frankierten Rücksendeumschlag sowie einem Paket Gummibärchen als Dankeschön und Ausfüllanreiz überreicht. Gleichzeitig wurden die Reaktionen auf das Fragebogenpaket und das Anschreiben dokumentiert. Während der nachfolgenden Bearbeitung des Fragebogens kamen neben der in diesem Unterkapitel einleitend beschriebenen „Think aloud“-Methode nach Bedarf die Techniken des „Probing“ und des „Paraphrasierens“ zum gezielten retrospektiven Nachfragen zum Entscheidungsprozess oder Fragenverständnis zum Einsatz (Prüfer & Rexroth, 1996, S. 107; Prüfer & Rexroth, 2000, S. 7). Mithilfe dieser Techniken wird überprüft, ob der Proband die Fragen richtig versteht, mit den Antwortkategorien zurechtkommt oder ob dabei Probleme auftreten.

Abschließend wurden dann mithilfe von gezielten Debriefing-Fragen (vgl. Leitfaden im Anhang B) Kommentare der Interviewteilerinnen zum Schwierigkeitsgrad des Fragebogens, zur Klarheit der Ausfüllhinweise, zu möglichen fehlenden Aspekten und zum Ausfüllzeitpunkt nach Eintreffen des Fragebogenpakets erbeten. Die Auswertung und weitere Durchführung der Interviews erfolgte in einem iterativen Prozess: Nach jedem Interview wurden die Ergebnisse im Problemprotokoll und den Debriefing-Fragen ausgewertet. Diese wurden in den Fragebogen-Prototyp eingearbeitet, und das folgende Interview wurde dann mit einer optimierten Version des Bogens durchgeführt. Diese Version wurde nach dem Interview wiederum evaluiert und überarbeitet. Die einzelnen Interviews dauerten etwa eineinhalb

Stunden. Sämtliche Teilnehmerinnen erhielten als Dankeschön und Aufwandsentschädigung einen Buchgutschein.

Im Rahmen der kognitiven Interviews ergaben sich methodische Anregungen zur Fragebogengestaltung, die zur weiteren Vereinfachung des Satzbaus bzw. der Filterführung, zum Entfernen von Füllwörtern und redundanter Items sowie zum Ersetzen oder Definieren unverständlicher Fachbegriffe führten. So wurden beispielsweise die Begriffe *Goldstandard* und *Fachleute* in einer Fußnote erläutert und einschlägige Fachtermini wie *Minimal Handling* und *Primary Nursing* hinzugefügt. Zudem wurde das Antwortformat der Filterfragen mit der Aufforderung, Mehrfachnennungen abzugeben, in ein dichotomes Antwortformat mit *Ja-Nein*-Antworten umgewandelt, um im Rahmen der Auswertung sicher schließen zu können, welche Antwort auf die Befragten zutrifft und welche nicht.

Eine weitere wesentliche Veränderung wurde bezüglich der Reihenfolge der Fragenblöcke vorgenommen. Der Fragenblock mit den allgemeinen Fragen zu familienzentrierter Betreuung, der zunächst am Anfang des Fragebogens stand, wurde nach den kognitiven Interviews an das Ende gesetzt. Da dieser Block einige Filterfragen enthält und dies eine hohe kognitive Anforderung an die Befragten stellt, sollte dies zu Beginn des Fragebogens nicht abschreckend wirken. Eine letzte wichtige formale Veränderung bestand darin, dass auf jede neue Seite und zu Beginn jeder neuen Skala die Begriffe *Derzeit* und *Wichtig* als Schlagworte nochmals über der Skalenbeschriftung aufgeführt wurden.

Inhaltlich wurden der Subskala ‚Partizipation‘ weitere Pflegemaßnahmen, den demographischen Fragen weitere Fortbildungsmaßnahmen und der Subskala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ weitere Räumlichkeiten auf Station hinzugefügt. Da der Bogen sowohl von Ärzten als auch von Pflegekräften bearbeitet wird, wurde in die Ausfüllinstruktionen des ersten Fragenblocks der Hinweis aufgenommen, dass der Bogen aus der Perspektive der jeweiligen Berufsgruppe ausgefüllt werden solle. Ein zusätzliches Kontrollitem am Ende des Fragebogens „An wen haben Sie gedacht, als Sie die Fragen beantwortet haben?“ (vgl. Anhang C) sollte die Perspektive des Befragten überprüfen. Eine letzte wesentliche inhaltliche Veränderung bestand darin, dass die Items zu Informationsmaterialien für die Eltern, zur Elternbibliothek und zur Bereitstellung von Computern von der Skala ‚Information und Aufklärung‘ in die Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ verschoben wurden.

Insgesamt zeigten die Debriefing-Fragen ein zufriedenstellendes Ergebnis. Drei der vier Interviewteilerinnen bewerteten den Fragebogen als eher leicht und eine Teilnehmerin als sehr leicht auszufüllen. Trotz einiger Verbesserungsvorschläge schätzten alle vier Teilnehmerinnen die Instruktionen und Ausfüllhinweise als klar und eindeutig ein. Zudem äußerten alle vier Interviewteilerinnen, dass der Fragebogen zwar im ersten Eindruck lang erscheine, er jedoch durch das ansprechende und visuell klar gehaltene Layout leicht bis

zum Ende zu bearbeiten sei. Alle vier Interviewteilnehmerinnen würden den Fragebogen daher entweder am gleichen Tag oder in ein bis zwei Tagen nach Erhalt ausfüllen.

Nach der Überarbeitung des Fragebogen-Prototyps infolge der kognitiven Interviews waren die Pretests abgeschlossen und die Endversion des Fragebogens erstellt. Die in der FaZeB-Studie verwendete Endversion wird im folgenden Abschnitt vorgestellt.

7.2.3 Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘

Die Endversion des Fragebogens wird in Tabelle 20 dargestellt (der Originalfragebogen befindet sich in Anhang C). Dieser gliederte sich in die folgenden Bestandteile: Dem Deckblatt (vgl. Abbildung 18) folgten zunächst „Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens“ und „Erklärungen zum Datenschutz“.



Abbildung 18: Deckblatt des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘

Die darauf folgenden Fragen zu den Dimensionen familienzentrierter Betreuung (vgl. Tabelle 20 unter I.) wurden nach Skalen thematisch gruppiert, um die kognitive Verarbeitung zu erleichtern. Zur zusätzlichen Vereinfachung wurde die Anzahl an Filterfragen so gering wie möglich gehalten und jedem Fragenblock Ausfüllinstruktionen hinzugefügt. Auf die Fragen zu den Subskalen familienzentrierter Betreuung folgte der Teil zu allgemeinen Fragen (vgl. Tabelle 20 unter II.) und eine offene Frage (vgl. Tabelle 20 unter III.) mit der Möglichkeit, weitere Anmerkungen und Vorschläge zu familienzentrierter Betreuung abzugeben. Die soziodemographischen Fragen schließen den Fragebogen ab (vgl. Tabelle 20 unter IV.). Zum Schluss wurde nochmals ein Dank an die Teilnehmer ausgesprochen und Instruktionen für die Rücksendung des Fragebogens aufgeführt. Der Inhalt der Fragenblöcke, die Anzahl der Items und die Antwortskalierung können Tabelle 20 entnommen werden.

Tabelle 20:

Inhaltlicher Aufbau des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ mit Antwortformaten

Fragenblock	Inhalt	Itemzahl	Antwortskalierung
I.1	Haltung	8	Derzeit: 1 = wird nicht angewendet 2 = wird eher selten angewendet 3 = wird eher häufig angewendet 4 = wird immer angewendet Wichtig: 1 = nicht wichtig 2 = eher weniger wichtig 3 = eher wichtig 4 = absolut wichtig
I.2	Kooperation	11	s. o.
I.3	Information und Aufklärung	8	s. o.
I.4	Partizipation	8	s. o.
	Filterfrage: Teilnahme an spezifischen Pflegemaßnahmen	12	Ankreuzen: Ja / Nein
I.5	Familienorientierte Rahmenbedingungen	6	Derzeit: 1 = wird nicht angewendet 2 = wird eher selten angewendet 3 = wird eher häufig angewendet 4 = wird immer angewendet Wichtig: 1 = nicht wichtig 2 = eher weniger wichtig 3 = eher wichtig 4 = absolut wichtig
	Besondere Aspekte: Informationsmaterialien, Computer, Elternbibliothek	4	Ankreuzen: Ja / Nein / Weiß nicht
	Räumlichkeiten auf der Station	7	Ankreuzen: Ja / Nein
I.6	Entwicklungsfördernde Pflege	7	Derzeit: 1 = wird nicht angewendet 2 = wird eher selten angewendet 3 = wird eher häufig angewendet 4 = wird immer angewendet Wichtig: 1 = nicht wichtig 2 = eher weniger wichtig 3 = eher wichtig 4 = absolut wichtig
I.7	Förderung der Eltern-Kind-Bindung	7	s. o.
I.8	Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern	7	s. o.
I.9	Entlassungsmanagement und Nachsorge	8	s. o.

II.	Allgemeine Fragen zu familienzentrierter Betreuung	3	1 = stimme überhaupt nicht zu 2 = stimme eher nicht zu 3 = stimme eher zu 4 = stimme voll und ganz zu 5 = weiß nicht
	Filterfrage: Art der Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung	1	Ankreuzen: Ja / Nein
	Filterfrage: Hindernisse für konsequente Umsetzung	1	Ankreuzen: Ja / Nein
	Familienzentrierte Betreuung ist als Goldstandard schriftlich fixiert	1	Ankreuzen: Ja / Nein / Weiß nicht
	Filterfrage: Ort der schriftlichen Fixierung	5	Ankreuzen: Ja / Nein
	Hindernisse für konsequente Umsetzung	1	Offenes Antwortformat
	Kontrollitem	1	Ankreuzen: Nur an die Ärztinnen/Ärzte Nur an das Pflegepersonal An die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal
III.	Anmerkungen oder Vorschläge zur familienzentrierten Betreuung	1	Offenes Antwortformat
IV.	Soziodemographische Angaben/Angaben zur beruflichen Tätigkeit	9	Geschlossene Fragen mit verschiedenen Antwortformaten

Zusammenfassend erhebt der Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ in Anlehnung an den FCCQ-R (Bruce, 1993) die Einschätzungen neonatologischer Fachleute in zwei Schritten auf einer je 4-stufigen Likert-Skala. Zum einen wird abgefragt, wie häufig die aufgeführten Aspekte gegenwärtig angewendet werden, und zum anderen, wie wichtig sie für das Angebot familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie sind (Carlitscheck, 2011a, S. 79). Insgesamt umfasst der Fragebogen 91 Items. 70 dieser Items messen das Gesamtkonstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ auf neun Subskalen. Die verbleibenden 21 Fragen gliedern sich in soziodemographische und allgemeine Aspekte zu familienzentrierter Betreuung. Mit der Fertigstellung des vollstandardisierten Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ war die Pilotphase der FaZeB-Studie abgeschlossen und die Hauptstudie konnte beginnen. Diese ist Gegenstand des folgenden Unterkapitels.

7.3 Quantitative Datenerhebung

In den beiden nun folgenden Unterkapiteln werden die Durchführungsschritte der quantitativen Datenerhebung vorgestellt. Die Darlegung der Stichprobenkonstruktion und -gewinnung sowie insbesondere der Durchführung der Fragebogenerhebung soll die Durchführungsobjektivität gewährleisten.

7.3.1 Stichprobenkonstruktion

Um eine explorative Annäherung an die Forschungsfragen zu erreichen, wurde aus der Grundgesamtheit aller deutschen neonatologischen Abteilungen, die in einem Perinatalzentrum Level I oder II organisiert sind, eine mehrstufige Stichprobe gezogen (Bortz & Döring, 2006, S. 440ff.). Dabei wird die finale Stichprobe in mehreren Ziehungsschritten konstruiert. Zunächst wird aus der Grundgesamtheit aller Klumpen – hier die Perinatalzentren Level I und II – eine Klumpenstichprobe gezogen. Begründet werden kann die Auswahl der Kliniken mit Maximalversorgung zum einen damit, dass die strukturelle Entwicklung in der Versorgung frühgeborener Kinder verstärkt in Richtung der Implementierung von Perinatalzentren weist (vgl. Kapitel 3.2.2). Zum anderen verfügen diese Häuser, wie aus den in Kapitel 3.2.2 aufgeführten Kriterien für Level I- und II- Zentren ersichtlich wurde, über die entsprechenden Fallzahlen auch extrem untergewichtiger Frühgeborener. Diese Hochrisikokinder müssen häufig über Wochen und Monate auf der neonatologischen Intensivstation betreut werden, sodass hier eine familienzentrierte Betreuung von besonderer Bedeutung für die Eltern und ihr Kind sowie für dessen weitere Entwicklung ist. In einem zweiten Ziehungsschritt wird dann eine Ad-hoc-Stichprobe gebildet und in die Fragebogenerhebung eingeschlossen. Das Vorgehen wird im Folgenden detailliert beschrieben.

Eine Klumpenstichprobe oder „cluster sample“ bietet sich nach Bortz und Döring (2006, S. 435) immer dann an, wenn „die Gesamtpopulation aus vielen Teilpopulationen oder Gruppen von Untersuchungsobjekten besteht . . .“. Da Perinatalzentren bzw. die neonatologischen Intensivstationen in diesen Zentren mit ihren Mitarbeitern natürliche Teilpopulationen aller Kliniken mit Versorgungsstrukturen für frühgeborene Kinder darstellen, wurde für die FaZeB-Studie in einem ersten Ziehungsschritt eine Klumpenstichprobe gezogen.

Voraussetzung für die Ziehung einer Klumpenstichprobe ist eine vollzählige Übersicht aller Teilgruppen, die in der Grundgesamtheit vorkommen (Bortz & Döring, 2006, S. 436). Da für Deutschland keine Gesamtübersicht über alle Perinatalzentren existiert, wurden für die Zusammenstellung der Grundgesamtheit unterschiedliche Quellen genutzt. Die dort aufgeführten Kliniken wurden dann verglichen und eine umfassende Klinikübersicht erstellt. Zum einen wurden die Landesärztekammern, die Landessozialministerien sowie Krankenhausgesellschaften der Länder kontaktiert und deren Auflistungen genutzt. Daneben wurde die aus dem Jahre 2001 stammende Klinikübersicht „Versorgung von Frühgeborenen in Deutschland“ (GNPI e. V., Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. & Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin e. V., 2001) verwendet. Zum anderen wurden die folgenden Websites zur Klinikrecherche genutzt:

- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (2010): www.dgkj.de
- Die „weisse liste“ der Bertelsmann Stiftung (2010): www.weisse-liste.de

- Das „Deutsche Krankenhaus Verzeichnis“ der Deutschen Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (2010): www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de
- Informationsportal der VIVAI Software AG (2010): www.kliniken.de

Durch den kontinuierlichen Abgleich der unterschiedlichen Auflistungen kann nahezu ausgeschlossen werden, dass Perinatalzentren nicht erfasst wurden. Die Klinikliste enthielt nach Durchsicht der oben genannten Quellen zum Zeitpunkt der Untersuchungsdurchführung im August 2010 224 *neonatologische Intensivstationen*, die den beiden Maximalversorgungsstufen I und II zugeordnet werden konnten. Diese 224 Kliniken bildeten die Grundgesamtheit der FaZeB-Studie ($N_{ges} = 224$).

Wenn eine vollständige Übersicht über die Klumpen vorliegt, erfolgt der erste Ziehungsschritt, „indem man aus einer in natürliche Gruppen (Klumpen) gegliederten Population nach dem Zufallsprinzip eine Anzahl von Klumpen auswählt . . .“ (Bortz & Döring, 2006, S. 436). Demzufolge wurde aus der Grundgesamtheit von 224 Perinatalzentren anhand einer Zufallszahlentabelle in Excel (Microsoft® Office für Mac 2008) eine Stichprobe von 60 Zentren gezogen. Auf Basis dieses Vorgehens war die Auswahlwahrscheinlichkeit, Teil der Stichprobe zu werden, für jeden Klumpen, das heißt für jedes Perinatalzentrum, gleich. Daraufhin wurde eine Stichprobenliste der zu den Zufallszahlen gehörigen Zentren erstellt und somit die Stichprobe konstruiert.

Da kein direkter Zugang zu den 60 zufällig ausgewählten Stationen bestand, konnten die Klumpen nicht vollständig erhoben werden. Im zweiten Ziehungsschritt wurde daher eine Ad-hoc-Stichprobe mit Probanden gezogen, „die gerade zur Verfügung stehen . . . [und] leicht zugänglich sind“ (Bortz & Döring, 2006, S. 401). Dafür wurden die entsprechenden Stellvertreter, das heißt die Chefärztinnen und -ärzte und/oder leitenden Oberärztinnen und -ärzte, vorab per E-Mail kontaktiert. Im Rahmen dieser ersten Kontaktaufnahme wurden die FaZeB-Studie und ihre Zielsetzung kurz erläutert und die Bitte formuliert, sich an der Fragebogenerhebung zu beteiligen. Diesbezüglich wurde auch die telefonische Kontaktaufnahme zur Abfrage der Teilnahmebereitschaft angekündigt. Ein gleichlautendes Schreiben wurde der E-Mail als Anhang beigelegt.

Einige Tage später wurden die 60 Stellvertreter telefonisch kontaktiert. In dieser zweiten Kontaktaufnahme wurde die Studie nochmals kurz erläutert, mögliche Fragen der Stellvertreter geklärt und die Teilnahmebereitschaft erfragt. Dies diente insbesondere der Erhöhung der Kooperationsbereitschaft und damit der Rücklaufwahrscheinlichkeit. Zudem konnte auf diese Art und Weise die genaue Mitarbeiterzahl für die Verschickung der Fragebögen ermittelt werden. Einzuschließen waren alle an der direkten Pflege und Versorgung der frühgeborenen Kinder beteiligten Ärzte und Pflegekräfte.

Insgesamt erklärten sich **28 neonatologische Intensivstationen mit 749 Mitarbeitern** bereit, an der Fragebogenerhebung teilzunehmen ($N_{\text{Stichprobe}} = 749$) (Carlitscheck, 2011a, S. 79). Die Stichprobe umfasste **28 Perinatalzentren**, von denen 20 die Kriterien für Level I und 8 die Kriterien für Level II erfüllten. In jedem Perinatalzentrum übernahm **ein Stellvertreter** (Chef- oder Oberärztin/-arzt) die Verteilung der Fragebögen an die Ärzte und Pflegekräfte der neonatologischen Intensivstation. Insgesamt wurden an die Perinatalzentren der Stichprobe mit **Level I 610 Fragebögen** und an die Perinatalzentren mit **Level II 139 Fragebögen** versandt.

Die Durchführungsschritte der sich anschließenden Untersuchung werden im folgenden Abschnitt erläutert.

7.3.2 Untersuchungsdurchführung

Vorrangiges Ziel der quantitativen Datenerhebung war das Erreichen einer möglichst hohen Rücklaufquote. Da sich die FaZeB-Studie an die arbeitsmäßig stark eingebundene Zielgruppe der Ärzte und Pflegekräfte auf neonatologischen Intensivstationen richtete, wurde aufgrund der Rückmeldungen aus den Fokusgruppen ein mehrstufiges Erhebungsverfahren angewendet. Dieses orientiert sich in seinen wesentlichen Schritten am Vorgehen nach Dillman et al. (2009, S. 234ff.). Das mehrmalige Anschreiben und Nachfassen (vgl. Abbildung 19) zielte darauf, die Rücklaufquote schrittweise zu optimieren.

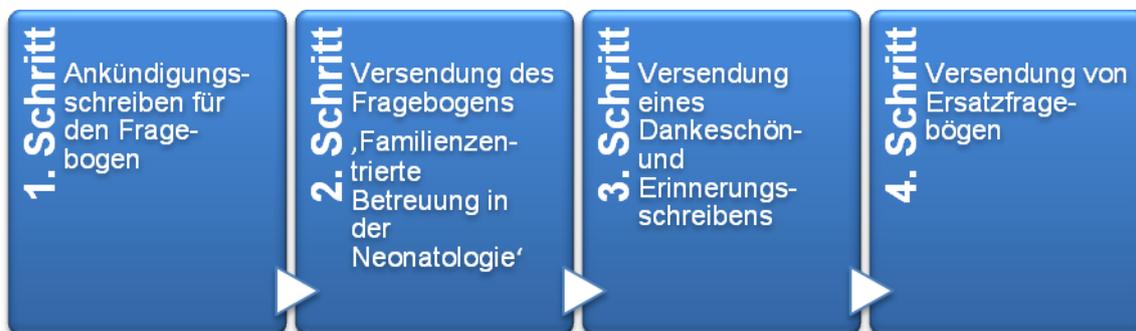


Abbildung 19: Erhebungsschritte der FaZeB-Studie

Der erste Schritt der Datenerhebung bestand in der schriftlichen Ankündigung des Fragebogenversands. Ende August 2010 wurden alle 28 Stellvertreter, die in der Phase der Stichprobenkonstruktion ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie mit ihrer neonatologischen Abteilung bekundet hatten, in diesem Schreiben darüber informiert, dass das Paket mit den Fragebögen in der nachfolgenden Woche verschickt werden würde. In diesem Schreiben wurde zudem die Bitte formuliert, die Fragebögen an die ärztlichen Kolleginnen und Kollegen bzw. an das pflegerische Team der Station zu verteilen. Dieses Ankündigungsschreiben sollte die Stellvertreter zeitnah auf den Versand der Fragebögen und ihre Aufgabe vorbereiten,

die Bögen auf der Station zu verteilen. Zudem sollte dies nochmals die Bedeutsamkeit der FaZeB-Studie unterstreichen.

Eine Woche später wurde dann das Paket mit der entsprechenden Anzahl an Fragebögen an die teilnehmenden Kliniken verschickt (zweiter Schritt). Jeder Fragebogen war inklusive eines Anschreibens an den Probanden, eines frankierten und rückadressierten Umschlags sowie einer kleinen Tüte Gummibärchen als Dankeschön und Ausfüllanreiz in einem C4-Umschlag verpackt. Jeder C4-Umschlag war mit einem Etikett ‚An die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der neonatologischen Intensivstation des ‚Beispiel‘-Krankenhauses‘ versehen. Die so verpackten Fragebögen wurden mit einem Anschreiben an den Stellvertreter in einem Paket an die Kliniken zu Händen der Stellvertreter geschickt. Zum Zweck der Rücklaufkontrolle verfügte jeder Fragebogen auf dem Deckblatt über eine Identifikationsnummer, aus der hervorging, aus welchem Krankenhaus der Fragebogen zurückgesendet wurde. Rückschlüsse auf einzelne Personen konnten durch dieses Vorgehen nicht gezogen werden, sodass der Datenschutz gewahrt blieb.

Dillman et al. (2009, S. 250ff.) empfehlen nach der Versendung des eigentlichen Fragebogens noch zwei weitere Kontakte, die die Rücklaufquote um 20% bis 40% erhöhen können. Entsprechend wurde drei Wochen später allen 28 Stellvertretern ein Dankeschön- und Erinnerungsschreiben zugeschickt. Zum einen wurde den ärztlichen Leitern der neonatologischen Intensivstationen stellvertretend gedankt, dass sicher bereits ausgefüllte Fragebögen zurückgesendet wurden. Zum anderen wurden sie gebeten, diejenigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu erinnern, die den Fragebogen noch nicht ausgefüllt haben, dies noch zu tun. Der letzte Schritt beschränkte sich auf die Kliniken, aus denen auch sechs Wochen nach Erhalt der Fragebögen und drei Wochen nach Erhalt des Dankeschön- und Erinnerungsschreibens noch keine Fragebögen zurückgesendet worden waren. Dies traf auf zwei der 28 Kliniken zu. Ein weiteres Mal wurde dem Stellvertreter das Paket mit der entsprechenden Anzahl an Ersatzfragebögen zugeschickt. Dem Paket wurde ein neues Anschreiben an den Stellvertreter beigelegt und beinhaltete die nachdrückliche Bitte, die neuerlich zugesendeten Fragebögen an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der neonatologischen Intensivstation zu verteilen. Auch den Umschlägen mit den Fragebögen wurde ein neues Anschreiben für die Probanden zugelegt. Dieses enthielt einen Verweis auf die Wichtigkeit der Beantwortung des Fragebogens für die Güte der Ergebnisse. Aufgrund des erneuten Nachfassens konnte aus beiden angeschriebenen Kliniken Rücklauf erzielt werden.

Das hier vorgestellte 4-schrittige Erhebungsverfahren diente der Erhöhung der Rücklaufquote durch mehrmaliges Kontaktieren der Stellvertreter und der Probanden. Mithilfe dieser Erhebungsstrategie sollte kontinuierlich an das Ausfüllen und Rücksenden des Fragebogens erinnert und die Bedeutsamkeit der FaZeB-Studie betont werden. Nach Abschluss der Da-

tenerhebung wurde mit der Dateneingabe und -aufbereitung begonnen und die statistische Auswertung vorgenommen, die im Folgenden thematisiert werden.

7.4 Statistische Datenanalysen

In diesem Unterkapitel werden die Schritte der statistischen Analyse der Daten berichtet. Beginnend mit der Dateneingabe und der -aufbereitung werden danach die verwendeten Verfahren zur Überprüfung der Gütekriterien sowie die uni- und multivariaten Analyseverfahren zur Ergebnisauswertung, insbesondere der *t*-Test und die Regressionsanalyse, beschrieben.

7.4.1 Dateneingabe und -aufbereitung

Die Fragebogendaten wurden zunächst durch die Studienleiterin und eine studentische Mitarbeiterin des Lehrstuhls für Allgemeine Heilpädagogik an der Universität zu Köln manuell elektronisch erfasst. An der Eingabe waren demnach immer zwei Personen beteiligt, sie erfolgte nie allein. Während eine Person die Fragebogendaten vorlas, gab die andere sie in die Datenmaske ein. Nach der Eingabe jedes Fragebogens las die Person, die die Daten vorher eingegeben hatte, die erfassten Werte vor, während die andere Person sie auf dem Bogen kontrollierte. Durch diese Rücküberprüfung konnte die Wahrscheinlichkeit von Eingabefehlern minimiert werden.

Zur Eingabe und für sämtliche Berechnungen wurde das Statistikprogramm SPSS[®] 19 für Mac (Chicago, IL) verwendet. Um die Daten bei Bedarf mit den Originaldaten vergleichen zu können, wurde jeder Fragebogen zuerst anhand seiner Identifikationsnummer erfasst. Die beiden Messungen „In welchem Maße wenden Sie diesen Aspekt in Ihrem Arbeitsalltag an?“ und „Für wie wichtig halten Sie diesen Aspekt, um familienzentrierte Betreuung anzubieten?“ (vgl. Anhang C) wurden dabei als zwei getrennte Analyseebenen behandelt, da sie unterschiedliche Fragestellungen abbilden. Jedes Item wurde daher zweimal als Variable angelegt, einmal unter dem Gesichtspunkt ‚Derzeit‘ und einmal unter dem Gesichtspunkt ‚Wichtig‘. Die Antwortkategorien dieser skalenspezifischen Items sowie der allgemeinen Fragen wurden in Kodierungen von 1 bis 4 übertragen bzw. eine 5 für *keine Angabe* und *weiß nicht* kodiert und als entsprechende Wertelabels in die SPSS[®]-Datenmaske übertragen. Dichotome Items, wie die Filterfragen, wurden mit 1 für *Ja* und 2 für *Nein* bzw. 3 für *keine Angabe* kodiert. Offene Fragen wurden wörtlich in String-Variablen erfasst. Dabei wurden auch Rechtschreib- und/oder Satzbaufehler vollständig übernommen. Fehlende Werte wurden nicht ersetzt, um möglichst wenig in den Datensatz einzugreifen. Aufgrund der Anonymität der Befragung konnte keine Nacherhebung erfolgen.

Zur Datenaufbereitung wurde jede Variable durch explorative Datenanalysen überprüft. Wenn sich implausible oder inkonsistente Werte zeigten, wurden diese zunächst mit dem

Originalfragebogen abgeglichen. Eine Korrektur wurde nur dann vorgenommen, wenn es sich um einen Eingabefehler handelte. Bei unlogischen Kombinationen insbesondere bei den demographischen Daten wurde streng *keine Angabe* kodiert und demnach keine Umkodierung vorgenommen. Bei der Überprüfung der Qualifikation und der Beschäftigungsdauer in der derzeitigen Position bzw. im Fachgebiet Neonatologie war dies dreimal der Fall. Hier gaben drei Teilnehmer an, Auszubildende zu sein, aber schon über sechs bzw. über zehn Jahre in dieser Position und in der Neonatologie zu arbeiten. In diesen Fällen wurde bei der Angabe zur Qualifikation *keine Angabe* kodiert, um die Kohärenz der Daten ohne unzulässiges Eingreifen wieder herzustellen.

Zudem wurden zwei Datensätze aus der Datenmaske gelöscht. Da es sich bei den beiden Befragten um eine Physiotherapeutin und eine Heilpädagogin und nicht um Ärzte oder Pflegekräfte einer neonatologischen Intensivstation handelte, entsprachen sie nicht den Einschlusskriterien der FaZeB-Studie. Zuletzt wurde das Versorgungslevel des Perinatalzentrums (PZ-Level), in dem der jeweilige Befragte tätig war, manuell anhand der Identifikationsnummer nachkorrigiert. Es zeigten sich hier Inkonsistenzen bei Befragten des gleichen Krankenhauses, sodass die Frage nach dem PZ-Level keine valide und reliable Messung darstellte. Der so aufbereitete Datensatz der FaZeB-Studie konnte danach auf seine Güte hin überprüft werden. Die Verfahren dazu werden im folgenden Unterkapitel beschrieben.

7.4.2 Verfahren zur Überprüfung der Fragebogengüte

Bei der Überprüfung der Fragebogengüte können zwei Ebenen unterschieden werden: Zum einen wird auf Itemebene überprüft, ob die Rohwerte als wesentliche Voraussetzung für den t -Test und die Regressionsanalyse normalverteilt sind. Des Weiteren muss die Trennschärfe und die Homogenität der Items kontrolliert und Einzelitems vor der statistischen Analyse gegebenenfalls eliminiert werden. Zum anderen muss die Ebene der Skalenevaluation berücksichtigt werden. Hierbei finden Verfahren Anwendung, die die Objektivität, die Reliabilität und die Validität des Fragebogens und seiner Skalen überprüfen. Im Folgenden werden zunächst die Verfahren zur Item- und nachfolgend zur Skalenevaluation betrachtet.

7.4.2.1 Itemevaluation

Eine der wichtigsten Voraussetzungen für viele inferenzstatistische Verfahren stellt die *Normalverteilung* der Rohwerte dar (Bortz & Döring, 2006, S. 218). Erstrebenswert ist demnach, dass die Ergebnisse eines Instruments den gesamten Wertebereich einer Skala ausfüllen und sich nicht um einen bestimmten Skalenwert verdichten. Die Normalverteilung kann anhand der Häufigkeitsverteilung der Items im Histogramm und im Q-Q-Plot sowie am Ausmaß der Schiefe abgelesen werden. Da in die t -Tests der FaZeB-Studie nur die Skalenmittelwerte der Probanden eingehen, wurden diese auf Normalverteilung überprüft. Obwohl nach dem

Zentralen Grenzwertsatz durch eine Stichprobe von mindestens $N = 30$ Probanden die Voraussetzungsprüfung von normalverteilten Merkmalsausprägungen hinfällig werde (Bortz & Döring, 2006, S. 218), wurde für die Skalenmittelwerte vorab ein Histogramm erstellt, die Kennzahlen für die Verteilungsform überprüft und ein Q-Q-Plot als weiteres grafisches Werkzeug zur Überprüfung der Normalverteilung erstellt.

Einen weiteren Aspekt der Itemevaluation stellt die Überprüfung der *Trennschärfe* der Einzelitems dar. Die Trennschärfe gibt an, „wie gut ein einzelnes Item das Gesamtergebnis eines Tests repräsentiert“ (Bortz & Döring, 2006, S. 219). Die Einzelitems wurden also daraufhin überprüft, wie gut sie jeweils die neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung messen. Quantifiziert wird die Trennschärfe als Korrelation – bei intervallskalierten Variablen als Produkt-Moment-Korrelation – eines Items mit dem Gesamtwert der anderen Items eines Tests bzw. einer Skala (Bortz & Döring, 2006, S. 219; Bühner, 2011, S. 171). Der Wertebereich der Trennschärfe liegt folglich zwischen -1 und $+1$. Der Trennschärfeindex r_{it} zeigt dann die Items an, die hoch mit dem Kriterium, das heißt mit dem Zielkonstrukt, operationalisiert in einer Skala, korrelieren und folglich dasselbe messen (Fisseni, 1997, S. 52). Wünschenswert sind hohe positive Trennschärfen, was besagt, dass das Item etwas Ähnliches wie die gesamte Skala, zu der es gehört, erfasst. Items mit einer niedrigen Trennschärfe von unter $.2$ sind zu entfernen, da sie nach Bortz und Döring (2006, S. 220) Informationen erfragen, die nicht mit dem Zielkonstrukt, z. B. der Skala ‚Partizipation‘, übereinstimmen und daher keine Aussagekraft besitzen. Für alle konstruktsspezifischen Items des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wurden die Trennschärfen berechnet, die als *Korrigierte Item-Skala-Korrelation* bei der Reliabilitätsanalyse in SPSS® mit ausgegeben wurden. Die Korrelation wird deshalb als korrigiert bezeichnet, da der Trennschärfekoeffizient ohne das zu betrachtende Item berechnet wird, welches sonst in den Gesamt-Skalenwert eingehen und die Trennschärfe künstlich erhöhen würde (Bortz & Döring, 2006, S. 219).

Ein weiteres Kriterium zur Beurteilung der Güte eines Items ist die *Itemschwierigkeit*. Der Schwierigkeitsindex eines Items gibt an, wie viele Probanden das Item richtig bzw. falsch lösen. Unbrauchbar sind Items, die von allen Probanden richtig gelöst werden und damit zu leicht sind, oder Items, die von kaum einem Probanden richtig gelöst werden können, da sie zu schwierig sind. Ziel bei der Testkonstruktion ist demnach die Erstellung mittelmäßig schwieriger Items (Bühner, 2011, S. 217ff.). Da die Itemschwierigkeit nur im Rahmen der Konstruktion von Leistungstests angewandt wird und für Fragebögen zur Erfassung von Einstellungen, wie dem Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘, nicht sinnvoll anwendbar ist, wurde hier auf die Berechnung der Schwierigkeitsindices verzichtet.

Zuletzt ist die *Homogenität* der Items zu überprüfen. Die Homogenität \bar{r}_{ii} gibt an, ob die Items einheitlich das intendierte Merkmal messen und durch sie das gleiche Konstrukt operationalisiert ist (Bortz & Döring, 2006, S. 220). Quantifiziert wird die Homogenität durch die Item-

Interkorrelationen, das heißt Items, die das gleiche Konstrukt messen, sollten hoch miteinander korrelieren und möglichst gering mit anderen Konstrukten, die sie nicht messen sollen. Die Höhe der Interkorrelationen, die sich aus dem Mittelwert der Korrelationen einer Skala berechnet, wird als Homogenität bezeichnet (Bortz & Döring, 2006, S. 220). Zur Überprüfung der Homogenität und damit Eindimensionalität der neun konstruktsspezifischen Skalen wurde die Iteminterkorrelationsmatrix pro Skala erstellt und der Durchschnitt der Itemkorrelationen pro Skala berechnet. Dieser gibt Auskunft darüber, ob die theoriegeleitet erarbeiteten Skalen homogen sind und damit jeweils das gleiche Konstrukt erfassen. Hierbei werden alle skalenspezifischen Items paarweise miteinander korreliert. Die Matrix gibt Auskunft über die itemspezifische Homogenität (Mittel der Korrelationen eines Items mit allen anderen Items einer Skala) und die Homogenität des Gesamtfragebogens (Durchschnitt der Korrelationskoeffizienten eines Instruments) (Bortz & Döring, 2006, S. 220). Der Akzeptanzbereich liegt nach Briggs und Cheek (1986, S. 115, zitiert nach Bortz & Döring, 2006, S. 220) zwischen $\bar{r}_{ii} = .2$ und $\bar{r}_{ii} = .4$.

Um Itemwerte eindimensionaler Instrumente zusammenzufassen und das Hauptkonstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ durch wenige sogenannte Faktoren zu messen, kann eine Dimensionalitätsprüfung durchgeführt werden. Da die inhaltliche, explorative Aussagekraft des Fragebogens im Vordergrund der FaZeB-Studie steht und eine Dimensionalitätsprüfung durch eine Faktorenanalyse auch einen Informationsverlust durch die Itemreduzierung auf wenige Faktoren bewirkt, wurde lediglich die Homogenität der Items berechnet. Dabei wurde intendiert, möglichst hohe Homogenitäten zu erzielen, um zu gewährleisten, dass die skalenspezifischen Items ähnliche Informationen erfassen. Auf eine Faktorenanalyse zur Dimensionalitätsprüfung wurde daher verzichtet. Die Ergebnisse der Normalverteilungs-, Trennschärfe- und Homogenitätsprüfung werden in Kapitel 8.3 vorgestellt.

7.4.2.2 Skalenevaluation

Zur Überprüfung der Güte des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ bzw. seiner Skalen als operationalisierte Unterkonstrukte wurden Verfahren eingesetzt, die die Objektivität, die Reliabilität und die Validität des Instruments überprüfen. Die Qualität eines Instruments muss sich an diesen drei Gütekriterien messen lassen.

Unter *Objektivität* wird das Ausmaß verstanden, in dem die Ergebnisse eines Instruments unabhängig vom Untersucher sind. Sie wird daher auch als Anwenderunabhängigkeit bezeichnet und lässt sich weiter in Durchführungs-, Auswertungs- und Interpretationsobjektivität unterteilen (Bortz & Döring, 2006, S. 195). Um die Unabhängigkeit vom Studienleiter während der Erhebung zu gewährleisten, sollte die Befragung unter standardisierten Bedingungen ablaufen (Bühner, 2011, S. 58). Die Durchführungsobjektivität ist demnach gefährdet, wenn die Erhebung nicht unter gleichbleibenden Bedingungen durchgeführt werden kann. Durch die gleichbleibenden Erhebungsschritte in den 28 teilnehmenden Kliniken und die

standardisierten Instruktionen im Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wurde eine möglichst hohe Durchführungsobjektivität angestrebt.

Die Auswertungsobjektivität betrifft die unmittelbare Dateneingabe. Hier sollte die Vergabe bzw. das Umsetzen von Antworten der Befragten in Punktwerte von der Person des Auswerter unbeeinflusst bleiben (Bortz & Döring, 2006, S. 195). Durch die SPSS[®]-gestützte, doppelt kontrollierte Dateneingabe mithilfe vorab festgelegter Kodierregeln wurde eine möglichst hohe Auswertungsobjektivität angestrebt.

Die Interpretationsobjektivität bezieht sich darauf, inwieweit die Interpretation der Testergebnisse unabhängig von individuellen Auslegungen verschiedener Studienleiter ist, das heißt, jeder Studienleiter sollte möglichst zur gleichen inhaltlichen Interpretation der Ergebnisse kommen. Die Standardisierung von Interpretationen wird vornehmlich in der Leistungsdiagnostik angewendet, wenn genormte Vergleichswerte vorliegen, wie beispielsweise für einen Intelligenztest. Da der Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ ein Instrument zur Erhebung von Einstellungen darstellt, ist der Vergleich mit Normwerten obsolet. Darüber hinaus wurde der Fragebogen neu entwickelt, sodass bislang keine Normen repräsentativer Stichproben vorliegen und damit nicht beurteilt werden kann, ob die Probanden dieser Stichprobe eine durchschnittliche Merkmalsausprägung aufweisen (Bortz & Döring, 2006, S. 195). Dennoch wird in Kapitel 9 ein Vergleich zu den bereits existierenden Daten, die mit dem FCCQ-R erhoben wurden, vorgenommen und die Ergebnisse dieser Studie in den bestehenden Forschungskontext eingeordnet.

Erfolgt eine Untersuchung wie die FaZeB-Studie mit einem standardisierten Vorgehen bei der Erhebung, Kodierung und Auswertung, kann nach Bortz und Döring (2006, S. 195f.) auf eine empirische Überprüfung der Objektivität verzichtet werden. Eine kritische Beurteilung des Gütekriteriums Objektivität für die Fragebogenerhebung dieser Studie erfolgt in Kapitel 8.3.2.

Die *Reliabilität* bzw. die Zuverlässigkeit meint den Grad der Genauigkeit eines Instruments und seiner Messwerte. Ein perfekt reliables Messinstrument wäre demnach in der Lage, den wahren Testwert eines Probanden ohne jegliche Messfehler zu erfassen, was naturgemäß nicht möglich ist. Dennoch bedeutet eine hohe Reliabilität eines Instruments, dass der zu einem Messwert zugehörige Messfehler entsprechend klein ist bzw. dass der Anteil der wahren Varianz an der beobachteten Varianz groß ist (Bortz & Döring, 2006, S. 196).

Die Überprüfung der Skaleneigenschaften hinsichtlich ihrer Messgenauigkeit erfolgte in dieser Studie durch die Analyse der internen Konsistenz. Die Konsistenzanalyse bietet zum einen den Vorteil, dass sie sowohl auf dichotome als auch auf polytome, intervallskalierte Variablen anwendbar ist (Bortz & Döring, 2006, S. 198). Zum anderen ist sie im Gegensatz zur Testwiederholungsmethode (Retestreliabilität) bei einer Stichprobe und anhand desselben Itempools durchführbar. Zur Schätzung der internen Konsistenz findet die Berechnung

des Alphakoeffizienten bzw. Cronbach's Alpha (α) am häufigsten Anwendung in der empirischen Sozialforschung (Cronbach, 1951). Cronbach's Alpha erfasst dabei den „auf eine Merkmalsdimension zurückgehenden Varianzanteil aller Items“ (Bortz & Döring, 2006, S. 198). Das Alpha ist umso höher, je mehr Items ein Instrument bzw. eine Skala enthält und je homogener diese ist, das heißt, je höher die Item-Interkorrelationen sind (Bortz & Döring, 2006, S. 198). Dabei liegt der Wertebereich des Alphakoeffizienten zwischen 0 und 1. Inhaltlich bestimmt der Alphakoeffizient die Zuverlässigkeit einer Skala. Diese wurde mithilfe von Alpha in der FaZeB-Studie in dreifacher Hinsicht berechnet. Zum einen für jeweils beide Analyseebenen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ für jede der neun Skalen und zum anderen ein Gesamt-Alpha über alle Skalen für die Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘. Zudem wurden die dichotomen Items mithilfe der Konsistenzanalyse überprüft.

Das dritte wesentliche Gütekriterium zur Beurteilung der Qualität eines Instruments ist die *Validität*. Die Validität oder Gültigkeit gibt an, ob das Instrument tatsächlich das misst, was es messen soll bzw. wie gut es in der Lage ist, das vorgegebene Konstrukt zu messen. Auch die Validität gliedert sich in drei Unteraspekte, die Inhalts-, die Konstrukt- und die Kriteriumsvalidität (Bortz & Döring, 2006, S. 200ff.). Die Sicherung der Inhaltsvalidität kann nicht quantifiziert werden, sondern erfolgt auf Basis einer inhaltlichen Darstellung (Bühner 2011, S. 62f.). Ziel der Sicherung der Inhaltsvalidität ist es, das Konstrukt vollständig und unabhängig von verwandten Ansätzen zu erfassen. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit erfolgte die Sicherung der Inhaltsvalidität durch die theoriegeleitete Konzept- und Situationsanalyse zu familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie in Kapitel 5 und die Validierung durch die Experten der Fokusgruppen. Durch die dezidierte, nachvollziehbare und vollständige Beschreibung der Inhaltsebene in Kapitel 5 kann die inhaltliche Validität des Konstrukts familienzentrierter Betreuung gewährleistet werden.

Die Konstruktvalidität dient der Abgrenzbarkeit eines Instruments zu anderen Instrumenten, die entweder das gleiche Konstrukt messen oder aber verwandte Konstrukte abbilden. Einerseits kann überprüft werden, ob der Fragebogen zu anderen Instrumenten, die das gleiche Konstrukt messen sollen, konvergent ist und mithin das gleiche Konstrukt misst. Andererseits kann überprüft werden, ob ein Instrument sich von anderen Methoden unterscheidet, die verwandte oder ähnliche Konstrukte messen. Demnach stellt die diskriminante Konstruktvalidität sicher, dass mit einem neu entwickelten Fragebogen keine verwandten Konstrukte gemessen werden, sondern wirklich nur das angestrebte Zielkonstrukt erhoben wird. Wenn dem so ist, dann müssen die Daten zweier Instrumente gering miteinander korrelieren. Die konvergente Konstruktvalidität überprüft hingegen, ob die Daten zweier oder mehrerer Instrumente, die dasselbe Konstrukt abbilden sollen, hoch miteinander korrelieren (Bortz & Döring, 2006, S. 203).

Da in der FaZeB-Studie kein anderer Fragebogen mit gleichem Messanspruch, wie etwa der FCCQ-R, eingesetzt wurde, konnten die konvergente und diskriminante Konstruktvalidität nicht überprüft werden. Die Homogenitätsanalyse zur Überprüfung der Abgrenzbarkeit der neun Dimensionen im Fragebogen selbst liefert jedoch wichtige Anhaltspunkte für seine Validität. Da keine Faktorenanalyse gerechnet wurde, entfällt die Überprüfung der faktoriellen Konstruktvalidität, das heißt die Überprüfung, welche Items eines Instruments inhaltlich einen Faktor bilden.

Der dritte zu überprüfende Validitätsaspekt bildet die Kriteriumsvalidität, die für die Leistungsdiagnostik relevant ist. Dabei handelt es sich um die Überprüfung des Zusammenhangs zwischen der Leistung einer Person in einem Test und einem oder mehreren sogenannter Kriterien, wie etwa der Zusammenhang eines Intelligenztests mit Schulnoten (Bühner, 2011, S. 63). Der Test sollte aufgrund seines Anspruchs, Intelligenz zu messen, hoch mit dem Kriterium Schulnoten korrelieren. Da im Rahmen der FaZeB-Studie keine Leistungsdiagnostik durchgeführt, sondern Einstellungen erhoben wurden, ist die Überprüfung der Kriteriumsvalidität obsolet.

Die Ergebnisse der verwendeten Verfahren bzw. die kritische Bewertung der Gütekriterien in dieser Studie erfolgt in Kapitel 8.3. In Unterkapitel 7.4.3 werden die für die statistische Auswertung verwendeten Verfahren beschrieben.

7.4.3 Uni- und multivariate Analysen

Einleitend zu Kapitel 7 wurde als wesentliche Anforderung an empirische Sozialforschung betont, dass die eingesetzten Erhebungsmethoden die Forschungsfragen angemessen beantworten können sollten. Dies gilt in gleicher Weise für die statistische Analyse der erhobenen Daten. Im vorliegenden Unterkapitel wird daher die Auswertungsmethodik beschrieben, mit deren Hilfe die Ziele und Fragestellungen der FaZeB-Studie bearbeitet wurden. Die in Kapitel 6 formulierten Forschungsfragen dienen hier der schrittweisen Vorstellung der Auswertungsmethodik.

1. *Für wie wichtig halten die neonatologischen Fachleute die theoretisch erarbeiteten Dimensionen, um familienzentrierte Betreuung anzubieten (,Wichtig‘)?*
2. *In welchem Maße wenden die neonatologischen Fachleute nach eigener Einschätzung die Dimensionen familienzentrierter Betreuung in ihrem Arbeitsalltag an (,Derzeit‘)?*

Die Datenanalyse hinsichtlich der ersten beiden Forschungsfragen erfolgte unter dem Leitbegriff der explorativen, quantitativen Datenanalyse. Folglich wurden für sämtliche Variablen auf Itemebene, für die neun zusammengefassten Dimensionen (Skalenebene) wie auch für die beiden Fragestellungen ‚Wichtig‘ und ‚Derzeit‘ über alle Variablen insgesamt (Gesamtwert) eindimensionale Häufigkeitsverteilungsmaße berechnet. Dazu wurden für die gesamte

Stichprobe, aber auch für Subgruppen der Befragten, wie beispielsweise für Ärzte und Pflegekräfte getrennt, die arithmetischen Mittel und der Median als Maße der zentralen Tendenz, die Standardabweichung und Varianz als Streuungsmaße sowie Minima bzw. Maxima berechnet. Exploratives Ziel war es zu überprüfen, ob die neonatologischen Fachleute in Deutschland tendenziell alle Aspekte familienzentrierter Betreuung als wichtig einschätzen bzw. welche als besonders wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise erachtet wurden. Dabei wurde für die gesamte Stichprobe vermutet, dass sich die Mittelwerte der ‚Wichtig‘-Messung in den neun Dimensionen auf der 4-stufigen Likert-Skala tendenziell über drei bewegen (vgl. forschungsleitende Hypothese FH1).

3. Gibt es eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen und der Einschätzung der Umsetzung der Dimensionen familienzentrierter Betreuung?

Zur Untersuchung der Diskrepanzen zwischen der Einschätzung der Wichtigkeit der Aspekte und der Umsetzung dieser Aspekte familienzentrierter Betreuung wurden *t*-Tests für abhängige Stichproben berechnet und die jeweilige Effektstärke d_z zur besseren Beurteilung der Größe des gefundenen Effekts (Mittelwertunterschied) bestimmt. Im Hinblick auf die FaZeB-Studie sollte demnach geprüft werden, ob sich die Mittelwerte der skalenspezifischen Variablen zwischen dem Ist- („Derzeit“) und dem Soll-Zustand („Wichtig“) statistisch bedeutsam unterscheiden ($\alpha = 0,05$). Wenn die Unterschiede signifikant wären, dann würde dies auch auf reale Unterschiede zwischen dem Ist- und dem Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung hinweisen. Gemäß der zweiten forschungsleitenden Hypothese (FH2) wurde angenommen, dass die teilnehmenden Pflegekräfte und Ärzte ihre Alltagspraxis tendenziell als weniger familienzentriert beurteilen würden, als sie es für notwendig halten würden, um konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten. Es wurden also insgesamt signifikant niedrige Mittelwerte der neun Dimensionen hinsichtlich des Ist-Zustandes im Vergleich zu den Mittelwerten bezüglich der Bedeutsamkeit der Aspekte (Soll-Zustand) erwartet. An dieser Stelle ist nochmals zu betonen, dass es sich bei der Verwendung des *t*-Tests im Rahmen der FaZeB-Studie um einen explorativen Signifikanztest und nicht um ein statistisch-hypothesenprüfendes Vorgehen handelt.

Im Rahmen der FaZeB-Studie wurde der *t*-Test für abhängige Stichproben berechnet, da die Befragten jedes Item zweimal bewerten mussten, nämlich zum einen hinsichtlich der Wichtigkeit und zum anderen bezüglich des Umsetzungsstandes. Zwar handelt es sich hier um zwei unterschiedliche Fragestellungen, jedoch kann angenommen werden, dass die Beurteilung der Bedeutsamkeit der Aspekte und des Umsetzungsstandes nicht unabhängig voneinander sind, wenn sie zum selben Messzeitpunkt von derselben Person beantwortet werden. Da gewissermaßen jede/r Befragte einer Messwiederholung unterzogen wurde, kann angenommen werden, dass die Daten zusammenhängen. Daher sind die beiden Stichproben, die

in die beiden Fragestellungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ unterteilt werden können, als abhängig zu betrachten.

Der im Rahmen des t -Tests berechnete statistische Kennwert ist die Mittelwertdifferenz $\bar{x}_1 - \bar{x}_2$ (Rasch, Hofmann, Friese & Naumann, 2010, S. 44). Die Messwerte der skalenspezifischen Variablen werden dazu paarweise zusammengefasst. Bei jedem Itempaar wird im Rahmen des t -Tests für abhängige Stichproben die Differenz dieser verbundenen Messwerte berechnet. Anhand des Mittelwerts der Differenzen wird dann geprüft, ob der Unterschied dieser Differenzen signifikant ist (Bortz & Schuster, 2010, S. 124). Der t -Test wurde über alle Befragten auf Skalenebene berechnet. Dazu gingen die Skalenmittelwerte der Befragten in den t -Test ein.

Wie für viele inferenzstatistische Verfahren stellt die Normalverteilung der Rohwerte eine wesentliche Voraussetzung dar. Dennoch zeigt sich der t -Test für abhängige Stichproben als überaus robust gegenüber Voraussetzungsverletzungen (Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 143). Jedoch muss im Rahmen des t -Tests für abhängige Stichproben die Voraussetzung der Varianzhomogenität nicht geprüft werden, da mit den Differenzen der Mittelwerte gerechnet wird (Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 143). Diese sollten wiederum normalverteilt sein. Diese sogenannte Homoskedastizitätsprüfung wird gleichzeitig mit der Rechenoperation des t -Tests für abhängige Stichproben ausgegeben.

Zur besseren Interpretierbarkeit der Ergebnisse des t -Tests wurden die jeweiligen Effektstärken d_z der Mittelwertunterschiede berechnet. Ein signifikantes Ergebnis des t -Tests sagt noch nichts über die Größe des gefundenen Effektes bzw. des Unterschieds aus. Zudem wird bei größeren Stichproben auch ein sehr kleiner Unterschied in den Mittelwerten signifikant. Die Effektgröße d_z für abhängige Stichproben berechnet sich aus dem Mittelwert der Differenzen geteilt durch die Streuung der Differenzen (Cohen, 1988, S. 26f.; Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 206). Beide Werte, das heißt der Mittelwert der Differenzen und deren Streuung, werden von SPSS® im Rahmen des t -Tests für abhängige Stichproben mitberechnet. Die Effektstärke selbst kann nicht in SPSS® berechnet werden, sodass sie mithilfe der folgenden Formel händisch errechnet wird:

$$d_z = M(D) / SD(D)$$

Dabei ist $M(D)$ die Differenz der Mittelwerte zweier Variablen $X - Y$ und $SD(D)$ die entsprechende Standardabweichung der Differenzen von $X - Y$ (Bortz & Döring, 2006, S. 609). Eine Effektstärke von 0,20 gilt dabei als kleiner, von 0,50 und darüber als mittlerer und von 0,80 und darüber als großer Effekt (Bortz & Döring, 2006, S. 606; Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 206). Auch wenn sich diese Einteilung in den Human- und Sozialwissenschaften weitgehend etabliert hat, geben Bortz und Döring (2006, S. 627) zu bedenken, dass die Interpreta-

tion untersuchungsabhängig ist. Wie groß bzw. klein der gefundene Effekt tatsächlich ist, kann nur im Zusammenhang mit inhaltlichen Erwägungen bestimmt werden.

4. *Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zur Wichtigkeit der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demographischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?*
5. *Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zum Umsetzungsstand der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demographischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?*

Da frühere Erhebungen mit dem FCCQ-R (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; Letourneau & Elliott, 1996; Petersen et al., 2004) zeigen konnten, dass unterschiedliche mittlere Merkmalsausprägungen entstehen, wenn die Stichproben hinsichtlich ihrer demographischen und beruflichen Merkmale unterteilt werden, wurde dies auch für die Stichprobe der FaZeB-Studie explorativ untersucht.

Zur Untersuchung der explorativen, forschungsleitenden Hypothesen (FH3, vgl. Kapitel 6) und o. g. Forschungsfragen wurden gruppenspezifische t -Tests durchgeführt. Dabei stand die Frage im Mittelpunkt, ob sich bestimmte Untergruppen der befragten neonatologischen Fachleute in ihren durchschnittlichen Merkmalsausprägungen (Skalenmittelwerte) hinsichtlich der beiden Fragestellungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ bedeutsam unterscheiden. Zur Bearbeitung der zentralen Frage nach Gruppenunterschieden wurden gruppenspezifische Mittelwertvergleiche mithilfe des t -Tests für unabhängige Stichproben gerechnet. Für die folgenden Subgruppen wurden Mittelwertvergleiche und die entsprechenden Effektstärken d berechnet:

- Liegen signifikante Unterschiede zwischen den Einschätzungen von Ärzten und Pflegekräften vor?
- Unterscheiden sich erfahrene (Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie ≥ 10 Jahre) von unerfahrenen Fachleuten (Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie < 10 Jahre) signifikant?
- Unterscheiden sich die Einschätzungen von Fachleuten aus Perinatalzentren Level I von denen der Fachleute aus Perinatalzentren Level II signifikant?
- Unterscheiden sich die Einschätzungen von weiblichen zu männlichen Fachleuten signifikant?

- Liegen signifikante Unterschiede zwischen den Einschätzungen von jüngeren und älteren neonatologischen Fachleuten gemessen in Altersintervallen (< 40 Jahre und ≥ 40 Jahre) vor?
- Unterscheiden sich die Einschätzungen von Fachleuten mit höherem Bildungsabschluss (akademische Ausbildung inkl. Fachhochschulstudium) von solchen mit niedrigeren Bildungsabschlüssen (abgeschlossene Berufsausbildung) signifikant?

Im Rahmen der gruppenspezifischen *t*-Tests wurde die Voraussetzung der Varianzhomogenität (Levene-Test) geprüft. Die Effektstärken *d* werden händisch nach folgender Formel berechnet:

$$d = (M(X) - M(Y)) / SD$$

M(*X*) stellt dabei den Mittelwert der ersten Variable und *M*(*Y*) den Mittelwert der zweiten Variable dar. Gebildet wird die Mittelwertdifferenz der beiden Variablen, die dann durch die Standardabweichung *SD* geteilt wird. Diese berechnet sich aus beiden Stichproben (*SD*₁ + *SD*₂ / 2) (Bortz & Schuster, 2010, S. 109; Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 206).

6. Welche Faktoren determinieren den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung (‚Derzeit‘-Messung) und können diesen vorhersagen?

Neben Mittelwertvergleichen für die gesamte Stichprobe und Subgruppen wurde als zweite zentrale Analyse eine Vorhersageanalyse angestrebt. Diese wurde mithilfe einer multiplen linearen Regressionsanalyse durchgeführt. Dieses Verfahren prüft, inwieweit mehrere Variablen als Prädiktoren die Umsetzung familienzentrierter Betreuung maßgeblich beeinflussen und damit die Ergebnisse gleichzeitig vorhersagen können. Im Rahmen der FaZeB-Studie soll anhand unterschiedlicher demographischer Variablen, Variablen des beruflichen Kontexts und Variablen aus dem Teil der allgemeinen Fragen die Ausprägung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung vorhergesagt werden (Wirtz & Nachtigall, 2008, S. 175). In Kapitel 6 wurde das Untersuchungsmodell der FaZeB-Studie mit seinen Prädiktoren und Kriterien bereits grafisch dargestellt.

Im Rahmen der Regressionsanalyse wird angenommen, dass der Zusammenhang zwischen der Kriteriumsvariablen und den Prädiktorvariablen linear ist. Theoretisch bedeutet dies, dass die Kriteriumsvariable *A* und die Prädiktorvariablen *B*, *C* und *D* in einem proportionalen Verhältnis zueinander stehen (Bortz & Schuster, 2010, S. 183f.; Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 148). Veränderungen in den Prädiktorvariablen, z. B. Alter des Teilnehmers und Klinikgröße, würden dann gleichzeitig Veränderungen in der Kriteriumsvariablen *A*, das heißt dem Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung, bewirken.

Im statistischen Verständnis wird die Regressionsgleichung gesucht, die die Regressionsgerade und mithin die Stärke des Einflusses der Prädiktoren auf das Kriterium angibt. Damit

nur Variablen in die Regressionsgleichung einbezogen werden, die einen signifikanten Beitrag zur Vorhersage der Kriteriumsvariablen Umsetzungsstand liefern, wurde in SPSS® die Methode der *schrittweisen* multiplen Regression gewählt. Der zentrale statistische Kennwert der multiplen linearen Regression ist der Determinationskoeffizient R^2 . Er gibt an, welcher prozentuale Anteil an der Gesamtvarianz durch die Prädiktorvariablen erklärt werden kann (Wirtz & Nachtigall, 2008, S. 181). Gleichzeitig stellt er im Rahmen der multiplen linearen Regression das Effektstärkemaß dar (Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 206). Daneben geben die sogenannten β -Gewichte an, wie gut die einzelnen Prädiktoren in der Lage sind, zur Erklärung der Kriteriumsvariablen beizutragen. Damit der Vorhersagefehler möglichst gering ist, müssen sie so gewählt werden, dass die Summe der quadrierten Abweichungen der wahren, beobachteten y -Werte (Ausprägungen der Kriteriumsvariablen) von den geschätzten \hat{y} -Werten minimal ist (Wirtz & Nachtigall, 2008, S. 176). Inhaltlich ermöglicht die Regressionsanalyse Aussagen hinsichtlich förderlicher und hinderlicher Rahmenbedingungen für die flächendeckende Implementierung familienzentrierter Betreuung. Die Regressionsanalyse wird demnach zeigen können, unter welchen Rahmenbedingungen, wie etwa Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft, Fortbildungsmöglichkeiten oder schriftliche Fixierung familienzentrierter Betreuung etc., sich der Umsetzungsstand am besten vorhersagen lässt. Mithin können Aussagen darüber getroffen werden, unter welchen Bedingungen empirisch betrachtet ein optimaler Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung erreicht werden kann.

Im folgenden Kapitel 8 werden die Ergebnisse der statistischen Analysen vorgestellt und im sich daran anschließenden Kapitel 9 diskutiert und bewertet.

8 ERGEBNISSE – Empiriegeleitete Situationsanalyse

Im vorliegenden Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse der FaZeB-Studie. Zunächst werden der Rücklauf (vgl. Kapitel 8.1) und die Stichprobe (vgl. Kapitel 8.2) in ihren wesentlichen Kennwerten vorgestellt. Nach der Analyse der Item- und Skalenevaluation (vgl. Kapitel 8.3) und der abschließenden Bewertung der Fragebogengüte werden die Ergebnisse der empirischen Situationsanalyse deskriptiv dargestellt (vgl. Kapitel 8.4 bis 8.6). Alle Ergebnisse sind entweder grafisch dargestellt oder in Tabellenform abgebildet. Es werden immer die gültigen Prozente angegeben und auf die erste Nachkommastelle gerundet. Für die Signifikanztests wurde das Alpha-Niveau auf 5% festgelegt.

8.1 Rücklauf

Von den 749 versendeten Fragebögen wurden nach Durchlaufen der vierstufigen Erhebungsstrategie 366 Bögen ausgefüllt zurückgeschickt. Wie bereits in Kapitel 7.4.1 beschrieben wurden zwei Fragebögen ausgeschlossen, da die Befragten nicht den Einschlusskriterien entsprachen. Danach konnten 364 Fragebögen in die Analyse einbezogen werden (vgl. Tabelle 21). Dies entspricht einem Rücklauf von 48,6%. Für die 385 Teilnehmer, die nicht geantwortet haben, gaben die Stellvertreter insbesondere Zeitmangel, die Vielzahl an Studienanfragen oder Desinteresse an. Dies entspricht der Einschätzung Diekmanns (2011, S. 424), demzufolge eine hohe Nonresponder-Quote bei Ärzten insbesondere auf ökonomische Gründe zurückgeführt werden kann.

Im Vergleich zu den Referenzstudien mit dem FCCQ-R ist die Auswertungsquote der FaZeB-Studie als zufriedenstellend anzusehen. Nur in einer Studie konnte eine bessere Quote von 54,3% ($N = 62$) (Petersen et al., 2004, S. 423) erreicht werden. Die Auswertungsquoten der anderen drei Referenz-Untersuchungen lagen bei 36% für $N = 124$ (Bruce & Ritchie, 1997, S. 217) und $N = 171$ (Letourneau & Elliott, 1996, S. 162) sowie in der Multicenter-Untersuchung von Bruce et al. (2002, S. 414) zwischen 34% bis 45% ($N = 483$).

Tabelle 21:

Rücklauf- und Auswertungsquoten

Fragebögen	$N_{\text{Level I \& II}}$	$n_{\text{Level I}}$	$n_{\text{Level II}}$
Verschickt	749 (100,0%)	610 (100,0%)	139 (100,0%)
Zurückgesandt	366 (48,86%)	299 (49,0%)	67 (48,2%)
Ausgewertet	364 (48,59%)	297 (48,7%)	67 (48,2%)

8.2 Stichprobenbeschreibung

Im Rahmen der folgenden Stichprobenbeschreibung werden zum einen die Gesamtgruppe der neonatologischen Fachleute, zum anderen Ärzte und Pflegekräfte getrennt als relevante Subgruppen in ihren zentralen Charakteristika vorgestellt. Diese Unterteilung dient der Beschreibung der beiden zentralen Berufsgruppen, die auch in die t -Tests zum Vergleich der Mittelwerte eingegangen sind. Unter den Befragungsteilnehmern sind 88,7% ($n = 321$) der Fachleute weiblich und 11,3% ($n = 41$) der Fachleute männlich (vgl. Abbildung 20). Zwei Befragungsteilnehmer haben hierzu keine Angabe gemacht.

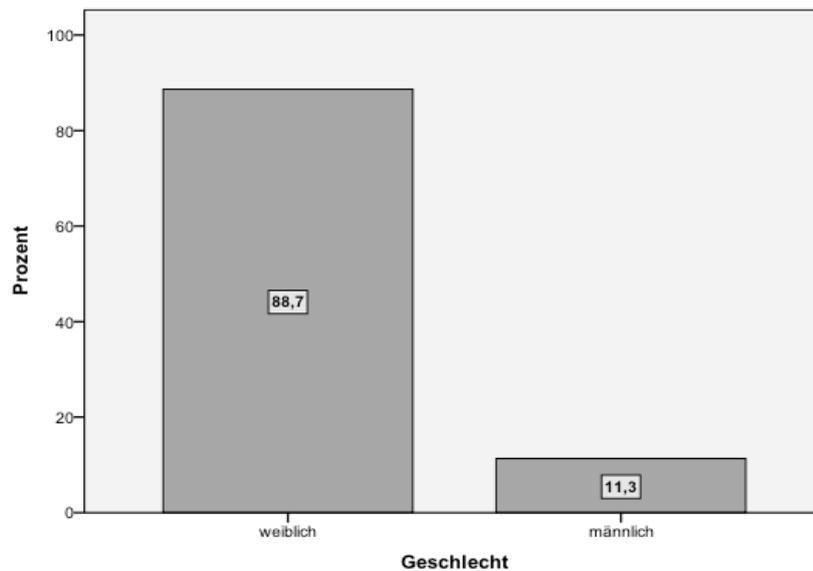
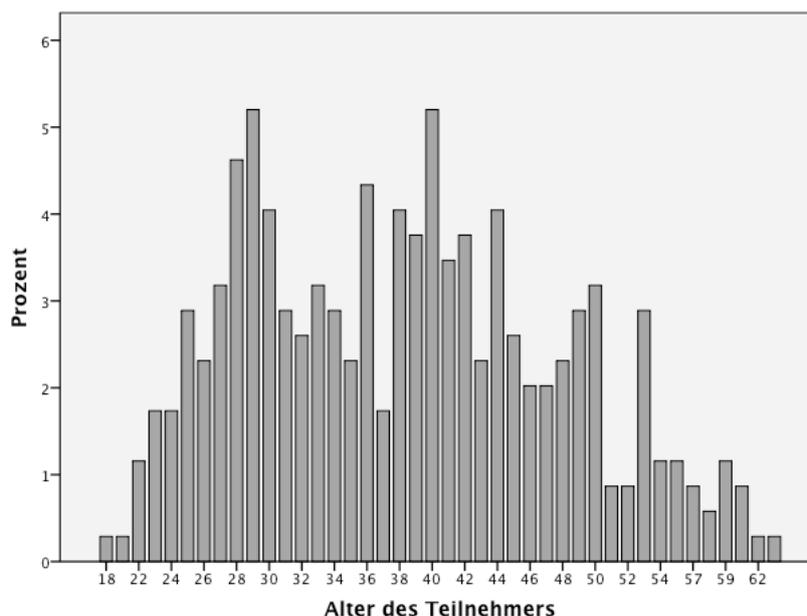


Abbildung 20: Geschlechterverteilung der Gesamtstichprobe, $N = 362$

Das mittlere Alter der Befragungsteilnehmer liegt bei 38 Jahren ($M = 38.26$; $SD = 9.6$). Das Altersminimum beträgt 18 Jahre, das Altersmaximum 65 Jahre. Wie das Histogramm in Abbildung 21 zeigt, ist die Altersverteilung bimodal und leicht linkssteil, da der Mittelwert größer ist als der Median ($Md = 38.00$) und der Modus ($Mo = 29$).

Abbildung 21: Altersverteilung der Gesamtstichprobe, $N = 346$

Ein Drittel der Befragten ist zwischen 30 bis 39 Jahre alt ($n = 110$, 31,8 %), gefolgt von der Altersgruppe zwischen 40 und 49 Jahren ($n = 106$), die mit 30,6 % ein weiteres knappes Drittel der Befragungsteilnehmer ausmacht (vgl. Tabelle 22). Die drittgrößte Untergruppe bildet die Altersspanne zwischen 20 bis 29 Jahren mit $n = 80$ Befragten (23,1%). Nur 12,7% der Befragten sind zwischen 50 und 59 Jahre alt. Lediglich eine Teilnehmerin ist unter 19 Jahre und fünf Teilnehmer (1,4%) über 60 Jahre alt.

Tabelle 22:

Altersverteilung der Gesamtstichprobe

Altersstufe	n	%
≤ 19 Jahre	1	0,3
20-29 Jahre	80	23,1
30-39 Jahre	110	31,8
40-49 Jahre	106	30,6
50-59 Jahre	44	12,7
≥ 60 Jahre	5	1,4
Gesamt	346	100,0

Dass die Stichprobe mehr als doppelt so viele Perinatalzentren Level I ($n_{Level I} = 20$) als Level II ($n_{Level II} = 8$) umfasst, spiegelt sich auch in den demographischen Daten wider. Mit 81,6% war der Großteil der Befragten zum Zeitpunkt der Erhebung in einem Perinatalzentrum der höchsten Versorgungsstufe tätig. Im Vergleich dazu arbeiteten 18,4% der Befragten in einem Perinatalzentrum Level II (vgl. Abbildung 22).

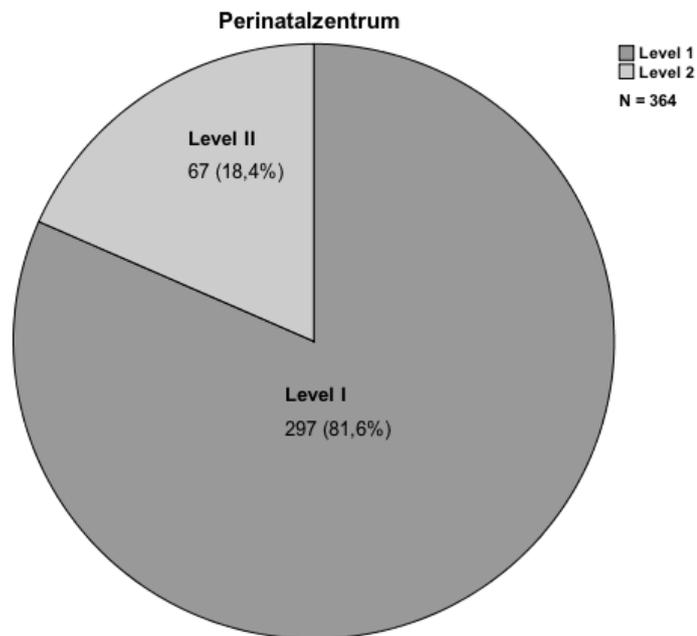


Abbildung 22: Verteilung der Befragten auf die Perinatalzentren Level I und II

Die teilnehmenden Fachleute verteilen sich auf zwölf Bundesländer. Unter ihnen kommen die meisten Befragten aus Bayern (17,3%), gefolgt von Nordrhein-Westfalen (15,7%) und Rheinland-Pfalz (13,7%) (vgl. Abbildung 23). Die wenigsten Teilnehmer kommen aus Baden-Württemberg (1,6%) und Hessen (2,2%).

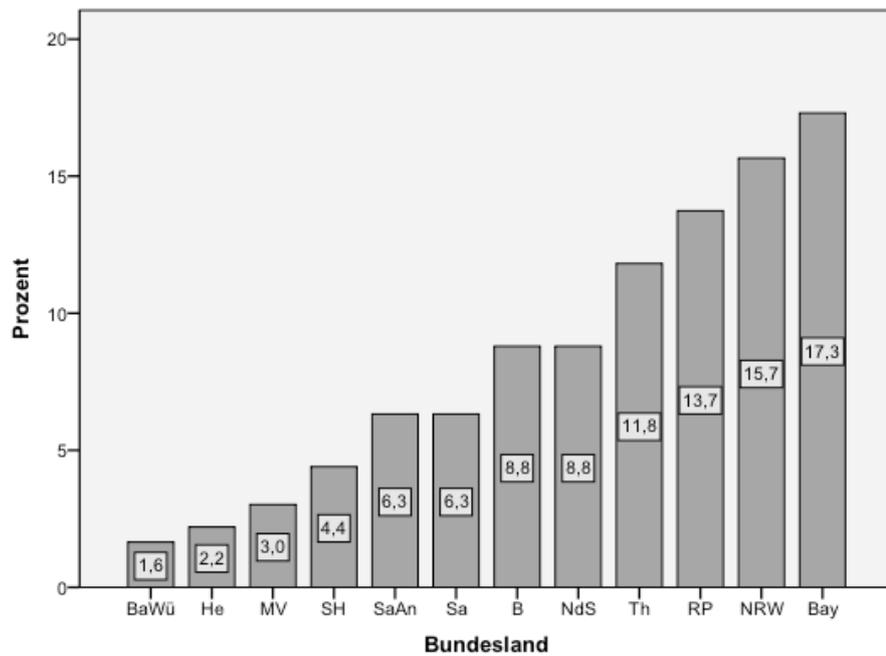


Abbildung 23: Verteilung der Befragungsteilnehmer auf die Bundesländer, N = 364

Die weitaus größte Untergruppe der Befragten sind die Pflegekräfte. In der Gesamtgruppe der Befragten sind 54,2% Kinderkrankenschwestern und -pfleger und 11,2% Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-innen. Die zweitgrößte Untergruppe sind die Assistenzärztinnen und -ärzte mit 17,3%iger Beteiligung. Insgesamt überwiegen damit in der Stichprobe die Pflegekräfte mit 258 Befragten im Vergleich zu 100 Ärzten (vgl. Tabelle 23). In den pflegerischen Positionen dominieren dabei weibliche Fachleute deutlich mit 257 gegenüber nur einem Kinderkrankenpfleger. Auf den ärztlichen Positionen ist das Verhältnis ausgeglichener. Dennoch überwiegen auch hier die Ärztinnen. Insgesamt haben 60 Ärztinnen und 40 Ärzte an der Befragung teilgenommen. Sechs Befragungsteilnehmer (1,6%) haben zu ihrer aktuellen Position keine Angabe gemacht.

Tabelle 23:

Aktuelle Position der Befragungsteilnehmer in ihrer Klinik

Positionsbezeichnung	n	%
Schwesternschülerin/Pflegeschüler	1	0,3
Kinderkrankenschwester/-pfleger	194	54,2
Gesundheits-/und Kinderkrankenpfleger/in	40	11,2
Pflegerische Stationsleitung	23	6,4
Assistenzärztin/-arzt	62	17,3
Oberärztin/-arzt	33	9,2
Chefärztin/-arzt	5	1,4
Gesamt	358	100,0

Es zeigt sich, dass ein Großteil der Befragungsteilnehmer bereits lange in der angegebenen Position und mehrheitlich lange im Fachgebiet Neonatologie tätig ist (vgl. Tabellen 24 und 26). 48,5% der Befragten arbeiten bereits seit über 10 Jahren in ihrer aktuellen Position und 54,1% der Befragten sind seit über zehn Jahren in der Neonatologie tätig. Dieser Trend kann auf das sehr spezialisierte Tätigkeitsfeld einer neonatologischen Intensivstation und die Ausbildungsdauer zurückgeführt werden (vgl. Kapitel 3.1). Die Stichproben der Referenzstudien mit dem FCCQ-R weisen eine vergleichbare Struktur hinsichtlich der Berufserfahrung im Fachgebiet auf. In der Studie von Petersen et al. (2004, S. 423) hatte über die Hälfte der Befragten (56,5%) elf Jahre oder mehr Berufserfahrung. Auch wenn die Verteilung über die Kategorien in der Studie von Bruce und Ritchie (1997, S. 217) ausgeglichener war, stellte doch die Gruppe der Befragten mit zehn Jahren oder mehr Berufserfahrung die größte Untergruppe dar (35,9%). Den deutlichsten Trend in diese Richtung wies die Stichprobe von Letourneau und Elliott (1996, S. 164) auf. 60,2 % der Befragten verfügten über 9 Jahre oder mehr Berufserfahrung. In der Studie von Bruce et al. (2002, S. 415) waren es immerhin noch 57,4% der Befragten.

Allerdings zeigt die weitere Analyse der FaZeB-Stichprobe auch, dass 22,1% der Befragten erst zwei bis fünf Jahre und sogar 16,2% weniger als zwei Jahre in ihrer angegebenen Posi-

tion tätig sind. Eine vergleichbare Größenordnung ergibt sich für die Berufserfahrung in der Neonatologie (vgl. Tabelle 26). Hier sind ebenfalls 16,2% seit weniger als zwei Jahren und 16,5% der Befragten zwischen zwei und fünf Jahren in der Neonatologie tätig. Damit sind auch die weniger erfahrenen Pflegekräfte und Ärzte eine prozentual bedeutende Untergruppe der Stichprobe.

Tabelle 24:

Beschäftigungsdauer der Befragungsteilnehmer in ihrer angegebenen Position

Beschäftigungsdauer	n	%
< 2 Jahre	58	16,2
2-5 Jahre	79	22,1
6-10 Jahre	47	13,2
> 10 Jahre	173	48,5
Gesamt	357	100,0

Tabelle 25:

Beschäftigungsdauer der Berufsgruppen in ihrer aktuellen Position

	< 2 Jahre	2-5 Jahre	6-10 Jahre	> 10 Jahre	Gesamt
Schwesternschülerin/Pflegeschüler	0	1	0	0	1
Kinderkrankenschwester/-pfleger	10	12	20	147	189
Gesundheits-/und Kinderkrankenpfleger/in	12	20	2	5	39
Pflegerische Stationsleitung	2	7	4	10	23
Assistenzärztin/-arzt	25	29	6	1	61
Oberärztin/-arzt	7	7	13	6	33
Chefärztin/-arzt	1	1	2	1	5
Gesamt	57	77	47	170	351

Tabelle 26:

Berufserfahrung der Befragungsteilnehmer im Fachgebiet Neonatologie

Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie	n	%
< 2 Jahre	58	16,2
2-5 Jahre	59	16,5
6-10 Jahre	47	13,2
> 10 Jahre	193	54,1
Gesamt	357	100,0

In den Untergruppen mit weniger als zwei Jahren bzw. zwei bis fünf Jahren Berufserfahrung befinden sich die Personen in den niedrigeren Einstiegspositionen wie Assistenzärzte, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, deren Ausbildungsgang erst seit 2004 absolviert werden kann (vgl. Kapitel 3.1), und die Pflegeschüler (vgl. Tabellen 25 und 27). Die höheren administrativen Positionen wie pflegerische Stationsleitung, Oberärzte oder Chefärzte gehen

mit mehr Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie einher. Zudem befinden sich die Kinderkrankenschwestern bzw. -pfleger der Stichprobe in den beiden höheren Untergruppen hinsichtlich ihrer Berufserfahrung in der Neonatologie und ihrer Beschäftigungsdauer in ihrer aktuellen Position. Die meisten Kinderkrankenschwestern bzw. -pfleger sind schon über zehn Jahre in ihrer aktuellen Position ($n = 147$) und im Fachgebiet Neonatologie ($n = 143$) tätig.

Tabelle 27:

Berufserfahrung der Berufsgruppen im Fachgebiet Neonatologie

	< 2 Jahre	2-5 Jahre	6-10 Jahre	> 10 Jahre	Gesamt
Schwesternschülerin/Pflegeschüler	1	0	0	0	1
Kinderkrankenschwester/-pfleger	7	9	30	143	189
Gesundheits-/und Kinderkrankenpfleger/in	13	19	1	6	39
Pflegerische Stationsleitung	0	2	2	19	23
Assistenzärztin/-arzt	35	22	3	1	61
Oberärztin/-arzt	1	5	11	16	33
Chefärztin/-arzt	0	0	0	5	5
Gesamt	57	57	47	190	351

Tabelle 28:

Höchste berufliche Qualifikation der Befragungsteilnehmer

Höchste Berufsqualifikation	<i>n</i>	%
Auszubildende/r	1	0,3
Berufsausbildung	104	30,1
Fachkinderkrankenschwester	119	34,5
Berufsausbildung mit Zusatzstudium	6	1,7
Fachhochschulabschluss	13	3,8
Universitätsabschluss	38	11,0
Promotion	56	16,2
Habilitation	5	1,4
Sonstige	3	0,9
Gesamt	345	100,0

Hinsichtlich der beruflichen Qualifikation der Befragten bildet die Gruppe der Fachkinderkrankenschwestern mit einer Zusatzausbildung in pädiatrischer Intensivpflege die größte Untergruppe (34,5%). Unter Hinzunahme der Befragten mit Berufsausbildung ohne die Spezialweiterbildung, der Auszubildenden und derer mit Zusatzstudium stellen die Befragten mit Berufsausbildung die prozentual größte Untergruppe der Stichprobe dar (66,6%). Die zweitgrößte Untergruppe sind die Fachleute mit Universitätsabschluss und weiterer wissenschaftlicher Qualifikation (Promotion und Habilitation). Ihr prozentualer Anteil an der Gesamtstichprobe umfasst 28,6%. Erwartungsgemäß verfügen die Ärztinnen und Ärzte über eine höhere

berufliche Qualifikation als die Pflegekräfte, was mit dem Unterschied in der beruflichen Ausbildung erklärt werden kann.

Tabelle 29:

Angaben zu Weiterbildungen in verschiedenen Themenbereichen

Thema der Weiterbildung	N	Ja n (%)	Nein n (%)	Gesamt N (%)
Eltern-Kind-Bindungsförderung	348	66 (19,0)	282 (81,0)	348 (100,0)
Beratungsmethoden	348	45 (12,9)	303 (87,1)	348 (100,0)
Entwicklungsfördernde Pflege	350	134 (38,3)	216 (61,7)	350 (100,0)
Stillen	349	188 (53,9)	161 (46,1)	349 (100,0)
Traumaprävention	347	40 (11,5)	307 (88,5)	347 (100,0)
Familienzentrierte Betreuung	349	33 (9,5)	316 (90,5)	349 (100,0)
Gesprächsführung	349	140 (40,1)	209 (59,9)	349 (100,0)
Sonstige	363	12 (3,3)	351 (96,7)	363 (100,0)

Eine genauere Betrachtung der Weiterbildungen offenbart, dass Fortbildungen zum Thema ‚Stillen‘ mit 53,9% am häufigsten besucht wurden, gefolgt von Fortbildungen zu den Themen ‚Gesprächsführung‘ (40,1%), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ (38,3%) und ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ (19,0%) (vgl. Tabelle 29). Die am wenigsten besuchten Fortbildungen stammen aus den Themenbereichen ‚Beratungsmethoden‘ (12,9%), ‚Traumaprävention‘ (11,5%) und ‚Familienzentrierte Betreuung‘ (9,5%). Diese Verteilung zeigt, dass tendenziell eher Weiterbildungen zu Themenbereichen belegt wurden, die unter medizinisch-pflegerischen Gesichtspunkten auf einer neonatologischen Intensivstation unmittelbar alltagsrelevant sind (Pflege, Gesprächsführung und Stillen). Themen, die nicht zwangsläufig umgesetzt werden müssen, wie ‚Traumaprävention‘, ‚Beratungsmethoden‘, ‚Familienzentrierte Betreuung‘ oder ‚Förderung der Eltern-Kind-Bindung‘, wurden seltener besucht. Jedoch bleibt an dieser Stelle unklar, ob dieses Ergebnis auch durch die Angebotsstruktur auf dem Fortbildungsmarkt für Ärzte und Pflegekräfte beeinflusst ist. So kann es sein, dass zu den zuletzt genannten Themenbereichen auch weniger Weiterbildungen angeboten werden. Zudem stellt sich heraus, dass die Pflegekräfte der Stichprobe insgesamt häufiger an Weiterbildungen teilgenommen haben als die Ärzte (vgl. Tabelle 30). Thematisch ergibt sich hinsichtlich der Häufigkeit der Fortbildungsteilnahmen für beide Untergruppen eine ähnliche Verteilung wie für die Gesamtgruppe. Die Weiterbildungen zu den Themen ‚Stillen‘, ‚Gesprächsführung‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ sowie ‚Beratungsmethoden‘ wurden sowohl von Pflegekräften als auch von Ärzten mit Abstand am häufigsten besucht, allerdings in unterschiedlicher Rangfolge. Während die Ärzte Weiterbildungen zum Thema ‚Gesprächsführung‘ am häufigsten besucht haben, sind es bei den Pflegekräften Weiterbildungen zum Thema ‚Stillen‘. Die Ärzte besuchten Weiterbildungen zum Thema ‚Stillen‘ am zweithäufigsten, gefolgt von ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ und ‚Bera-

tungsmethoden'. Die Pflegekräfte hingegen nahmen am zweithäufigsten an Weiterbildungen zum Thema ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ teil, gefolgt von ‚Gesprächsführung‘ und ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘. Demnach zeigt sich eine berufsgruppenspezifische Verteilung. Beide Berufsgruppen haben die für ihren Arbeitsalltag relevanten Weiterbildungen besucht, die thematisch ihre Kernkompetenzen betreffen.

Tabelle 30:

Häufigkeit der Teilnahme an Weiterbildungen von Pflegekräften und Ärzten

Thema der Weiterbildung	Pflegekräfte (n = 258)			Ärzte (n = 100)		
	Ja (%)	Nein (%)	Keine Angabe (%)	Ja (%)	Nein (%)	Keine Angabe (%)
Eltern-Kind-Bindungsförderung	53 (20,5)	193 (74,8)	12 (4,7)	13 (13,0)	85 (85,0)	2 (2,0)
Beratungsmethoden	30 (11,6)	216 (83,7)	12 (4,7)	14 (14,0)	84 (84,0)	2 (2,0)
Entwicklungsfördernde Pflege	117 (45,3)	131 (50,8)	10 (3,9)	15 (15,0)	83 (83,0)	2 (2,0)
Stillen	152 (58,9)	95 (36,8)	11 (4,3)	34 (34,0)	64 (64,0)	2 (2,0)
Traumaprävention	31 (12,0)	215 (83,3)	12 (4,7)	9 (9,0)	88 (88,0)	3 (3,0)
Familienzentrierte Betreuung	25 (9,7)	222 (86,0)	11 (4,3)	8 (8,0)	90 (90,0)	2 (2,0)
Gesprächsführung	99 (38,4)	148 (57,4)	11 (4,3)	39 (39,0)	59 (59,0)	2 (2,0)
Sonstige	11 (4,3)	247 (95,7)		1 (1,0)	99 (99,0)	

Die Überprüfung der Unabhängigkeit der zwei kategorialen Variablen Position und Weiterbildungen mithilfe eines Chi-Quadrat-Tests ergab, dass die Weiterbildungen zu den Themenbereichen ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($\chi^2_{(6;95\%, n = 364)} = 40.044, p = .000$), ‚Stillen‘ ($\chi^2_{(6;95\%, n = 364)} = 32.971, p = .000$), ‚Beratungsmethoden‘ ($\chi^2_{(6;95\%, n = 364)} = 21.774, p = .001$) und ‚Gesprächsführung‘ ($\chi^2_{(6;95\%, n = 364)} = 31.731, p = .000$) einen signifikanten Unterschied bei der Teilnahme der einzelnen Berufsgruppen ($n = 258$ Pflegekräfte und $n = 100$ Ärzte) an den entsprechenden Weiterbildungen aufweisen. Untersucht wurde die Hypothese, dass die Häufigkeit der beruflichen Fortbildungen unabhängig von der beruflichen Position ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass diese Hypothese zutrifft, ist mit 0,0 bzw. 0,1% äußerst gering, so dass diese Hypothese als nicht zutreffend zurückgewiesen werden kann. Demnach kann davon ausgegangen werden, dass sich die einzelnen Berufsgruppen hinsichtlich der Häufigkeit der Teilnahme an den genannten Weiterbildungen tatsächlich auch in der Grundgesamtheit unterscheiden.

Verfügbare Kennzahlen zur Geschlechterverteilung des ärztlichen Personals in der Grundgesamtheit aller neonatologischen Abteilungen Level I und II und zur Verteilung der Perinatalzentren in Deutschland lassen darauf schließen, dass die Stichprobe der FaZeB-Studie annähernd repräsentativ ist. Aktuelle Daten der Bundesärztekammer (BÄK) zeigen, dass 53,5% (6.692 absolut) der in der Kinder- und Jugendmedizin tätigen Ärzte weiblich sind (BÄK, 2010, Tabelle 6). Bei den in neonatologischen Intensivstationen tätigen Kinder- und

Jugendmedizinern liegt der Frauenanteil nach Einschätzung der GNPI mit 70% bis 80% sogar noch darüber (E. Herting, persönl. Mitteilung, 14.12.2011). Mit 60% Ärztinnen und 40% Ärzten in der Stichprobe kann annähernde Repräsentativität angenommen werden, wenngleich die männlichen ärztlichen Kollegen leicht überrepräsentiert scheinen.

Von den 717.000 in Deutschland im Pflegebereich tätigen Personen waren im Jahre 2006 85,6% weiblich (613.752 absolut) (Böhm & Afentakis, 2009, S. 11). Es liegen keine Daten zum Frauenanteil in der Kinderkrankenpflege bzw. im Fachgebiet Neonatologie vor. Nach Einschätzung der GNPI jedoch (E. Herting, persönl. Mitteilung, 14.12.2011) sind männliche Pflegekräfte in diesem Bereich eine Seltenheit. Damit dürfte der Frauenanteil hier insgesamt höher als im Pflegebereich allgemein liegen. Mit nur einem Kinderkrankenpfleger und 257 Kinderkrankenschwestern entspricht die Stichprobe der FaZeB-Studie der Einschätzung der GNPI und deckt sich tendenziell mit den Daten der Gesundheitsberichterstattung.

In der Stichprobe der FaZeB-Studie sind zudem Perinatalzentren Level I mehr als doppelt so häufig vertreten (Verhältnis 2.5 zu 1) als Perinatalzentren Level II. Dies entspricht annähernd der in Kapitel 3 beschriebenen Häufigkeitsverteilung der Perinatalzentren in Deutschland. In der Grundgesamtheit ist das Verhältnis der Level I- zu den Level II-Zentren allerdings drei zu eins, sodass die Perinatalzentren des Levels II in der Stichprobe der FaZeB-Studie leicht überrepräsentiert sind. Indessen zeigt sich aber im tatsächlichen Rücklauf, dass mehr als viermal so viele Fachleute aus Perinatalzentren der höchsten Versorgungsstufe teilgenommen haben als Fachleute aus Perinatalzentren mit Level II. Daher kann trotz der leichten Überrepräsentanz der Level II-Zentren angenommen werden, dass die Fachleute aus Perinatalzentren mit Level I in der Stichprobe der FaZeB-Studie überrepräsentiert sind.

Übereinstimmend mit der Grundgesamtheit ist, dass auch in der FaZeB-Studie die meisten Befragten aus den Bundesländern kommen, in denen die größte Anzahl an Perinatalzentren zu finden ist, nämlich Bayern und Nordrhein-Westfalen (vgl. Tabelle 31). In der FaZeB-Studie liegt allerdings Rheinland-Pfalz auf dem dritten Rang, im bundesdeutschen Vergleich ist es Baden-Württemberg.

Tabelle 31:

Repräsentativität der Stichprobe: Verteilung der Perinatalzentren nach Bundesländern, alphabetisch sortiert

Bundesland	PZ Level I		PZ Level II	
	Stichprobe	Grundgesamtheit	Stichprobe	Grundgesamtheit
	Anzahl der Kliniken (%)			
BaWü	1 (5,0)	18 (11,8)	0 (0,0)	3 (5,9)
Bay	4 (20,0)	30 (19,7)	0 (0,0)	5 (9,8)
B	2 (10,0)	7 (4,6)	0 (0,0)	2 (3,9)
BBG	0 (0,0)	3 (2,0)	0 (0,0)	2 (3,9)
HB	0 (0,0)	2 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)

HH	0 (0,0)	4 (2,6)	0 (0,0)	2 (3,9)
He	0 (0,0)	8 (5,3)	1 (12,5)	1 (1,9)
MV	1 (5,0)	5 (3,3)	0 (0,0)	1 (1,9)
NdS	3 (15)	16 (10,5)	0 (0,0)	5 (9,8)
NRW	3 (15)	34 (22,4)	2 (25,0)	8 (15,7)
RP	1 (5,0)	9 (5,9)	2 (25,0)	3 (5,9)
Saar	0 (0,0)	2 (1,3)	0 (0,0)	1 (1,9)
Sa	1 (5,0)	4 (2,6)	1 (12,5)	5 (9,8)
SaAn	2 (10,0)	1 (0,7)	0 (0,0)	6 (11,8)
SH	1 (5,0)	8 (5,3)	0 (0,0)	1 (1,9)
Th	1 (5,0)	1 (0,7)	2 (25,0)	6 (11,8)
Gesamt	20 (100,0)	152 (100,0)	8 (100,0)	51 (100,0)

Anmerkungen. Die Perinatalzentren ohne Angabe des Versorgungslevels ($n = 21$) aus der Grundgesamtheit wurden in diese Darstellung nicht einbezogen (vgl. Kapitel 3). Es ergibt sich $N_{ges} = 203$. Die Abkürzungen der Bundesländer entsprechen den offiziellen Vorgaben.

Insgesamt enthält die Stichprobe 13,2% der deutschen Level I-Zentren und 15,7% der Level II-Zentren.

8.3 Item- und Skalenevaluation

Im nun folgenden Abschnitt wird die Güte des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ evaluiert und abschließend bewertet. Zunächst erfolgt die Darstellung der Itemevaluation, im Anschluss daran die Evaluation der Güte der neun Fragebogenskalen.

8.3.1 Itemevaluation

Die Normalverteilung für die Skalenmittelwerte der Probanden wurde mithilfe der Schiefe-Indizes sowie der Erstellung von Q-Q-Plots und Histogrammen überprüft. Insbesondere für die ‚Wichtig‘-Messung ergaben sich rechtssteile Verteilungen. Die Schiefe-Indizes rangieren dabei zwischen -0.21 (‚Wichtig‘-Messung der Skala ‚Partizipation‘) bis -1.65 (‚Wichtig‘-Messung der Skala ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘). Zwar weichen die Rohwerte der ‚Wichtig‘-Messung von einer Normalverteilung ab, nach Bortz und Döring (2006, S. 218) ist aber naturgemäß nicht bei allen Konstrukten von einer Normalverteilung der Werte auszugehen. Dies trifft auf die Messung des Konstrukts ‚familienzentrierte Betreuung‘ zu. Hier konnte erwartet werden, dass die meisten Befragten die genannten Aspekte im Durchschnitt als *eher* bzw. *sehr wichtig* beurteilen, es bei dieser Messung also tendenziell linksschiefe Verteilungen geben wird (vgl. forschungsleitende Hypothese FH1). Demgegenüber wurde erwartet, dass für den Umsetzungsstand tendenziell häufiger *wird nicht angewendet* bzw. *wird eher selten angewendet* angekreuzt wird (vgl. forschungsleitende Hypothese FH2). Auf der Analyseebene des derzeitigen Umsetzungsstandes wurden demnach tendenziell rechtsschiefe Verteilungen antizipiert. Allerdings erwiesen sich die Schiefe-Indizes der Skalenmittelwerte für die ‚Derzeit‘-Messung ebenfalls in ihrer Tendenz als linksschief, jedoch in geringerem

Maße als für die ‚Wichtig‘-Messung. Sie rangieren zwischen -0.03 für die Skala ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ bis -0.70 für die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘.

Bei einer Verletzung der Normalverteilungsvoraussetzung empfehlen Bortz und Döring (2006, S. 218), mit mehr als 30 Probanden zu arbeiten, da sich aufgrund des Zentralen Grenzwertsatzes „... die Forderung nach normalverteilten Messwerten in der Regel erübrigt“. Dies trifft auf die FaZeB-Studie zu, die aufgrund des großen Stichprobenumfangs von $N = 364$ diese Voraussetzung erfüllt. Da der t -Test und die Regressionsanalyse zudem außerordentlich robust gegenüber Voraussetzungsverletzungen sind und die inhaltliche Aussagekraft des Fragebogens für die Zielsetzungen der Studie erhalten bleiben sollte, wurde auf eine z -Standardisierung der Daten verzichtet.

Die Trennschärfeanalyse ergab, dass die Items „In der Klinik wird eine Selbsthilfegruppe für Eltern frühgeborener Kinder angeboten“ der Skala ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ und „Den Eltern wird Rooming-In ermöglicht“ der Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ Trennschärfen von unter $r_{it} = .2$ aufweisen. Sie korrelieren demnach nicht hoch mit den Zielkonstrukten ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ und messen folglich nicht dasselbe. Durch die Eliminierung dieser Items erhöht sich auch die interne Konsistenz (Cronbach’s Alpha) der beiden Skalen maßgeblich (von $\alpha = .81$ auf $\alpha = .88$ und von $\alpha = .70$ auf $\alpha = .75$ respektive). Beide Items wurden für die ‚Derzeit‘- und für die ‚Wichtig‘-Messung eliminiert. Möglicherweise sind in ihnen Inhalte aus der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ operationalisiert. Da diese Skala strukturelle Aspekte familienzentrierter Betreuung umfasst, die die Familie in ihrer Einheit und Funktionsfähigkeit als System unterstützen, könnten die Aspekte des Rooming-Ins und der Elternselbsthilfe hier verortet werden. Ob sie auf dieser Skala höhere Trennschärfen erzielen würden, gilt es, in weiteren Erhebungen mit dem Fragebogen zu untersuchen.

Es zeigte sich zudem, dass die Eliminierung des Items „Es wird der Familie überlassen zu bestimmen, wer zur Familie dazugehört“ der Skala ‚Haltung‘ zu einem Reliabilitätsgewinn der Skala führen würde. Der Alphakoeffizient würde sich von $\alpha = .784$ auf $\alpha = .813$ erhöhen. Auch die Homogenität liegt für dieses Item bei der ‚Derzeit‘-Messung mit $\bar{r}_{ij} = .18$ unter der Akzeptanzgrenze. Für die ‚Wichtig‘-Messung liegt die Item-Homogenität allerdings bei $\bar{r}_{ij} = .22$, also im Akzeptanzbereich. Daher und aus inhaltlichen Erwägungen wurde das Item in der Skala belassen. Die Definition der Familie, wen sie als zugehörig und hilfreich empfindet, ist ein zentraler Bestandteil familienzentrierter Betreuung. Für zukünftige Untersuchungen muss das Item möglicherweise umformuliert oder einer anderen Skala zugeordnet werden. Die Prüfung der Homogenität der Items getrennt nach Messung ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ ergab insgesamt zufriedenstellende Item-Interkorrelationen. Alle Homogenitäts-Indizes der neun

Subskalen bewegen sich im Akzeptanzbereich zwischen $\bar{r}_{ij} = .2$ bis $\bar{r}_{ij} = .4$ und untermauern damit die Validität der neun Unterkonstrukte.

8.3.2 Skalenevaluation

Im Rahmen der FaZeB-Studie ist die Durchführungs- und die Auswertungsobjektivität zu bewerten (vgl. Kapitel 7.4.2.2). Die Durchführungsobjektivität war einerseits durch die für alle Kliniken feststehende Vorgehensweise bei der Datenerhebung (vier Erhebungsschritte) gewährleistet. Zudem diente die Standardisierung des Fragebogens mit seinen für alle Befragten gleichbleibenden Instruktionen der Erhöhung der Objektivität. Andererseits bestand keine Einflussmöglichkeit auf die Erhebungssituation in den Kliniken. Demnach konnte nicht sichergestellt werden, dass die Fragebögen nach einem gleichen Schema verteilt und bearbeitet wurden. So war nicht zu kontrollieren, wann, wie und wo der Stellvertreter die Fragebögen verteilt oder ausgelegt hat. Hier macht es unter Umständen einen Unterschied, ob die Bögen während einer Teamsitzung verteilt wurden, als alle Mitarbeiter anwesend waren, oder ob sie lediglich im Teamraum ausgelegt wurden. Dies kann ein Grund für den stark variierenden Rücklauf aus den verschiedenen Kliniken sein.

Zudem ist bei postalischen Befragungen nie sichergestellt, dass auch tatsächlich nur die Personen den Bogen bearbeiten, die Zielgruppe der Studie sind. Offenkundig waren, wie im Kapitel zur Dateneingabe und -aufbereitung bereits dargestellt, zwei Bögen von Heilpädagogen und Physiotherapeuten ausgefüllt worden. Da die derzeitige Position des Teilnehmers abgefragt wurde, ist die Wahrscheinlichkeit, dass darüber hinaus andere Personen den Bogen bearbeitet haben, die nicht zur Zielgruppe gehören, allerdings gering.

Bei der konkreten Bearbeitung des Fragebogens besteht zudem die Gefahr, dass Antworten von anderen anwesenden Personen beeinflusst oder einzelne Items und Instruktionen nicht richtig verstanden werden. Nach Atteslander (2010, S. 157) ist diese Gefahr bei homogenen Gruppen und Personen mit höherem Bildungsniveau – wie es auf neonatologische Fachleute zutrifft – geringer, da der Fragebogen zu einem der Gruppe einschlägig bekannten Thema keine Verständnisprobleme bereitet. Das Verständnis und die Eindeutigkeit der Fragen wurden zudem durch den Pretest in den Fokusgruppen und den kognitiven Interviews sichergestellt.

Durch die Verwendung geschlossener Fragen im Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ sowie die Eingabe, Kodierung und Auswertung der Daten durch jeweils dieselben Personen konnte die Auswertungsobjektivität erhöht werden. Zum einen wurden genaue Instruktionen im Fragebogen formuliert, wie ein Item zu beantworten ist. Zum anderen wurden standardisierte Punktwerte für die Antwortabstufungen des Fragebogens in einer Kodiervorlage vorgegeben. So konnte gewährleistet werden, dass verschiedene Untersucher bei der Auswertung des Fragebogens zum selben Ergebnis kommen würden bzw. die Er-

gebnisse auf gleiche, konstante Weise kodieren können. Des Weiteren wurde, wie bereits im Kapitel zur Dateneingabe und -aufbereitung beschrieben, bei unvollständigen, uneindeutigen oder ungenauen Angaben streng *keine Angabe* kodiert, um eine Verfälschung der Daten zu verhindern.

Die Überprüfung der internen Konsistenz der Skalen erbrachte zufriedenstellende Ergebnisse. Der Alphakoeffizient für den Gesamtfragebogen ist mit je $\alpha = .94$ für beide Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ als exzellent zu bewerten. Wie Tabelle 32 zu entnehmen ist, zeigen drei Subskalen akzeptable ($\alpha > .6$), vier Subskalen gute ($\alpha > .7$) und zwei Subskalen sehr gute ($\alpha > .8$) Reliabilitätseigenschaften.

Tabelle 32:

*Cronbach's Alpha der neun Subskalen des Fragebogens
,Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘*

Subskala	Messung	α
Haltung	Derzeit	.78
	Wichtig	.77
Kooperation	Derzeit	.78
	Wichtig	.72
Information und Aufklärung	Derzeit	.79
	Wichtig	.70
Partizipation	Derzeit	.69
	Wichtig	.67
Familienorientierte Rahmenbedingungen	Derzeit	.64
	Wichtig	.69
Entwicklungsfördernde Pflege	Derzeit	.68
	Wichtig	.65
Eltern-Kind- Bindungsförderung	Derzeit	.87
	Wichtig	.84
Psychosoziale Entwick- lungsprozesse der Eltern	Derzeit	.81
	Wichtig	.86
Entlassungsmanagement und Nachsorge	Derzeit	.70
	Wichtig	.74

Die Subskalen, bei denen die Reliabilität lediglich als akzeptabel einzustufen ist, enthalten Items, deren Trennschärfe und Homogenität jeweils im unteren Akzeptanzbereich liegen. Eine Eliminierung der entsprechenden Items würde zu einem Reliabilitätsgewinn führen, der jedoch nicht maßgeblich ist, demnach weniger als eine Nachkommastelle. Zugunsten der inhaltlichen Aussagekraft des Fragebogens und im Dienste der explorativen FaZeB-Studie

wurden die Items, die an der Grenze der empirischen Vertretbarkeit liegen, in die Auswertung einbezogen. Bei zukünftigen Erhebungen mit dem Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ sollte die Eliminierung der entsprechenden Items im Dienste der Fragebogengüte in Erwägung gezogen werden.

Abschließend kann festgehalten werden, dass die Item- und Skaleneigenschaften sowie die Gesamtgüte des Fragebogens als sehr zufriedenstellend einzustufen sind. Obwohl die Rohwerte der ‚Derzeit‘- und ‚Wichtig‘-Messung in theoriekonformer Weise von einer Normalverteilung abweichen, beeinträchtigt dies aufgrund des Zentralen Grenzwertsatzes, der Stichprobengröße und der Robustheit des t -Tests und der Regressionsanalyse nicht die Durchführung dieser inferenzstatistischen Verfahren. Die Trennschärfe wie auch die Homogenität liegen insgesamt im Akzeptanzbereich. Die Items, für die das nicht zutrifft, wurden nicht in die inferenzstatistische Analyse einbezogen. Die Durchführungsobjektivität ist mit Einschränkungen gegeben, ebenso die Auswertungsobjektivität durch einen standardisierten Kodierleitfaden und den strengen Umgang mit ungenauen, unvollständigen Angaben. Die inhaltliche Validität kann durch die ausführliche Konstruktanalyse in Kapitel 5 gewährleistet werden. Nach Abschluss der Item- und Skalenevaluation erfolgte die uni- und multivariate Auswertung entlang der Fragestellungen.

8.4 Deskriptive Kennwerte

Nachfolgend werden die Ergebnisse der explorativen, quantitativen Datenanalyse vorgestellt. Die Darstellung der deskriptiven Kennwerte zu den allgemeinen Aspekten familienzentrierter Betreuung, zu den wichtigen Bestandteilen und zum Umsetzungsstand erfolgt zunächst jeweils für die Gesamtheit der Items, dann für die jeweilige Skala und abschließend für die Item-Ebene. Auf der Item-Ebene werden jedoch nur signifikante oder aussagekräftige Werte vorgestellt.

Nach der Darstellung der Ergebnisse zu den allgemeinen Aspekten familienzentrierter Betreuung (vgl. Kapitel 8.4.1) widmet sich Kapitel 8.4.2 der Forschungsfrage, für wie wichtig die Fachleute die theoretisch erarbeiteten Aspekte einschätzen, um familienzentriert zu arbeiten. Zudem wird dargestellt, in welchem Maße die Fachleute die genannten Aspekte familienzentrierter Betreuung derzeit in ihrem Arbeitsalltag anwenden (vgl. Kapitel 8.4.3). Somit werden die in Kapitel 6 beschriebenen Forschungsfragen 1 und 2 bearbeitet.

8.4.1 Allgemeine Aspekte zu familienzentrierter Betreuung

Zusätzlich zu den Subskalen wurden allgemeine Aspekte zu familienzentrierter Betreuung abgefragt. Dieser Fragenkomplex zielte auf die Erhebung von Rahmenbedingungen familienzentrierter Betreuung. So wurden mögliche Hindernisse für die Umsetzung, das Ausmaß und die Art und Weise der theoretischen Beschäftigung mit dem Thema ‚familienzentrierte

Betreuung‘ oder ihrer schriftlichen Fixierung exploriert. Die zentralen deskriptiven Ergebnisse werden nachfolgend dargestellt. Sie weisen global auf den Umsetzungsstand, auf mögliche Hindernisse für eine konsequente Implementierung und den Stand der Standardisierung familienzentrierter Betreuung auf neonatologischen Intensivstationen hin.

„Die Familie steht im Mittelpunkt unserer stationären Betreuung.“

Mit einem Mittelwert von 3.03 ($SD = 0.70$) auf der vierstufigen Likert-Skala ist das Ausmaß der Zustimmung zu dieser Aussage im Mittel sehr hoch. 53,6% der Befragten stimmen eher zu, dass die Familie im Mittelpunkt ihrer stationären Betreuung steht, 25,1% stimmen sogar voll und ganz zu (vgl. Tabelle 33). Damit liegen gut Dreiviertel der Befragten (78,7%) im Bereich der Zustimmung zu dieser Aussage. Mithin steht die Familie nach Einschätzung der Ärzte und Pflegekräfte in einem Großteil der Kliniken im Mittelpunkt. Die Frage lässt allerdings offen, ob dies lediglich ein guter Vorsatz ist oder ob diese für familienzentrierte Betreuung zentrale Grundhaltung auch praktisch umgesetzt wird. Immerhin 21,4% der Befragten stimmen dieser Aussage eher bzw. überhaupt nicht zu.

Tabelle 33:

Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Die Familie steht im Mittelpunkt unserer stationären Betreuung.“

„Die Familie steht im Mittelpunkt unserer stationären Betreuung.“	<i>n</i>	%	Gültige %
stimme überhaupt nicht zu	3	0,8	0,9
stimme eher nicht zu	72	19,8	20,5
stimme eher zu	188	51,6	53,6
stimme voll und ganz zu	88	24,2	25,1
Gesamt	351	96,4	100,0
weiß nicht	6	1,6	
keine Angabe	7	1,9	
Gesamt	364	100,0	

Wenn verschiedene Personengruppen getrennt voneinander betrachtet werden, so zeigen sich auf deskriptiver Ebene Unterschiede in den Ergebnissen. Weibliche Fachleute stimmen dieser Aussage im Mittel eher zu ($M = 3.06$; $SD = 0.69$) als männliche Fachkräfte ($M = 2.8$; $SD = 0.76$). Zudem besteht ein großer Unterschied hinsichtlich der mittleren Zustimmung zwischen den beiden Versorgungsstufen. Fachleute aus Perinatalzentren Level I stimmen der Aussage eher zu ($M = 3.06$; $SD = 0.69$) als Fachleute aus Level II-Zentren ($M = 2.89$; $SD = 0.73$). Insgesamt stimmen Pflegekräfte der Aussage im Mittel eher zu ($M = 3.05$; $SD = 0.71$) als Ärzte ($M = 2.96$; $SD = 0.68$). Chefärzte erzielen von allen Berufsgruppen den höchsten Mittelwert ($M = 3.4$; $SD = 0.55$).

„Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen.“

Auch diese Aussage erhält mit einem Mittelwert von 3.07 ($SD = 0.80$) ein hohes Maß an Zustimmung. 40,9% der Befragten stimmen der Aussage, dass familienzentrierte Betreuung ein Thema sei, mit dem sie sich beschäftigen, eher zu. Gut ein Drittel der Befragten (33,9%) stimmt der Aussage sogar voll und ganz zu. Allerdings stimmt ein Viertel der Befragten der Aussage eher nicht oder überhaupt nicht zu (25,2%).

Tabelle 34:

Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen.“

„Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen.“			
	n	%	Gültige %
stimme überhaupt nicht zu	6	1,6	1,8
stimme eher nicht zu	80	22,0	23,4
stimme eher zu	140	38,5	40,9
stimme voll und ganz zu	116	31,9	33,9
Gesamt	342	94,0	100,0
weiß nicht	7	1,9	
keine Angabe	15	4,1	
Gesamt	364	100,0	

Auch hier offenbart sich ein wesentlicher Unterschied in der Einschätzung zwischen Fachleuten aus den Perinatalzentren I und II. Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level I tätig sind ($n = 297$), stimmen dieser Aussage im Mittel eher zu ($M = 3.14$; $SD = 0.79$) als Fachleute aus einem Perinatalzentrum Level II ($n = 67$) ($M = 2.75$; $SD = 0.74$). Der Chi-Quadrat-Test beweist, dass der Unterschied signifikant ist ($\chi^2_{(3,95\%)} = 14.796$, $p = .002$).

Art und Weise, in der die Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung erfolgt.

Die Fachleute, die der vorigen Aussage eher oder voll und ganz zugestimmt hatten ($n = 267$), wurden gebeten anzugeben, ob sie sich auf eine der aufgeführten Arten mit familienzentrierter Betreuung beschäftigen. Tabelle 35 zeigt, dass sich die meisten Fachleute durch Gespräche in Teamsitzungen mit familienzentrierter Betreuung beschäftigen (80,9%), gefolgt von Fortbildungen (75,7%) und aus Eigeninitiative (65,2%), wobei die Art und Weise hier nicht näher bestimmt ist. Die wenigsten Fachleute beschäftigen sich auf Anweisung einer/eines Vorgesetzten mit familienzentrierter Betreuung (37,8%). Es zeigt sich zudem, dass der Großteil der Befragten (56,6%) kein Stationskonzept mit familienzentrierter Betreuung erstellt hat. Nur 38,2% haben ein solches Konzept erarbeitet. Damit haben die wenigsten Befragten schriftliche Standards zu familienzentrierter Betreuung fixiert.

Das Lesen von Fachbeiträgen zum Thema ist ausgewogen. Knapp mehr als die Hälfte der Befragten (50,6%) liest wissenschaftliche Publikationen zum Thema, knapp weniger als die Hälfte nicht (44,2%).

Tabelle 35:

Angaben zur Art der Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung

	Auf Anweisung einer/einer Vorgesetzten	Lektüre wissenschaftlicher Publikationen	Erstellen eines Stationskonzepts	Jede/r für sich	Gespräche in Teamsitzungen	Fortbildung	Sonstige
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Ja	101 (37,8)	135 (50,6)	102 (38,2)	174 (65,2)	216 (80,9)	202 (75,7)	10 (3,7)
Nein	156 (58,5)	118 (44,2)	151 (56,6)	81 (30,4)	38 (14,2)	53 (19,9)	257 (96,3)
Keine Angabe	10 (3,7)	14 (5,2)	14 (5,2)	12 (4,4)	13 (4,9)	12 (4,4)	
Gesamt	267 (100,0)	267 (100,0)	267 (100,0)	267 (100,0)	267 (100,0)	267 (100,0)	267 (100,0)

„Familienzentrierte Betreuung wird konsequent im Arbeitsalltag der Station umgesetzt.“

Zu dieser globalen Aussage nach dem Gesamteindruck hinsichtlich des konsequenten Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung ist die Zustimmung mit einem Mittelwert von 2.69 ($SD = 0.74$) insgesamt verhaltener als zu den beiden vorangegangenen Globalaussagen. Tabelle 36 zeigt, dass nur etwas mehr als die Hälfte der Befragten (60,5%) eher bzw. voll und ganz zustimmen. Demgegenüber stimmen 39,4% eher nicht bzw. überhaupt nicht zu.

Tabelle 36:

Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Familienzentrierte Betreuung wird konsequent im Arbeitsalltag der Station umgesetzt.“

„Familienzentrierte Betreuung wird konsequent im Arbeitsalltag der Station umgesetzt.“	<i>n</i>	%	Gültige %
stimme überhaupt nicht zu	14	3,8	4,0
stimme eher nicht zu	123	33,8	35,4
stimme eher zu	167	45,9	48,1
stimme voll und ganz zu	43	11,8	12,4
Gesamt	347	95,3	100,0
weiß nicht	7	1,9	
keine Angabe	10	2,7	
Gesamt	364	100,0	

Auch dieses Item weist gruppenspezifische Unterschiede hinsichtlich der mittleren Zustimmung auf. Insgesamt stimmen männliche Fachleute eher zu ($M = 2.75$; $SD = 0.74$) als weibliche Fachleute ($M = 2.68$; $SD = 0.74$). Obwohl Fachleute aus Perinatalzentren der höchsten Versorgungsstufe (Level I) den Aussagen, dass die Familie im Mittelpunkt stehe und sie sich

mit familienzentrierter Betreuung beschäftigen, eher zustimmen als Fachleute aus Perinatalzentren Level II, schätzen sie die Umsetzung schlechter ein als ihre Kollegen der Level II-Zentren. Fachleute aus Perinatalzentren Level II liegen mit einem Mittelwert von 2.72 ($SD = 0.71$) über dem Mittelwert der Fachleute aus Perinatalzentren Level I ($M = 2.53$; $SD = 0.74$). Wird das Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung nach Berufsgruppen unterschieden, so zeigt sich, dass Ärzte ($M = 2.84$; $SD = 0.68$) der Aussage zur konsequenten Umsetzung eher zustimmen als Pflegekräfte ($M = 2.63$; $SD = 0.75$). Das höchste mittlere Ausmaß an Zustimmung äußern wiederum die Chefärzte mit einem Mittelwert von 3.2, allerdings mit einer größeren Standardabweichung von 0.84.

Die bisherigen Erkenntnisse zusammenfassend wird eine Diskrepanz deutlich zwischen der theoretischen Auseinandersetzung mit familienzentrierter Betreuung bzw. der Einschätzung, dass die Familie im Mittelpunkt stehe, und der konsequenten Umsetzung in die Praxis.

Hindernisse für eine konsequente Umsetzung

Diejenigen Befragten, die der vorangegangenen Aussage eher nicht bzw. überhaupt nicht zugestimmt hatten, sollten im Anschluss angeben, ob einer der aufgeführten Aspekte ein Hindernis für die konsequente Umsetzung darstellt oder nicht ($n = 145$). Tabelle 37 zeigt, dass das größte Hindernis die medizinische Versorgung selbst darstellt, die auf der Intensivstation an erster Stelle steht. So schätzen es 81,4% der Befragten ein und nur 10,3% verneinen dies. So verwundert es auch nicht, dass der Zeitmangel an zweiter Stelle benannt wird (71,0%), gegenüber 20,7%, die dies verneinen. Als drittgrößtes Hindernis wird der Mangel an einheitlichen, schriftlich fixierten Standards zu familienzentrierter Betreuung benannt. 66,2% empfinden dies als Hindernis, nur 24,8% verneinen dies. Wie bereits gezeigt, beschäftigt sich der Großteil der Befragten nicht durch Erstellen eines Stationskonzepts zu familienzentrierter Betreuung mit dem Thema. Dies spiegelt sich hier als Hindernis wider.

Auch Personal- und Raummangel werden mit jeweils 64,1% Zustimmung als wesentliche Hindernisse wahrgenommen. Mangelnde Fortbildungsmöglichkeiten und eine mangelnde Akzeptanz familienzentrierter Betreuung im Team werden nach Einschätzung der Fachleute zwar mit 48,9% und 51,7% Zustimmung als Hindernisse bewertet, jedoch seltener als o. g. Aspekte. Der einzige Aspekt, den die Fachleute eher nicht als Hindernis ansehen, da auf diesen mehr *Nein*-Stimmen entfallen als auf *Ja*, ist die Frage der Abrechnung. Dass familienzentrierte Betreuung nicht in der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) aufgelistet ist, empfinden die wenigsten als wirkliches Hindernis (22,1%). Der finanzielle Faktor scheint hier keine Rolle zu spielen. Dies gilt auf deskriptiver Ebene auch, wenn das Item für Ärzte und Pflegekräfte getrennt betrachtet wird.

Tabelle 37:

Hindernisse für die konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung

Mögliche Hindernisse	Ja n (%)	Nein n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Personalmangel	93 (64,1)	40 (27,6)	12 (8,3)	145 (100,0)
Medizinische Versorgung steht auf der Intensivstation an erster Stelle	118 (81,4)	15 (10,3)	12 (8,3)	145 (100,0)
Mangelnde Fortbildungsmöglichkeiten	75 (51,7)	57 (39,3)	13 (9,0)	145 (100,0)
Mangelnde Akzeptanz des Ansatzes im Team	71 (48,9)	61 (42,1)	13 (9,0)	145 (100,0)
Zeitmangel	103 (71,0)	30 (20,7)	12 (8,3)	145 (100,0)
Keine einheitlichen Standards fixiert	96 (66,2)	36 (24,8)	13 (9,0)	145 (100,0)
Beengte Räumlichkeiten	93 (64,1)	40 (27,6)	12 (8,3)	145 (100,0)
Kann nicht abgerechnet werden	32 (22,1)	87 (60,0)	26 (17,9)	145 (100,0)
Sonstige	3 (2,1)	142 (97,9)	0 (0,0)	145 (100,0)

„Familienzentrierte Betreuung ist bei uns als Verfahrensanweisung bzw. als Goldstandard zur Zusammenarbeit mit den Eltern schriftlich fixiert.“

Die folgende Tabelle zeigt eindrucksvoll, dass familienzentrierte Betreuung in nur wenigen Kliniken als Verfahrensanweisung bzw. Goldstandard schriftlich fixiert ist. Nur 10,5% der Befragten geben an, dass schriftliche Standards in ihrer Klinik existieren. 67,8% verneinen dies. Eine große Anzahl an Probanden (21,8%) wusste zum Befragungszeitpunkt nicht, ob Verfahrensanweisungen zu familienzentrierter Betreuung auf ihrer Station existieren. Dies betrifft insbesondere die Pflegekräfte. 58 der 79 Befragten, die nicht wussten, ob familienzentrierte Betreuung als Verfahrensanweisung schriftlich fixiert ist, sind Pflegekräfte. Nur 18 der insgesamt 79 Befragten, die *weiß nicht* angekreuzt haben, sind Ärzte. Das Ergebnis dieses Items deckt sich insgesamt mit den Befunden aus der Frage nach der Art und Weise der Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung. Wenige Fachleute (38,2%) beschäftigen sich mit dem Ansatz durch Erstellen eines Stationskonzepts.

Tabelle 38:

Schriftliche Fixierung familienzentrierter Betreuung

	n	%	Gültige %
ja	38	10,4	10,5
nein	246	67,6	67,8
weiß nicht	79	21,7	21,8
Gesamt	363	99,7	100,0
keine Angabe	1	0,3	
Gesamt	364	100,0	

Es existiert zudem ein Unterschied hinsichtlich der Perinatalzentren Level I und II. Von den 38 Befragten, die angegeben haben, dass familienzentrierte Betreuung in ihrer Klinik als Verfahrensanweisung schriftlich niedergelegt ist, kommen 34 aus einem Perinatalzentrum Level I und nur 4 aus einem Level II-Zentrum.

Ort der schriftlichen Fixierung familienzentrierter Betreuung

Die Personen, die angegeben hatten, dass familienzentrierte Betreuung auf ihrer Station schriftlich festgehalten ist, wurden danach gefragt, wo bzw. wie der Ansatz verschriftlicht wurde ($n = 39$). Hier waren Mehrfachnennungen möglich. Tabelle 39 zeigt, dass familienzentrierte Betreuung laut den wenigen Befragten, die überhaupt eine Verschriftlichung angaben, am häufigsten in Broschüren (74,4%) und im Leitbild der Station (59%) festgeschrieben ist. Am seltensten ist familienzentrierte Betreuung im Qualitätshandbuch (33,3%) oder als eigenes Konzeptpapier (38,5%) ausgearbeitet worden, die Formen also, die den höchsten Standardisierungsgrad aufweisen. Nach knapp der Hälfte der Befragten (46,1%) ist familienzentrierte Betreuung im Leitbild des Krankenhauses fixiert.

Tabelle 39:

Angaben zum Ort der schriftlichen Fixierung familienzentrierter Betreuung

	Ja <i>n (%)</i>	Nein <i>n (%)</i>	keine Angabe <i>n (%)</i>	Gesamt <i>n (%)</i>
Im Qualitätshandbuch der Station	13 (33,3)	23 (59,0)	3 (7,7)	39 (100,0)
In Broschüren der Station	29 (74,4)	7 (17,9)	3 (7,7)	39 (100,0)
Als eigenes Konzeptpapier	15 (38,5)	22 (56,4)	2 (5,1)	39 (100,0)
Im Leitbild des Krankenhauses	18 (46,1)	20 (51,3)	1 (2,6)	39 (100,0)
Im Leitbild der Station	23 (59,0)	14 (35,9)	2 (5,1)	39 (100,0)
Sonstige	2 (5,1)	37 (94,9)	0 (0,0)	39 (100,0)

Bezogen auf die Ergebnisse des allgemeinen Fragebogenteils kann festgehalten werden, dass es eine hohe mittlere Zustimmung hinsichtlich theoretischer Postulate gibt. Dies betrifft die Grundhaltung, dass die Familie im Mittelpunkt der stationären Betreuung steht, und die Aussage, dass familienzentrierte Betreuung ein Thema ist, mit dem sich die Fachleute aktuell insbesondere durch Gespräche in Teamsitzungen, Fortbildungen und aus Eigeninitiative beschäftigen. Der Umsetzungsstand wird demgegenüber deutlich niedriger bewertet. Der Aussage zur konsequenten Umsetzung familienzentrierter Betreuung wird im Mittel weniger zugestimmt. Als Hindernis wird hier insbesondere die Tatsache benannt, dass die medizinische Versorgung des Kindes an erster Stelle steht. Neben dem dadurch entstehenden Zeitmangel bzw. dem Raum- und Personalmangel wird die fehlende einheitliche Standardisierung familienzentrierter Betreuung an dritter Stelle benannt. Demzufolge ist familienzentrierte

Betreuung in den wenigsten Kliniken schriftlich als Verfahrensanweisung oder Goldstandard fixiert. Wenn eine familienzentrierte Arbeitsweise verschriftlicht wurde, dann an erster Stelle in Broschüren der Station, gefolgt vom Leitbild der Station und weit weniger häufig als eigenes Konzeptpapier. Das nachfolgende Unterkapitel knüpft hier an und fokussiert die konzeptuelle Ebene familienzentrierter Betreuung, indem die Einschätzung der Fachleute hinsichtlich des Soll-Zustands (‚Wichtig‘-Messung) dargestellt wird.

8.4.2 Wichtige Bestandteile familienzentrierter Betreuung

1. Forschungsfrage: Für wie wichtig halten die neonatologischen Fachleute die theoretisch erarbeiteten Dimensionen, um familienzentrierte Betreuung anzubieten (‚Wichtig‘)?

Exploratives Ziel war es zu überprüfen, ob die neonatologischen Fachleute in Deutschland tendenziell alle Aspekte familienzentrierter Betreuung als wichtig einschätzen bzw. welche als besonders wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise erachtet werden. Die Angaben zeigen nur geringe Unterschiede bezüglich der eingeschätzten Wichtigkeit der einzelnen Bestandteile familienzentrierter Betreuung auf Skalenebene. Alle Aspekte werden auf den neun Skalen als eher bis absolut wichtig eingeschätzt ($M = 3.32$ bis $M = 3.82$) (vgl. Tabelle 40).

Tabelle 40:

Mittelwerte und Standardabweichung der neun Skalen zur ‚Wichtig‘-Messung

Skala	N	M	SD
Haltung	362	3.53	0.38
Kooperation	363	3.44	0.33
Information	364	3.52	0.34
Partizipation	363	3.32	0.36
Familienorientierte Rahmenbedingungen	362	3.25	0.47
Entwicklungsfördernde Pflege	364	3.38	0.34
Eltern-Kind-Bindungsförderung	361	3.82	0.28
Psychosoziale Entwicklungsprozesse	361	3.43	0.48
Entlassungsmanagement	364	3.59	0.35

Damit bewerten die Ärzte und Pflegekräfte alle neun Subskalen als wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise in ihrer Stationspraxis. Dies zeigen die hohen Mittelwerte, die auf der 4-stufigen Skala bei 3.25 oder darüber liegen.

Die für die Fachleute bedeutsamste Skala für eine familienzentrierte Arbeitspraxis ist die der ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘. Mit einem Mittelwert von 3.82 ($SD = 0.28$) liegt sie deutlich

vor den Skalen ‚Entlassungsmanagement‘ ($M = 3.59$; $SD = 0.35$) an zweiter Stelle sowie ‚Haltung‘ ($M = 3.53$; $SD = 0.38$) und ‚Information und Aufklärung‘ ($M = 3.52$; $SD = 0.34$) an dritter und vierter Stelle. Damit bewerten die Fachleute die Anbahnung und Unterstützung der Eltern-Kind-Bindung, um eine optimale Entwicklung des Kindes zu gewährleisten, als bedeutsamstes Element familienzentrierter Betreuung. Tabelle 41 zeigt, dass die Unterstützung beim Stillen und beim Känguruen sowie allgemein die Unterstützung beim Bindungsaufbau im Mittel die wichtigsten Aspekte der Skala auf Itemebene sind.

Die Entlassungsvorbereitung nimmt in der Wahrnehmung der Fachleute ebenfalls einen zentralen Stellenwert für eine familienzentrierte Arbeitsweise ein. Auf Itemebene bewerten die Fachleute das Einüben pflegerischer Kompetenzen, das Verweisen auf nachbetreuende Einrichtungen und die weitere Ansprechbarkeit auch nach der Entlassung im Mittel als wesentlichste Komponenten der Skala. Über eine entsprechende familienzentrierte Grundhaltung hinsichtlich der Definition, was Familie ist und wer dazu gehört, sowie über ein familienzentriertes Grundverständnis der Zusammenarbeit zu verfügen, bewerten die Fachleuten als ebenso bedeutsam. Demnach werden auf der Skala ‚Haltung‘ auf Itemebene die Wahrnehmung der Eltern in ihrer besonderen Bedeutung für die Entwicklung des Kindes, die Wahrnehmung der Eltern und des Kindes als Einheit und die psychosoziale Situation der Eltern als wesentlichste Aspekte bewertet. Nicht zuletzt wird die Wissensvermittlung als bedeutsames Element familienzentrierter Betreuung angesehen. Dass die Eltern vollständig über den Zustand ihres Kindes und über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt werden, ist den Fachleuten im Mittel besonders wichtig (vgl. Tabelle 41). An dritter Stelle folgt auf der Skala ‚Information und Aufklärung‘ der Aspekt, dass die Fachleute keine widersprüchlichen Informationen weitergeben sollten.

Die Elemente, die im Vergleich zu den anderen Skalen als am wenigsten wichtig für familienzentrierte Betreuung erachtet werden, sind die Skalen ‚Partizipation‘ ($M = 3.32$; $SD = 0.36$) und ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ ($M = 3.25$; $SD = 0.47$), letztere allerdings mit einer größeren Standardabweichung (vgl. Tabelle 40). Hier scheinen die strukturellen Voraussetzungen in den Kliniken sehr verschieden zu sein. Dies wird in Kapitel 8.4.3 weiter erörtert. Insgesamt liegen damit Aspekte, die die Grundhaltung und familienzentrierte Arbeitsweise betreffen, vor strukturellen und baulichen Aspekten.

Die Skalen ‚Kooperation‘ ($M = 3.44$; $SD = 0.33$), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($M = 3.38$; $SD = 0.34$) und ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern‘ ($M = 3.43$; $SD = 0.48$) bewegen sich zwischen den besonders wichtigen und der in der Gesamtschau aller Subskalen weniger wichtigen Aspekten. Weitere wichtige Aspekte auf Itemebene können Tabelle 41 entnommen werden.

Tabelle 41:

Wichtigste Bestandteile familienzentrierter Betreuung auf Itemebene

Skala	Item	N	M	SD
Haltung	Die Eltern werden in ihrer besonderen Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes wahrgenommen.	362	3.83	0.40
	Eltern und Kind werden als Einheit gesehen, die zusammengehört.	360	3.77	0.46
	Neben der medizinischen Versorgung des Kindes wird auch die psychosoziale Situation der Eltern berücksichtigt.	362	3.72	0.47
Kooperation	Die Eltern können sich jederzeit melden, wenn sie Hilfe benötigen.	361	3.91	0.29
	Neonatologische Fachleute stellen unmittelbar nach der Geburt Kontakt zu den Eltern her.	360	3.84	0.41
	Die neonatologische und gynäkologische Abteilung arbeiten eng zusammen, um die Eltern über ihr Kind zu informieren.	360	3.74	0.50
Information und Aufklärung	Die Eltern werden vollständig über den Zustand ihres Kindes informiert.	357	3.84	0.40
	Die Eltern werden über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt.	358	3.82	0.38
	Fachleute geben keine widersprüchlichen Informationen an die Eltern weiter.	357	3.78	0.46
Partizipation	Eltern werden in Situationen, in denen es um die Entscheidung über leben und sterben lassen ihres Kindes geht, einbezogen.	357	3.9	0.31
	Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen.	357	3.88	0.32
	Die Entscheidungen, die Eltern für sich und ihr Kind treffen, werden respektiert.	357	3.55	0.57
Familienorientierte Rahmenbedingungen	Die Eltern können ihr Kind rund um die Uhr besuchen.	361	3.76	0.52
	Es wird angestrebt, durch das Mobiliar eine ansprechende Atmosphäre auf Station zu vermitteln.	362	3.34	0.63
	Stationsabläufe werden flexibel an die Bedürfnisse der Eltern und des Kindes angepasst.	358	3.18	0.77
Entwicklungsfördernde Pflege	Die Belastungen durch die Intensivbetreuung werden auf das notwendige Minimum reduziert (Minimal Handling).	360	3.9	0.30
	Bei der Durchführung von Maßnahmen am Kind wird auf die kindlichen Belastungszeichen geachtet.	359	3.9	0.31
	Die Pflege baut auf den schon vorhandenen Fähigkeiten des Kindes auf.	358	3.75	0.60
Eltern-Kind-Bindungsförderung	Den Eltern und ihrem Kind wird Känguruen ermöglicht.	361	3.95	0.21
	Die Eltern werden im Aufbau einer Bindung zum Kind unterstützt.	360	3.92	0.27
	Die Mutter wird beim Stillen ihres Kindes unterstützt.	360	3.88	0.35
Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern	Fachleute respektieren, dass Eltern sehr unterschiedlich auf die Frühgeburt ihres Kindes reagieren können.	359	3.57	0.56
	Fachleute respektieren die unterschiedlichen Bewältigungsstrategien der Eltern.	358	3.56	0.55
	Bei Bedarf der Eltern wird auf Beratungsangebote zur Traumaverarbeitung hingewiesen.	354	3.55	0.59

Entlassungsmanagement	Die Entlassungsvorbereitung umfasst das Einüben pflegerischer Kompetenzen.	359	3.88	0.35
	Die Eltern werden auf nachbetreuende Einrichtungen hingewiesen.	358	3.7	0.48
	Die Eltern können sich in der ersten Zeit nach der Entlassung mit ihren Fragen an die Fachleute der Station wenden.	359	3.7	0.50

Auch wenn der direkte Vergleich der Skalenmittelwerte Unterschiede in der Wichtigkeit der einzelnen Skalen für eine familienzentrierte Arbeitsweise aufweist, folgen die Daten aufgrund der hohen Mittelwerte dem in der ersten forschungsleitenden Hypothese (FH1) formulierten Trend. Die neonatologischen Fachleute der Stichprobe schätzen alle Dimensionen familienzentrierter Betreuung als wichtig ein. Alle Mittelwerte der neun Subskalen bewegen sich tatsächlich deutlich über drei.

8.4.3 Derzeitiger Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung

Forschungsfrage 2: In welchem Maße wenden die neonatologischen Fachleute nach eigener Einschätzung die Dimensionen familienzentrierter Betreuung in ihrem Arbeitsalltag an (‚Derzeit‘)?

Exploratives Ziel war es zu evaluieren, inwieweit die theoretisch erarbeiteten Bestandteile familienzentrierter Betreuung umgesetzt werden. Dies wurde durch die Frage nach der Häufigkeit der Anwendung im Arbeitsalltag operationalisiert. Die Range der Skalenmittelwerte von 2.80 bis 3.54 (vgl. Tabelle 42) zeigt, dass die Elemente familienzentrierter Betreuung nicht konsistent, sondern in sehr unterschiedlichem Maße in der neonatologischen Arbeitspraxis angewendet werden.

Tabelle 42:

Mittelwerte und Standardabweichung der neun Skalen zur ‚Derzeit‘-Messung

Skala	N	M	SD
Haltung	364	3.11	0.47
Kooperation	363	2.86	0.45
Information	364	3.07	0.47
Partizipation	364	2.94	0.44
Familienorientierte Rahmenbedingungen	362	3.0	0.51
Entwicklungsfördernde Pflege	364	2.80	0.44
Eltern-Kind-Bindungsförderung	362	3.54	0.41
Psychosoziale Entwicklungsprozesse	362	2.82	0.65
Entlassungsmanagement	364	3.23	0.49

Im Zuge der deskriptiven Analyse erwiesen sich die Skala ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($M = 3.54$; $SD = 0.41$), die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($M = 3.23$; $SD = 0.49$) sowie die Skalen ‚Haltung‘ ($M = 3.11$; $SD = 0.47$) und ‚Information und Aufklärung‘ ($M = 3.07$; $SD = 0.47$) als die am häufigsten angewendeten Bestandteile familienzentrierter Betreuung. Dieses Ergebnis ist kongruent mit der Einschätzung der Fachleute zur ‚Wichtig‘-Messung, bei der diese vier Skalen als die bedeutsamsten Bestandteile für eine familienzentrierte Arbeitsweise angesehen wurden. Insgesamt zeigen die Skalenmittelwerte der ‚Derzeit‘-Messung aber, dass die Ärzte und Pflegekräfte die neun Elemente familienzentrierter Betreuung weniger häufig anwenden, als sie es für nötig halten, um konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten (vgl. Tabelle 42). Die Erörterung signifikanter Unterschiede erfolgt in Kapitel 8.5.1.

Die am wenigsten in der Arbeitspraxis angewendeten Aspekte familienzentrierter Betreuung sind die ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($M = 2.80$; $SD = 0.44$), die ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern‘ ($M = 2.82$; $SD = 0.65$) und die ‚Kooperation‘ ($M = 2.86$; $SD = 0.45$). Damit stimmen diese weniger häufig angewendeten nicht mit den als weniger wichtig eingeschätzten Skalen für eine familienzentrierte Arbeitsweise überein (vgl. Kapitel 8.4.2). Die im Vergleich am wenigsten bedeutsamen Skalen sind nach Einschätzung der Fachleute die zu ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ und zu ‚Partizipation‘.

Tabelle 43 zeigt, dass auch auf Itemebene zumeist die Aspekte am besten umgesetzt werden, die auch als wichtigste Elemente einer familienzentrierten Arbeitsweise bewertet wurden (vgl. Tabelle 41). Dies trifft insbesondere auf die Skalen ‚Haltung‘, ‚Kooperation‘, ‚Information und Aufklärung‘ sowie ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ zu. Bei den Items der Skalen ‚Partizipation‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ und ‚Entlassungsmanagement‘ ergeben sich veränderte Reihenfolgen zwischen Soll- und Ist-Zustand.

Tabelle 43:

Derzeit beständige Anwendung familienzentrierter Betreuung auf Itemebene

Skala	Item	N	M	SD
Haltung	Die Eltern werden in ihrer besonderen Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes wahrgenommen.	363	3.41	0.57
	Eltern und Kind werden als Einheit gesehen, die zusammengehört.	363	3.34	0.69
	Es wird auf das geachtet, was die Familie schon gut kann.	362	3.22	0.67
Kooperation	Die Eltern können sich jederzeit melden, wenn sie Hilfe benötigen.	362	3.85	0.36
	Neonatologische Fachleute stellen unmittelbar nach der Geburt Kontakt zu den Eltern her.	362	3.62	0.59
	Die neonatologische und gynäkologische Abteilung arbeiten eng zusammen, um die Eltern über ihr Kind zu informieren.	359	3.30	0.76

Information und Aufklärung	Die Eltern werden über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt.	358	3.60	0.61
	Die Eltern werden vollständig über den Zustand ihres Kindes informiert.	359	3.43	0.67
	Die Eltern werden über alle Behandlungsmöglichkeiten informiert.	358	3.39	0.66
Partizipation	Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen.	358	3.71	0.47
	Eltern werden in Situationen, in denen es um die Entscheidung über leben und sterben lassen ihres Kindes geht, einbezogen.	359	3.62	0.67
	Die Entscheidungen, die Eltern für sich und ihr Kind treffen, werden respektiert.	356	3.25	0.63
Familienorientierte Rahmenbedingungen	Die Eltern können ihr Kind rund um die Uhr besuchen.	362	3.73	0.66
	Die Eltern können eigene Kleidung für ihr Kind mitbringen.	362	3.26	0.91
	Die Eltern können den Bereich rund um den Inkubator unter Einhaltung hygienischer Richtlinien mit persönlichen Gegenständen gestalten.	360	3.09	0.92
Entwicklungsfördernde Pflege	Bei der Durchführung von Maßnahmen am Kind wird auf die kindlichen Belastungszeichen geachtet.	361	3.58	0.62
	Die Pflege baut auf den schon vorhandenen Fähigkeiten des Kindes auf.	360	3.38	0.65
	Die Belastungen durch die Intensivbetreuung werden auf das notwendige Minimum reduziert (Minimal Handling).	361	3.37	0.60
Eltern-Kind-Bindungsförderung	Den Eltern und ihrem Kind wird Känguruen ermöglicht.	362	3.90	0.31
	Die Mutter wird beim Stillen ihres Kindes unterstützt.	362	3.78	0.47
	Die Eltern werden im Aufbau einer Bindung zum Kind unterstützt.	362	3.65	0.49
Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern	Fachleute respektieren, dass Eltern sehr unterschiedlich auf die Frühgeburt ihres Kindes reagieren können.	361	3.27	0.69
	Fachleute respektieren die unterschiedlichen Bewältigungsstrategien der Eltern.	360	3.10	0.74
	Bei Bedarf der Eltern wird auf Beratungsangebote zur Traumaverarbeitung hingewiesen.	359	2.79	0.96
Entlassungsmanagement	Die Entlassungsvorbereitung umfasst das Einüben pflegerischer Kompetenzen.	360	3.75	0.51
	Die Eltern können sich in der ersten Zeit nach der Entlassung mit ihren Fragen an die Fachleute der Station wenden.	360	3.57	0.70
	Die Eltern werden auf nachbetreuende Einrichtungen hingewiesen.	359	3.40	0.75

Im Rahmen der Darstellung des derzeitigen Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung ist auch zu erörtern, bei welchen Pflegemaßnahmen die Eltern aus Sicht der Fachleute mitmachen oder nicht teilnehmen können bzw. über welche Räumlichkeiten die neonatologischen Intensivstationen verfügen bzw. nicht verfügen.

Tabelle 44 gibt die Häufigkeit der *Ja-/Nein*-Antworten der Fachleute zur Partizipation der Eltern an den zentralen, auf einer neonatologischen Intensivstation häufig vorkommenden Pflegemaßnahmen an. Pflegemaßnahmen, an denen die Eltern aus Sicht der Fachleute teilnehmen können, sind solche, die auch in der häuslichen Umgebung integraler Bestandteil elterlicher Pflegekompetenzen sind, wie Windeln wechseln, Temperatur messen, baden, füttern, waschen und Mundpflege. Die Frage, ob die Eltern bei diesen Pflegemaßnahmen

mitmachen dürfen, beantworten über 90% der Fachleute mit *Ja*. Eine weniger deutliche Zustimmung erhalten die Pflegemaßnahmen ‚Lagern‘ (89,3%) und ‚Pflege von Stomata‘ (75,5%). Hier deuten sich möglicherweise unterschiedliche Praktiken in den einzelnen Kliniken an. Bei den Pflegemaßnahmen zur Regulation des Sauerstoffangebots und zum EKG-Elektrodenwechsel spricht sich hingegen der Großteil der Befragten mit 93,4% und 58,2% gegen eine Teilnahme der Eltern aus. Damit verbleiben invasiv ausgerichtete Pflegemaßnahmen, die ein hohes Maß an fachlicher Kompetenz voraussetzen, bei den Fachleuten. Die Tabelle zeigt auch, dass es Pflegemaßnahmen gibt, bei denen die Einschätzung der Fachleute nicht gleichermaßen konform ist, wie bei den vorangegangenen. Zwar geben 56,9% der Befragten an, dass die Eltern bei der Sondierung des Kindes mitmachen dürfen, 40,9% verneinen dies allerdings. Eine ähnliche Verteilung auf die *Ja*- bzw. *Nein*-Kategorien ergibt sich für die Becherfütterung. Hierbei bejahen allerdings nur 46,4% der Befragten die Teilnahme der Eltern und 39,3% verneinen diese. Bezüglich dieser Pflegemaßnahmen sind die Praktiken in den einzelnen Kliniken offensichtlich sehr unterschiedlich.

Tabelle 44:

Angaben zur Partizipation der Eltern an Pflegemaßnahmen

Pflegemaßnahme	Ja n (%)	Nein n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Windeln wechseln	358 (98,4)	0 (0,0)	6 (1,6)	364 (100,0)
Temperatur messen	355 (97,5)	2 (0,5)	7 (1,9)	364 (100,0)
Baden	349 (95,9)	8 (2,2)	7 (1,9)	364 (100,0)
Sondieren	207 (56,9)	149 (40,9)	8 (2,2)	364 (100,0)
Becherfütterung	169 (46,4)	143 (39,3)	52 (14,3)	364 (100,0)
Regulation des Sauerstoffangebots	13 (3,6)	340 (93,4)	11 (3,0)	364 (100,0)
Füttern	357 (98,1)	6 (1,6)	1 (0,3)	364 (100,0)
Waschen	354 (97,3)	2 (0,5)	8 (2,2)	364 (100,0)
EKG-Elektrodenwechsel	144 (39,6)	212 (58,2)	8 (2,2)	364 (100,0)
Mundpflege	338 (92,8)	17 (4,7)	9 (2,5)	364 (100,0)
Pflege von Stomata	275 (75,5)	74 (20,3)	15 (4,1)	364 (100,0)
Lagern	325 (89,3)	31 (8,5)	8 (2,2)	364 (100,0)
Sonstige	34 (9,3)	329 (90,4)	1 (0,3)	364 (100,0)

Die nachfolgenden Tabellen geben die Häufigkeiten der *Ja*-/*Nein*-Antworten der Fachleute zu schriftlichen Informationsmaterialien, zu Computern mit kostenlosem Internetzugang, zu einer Elternbibliothek und anderen Räumlichkeiten auf der Intensivstation an. Diese dichotomen Items mit *Ja*- bzw. *Nein*-Antwortkategorien wurden im Rahmen der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ abgefragt.

Die Tabellen 45 und 46 zeigen, dass zwar 86,7% der Befragten angeben, ihre Station verfüge über schriftliche Informationsmaterialien zu elternrelevanten Themen. 45,3% der befragten Fachleute geben an, dass die Informationsmaterialien allerdings nicht in verschiedenen Sprachen vorliegen, immerhin 9,7% der Befragten wussten es zum Befragungszeitpunkt nicht.

Tabelle 45:

Angaben zu schriftlichen Informationsmaterialien zu elternrelevanten Themen

Den Eltern werden schriftliche Informationsmaterialien zu elternrelevanten Themen bereitgestellt.			
	<i>n</i>	%	Gültige %
ja	313	86,0	86,7
nein	33	9,1	9,1
weiß nicht	15	4,1	4,2
Gesamt	361	99,2	100,0
keine Angabe	3	0,8	
Gesamt	364	100,0	

Tabelle 46:

Angaben zu schriftlichen Informationsmaterialien in unterschiedlichen Sprachen

Informationsmaterialien werden auf Station in verschiedenen Sprachen bereitgestellt.			
	<i>n</i>	%	Gültige %
ja	162	44,5	45,0
nein	163	44,8	45,3
weiß nicht	35	9,6	9,7
Gesamt	360	98,9	100,0
keine Angabe	4	1,1	
Gesamt	364	100,0	

Ein Computer mit kostenlosem Internetzugang ist gegenüber schriftlichen Informationsmaterialien kaum verbreitet (vgl. Tabelle 47). Nur drei Befragte (0,8%) geben an, dass ihre Station über einen solchen Computer verfüge. 97,2% der Befragten verneinen dies und 1,9% wussten es nicht.

Tabelle 47:

Angaben zu Computern mit kostenlosem Internetzugang

Es werden Computer mit kostenlosem Internetzugang für die Eltern angeboten.			
	<i>n</i>	%	Gültige %
ja	3	0,8	0,8
nein	350	96,2	97,2
weiß nicht	7	1,9	1,9
Gesamt	360	98,9	100,0
keine Angabe	4	1,1	
Gesamt	364	100,0	

Zudem wurden die Fachleute danach gefragt, ob auf ihrer Station eine Elternbibliothek zur Informationsbeschaffung eingerichtet ist. Etwa ein Drittel der Befragten (31,5%) gibt an, dass ihre Station über eine solche Bibliothek verfüge. Gut zwei Drittel (61,6%) verneinen dies allerdings und immerhin 7,0% ($n = 25$) wussten dies zum Zeitpunkt der Befragung nicht.

Tabelle 48:

Angaben zur Elternbibliothek für die Informationsbeschaffung

Es wird eine Elternbibliothek zur Informationsbeschaffung bereitgestellt.			
	<i>n</i>	%	Gültige %
ja	113	31,0	31,5
nein	221	60,7	61,6
weiß nicht	25	6,9	7,0
Gesamt	359	98,6	100,0
keine Angabe	5	1,4	
Gesamt	364	100,0	

Die Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ wurde mit der Frage abgeschlossen, ob die Intensivstation über bestimmte Räumlichkeiten verfügt oder nicht, die in der Forschungsliteratur häufig im Zusammenhang mit familienzentrierter Betreuung benannt werden. Der am häufigsten vorhandene Raum ist ein Aufenthaltsraum für das Team (vgl. Tabelle 49). 93,1% der Befragten geben an, dass ihre Station über einen solchen Raum verfüge. Die Räume, über die Intensivstationen am seltensten verfügen, sind Abschiedsräume (29,7%), Eltern-Kind-Einheiten für Rooming-In (32,7%) und Geschwister-Spielecken (33,2%). Nur etwa ein Drittel der Befragten gibt jeweils an, über solche Räumlichkeiten zu verfügen. Ausgeglichen fällt das Ergebnis für Besprechungsräume (51,1%) bzw. Aufenthaltsräume für die Eltern (54,7%) und Stillzimmer aus (52,2%). Gut die Hälfte der Befragten gibt jeweils an, über diese Räumlichkeiten zu verfügen, knapp die Hälfte verneint dies. Die baulichen Voraussetzungen sind damit in den Kliniken sehr unterschiedlich. Ein Teamraum ist in den meisten Kliniken eingerichtet, ob Räumlichkeiten für die Eltern bzw. die Familie(n) vorhanden sind, variiert

hingegen stark. Damit gehören Geschwister-Spielecken, Eltern-Kind-Einheiten, Besprechungs- und Aufenthaltsräume für Eltern sowie Still- und Abschiedszimmer derzeit nicht zur Standardausstattung einer neonatologischen Intensivstation.

Tabelle 49:

Angaben zu Räumlichkeiten auf den neonatologischen Intensivstationen

Räumlichkeiten	Ja n (%)	Nein n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Geschwister-Spielecke	121 (33,2)	239 (65,7)	4 (1,1)	364 (100,0)
Eltern-Kind-Einheiten	119 (32,7)	236 (64,8)	9 (2,5)	364 (100,0)
Aufenthaltsraum für das Team	339 (93,1)	22 (6,1)	3 (0,8)	364 (100,0)
Besprechungsraum für Elterngespräche	186 (51,1)	172 (47,3)	6 (1,6)	364 (100,0)
Stillzimmer	190 (52,2)	169 (46,4)	5 (1,4)	364 (100,0)
Abschiedsraum	108 (29,7)	249 (68,4)	7 (1,9)	364 (100,0)
Aufenthaltsraum für Eltern	199 (54,7)	162 (44,5)	3 (0,8)	364 (100,0)
Sonstige	41 (11,3)	323 (88,7)	0 (0,0)	364 (100,0)

Die Ergebnisdarstellung zum derzeitigen Umsetzungsstand verdeutlicht, dass sowohl auf Item- als auch auf Skalenebene zumeist die Aspekte am besten umgesetzt werden, die auch als wichtigste Elemente einer familienzentrierten Arbeitsweise bewertet werden. Die Auswertung der dichotomen Items zur Partizipation der Eltern an Pflegemaßnahmen ergab, dass die Eltern insbesondere bei Pflegemaßnahmen eingebunden werden, die der alltäglichen Pflegekompetenz der Eltern zugerechnet werden. Invasivere Maßnahmen verbleiben eher bei den Fachleuten. Die räumlichen Gegebenheiten unterscheiden sich in den einzelnen Kliniken. Während ein Teamraum nahezu in jeder Klinik vorhanden ist, trifft dies nicht auf die anderen für familienzentrierte Betreuung wesentlichen Räumlichkeiten zu, am wenigsten für Abschiedsräume und Besprechungs- bzw. Aufenthaltsräume für Eltern.

8.5 Mittelwertvergleiche

Die Ergebnisdarstellung im vorangegangenen Unterkapitel hat aufgezeigt, dass auf deskriptiver Ebene Kongruenzen und Diskrepanzen zwischen den Skalenmittelwerten der ‚Derzeit‘- und der ‚Wichtig‘-Messung bestehen. Ob die Mittelwertsunterschiede signifikant sind und damit dem Trend der zweiten forschungsleitenden Hypothese entsprechen, wird im vorliegenden Unterkapitel erörtert.

8.5.1 Kongruenzen und Diskrepanzen zwischen Ist- und Sollzustand

Forschungsfrage 3: Gibt es eine Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Wichtigkeit der Dimensionen und der Einschätzung der Umsetzung der Dimensionen familienzentrierter Betreuung?

In Tabelle 50 sind nochmals die Skalenmittelwerte und Standardabweichungen zum derzeitigen Umsetzungsstand und zur Bedeutsamkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung aufgeführt. Die Summe der Mittelwerte zeigt eine deutliche Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung in der derzeitigen neonatologischen Praxis. Obwohl die Fachleute die Dimensionen als wichtig erachten, schätzen sie den Stand der Umsetzung bzw. die Verbreitung in der neonatologischen Alltagspraxis insgesamt niedriger ein ($M_{ges} = 27.37$; $SD = 4.34$), als sie es für eine familienzentrierte Arbeitsweise notwendig halten ($M_{ges} = 31.28$; $SD = 3.33$). Damit werden die neun Elemente familienzentrierter Betreuung weniger häufig angewendet, als es für eine familienzentrierte Arbeitspraxis auf den neonatologischen Intensivstationen erforderlich ist.

Tabelle 50:

Mittelwerte und Standardabweichungen der neun Subskalen familienzentrierter Betreuung

Subskala familienzentrierter Betreuung	Derzeit			Wichtig			Differenz der Mittelwerte
	N	M	SD	N	M	SD	D
Haltung	364	3.11	0.47	362	3.53	0.38	0.42
Kooperation	363	2.86	0.45	363	3.44	0.33	0.58
Information	364	3.07	0.47	364	3.52	0.34	0.45
Partizipation	364	2.94	0.44	363	3.32	0.36	0.38
Familienorientierte Rahmenbedingungen	362	3.00	0.51	362	3.25	0.47	0.25
Entwicklungsfördernde Pflege	364	2.80	0.44	364	3.38	0.34	0.58
Eltern-Kind-Bindungsförderung	362	3.54	0.41	361	3.82	0.28	0.28
Psychosoziale Entwicklungsprozesse	362	2.82	0.65	361	3.43	0.48	0.61
Entlassungsmanagement und Nachsorge	364	3.23	0.5	364	3.59	0.35	0.36
Gesamt		27.37	4.34		31.28	3.33	

Anmerkungen. Die Stichprobengröße variiert aufgrund fehlender Werte auf Itemebene. Die Spannweite der einzelnen Subskalen bewegt sich zwischen 1 bis 4. Die Spannweite für die Gesamt-Skala bewegt sich zwischen 9 bis 45. Der deskriptive Differenzwert D ergibt sich aus der Differenz des Mittelwerts ‚Wichtig‘ und des Mittelwerts ‚Derzeit‘.

Des Weiteren weist der Gesamt-Mittelwert der ‚Derzeit‘-Messung eine deutlich höhere Standardabweichung auf, als der Gesamt-Mittelwert der ‚Wichtig‘-Messung. Bei der Einschätzung des Umsetzungsstandes streuen die Werte deutlich mehr um den Mittelwert als bei der Ein-

schätzung der Bedeutsamkeit der Dimensionen. Daher scheinen die Praktiken in den einzelnen Kliniken unterschiedlicher zu sein als die grundsätzliche Bewertung der Bedeutsamkeit der Aspekte. Die Fachleute weisen demnach mehr Einigkeit hinsichtlich der ‚Wichtig‘-Messung als hinsichtlich der Beurteilung des derzeitigen Umsetzungsstandes auf.

Die Skala, deren Aspekte im Durchschnitt in der Alltagspraxis am häufigsten angewendet werden ($M = 3.54$; $SD = 0.41$) und die die Fachleute gleichzeitig als wesentlichste Dimension familienzentrierter Betreuung erachten ($M = 3.82$; $SD = 0.28$), ist die der ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘. Damit weist diese Skala eine große Kongruenz zwischen Ist- und Soll-Zustand auf ($D = 0.28$). Sie umfasst die vier Ebenen des Feinfühligkeitskonstrukts sowie die Unterstützung beim Stillen und beim Känguruen. Nach der Skala ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ist die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ die am häufigsten derzeit angewendete ($M = 3.23$; $SD = 0.50$) und bedeutsamste Skala familienzentrierter Betreuung ($M = 3.59$; $SD = 0.35$). An dritter Stelle folgt die Skala ‚Haltung‘, deren Aspekte als hoch bedeutsam und als häufig angewendet eingeschätzt werden.

Um die größten Unterschiede zwischen der wahrgenommenen Bedeutsamkeit und der Anwendung bzw. Verbreitung der Bestandteile zu bewerten, wurden die Differenzen aus den beiden Messwerten in Anlehnung an Vonderlin, Nöcker-Ribeaupierre und Wilken (2010, S. 46) in eine Rangfolge gebracht. Es zeigt sich, dass die deskriptiven Mittelwertdifferenzen insgesamt groß sind. Die Spannweite der Differenzen zwischen den Mittelwerten reicht von 0.25 bis 0.61. Die Skala, die deskriptiv die größte Diskrepanz zwischen Ist- und Sollzustand aufweist, ist die Dimension ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ mit einem Differenzwert $D = 0.61$. Diese Skala wird von den Fachleuten im Mittel zwar als bedeutsam für familienzentrierte Betreuung eingeschätzt ($M = 3.43$; $SD = 0.48$), der Umsetzungsstand entspricht allerdings nicht der wahrgenommenen Bedeutsamkeit der Aspekte der Skala ($M = 2.82$; $SD = 0.65$). Mithin nehmen die Fachleute hier die größte Diskrepanz zwischen der derzeitigen Anwendung und der Wichtigkeit der Skala wahr. Dazu zählen Gespräche mit den Eltern über ihre psychische Befindlichkeit in Reaktion auf die Frühgeburt ebenso wie das Angebot psychologischer Betreuung oder weiterführender Angebote zur Traumaverarbeitung.

Die zweitgrößte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand weisen die Skalen ‚Kooperation‘ sowie ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ (beide $D = 0.58$) auf. Es sind gleichzeitig die Dimensionen, deren Aspekte nach der Skala ‚Partizipation‘ am wenigsten häufig angewendet werden. Dabei umfasst die Dimension ‚Kooperation‘ vergleichbare Aspekte wie die Dimension ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘. Hier geht es um die Grundsätze zur Zusammenarbeit mit den Eltern, die Art und Weise der Durchführung von Elterngesprächen sowie um die Kooperation mit benachbarten Abteilungen und Fachleuten aus dem psychosozialen Bereich. Die Dimension ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ weist eine ebenso hohe

Diskrepanz auf. Die Fachleute nehmen hier ein Missverhältnis zwischen der Umsetzung pflegerischer Aspekte, wie Minimal Handling, Primary Nursing oder Anpassung der Pflegemaßnahmen an die kindlichen Fähigkeiten und Belastungszeichen, und ihrer Bedeutsamkeit für familienzentrierte Betreuung wahr. Die kleinsten deskriptiven Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand weisen die Skalen ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($D = 0.28$) und ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ auf ($D = 0.25$). Hier erscheint die wahrgenommene Wichtigkeit und der Stand der Umsetzung im Vergleich zu den sieben anderen Skalen am ehesten in Einklang zu stehen. Die große Standardabweichung beim Ist-Zustand der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ deutet allerdings darauf hin, dass in den Kliniken sehr unterschiedliche räumliche und organisatorische Bedingungen bestehen. Gleichzeitig ist die Skala die aus Sicht der Fachleute am wenigsten wichtige Dimension für familienzentrierte Betreuung auf neonatologischen Intensivstationen.

Um zu überprüfen, ob die deskriptiven Unterschiede statistisch signifikant sind und damit auch in der Grundgesamtheit voneinander abweichen, wurde der t -Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Für alle t -Tests wurde das Alphafehler-Niveau auf $\alpha = 0.05$ festgelegt. Tabelle 51 zeigt, dass alle Mittelwertunterschiede zwischen der ‚Derzeit‘- und der ‚Wichtig‘-Messung statistisch signifikant sind. Da die Irrtumswahrscheinlichkeit für alle neun Skalen äußerst gering ist ($p = .000$), kann davon ausgegangen werden, dass sich die Mittelwerte auch in der Grundgesamtheit unterscheiden und damit ein signifikante Diskrepanz zwischen Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen vorliegt.

Tabelle 51:

t-Test für abhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte und Effektstärken

Dimension familienzentrierter Betreuung	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>d_z</i>
Haltung	-18,52	361	.000	0.97
Kooperation	-27,29	362	.000	1.43
Information	-20,51	363	.000	1.08
Partizipation	-18,26	362	.000	0.96
Familienorientierte Rahmenbedingungen	-11,79	361	.000	0.62
Entwicklungsfördernde Pflege	-24,32	363	.000	1.27
Eltern-Kind-Bindungsförderung	-14,37	360	.000	0.76
Psychosoziale Entwicklungsprozesse	-20,01	360	.000	1.05
Entlassungsmanagement und Nachsorge	-15,49	363	.000	0.81

Gemäß der in Kapitel 7.4.3 beschriebenen Klassifikation von Cohen (1988, S. 26f.) liegen mittlere und große Effektstärken (d_z) vor. Die Skalen ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ ($d_z = 0.62$) und ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($d_z = 0.76$) weisen dabei mittlere Effektstärken auf. Es handelt sich dabei um die Skalen, die die mit Abstand kleinsten Mittelwertdif-

ferenzen (vgl. Tabelle 50) aufweisen. Die Effektstärken aller anderen Mittelwertdifferenzen bewegen sich über 0.80, sodass sie als große Effekte zu interpretieren sind. Obwohl aufgrund der Stichprobengröße vermutet werden kann, dass auch kleinere Effekte statistisch signifikant werden, zeigt die Berechnung der Effektstärken, dass durchweg mittlere bis große Effekte vorliegen. Die größten Effektstärken wurden für die Dimensionen ‚Kooperation‘, ‚Information‘, ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ und ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ermittelt. Es handelt sich hierbei um genau die Skalen, die die größte deskriptive Diskrepanz D zwischen Ist- und Sollzustand aufweisen (vgl. Tabelle 50).

Die Mittelwertvergleiche haben gezeigt, dass die Daten dem Trend der zweiten forschungsleitenden Hypothese folgen. Die Pflegekräfte und Ärzte beurteilen ihre Alltagspraxis als weniger familienzentriert, als sie es für notwendig halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten. Der Vergleich der Skalenmittelwerte ergab einen signifikanten Unterschied zwischen den Skalen zur praktischen Umsetzung und den Skalen zur Bedeutsamkeit der Aspekte. Die Berechnung der Effektstärken offenbarte durchgängig mittlere und große Effekte der Unterschiede zwischen Ist- und Sollzustand.

8.5.2 Kongruenzen und Diskrepanzen im Gruppenvergleich

Forschungsfrage 5: Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zur Wichtigkeit der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demographischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?

Forschungsfrage 6: Inwieweit unterscheiden sich verschiedene Gruppen der befragten Fachleute hinsichtlich ihrer Einschätzung zum Umsetzungsstand der Dimensionen, wenn die Fachleute nach demographischen Variablen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand, und Variablen des beruflichen Kontexts, wie Berufsgruppe, Berufserfahrung und Klinikgröße, unterteilt und verglichen werden?

Im Anschluss wurden die Fragen untersucht, ob sich bestimmte Untergruppen der befragten Fachleute in ihren durchschnittlichen Merkmalsausprägungen (Skalenmittelwerte) hinsichtlich der beiden Fragestellungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ bedeutsam unterscheiden. Dies wurde mithilfe des t -Tests für unabhängige Stichproben überprüft, der zeigt, ob die Mittelwerte verschiedener Personengruppen der Stichprobe auch in der Grundgesamtheit in den beiden Gruppen unterschiedlich sind. Für alle t -Tests wurde die Varianzhomogenität mithilfe des Levene-Tests geprüft. Das Alpha-Niveau wurde für alle t -Tests auf 5% ($\alpha = 0.05$) festgelegt. Die t -Werte wurden auf die dritte, alle anderen statistischen Kennwerte auf die zweite Nachkommastelle gerundet.

Zunächst wurden die Pflegekräfte und Ärzte miteinander verglichen. Mithilfe des *t*-Tests wurde die Frage überprüft, ob auf Basis der Stichprobendaten geschlossen werden kann, dass Ärzte und Pflegekräfte den Ist- und den Sollzustand auch in der Grundgesamtheit unterschiedlich bewerten und der Unterschied statistisch bedeutsam ist. Tabelle 52 zeigt, dass sich die Ärzte der Stichprobe ($n = 100$) und die Pflegekräfte ($n = 258$) in einigen Dimensionen signifikant unterscheiden.

Tabelle 52:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Ärzten und Pflegekräften

Dimension familienzentrierter Betreuung	Position	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	Sig. 2-seitig (<i>d</i>)																																																																																																																																																								
Haltung Derzeit	Ärzte	100	3.09	0.43	-0.361	356	.719 (0.04)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.11	0.48				Haltung Wichtig	Ärzte	100	3.44	0.40	-2.653	354	.008 (0.31)	Pflegekräfte	256	3.56	0.37	Kooperation Derzeit	Ärzte	99	2.93	0.40	1.57	355	.118 (0.14)	Pflegekräfte	258	2.84	0.46	Kooperation Wichtig	Ärzte	99	3.30	0.34	-5.366	355	.000 (0.63)	Pflegekräfte	258	3.50	0.30	Information Derzeit	Ärzte	100	3.18	0.44	2.65	356	.008 (0.33)	Pflegekräfte	258	3.03	0.48	Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)	Pflegekräfte	258	3.56	0.31	Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)
Haltung Wichtig	Ärzte	100	3.44	0.40	-2.653	354	.008 (0.31)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	256	3.56	0.37				Kooperation Derzeit	Ärzte	99	2.93	0.40	1.57	355	.118 (0.14)	Pflegekräfte	258	2.84	0.46	Kooperation Wichtig	Ärzte	99	3.30	0.34	-5.366	355	.000 (0.63)	Pflegekräfte	258	3.50	0.30	Information Derzeit	Ärzte	100	3.18	0.44	2.65	356	.008 (0.33)	Pflegekräfte	258	3.03	0.48	Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)	Pflegekräfte	258	3.56	0.31	Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26								
Kooperation Derzeit	Ärzte	99	2.93	0.40	1.57	355	.118 (0.14)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	2.84	0.46				Kooperation Wichtig	Ärzte	99	3.30	0.34	-5.366	355	.000 (0.63)	Pflegekräfte	258	3.50	0.30	Information Derzeit	Ärzte	100	3.18	0.44	2.65	356	.008 (0.33)	Pflegekräfte	258	3.03	0.48	Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)	Pflegekräfte	258	3.56	0.31	Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																				
Kooperation Wichtig	Ärzte	99	3.30	0.34	-5.366	355	.000 (0.63)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.50	0.30				Information Derzeit	Ärzte	100	3.18	0.44	2.65	356	.008 (0.33)	Pflegekräfte	258	3.03	0.48	Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)	Pflegekräfte	258	3.56	0.31	Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																
Information Derzeit	Ärzte	100	3.18	0.44	2.65	356	.008 (0.33)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.03	0.48				Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)	Pflegekräfte	258	3.56	0.31	Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																												
Information Wichtig	Ärzte	100	3.40	0.37	-4.163	356	.000 (0.47)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.56	0.31				Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)	Pflegekräfte	258	2.88	0.45	Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																								
Partizipation Derzeit	Ärzte	100	3.10	0.37	4.284	356	.000 (0.54)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	2.88	0.45				Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)	Pflegekräfte	257	3.34	0.37	Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																				
Partizipation Wichtig	Ärzte	100	3.25	0.33	-2.164	355	.031 (0.26)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	257	3.34	0.37				Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)	Pflegekräfte	256	2.97	0.50	Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																
Rahmenbedingungen Derzeit	Ärzte	100	3.07	0.48	1.707	354	.089 (0.20)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	256	2.97	0.50				Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)	Pflegekräfte	256	3.28	0.45	Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																												
Rahmenbedingungen Wichtig	Ärzte	100	3.14	0.47	-2.426	354	.016 (0.30)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	256	3.28	0.45				Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)	Pflegekräfte	258	2.76	0.46	Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																																								
Pflege Derzeit	Ärzte	100	2.90	0.38	2.710	356	.007 (0.33)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	2.76	0.46				Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)	Pflegekräfte	258	3.43	0.33	Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																																																				
Pflege Wichtig	Ärzte	100	3.23	0.32	-5.067	356	.000 (0.62)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.43	0.33				Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)	Pflegekräfte	257	3.54	0.42	Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																																																																
Bindung Derzeit	Ärzte	98	3.53	0.37	-0.150	354	.881 (0.02)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	257	3.54	0.42				Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																																																																												
Bindung Wichtig	Ärzte	98	3.73	0.33	-3.252	143.5	.001 (0.41)																																																																																																																																																								
	Pflegekräfte	258	3.85	0.26																																																																																																																																																											

Entwicklungsprozesse Derzeit	Ärzte	98	2.91	0.57	1.678	354	.094 (0.21)
	Pflegekräfte	258	2.78	0.68			
Entwicklungsprozesse Wichtig	Ärzte	98	3.27	0.48	-4.022	353	.000 (0.48)
	Pflegekräfte	257	3.50	0.47			
Entlassungsmanagement Derzeit	Ärzte	100	3.34	0.41	2.605	356	.010 (0.30)
	Pflegekräfte	258	3.20	0.51			
Entlassungsmanagement Wichtig	Ärzte	100	3.53	0.37	-1.966	356	.050 (0.23)
	Pflegekräfte	258	3.61	0.34			

So konnten für die Einschätzung der Bedeutsamkeit aller neun Dimensionen signifikante Unterschiede ermittelt werden. Auf allen Skalen bewerten die Pflegekräfte die Bedeutsamkeit im Mittel höher als die Ärzte. Insgesamt sind die Unterschiede klein, wie die Effektstärken d zeigen ($d_{Range} = 0.23$ bis 0.63). Nur für die Skalen ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ ($d = 0.48$), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($d = 0.62$), ‚Information und Aufklärung‘ ($d = 0.47$) sowie insbesondere für die Skala ‚Kooperation‘ ($d = 0.63$) konnten mittlere Effekte nachgewiesen werden. Die Effektgrößen der nicht signifikanten Mittelwertunterschiede sind durchgängig kleiner ($d \leq 0.21$) als die der signifikanten Unterschiede, sodass sie die Ergebnisse des t -Tests untermauern.

In der Beurteilung des Umsetzungsstandes der Skalen ‚Information‘ ($t(356) = 2.65$, $p = .008$), ‚Partizipation‘ ($t(356) = 4.284$, $p = .000$), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($t(356) = 2.710$, $p = .007$) und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($t(356) = 2.605$, $p = .010$) unterscheiden sich die Ärzte und Pflegekräfte signifikant voneinander. Hier bewerten die Ärzte der Stichprobe die Anwendungshäufigkeit der genannten Dimensionen im Mittel signifikant höher als die Pflegekräfte. Die Effekte d sind auch hier insgesamt klein ($d_{Range} = 0.30$ bis 0.54), nur für die Skala ‚Partizipation‘ liegt ein mittelgroßer Effekt vor ($d = 0.54$). Dieser Trend zeigt sich ebenfalls auf den Skalen ‚Kooperation‘ ($M_{Ärzte} = 2.93$; $SD_{Ärzte} = 0.40$, $M_{Pfleger} = 2.84$; $SD_{Pfleger} = 0.46$), ‚Information‘ ($M_{Ärzte} = 3.18$; $SD_{Ärzte} = 0.44$, $M_{Pfleger} = 3.03$; $SD_{Pfleger} = 0.48$) und ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ ($M_{Ärzte} = 2.91$; $SD_{Ärzte} = 0.57$, $M_{Pfleger} = 2.78$; $SD_{Pfleger} = 0.68$). Nur die Dimensionen ‚Haltung‘ ($M_{Ärzte} = 3.09$; $SD_{Ärzte} = 0.43$, $M_{Pfleger} = 3.11$; $SD_{Pfleger} = 0.48$) sowie ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($M_{Ärzte} = 3.53$; $SD_{Ärzte} = 0.37$, $M_{Pfleger} = 3.54$; $SD_{Pfleger} = 0.42$) bewerten die Pflegekräfte im Mittel geringfügig höher – ein Ergebnis, das auch durch die minimalen, gegen Null gehenden Effekte gestützt wird.

Die dritte forschungsleitende Hypothese (FH3), dass Ärzte durchschnittlich signifikant niedrigere Werte in den beiden Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ über die neun Dimensionen zeigen als Pflegekräfte, kann daher nur in Teilen bejaht werden. Zwar bewerten die Pflegekräfte die Bedeutsamkeit aller neun Dimensionen signifikant höher als die Ärzte. Hinsichtlich

des Umsetzungsstandes zeigt sich jedoch ein anderes Bild. Hier bewerten die Ärzte den Umsetzungsstand höher, allerdings nur auf den Skalen ‚Kooperation‘, ‚Information‘, ‚Partizipation‘, ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ sowie ‚Entlassungsmanagement‘ in signifikantem Ausmaß.

Tabelle 53:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen PZ Level I und II

Dimension familienzentrierter Betreuung	PZ Level	n	M	SD	t	df	Sig. 2-seitig (d)
Haltung Derzeit	Level I	297	3.11	0.46	-0.022	362	.983 (0.0)
	Level II	67	3.11	0.49			
Haltung Wichtig	Level I	295	3.54	0.37	1.244	360	.214 (0.09)
	Level II	67	3.47	0.40			
Kooperation Derzeit	Level I	296	2.90	0.45	3.422	361	.001 (0.49)
	Level II	67	2.70	0.37			
Kooperation Wichtig	Level I	296	3.47	0.32	4.070	361	.000 (0.53)
	Level II	67	3.30	0.32			
Information Derzeit	Level I	297	3.07	0.48	0.026	362	.979 (0.0)
	Level II	67	3.07	0.45			
Information Wichtig	Level I	297	3.52	0.34	0.170	362	.865 (0.03)
	Level II	67	3.51	0.35			
Partizipation Derzeit	Level I	297	2.94	0.37	-0.045	362	.964 (0.0)
	Level II	67	2.94	0.45			
Partizipation Wichtig	Level I	296	3.33	0.33	1.125	361	.261 (0.14)
	Level II	67	3.28	0.37			
Rahmenbedingungen Derzeit	Level I	295	3.02	0.48	1.850	360	.065 (0.25)
	Level II	67	2.90	0.50			
Rahmenbedingungen Wichtig	Level I	295	3.27	0.47	1.567	360	.118 (0.22)
	Level II	67	3.17	0.45			
Pflege Derzeit	Level I	297	2.79	0.45	-0.633	362	.527 (0.09)
	Level II	67	2.83	0.40			
Pflege Wichtig	Level I	297	3.38	0.33	0.686	362	.493 (0.09)
	Level II	67	3.35	0.37			
Bindung Derzeit	Level I	297	3.54	0.42	-0.223	360	.824 (0.03)
	Level II	65	3.55	0.37			
Bindung Wichtig	Level I	296	3.82	0.28	0.268	359	.789 (0.04)
	Level II	65	3.81	0.29			
Entwicklungsprozesse Derzeit	Level I	296	2.83	0.66	0.928	360	.354 (0.13)
	Level II	66	2.75	0.61			
Entwicklungsprozesse Wichtig	Level I	295	3.44	0.47	0.879	359	.380 (0.12)
	Level II	66	3.38	0.51			

Entlassungsmanagement Derzeit	Level I	297	3.27	0.48	3.234	362	.001 (0.44)
	Level II	67	3.05	0.51			
Entlassungsmanagement Wichtig	Level I	297	3.61	0.35	3.336	362	.001 (0.44)
	Level II	67	3.46	0.33			

Tabelle 53 zeigt die Ergebnisse des Mittelwertvergleichs zwischen Perinatalzentren der Versorgungsstufen I und II. Es wurde überprüft, ob sich die befragten neonatologischen Fachleute der Perinatalzentren Level I und II auch in der Grundgesamtheit hinsichtlich ihrer Einschätzung zum Ist- und Sollzustand unterscheiden. Dies ist für zwei der neun Subskalen zutreffend. Sowohl die Skala ‚Kooperation‘ ($t(361) = 3.422, p = .001$) als auch die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($t(362) = 3.234, p = .001$) werden von Fachleuten aus Level I-Zentren hinsichtlich des Umsetzungsstandes im Mittel signifikant höher eingeschätzt als von Fachleuten aus Level II-Zentren. Aber auch im Hinblick auf ihre Bedeutsamkeit für den Ansatz familienzentrierter Betreuung wird die Skala ‚Kooperation‘ ($t(361) = 4.070, p = .000$) ebenso wie die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($t(362) = 3.336, p = .001$) im Mittel von Fachleuten aus Level I-Zentren signifikant höher eingeschätzt als von Fachleuten aus Level II-Zentren. Daher kann von einem Unterschied in der Bewertung dieser beiden Skalen auch in der Grundgesamtheit ausgegangen werden. Die Effekte erweisen sich als klein bis mittelgroß ($d_{Range} = 0.44$ bis 0.53). Die Effektstärken der nicht signifikanten Mittelwertvergleiche offenbaren lediglich kleine Effekte, sodass sich die Fachleute hier nicht maßgeblich unterscheiden und das Ergebnis des Signifikanztests gestützt wird.

Wenn auch nicht statistisch signifikant, so zeigt sich dennoch, dass die Fachleute aus Level I-Zentren sowohl den Umsetzungsstand als auch die Bedeutsamkeit der Dimensionen für eine familienzentrierte Arbeitsweise im Mittel höher bewerten als die Fachleute aus Level II-Zentren. Lediglich den Umsetzungsstand der Dimensionen ‚Haltung‘ ($M_{Level I} = 3.11; SD_{Level I} = 0.46, M_{Level II} = 3.11; SD_{Level II} = 0.49$), ‚Information und Aufklärung‘ ($M_{Level I} = 3.07; SD_{Level I} = 0.48, M_{Level II} = 3.07; SD_{Level II} = 0.45$), ‚Partizipation‘ ($M_{Level I} = 2.94; SD_{Level I} = 0.37, M_{Level II} = 2.94; SD_{Level II} = 0.45$) und ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($M_{Level I} = 3.54; SD_{Level I} = 0.42, M_{Level II} = 3.55; SD_{Level II} = 0.37$) werden in ihrer Umsetzung gleich bewertet. Die dritte forschungsleitende Hypothese, dass Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level I tätig sind, die Häufigkeit der Anwendung im Arbeitsalltag tendenziell höher einschätzen werden als Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level II arbeiten, trifft auf deskriptiver Ebene zunächst zu. Allerdings ist dieser Unterschied in der Anwendungshäufigkeit nur für die Skalen ‚Kooperation‘ sowie ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ signifikant und weist annähernd mittelgroße Effekte auf, sodass nur hier auf Unterschiede in der Grundgesamtheit geschlossen werden kann.

Nachfolgend wurde untersucht, ob sich weibliche und männliche Fachleute signifikant in ihren Beurteilungen unterscheiden und damit auch in der Grundgesamtheit unterschiedliche Einschätzungen vornehmen (vgl. Tabelle 54).

Tabelle 54:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen weiblichen und männlichen Fachleuten

Dimension familienzentrierter Betreuung	Geschlecht	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	Sig. 2-seitig (<i>d</i>)
Haltung Derzeit	Weiblich	321	3.12	0.48	1.270	360	.205 (0.23)
	Männlich	41	3.02	0.40			
Haltung Wichtig	Weiblich	319	3.54	0.37	1.529	358	.127 (0.22)
	Männlich	41	3.45	0.45			
Kooperation Derzeit	Weiblich	320	2.86	0.45	-0.420	359	.675 (0.07)
	Männlich	41	2.89	0.42			
Kooperation Wichtig	Weiblich	320	3.47	0.31	3.979	359	.000 (0.63)
	Männlich	41	3.26	0.36			
Information Derzeit	Weiblich	321	3.05	0.47	-3.263	360	.001 (0.56)
	Männlich	41	3.30	0.43			
Information Wichtig	Weiblich	321	3.53	0.34	1.014	360	.311 (0.17)
	Männlich	41	3.47	0.35			
Partizipation Derzeit	Weiblich	321	2.93	0.45	-1.739	360	.083 (0.33)
	Männlich	41	3.06	0.35			
Partizipation Wichtig	Weiblich	320	3.34	0.36	1.726	359	.085 (0.32)
	Männlich	41	3.23	0.33			
Rahmenbedingungen Derzeit	Weiblich	319	3.01	0.51	0.994	358	.321 (0.16)
	Männlich	41	2.93	0.50			
Rahmenbedingungen Wichtig	Weiblich	319	3.27	0.46	2.124	358	.034 (0.36)
	Männlich	41	3.10	0.49			
Pflege Derzeit	Weiblich	321	2.80	0.38	0.395	360	.693 (0.05)
	Männlich	41	2.78	0.46			
Pflege Wichtig	Weiblich	321	3.41	0.32	4.863	360	.000 (0.83)
	Männlich	41	3.14	0.33			
Bindung Derzeit	Weiblich	320	3.54	0.41	0.464	358	.643 (0.08)
	Männlich	40	3.51	0.38			
Bindung Wichtig	Weiblich	319	3.83	0.28	2.052	357	.041 (0.34)
	Männlich	40	3.73	0.31			
Entwicklungsprozesse Derzeit	Weiblich	320	2.80	0.65	-1.365	358	.173 (0.23)
	Männlich	40	2.95	0.65			
Entwicklungsprozesse Wichtig	Weiblich	319	3.45	0.47	2.005	357	.046 (0.33)
	Männlich	40	3.29	0.51			

Entlassungsmanagement Derzeit	Weiblich	321	3.21	0.50	-2.342	360	.020 (0.42)
	Männlich	41	3.40	0.41			
Entlassungsmanagement Wichtig	Weiblich	321	3.59	0.35	0.505	360	.610 (0.09)
	Männlich	41	3.56	0.35			

Insgesamt zeigt sich, dass weibliche Fachleute die Wichtigkeit der neun Dimensionen für die Bereitstellung familienzentrierter Betreuung im Mittel höher bewerten als ihre männlichen Kollegen. Dieser Unterschied ist allerdings nur für die Skalen ‚Kooperation‘ ($t(359) = 3.979$, $p = .000$), ‚Pflege‘ ($t(360) = 4.863$, $p = .000$), ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($t(357) = 2.052$, $p = .041$) sowie ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ ($t(357) = 2.005$, $p = .046$) statistisch signifikant. Die Effektstärken hierzu erweisen sich als klein bis mittelgroß ($d_{Range} = 0.33$ bis 0.63). Ein herausragender Effekt zeigt sich in den Mittelwertunterschieden der Dimension ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘. Hier unterscheiden sich Männer und Frauen in ihrer Einschätzung der Bedeutsamkeit maßgeblich ($d = 0.83$). Die nicht signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Mittelwertunterschiede in der ‚Wichtig‘-Messung weisen geringe Effektstärken auf ($d_{Range} = 0.09$ bis 0.32), sodass die Ergebnisse des Signifikanztests gestützt werden.

Hinsichtlich der Umsetzung zeigt der t -Test nur für die Dimensionen ‚Information und Aufklärung‘ ($t(360) = -3.263$, $p = .001$) sowie ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($t(360) = -2.342$, $p = .020$) einen signifikanten, mittelgroßen Unterschied zwischen weiblichen und männlichen Fachkräften ($d_{Range} = 0.42$ bis 0.56). Weibliche Fachleute ($M = 3.05$; $SD = 0.47$) schätzen die Anwendungshäufigkeit der Skala ‚Information und Aufklärung‘ im Mittel geringer ein als die männlichen ($M = 3.30$; $SD = 0.43$). Gleiches gilt für die Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘. Auch hier bewerten die männlichen Kollegen die Anwendungshäufigkeit höher ($M = 3.40$; $SD = 0.41$) als die weiblichen Fachleute ($M = 3.21$; $SD = 0.50$). In der Gesamtbetrachtung bewerten weibliche und männliche Fachkräfte den Umsetzungsstand der neun Dimensionen auf deskriptiver Ebene sehr unterschiedlich. Während weibliche Fachkräfte die Skalen ‚Haltung‘, ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ und ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ im Mittel besser umgesetzt sehen als die männlichen Kollegen, so sind es für die Skalen ‚Information und Aufklärung‘, ‚Partizipation‘ und ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern‘ die männlichen Fachkräfte. Diese deskriptiven Trends stellen allerdings keine signifikanten Unterschiede dar, und die Effektstärken sind kleiner als die der signifikanten Mittelwertunterschiede.

Weitergehend wurde geprüft, ob sich ältere Fachkräfte mit einem Alter von 40 Jahren und darüber in ihren Einschätzungen signifikant von den Einschätzungen jüngerer Fachkräfte mit einem Alter bis 39 Jahre unterscheiden. Es wurde geprüft, ob die gefundenen Mittelwertun-

terschiede darauf schließen lassen können, dass sich die Einschätzungen älterer und jüngerer Fachleute auch in der Grundgesamtheit unterscheiden.

Tabelle 55:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen älteren (≥ 40 Jahre) und jüngeren (< 40 Jahre) Fachleuten

Dimension familienzentrierter Betreuung	Altersklasse	n	M	SD	t	df	Sig. 2-seitig (d)
Haltung Derzeit	≥ 40 Jahre	155	3.16	0.47	1.640	344	.102 (0.7)
	< 40 Jahre	191	3.08	0.46			
Haltung Wichtig	≥ 40 Jahre	153	3.59	0.38	2.374	342	.018 (0.27)
	< 40 Jahre	191	3.49	0.37			
Kooperation Derzeit	≥ 40 Jahre	155	2.89	0.43	-0.560	343	.576 (0.07)
	< 40 Jahre	190	2.86	0.46			
Kooperation Wichtig	≥ 40 Jahre	155	3.48	0.33	1.716	343	.087 (0.18)
	< 40 Jahre	190	3.42	0.33			
Information Derzeit	≥ 40 Jahre	155	3.11	0.49	1.189	344	.235 (0.13)
	< 40 Jahre	191	3.05	0.47			
Information Wichtig	≥ 40 Jahre	155	3.56	0.34	1.606	344	.109 (0.18)
	< 40 Jahre	191	3.50	0.33			
Partizipation Derzeit	≥ 40 Jahre	155	2.94	0.45	-0.515	344	.607 (0.05)
	< 40 Jahre	191	2.96	0.35			
Partizipation Wichtig	≥ 40 Jahre	154	3.33	0.36	0.147	343	.883 (0.0)
	< 40 Jahre	191	3.33	0.33			
Rahmenbedingungen Derzeit	≥ 40 Jahre	154	3.00	0.49	-0.384	342	.701 (0.04)
	< 40 Jahre	190	3.02	0.52			
Rahmenbedingungen Wichtig	≥ 40 Jahre	154	3.23	0.45	-0.830	342	.407 (0.09)
	< 40 Jahre	190	3.27	0.48			
Pflege Derzeit	≥ 40 Jahre	155	2.80	0.45	-0.215	344	.830 (0.02)
	< 40 Jahre	191	2.81	0.42			
Pflege Wichtig	≥ 40 Jahre	155	3.40	0.36	1.381	344	.168 (0.15)
	< 40 Jahre	191	3.35	0.32			
Bindung Derzeit	≥ 40 Jahre	153	3.56	0.43	0.430	342	.667 (0.05)
	< 40 Jahre	191	3.54	0.39			
Bindung Wichtig	≥ 40 Jahre	152	3.85	0.27	1.426	341	.155 (0.14)
	< 40 Jahre	191	3.81	0.29			
Entwicklungsprozesse Derzeit	≥ 40 Jahre	154	2.85	0.67	0.525	343	.600 (0.06)
	< 40 Jahre	191	2.81	0.64			
Entwicklungsprozesse Wichtig	≥ 40 Jahre	153	3.49	0.48	1.631	342	.104 (0.17)
	< 40 Jahre	191	3.41	0.47			

Entlassungsmanagement Derzeit	≥ 40 Jahre	155	3.25	0.45	0.446	344	.656 (0.04)
	< 40 Jahre	191	3.23	0.54			
Entlassungsmanagement Wichtig	≥ 40 Jahre	155	3.60	0.35	0.047	344	.963 (0.0)
	< 40 Jahre	191	3.60	0.35			

In Tabelle 55 sind die Ergebnisse des *t*-Tests dargestellt. Ausgenommen der drei Skalen ‚Partizipation‘, ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ und ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ schätzen jüngere Fachleute (< 40 Jahre) den Umsetzungsstand der neun Dimensionen im Mittel tendenziell schlechter ein als ältere Fachleute (≥ 40 Jahre). Eine vergleichbare deskriptive Tendenz liegt für die Einschätzung der Bedeutsamkeit der Dimensionen vor. Auch diese schätzen jüngere Fachleute in ihrer Wichtigkeit mit Ausnahme der Skala ‚Partizipation‘ weniger hoch ein, als ältere Fachleute dies taten. Mit Ausnahme der Skala ‚Haltung‘ ($t(342) = 2.374$, $p = .018$) erweisen sich diese Unterschiede zwischen den Einschätzungen der älteren und der jüngeren Fachleute jedoch nicht als signifikant. Beide Altersgruppen schätzen zudem die Bedeutsamkeit der Skalen ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ gleich hoch ein. Auf deskriptiver Ebene zeigt sich zwar der Trend, der im Rahmen der dritten forschungsleitenden Hypothese angenommen wurde. Ältere Fachleute bewerten ihre derzeitige Arbeitspraxis als familienzentrierter als jüngere, die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant. Zudem erweisen sich die Effektstärken in der ‚Wichtig‘- wie der ‚Derzeit‘-Messung als klein ($d_{Range} = 0.0$ bis 0.27). Mithin bestätigt sich die dritte forschungsleitende Hypothese für diese Stichprobe nicht.

Tabelle 56:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Fachleuten mit ≥ 10 Jahren Berufserfahrung in der Neonatologie und < 10 Jahren

Dimension familienzentrierter Betreuung	Berufserfahrung in der Neonatologie	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	Sig. 2-seitig (<i>d</i>)
Haltung Derzeit	≥ 10 Jahre	193	3.13	0.47	1.039	355	.300 (0.11)
	< 10 Jahre	164	3.08	0.46			
Haltung Wichtig	≥ 10 Jahre	191	3.57	0.36	2.702	353	.007 (0.27)
	< 10 Jahre	164	3.47	0.39			
Kooperation Derzeit	≥ 10 Jahre	193	2.86	0.46	-0.001	354	.999 (0.0)
	< 10 Jahre	163	2.86	0.43			
Kooperation Wichtig	≥ 10 Jahre	193	3.50	0.30	3.862	354	.000 (0.41)
	< 10 Jahre	163	3.37	0.34			
Information Derzeit	≥ 10 Jahre	193	3.07	0.47	-0.088	355	.930 (0.0)
	< 10 Jahre	164	3.07	0.48			
Information Wichtig	≥ 10 Jahre	193	3.55	0.34	2.111	355	.035 (0.21)
	< 10 Jahre	164	3.48	0.34			

Partizipation Derzeit	≥ 10 Jahre	193	2.91	0.43	-1.240	355	.216 (0.14)
	< 10 Jahre	164	2.97	0.45			
Partizipation Wichtig	≥ 10 Jahre	192	3.34	0.36	0.695	354	.487 (0.08)
	< 10 Jahre	164	3.31	0.37			
Rahmenbedingungen Derzeit	≥ 10 Jahre	191	2.96	0.49	-1.199	353	.231 (0.14)
	< 10 Jahre	164	3.03	0.52			
Rahmenbedingungen Wichtig	≥ 10 Jahre	191	3.23	0.46	-0.417	353	.677 (0.04)
	< 10 Jahre	164	3.25	0.47			
Pflege Derzeit	≥ 10 Jahre	193	2.79	0.46	-0.817	355	.414 (0.09)
	< 10 Jahre	164	2.83	0.41			
Pflege Wichtig	≥ 10 Jahre	193	3.41	0.35	1.969	355	.050 (0.21)
	< 10 Jahre	164	3.34	0.33			
Bindung Derzeit	≥ 10 Jahre	191	3.57	0.41	1.521	353	.129 (0.17)
	< 10 Jahre	164	3.50	0.41			
Bindung Wichtig	≥ 10 Jahre	190	3.85	0.25	2.473	305.5	.014 (0.25)
	< 10 Jahre	164	3.78	0.32			
Entwicklungsprozesse Derzeit	≥ 10 Jahre	191	2.80	0.71	-0.329	352.4	.743 (0.03)
	< 10 Jahre	163	2.82	0.58			
Entwicklungsprozesse Wichtig	≥ 10 Jahre	191	3.49	0.48	2.849	353	.005 (0.29)
	< 10 Jahre	164	3.35	0.47			
Entlassungsmanagement Derzeit	≥ 10 Jahre	193	3.23	0.49	0.288	355	.774 (0.02)
	< 10 Jahre	164	3.22	0.51			
Entlassungsmanagement Wichtig	≥ 10 Jahre	193	3.60	0.35	1.345	355	.179 (0.14)
	< 10 Jahre	164	3.55	0.36			

Anschließend wurde die Stichprobe hinsichtlich ihrer Berufserfahrung untersucht. Es wurde überprüft, ob sich die Skalenmittelwerte der Fachleute mit zehn Jahren oder mehr Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie auch in der Grundgesamtheit von den Skalenmittelwerten der Kollegen mit weniger als zehn Jahren Erfahrung unterscheiden. Auf deskriptiver Ebene bewerten Fachkräfte mit zehn Jahren oder mehr Berufserfahrung in der Neonatologie die Wichtigkeit der Dimensionen für eine familienzentrierte Arbeitsweise höher als Fachleute mit weniger als zehn Jahren Berufserfahrung. Eine Ausnahme stellt die Dimension ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ dar. Hier schätzen die unerfahreneren Fachleute die Wichtigkeit im Mittel geringfügig höher ein ($M = 3.25$; $SD = 0.47$) als die erfahreneren ($M = 3.23$; $SD = 0.46$). Es zeigt sich allerdings, dass sich die Fachleute im Mittel nur in der Einschätzung der Bedeutsamkeit der Skalen ‚Haltung‘ ($t(353) = 2.702$, $p = .007$), ‚Kooperation‘ ($t(354) = 3.862$, $p = .000$), ‚Information und Aufklärung‘ ($t(355) = 2.111$, $p = .035$), ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘ ($t(353) = 2.849$, $p = .005$) sowie ‚Eltern-Kind-

Bindungsförderung' ($t(305.5) = 2.473, p = .014$) signifikant voneinander unterscheiden. Daher kann davon ausgegangen werden, dass erfahrenere Fachleute diese Dimensionen auch in der Grundgesamtheit tendenziell als wichtiger für eine familienzentrierte Arbeitsweise erachten als unerfahrenere Fachkräfte. Die Unterschiede erweisen sich zwar im Sinne der Klassifikation als klein ($d_{Range} = 0.21$ bis 0.41), die Effektgrößen der nicht signifikanten Unterschiede bewegen sich allerdings noch darunter ($d_{Range} = 0.04$ bis 0.14), sodass von einer tendenziell unterschiedlichen Einschätzung der Bedeutsamkeit im Praxisalltag ausgegangen werden kann.

Für die Einschätzungen der Skalen hinsichtlich ihres Umsetzungsstandes ergaben sich keine signifikanten Unterschiede unter den Fachleuten mit mehr bzw. weniger Berufserfahrung. Fachleute mit weniger als zehn Jahren Berufserfahrung in der Neonatologie schätzen die Anwendungshäufigkeit der Skalen ‚Partizipation‘, ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ und ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ auf deskriptiver Ebene höher ein als Fachleute mit zehn Jahren Berufserfahrung und darüber. Auf den Skalen ‚Kooperation‘ sowie ‚Information und Aufklärung‘ sind die Einschätzungen hinsichtlich der Umsetzung deckungsgleich. Die Effektgrößen der Mittelwertunterschiede zum Umsetzungsstand sind allerdings äußerst klein ($d_{Range} = 0.0$ bis 0.17), sodass sich die Fachleute mit mehr Berufserfahrung nicht wesentlich von den Fachleuten mit weniger Berufserfahrung in der Neonatologie unterscheiden.

Die dritte forschungsleitende Hypothese, dass Fachleute mit einem universitären Abschluss die Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung tendenziell höher einschätzen als Fachleute mit niedrigeren Bildungsabschlüssen, kann auf Basis des Gruppenvergleichs anhand der Bildungsqualifikation bestätigt werden (vgl. Tabelle 57). Die Berufsqualifikation erweist sich als relevanteste Gruppenvariable hinsichtlich der Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung.

Tabelle 57:

t-Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Fachleuten mit Berufsausbildung und Studium

Dimension familienzentrierter Betreuung	Berufsqualifikation	n	M	SD	t	df	Sig. 2-seitig (d)
Haltung Derzeit	Berufsausbildung	115	3.10	0.43	-0.368	343	.713 (0.04)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.12	0.49			
Haltung Wichtig	Berufsausbildung	115	3.44	0.42	-2.829	341	.005 (0.31)
	(Fach-)Hochschulabschluss	228	3.56	0.36			
Kooperation Derzeit	Berufsausbildung	114	2.91	0.43	1.274	342	.203 (0.14)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	2.85	0.45			
Kooperation Wichtig	Berufsausbildung	114	3.33	0.35	-4.544	342	.000 (0.49)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.49	0.30			

Information Derzeit	Berufsausbildung	115	3.16	0.45	2.333	343	.020 (0.28)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.03	0.48			
Information Wichtig	Berufsausbildung	115	3.43	0.38	-3.337	190.2	.001 (0.38)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.56	0.31			
Partizipation Derzeit	Berufsausbildung	115	3.06	0.39	3.340	343	.001 (0.4)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	2.89	0.46			
Partizipation Wichtig	Berufsausbildung	115	3.26	0.36	-2.076	342	.039 (0.25)
	(Fach-)Hochschulabschluss	229	3.35	0.37			
Rahmenbedingungen Derzeit	Berufsausbildung	115	3.04	0.50	1.305	341	.193 (0.14)
	(Fach-)Hochschulabschluss	228	2.97	0.51			
Rahmenbedingungen Wichtig	Berufsausbildung	115	3.17	0.47	-1.924	341	.055 (0.22)
	(Fach-)Hochschulabschluss	228	3.27	0.46			
Pflege Derzeit	Berufsausbildung	115	2.89	0.39	2.698	343	.007 (0.33)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	2.75	0.46			
Pflege Wichtig	Berufsausbildung	115	3.27	0.34	-4.264	343	.000 (0.48)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.43	0.33			
Bindung Derzeit	Berufsausbildung	113	3.54	0.36	0.029	341	.997 (0.03)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.53	0.43			
Bindung Wichtig	Berufsausbildung	113	3.73	0.34	-3.557	171.9	.000 (0.44)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.86	0.25			
Entwicklungsprozesse Derzeit	Berufsausbildung	113	2.89	0.57	1.532	341	.127 (0.18)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	2.78	0.68			
Entwicklungsprozesse Wichtig	Berufsausbildung	113	3.30	0.49	-3.340	341	.001 (0.4)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.49	0.47			
Entlassungsmanagement Derzeit	Berufsausbildung	115	3.35	0.40	3.458	284.3	.001 (0.39)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.17	0.52			
Entlassungsmanagement Wichtig	Berufsausbildung	115	3.55	0.36	-1.004	343	.316 (0.11)
	(Fach-)Hochschulabschluss	230	3.59	0.35			

Anmerkungen. Die Bezeichnung *Berufsausbildung* inkludiert ‚Auszubildende/r‘, ‚Studentin/Student‘, ‚Berufsausbildung‘, ‚Fachkinderkrankenschwester‘. Die Bezeichnung *(Fach-)Hochschulabschluss* inkludiert ‚Berufsausbildung mit Zusatzstudium‘, ‚Fachhochschulabschluss‘, ‚Universitätsabschluss‘, ‚Promotion‘ und ‚Habilitation‘.

Fachleute mit einem abgeschlossenen (Fach-)Hochschulstudium bewerten durchgängig die Bedeutsamkeit der neun Dimensionen höher als Fachkräfte mit Berufsausbildung. Für die Skalen ‚Haltung‘ ($t(341) = -2.829, p = .005$), ‚Kooperation‘ ($t(342) = -4.544, p = .000$), ‚Information und Aufklärung‘ ($t(190.2) = -3.337, p = .001$), ‚Partizipation‘ ($t(342) = -2.076, p = .020$), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($t(343) = -4.264, p = .000$), ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($t(171.9) = -3.557, p = .000$) sowie die Skala ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ ($t(341) = -3.340, p = .001$) sind die Unterschiede signifikant. Die Effektstärken bewegen sich in der Gesamtschau zwischen kleinen und annähernd mittelgroßen Effekten ($d_{Range} = 0.25$ bis 0.49). Umgekehrt bewerten Fachleute mit Berufsausbildung

den Umsetzungsstand bzw. die Anwendungshäufigkeit im Mittel höher als die Fachkräfte mit abgeschlossenem (Fach-)Hochschulstudium. Eine Ausnahme bildet die Skala ‚Haltung‘ ($M_{Studium} = 3.12$; $SD_{Studium} = 0.49$, $M_{Ausbildung} = 3.10$; $SD_{Ausbildung} = 0.43$), bei der die Fachleute mit Studium den Umsetzungsstand im Mittel geringfügig höher bewerten als Fachleute mit Ausbildung. Die Diskrepanzen hinsichtlich des Umsetzungsstandes erweisen sich allerdings nur für die Skalen ‚Information und Aufklärung‘ ($t(343) = 2.333$, $p = .020$), ‚Partizipation‘ ($t(343) = 3.340$, $p = .001$), ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($t(343) = 2.698$, $p = .007$) sowie ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ ($t(284.3) = 3.458$, $p = .001$) als signifikant. Die Effektstärken rangieren dabei zwischen $d_{Range} = 0.28$ bis 0.4 , sodass sie gemäß der Klassifikation als klein zu bezeichnen sind. Insgesamt zeigen Fachkräfte mit abgeschlossenem (Fach-)Hochschulstudium damit eine größere Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand als Fachkräfte mit Berufsausbildung. Sie schätzen die Bedeutsamkeit der Dimensionen für eine familienzentrierte Arbeitspraxis höher ein als ihre Kollegen mit Berufsausbildung, bewerten den Umsetzungsstand jedoch im Mittel niedriger als diese. Die Effektstärken der nicht signifikanten Mittelwertunterschiede sind sowohl hinsichtlich der ‚Wichtig‘- ($d_{Range} = 0.11$ und 0.22) als auch im Hinblick auf die ‚Derzeit‘-Messung ($d_{Range} = 0.03$ bis 0.18) sehr klein und stützen damit die Ergebnisse des Signifikanztests.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der t -Tests, dass die Gruppenvergleiche zwischen Ärzten und Pflegekräften (Berufsgruppe), weiblichen und männlichen Fachkräften (Geschlecht) und Fachleuten mit Berufsausbildung und (Fach-)Hochschulstudium (höchste Berufsqualifikation) die zahlreichsten signifikanten Mittelwertunterschiede aufweisen. Die signifikanten Unterschiede deuten an, dass sich Ärzte und Pflegekräfte, männliche und weibliche Fachleute und solche mit bzw. ohne (Fach-)Hochschulstudium hinsichtlich der o. g. Aspekte auch in der Grundgesamtheit unterscheiden. Fachleute aus den Perinatalzentren Level I und II und ältere, erfahrene bzw. jüngere, unerfahrenere Fachleute unterscheiden sich hingegen in nur wenigen Dimensionen signifikant. Die Effektstärken der signifikanten Ergebnisse erweisen sich insgesamt als klein bis mittelgroß, sodass sich die untersuchten Gruppen auch in der Grundgesamtheit tendenziell voneinander unterscheiden. Dies wird durch die allgemein kleinen bis äußerst geringen Effektgrößen der nicht signifikanten Ergebnisse gestützt.

Die große Anzahl durchgeführter t -Tests erfordert allerdings eine Diskussion der Alpha-Fehlerkumulierung. Durch das häufige Testen steigt die Gefahr, einen α -Fehler zu begehen, das heißt, fälschlicherweise die H_1 anzunehmen (‚Es gibt einen Unterschied zwischen dem beobachteten Mittelwert und dem Populationsmittelwert‘), obwohl die H_0 gilt (‚Der beobachtete Mittelwert und der Populationsmittelwert unterscheiden sich nicht‘) (Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 190f.). So wächst bei der Durchführung aller t -Tests zum gleichen α -Niveau von 0,05% die Wahrscheinlichkeit, in 5 von 100 Fällen die H_1 anzunehmen, obwohl die H_0 gilt.

Da es für die FaZeB-Studie wichtiger war, vorhandene Effekte aufzuspüren als diese abzusichern, wurde auf eine Alpha-Adjustierung wie beispielsweise nach Bonferoni ($\alpha_{\text{korrr}} = \text{Alpha} / k_{\text{Tests}}$) verzichtet. Zudem haben konservative Testverfahren wie die Bonferoni-Korrektur den Nachteil, dass sich der β -Fehler erhöht. Dadurch werden vorhandene Effekte möglicherweise nicht aufgedeckt, was allerdings das Ziel einer explorativen Untersuchung wie der FaZeB-Studie ist (Nachtigall & Wirtz, 2009, S. 191). Sowohl Bender und Lange (1998, S. 600) als auch Nachtigall und Wirtz (2009, S. 192) empfehlen daher für explorative Untersuchungen, auf eine α -Korrektur zu verzichten.

. . . in exploratory studies without pre-specified hypotheses there is typically no clear structure in the multiple tests, so that an appropriate multiple test adjustment is difficult or even impossible. Hence, we prefer that data of exploratory studies are analysed without multiplicity adjustment. (Bender & Lange, 1998, S. 600)

8.6 Regressionsanalysen

Forschungsfrage 6: Welche Faktoren determinieren den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung („Derzeit“-Messung) und können diesen vorhersagen (vgl. Abbildung 24)?

Der letzte Auswertungsschritt zielte darauf zu erörtern, inwieweit anhand der beobachteten Werte aus den demographischen Variablen, den Variablen des beruflichen Kontexts, den besuchten Fortbildungen und den allgemeinen Fragen auf den Wert der abhängigen Variable „Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung“ der neun Dimensionen geschlossen werden kann. Im Rahmen der Regressionsanalyse sollte je eine Regressionsgleichung modelliert werden, mit der aus den Werten der erklärenden Variablen ein bestmöglicher Schätzwert für den Umsetzungsstand der Dimensionen familienzentrierter Betreuung berechnet werden kann (Atteslander, 2010, S. 269). Die Gleichung sollte dann eine Vorhersage ermöglichen, die die tatsächlichen Werte der Kriteriumsvariablen „Umsetzungsstand“ möglichst gut abbildet.

Praktisch soll die Regressionsanalyse nachweisen, unter welchen Rahmenbedingungen, wie etwa Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft, Fortbildungsmöglichkeiten oder schriftliche Fixierung familienzentrierter Betreuung etc., sich der Umsetzungsstand am besten vorhersagen lässt. Die Regressionsanalyse kann demnach zeigen, unter welchen Bedingungen, empirisch betrachtet, ein optimaler Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung erreicht werden kann.

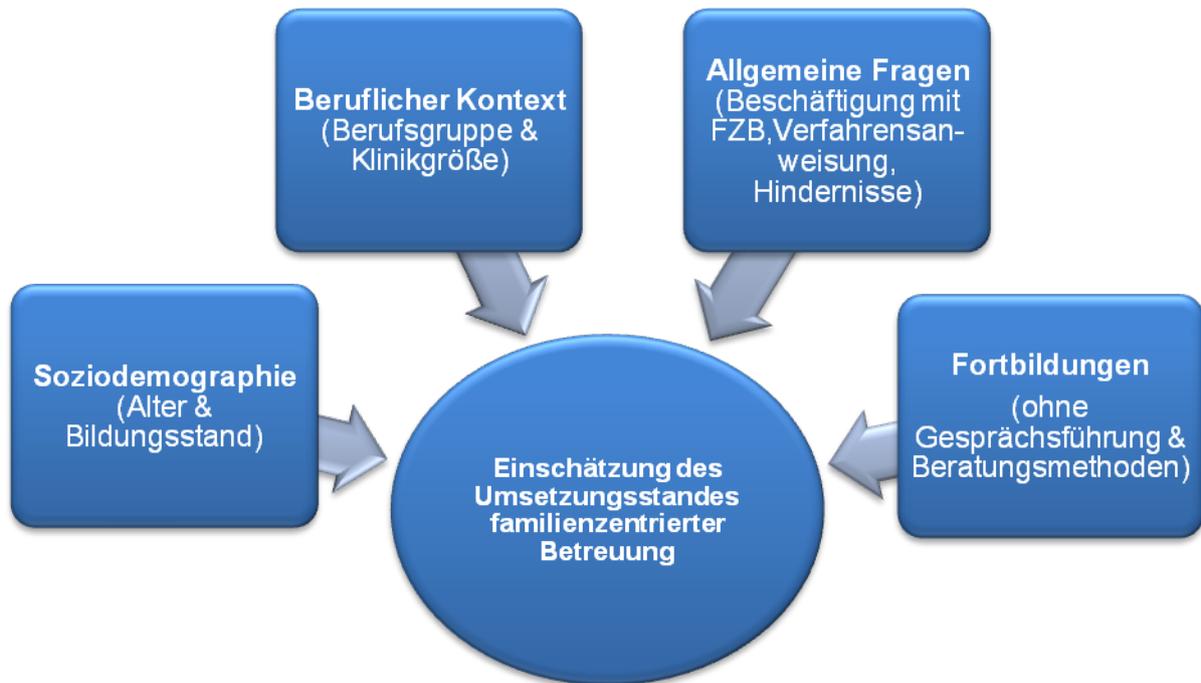


Abbildung 24: Überarbeitetes Untersuchungsmodell zur abhängigen Variablen ‚Einschätzung des Umsetzungsstandes‘ familienzentrierter Betreuung

Vorab wurden die Korrelationen der erklärenden Variablen untereinander berechnet und die Korrelationen der erklärenden zur Kriteriumsvariablen geprüft. Um ein aussagekräftiges Modell zu erzielen, sollten die erklärenden Variablen in den Blöcken möglichst gering miteinander – um unterschiedliche Informationen zu beinhalten (Wirtz & Nachtigall, 2008, S. 182ff.) – jedoch möglichst hoch mit dem Kriterium korrelieren. Variablen wurden dann aus der Regressionsanalyse ausgeschlossen, wenn sie zu $|r| \geq .3$ miteinander korreliert waren – in der Klassifikation nach Cohen (1988) mittelgroß. Geschlecht wurde aus der Analyse entfernt, da es hoch positiv mit der angegebenen höchsten Berufsqualifikation der Teilnehmer korrelierte ($r = .53$, $p = .000$). Der enge Zusammenhang ergibt sich aus der Stichprobenszusammensetzung. Nahezu alle männlichen Fachleute der Stichprobe entstammen der Ärzteschaft, nur ein männlicher Befragungsteilnehmer ist in der Pflege tätig. Da die Position, in der der Befragungsteilnehmer tätig ist, hoch negativ sowohl mit der Berufserfahrung im Fachgebiet Neonatologie ($r = -.51$, $p = .000$) als auch mit der Beschäftigungsdauer in der derzeitigen Position ($r = -.42$, $p = .000$) korrelierte, wurden die Variablen zur Berufserfahrung und der Beschäftigungsdauer aus dem Block zum beruflichen Kontext entfernt. Weiterhin wurden Gesprächsführung und Beratungsmethoden von der Analyse ausgeschlossen, da sie positiv miteinander korreliert sind ($r = .40$, $p = .000$). In Abbildung 24 ist das nach den Korrelationsanalysen überarbeitete Untersuchungsmodell dargestellt.

Insgesamt ergab keines der Modelle ein zufriedenstellendes R^2 , um guten Gewissens postulieren zu können, welche Variablen ein hohes Maß an Varianz im Kriterium aufklären, um damit den Umsetzungsstand der neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung vorhersagen zu können. Der Erkenntnisgewinn für die Praxis ist damit minimal. Die Determinations-

koeffizienten umfassen insgesamt eine Spannweite von $R^2_{Range} = .116$ bis $.257$ und klären damit nur wenig Varianz an der abhängigen Variablen zum Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung auf. Alle Modelle der hier referierten Determinationskoeffizienten erweisen sich als signifikant, was darauf hinweist, dass auch in der Grundgesamtheit ein solcher Zusammenhang zwischen erklärenden und abhängiger Variable(n) besteht. Die größte Varianz kann für den Umsetzungsstand ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ mithilfe des o. g. Modells (vgl. Abbildung 24) aufgeklärt werden (ca. 26%). Nur für die Umsetzung dieser Dimension kann eine Varianzaufklärung von über 20% durch das Modell erzielt werden. Die geringste Varianzaufklärung ergibt sich für den Umsetzungsstand der Dimension ‚Information und Aufklärung‘. Hier können durch das Modell nur knapp 12% Varianzanteil an der Anwendungshäufigkeit erklärt werden.

Bereits die Korrelationsanalysen zwischen den erklärenden Variablen und dem Kriterium ‚Umsetzungsstand‘ zeigten keine Korrelationen zwischen diesen und der abhängigen Variablen auf. Lediglich die Aussage „Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen“ aus dem Block ‚Allgemeine Fragen‘ weist kleine bis mittlere signifikante Korrelationen zum Umsetzungsstand der neun Dimensionen auf ($r_{Range} = .27$ bis $.47$, $p = .000$). Der engste positive Zusammenhang besteht dabei zwischen der Aussage und der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ ($r = .47$, $p = .000$). Das heißt, je mehr sich Fachleute mit dem Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘ beschäftigen, desto höher wird der Umsetzungsstand der Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ bewertet. Des Weiteren ergeben sich kleine, signifikante Korrelationen zwischen der erklärenden Variable „Sehen Sie derzeit Hindernisse für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung auf Ihrer Station?“ und dem Umsetzungsstand der neun Dimensionen ($r_{Range} = .11$ bis $.17$). Der höchste positive Zusammenhang besteht dabei zwischen Hindernissen und dem Umsetzungsstand entwicklungsfördernder Pflege ($r = .17$, $p = .002$).

Variablen, die über alle Regressionsmodelle hinweg signifikante Beiträge zur Vorhersage geleistet haben, werden im Folgenden berichtet. Sie geben im explorativen Rahmen dieser Studie Hinweise auf bedeutsame Aspekte, die Einfluss auf den Umsetzungsstand nehmen. Da kein zufriedenstellendes multiples Regressionsmodell berechnet werden konnte, deutet dies darauf hin, dass die nachfolgend genannten Variablen zwar einen Einfluss auf die abhängige Variable haben, dieser jedoch nicht in linearer Weise auf den Umsetzungsstand wirkt.

Tabelle 58:

Erklärende Variablen, die einen signifikanten Beitrag zu den multiplen Regressionsmodellen für den Umsetzungsstand geleistet haben

Variablen	B	SE B	β	t	p
1. Haltung					
FZB als Thema	.199	.032	.347	6.181	.000
2. Kooperation					
FZB als Thema	.193	.030	.347	6.392	.000
Hindernisse	.086	.031	.149	2.769	.006
3. Information und Aufklärung					
Position	.064	.024	.331	2.673	.008
FZB als Thema	.124	.033	.244	4.298	.000
Hindernisse	.083	.034	.183	2.466	.014
4. Partizipation					
FZB als Thema	.157	.030	.290	5.16	.000
5. Familienorientierte Rahmenbedingungen					
FZB als Thema	.295	.033	.470	8.991	.000
Hindernisse	.076	.034	.116	2.254	.025
6. Entwicklungsfördernde Pflege					
FZB als Thema	.180	.030	.336	6.014	.000
Hindernisse	.077	.031	.139	2.529	.012
7. Eltern-Kind-Bindungsförderung					
FZB als Thema	.162	.028	.324	5.72	.000
Hindernisse	.063	.029	.122	2.183	.030
8. Psychosoziale Entwicklungsprozesse					
FZB als Thema	.216	.046	.274	4.741	.000
9. Entlassungsmanagement und Nachsorge					
FZB als Thema	.189	.033	.315	5.747	.000

Anmerkungen. B = Regressionskoeffizient; SE = Standardfehler; Beta = standardisierter Koeffizient; t = Prüfwert T-Verteilung; p = Signifikanz der Variablen; FZB = Familienzentrierte Betreuung.

Tabelle 58 zeigt, dass die Variable „Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen“ einen signifikanten Parameter in jedem Regressionsmodell zum Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung darstellt. Weiterhin leistet die Variable ‚Hindernisse für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung‘ einen signifikanten Beitrag zur Vorhersage der Anwendungshäufigkeit der Skalen ‚Kooperation‘, ‚Information und Aufklärung‘, ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ sowie ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘. Die Position, in der der Befragungsteilnehmer zum Zeitpunkt der Erhebung tätig war, leistet nur für den Umsetzungsstand der Dimension ‚Information und Aufklärung‘ einen signifikanten Beitrag. Mithin leisten weder soziodemographische Variablen (Alter und Bildungsstand) noch Variablen des beruflichen Kontexts (Klinikgröße und Position) oder der Besuch von Fortbildungen einen signifikanten Beitrag zur multiplen Regressionsgleichung bzw. zur Vorhersage des Umsetzungsstandes der neun Dimen-

sionen. Ebenso hat die erklärende Variable zum Vorliegen von Verfahrensanweisungen bzw. Goldstandards familienzentrierter Betreuung keinen signifikanten Einfluss auf die Einschätzung des Umsetzungsstandes.

Lediglich die Beschäftigung bzw. theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘ kann einen wesentlichen Beitrag zur Erklärung der Kriteriumsvariablen leisten. Die Einschätzung zu Hindernissen für eine konsequente Implementierung trägt nur für einen Teil der Dimensionen maßgeblich zur Erklärung des Umsetzungsstandes bei.

9 DISKUSSION DER ERGEBNISSE – Empiriegeleitete Situationsanalyse familienzentrierter Betreuung

Übergeordnetes Ziel dieser Studie war es, familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie empirisch zu explorieren. Dabei konnten Beiträge auf zweierlei Ebenen geleistet werden. Zum einen wurde die Bedeutsamkeit der theoretisch erarbeiteten Dimensionen für eine familienzentrierte Arbeitspraxis aus Sicht der Ärzte und Pflegekräfte untersucht. Damit zielte die Studie darauf, zur weiteren Konzeptualisierung familienzentrierter Betreuung beizutragen. Zum anderen wurde der Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung für den deutschen Kontext erhoben. Mithilfe des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ konnte diesen beiden wesentlichen Forschungsdesideraten und zugleich den bisherigen Studienlimitationen – veralteter Operationalisierungsstand, kleine Stichproben und seltene Durchführung in neonatologischen Settings bzw. bislang keine diesbezügliche Erhebung im deutschen Kontext – begegnet werden. Die Forschungsfragen werden nun mithilfe der Ergebnisse im vorliegenden Kapitel beantwortet und diskutiert. Dabei werden der bisherige Forschungsstand und die in Kapitel 5 vorgestellten Referenzstudien herangezogen. Zudem werden mögliche Erklärungsansätze für das Zustandekommen der Ergebnisse und Konsequenzen für die neonatologische Praxis bedacht.

Hinsichtlich der ersten drei Forschungsfragen (vgl. Kapitel 6) hat diese explorative Studie gezeigt, dass eine konsequente Implementierung familienzentrierter Betreuung nicht nur im angloamerikanischen Sprachraum sondern auch in Deutschland eine Herausforderung bleibt. Zwar bewerten die Ärzte und Pflegekräfte alle neun Subskalen als wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise in ihrer neonatologischen Praxis. Dabei wurde die Studie wie die Referenzstudien auch unter der Prämisse durchgeführt, dass alle theoriegeleitet entwickelten Dimensionen wichtig für den Ansatz ‚familienzentrierte Betreuung‘ seien und diesen konstituieren. Wie die hohen Mittelwerte zeigen, die auf der 4-stufigen Skala zwischen 3.25 ($SD = 0.47$) und 3.82 ($SD = 0.28$) liegen, stimmen die neonatologischen Fachleute dem zu. Da sich alle Mittelwerte der neun Subskalen über drei bewegen, folgen die deskriptiven Daten dem in der ersten forschungsleitenden Hypothese (FH1) formulierten Trend. Das Wissen um die Wichtigkeit der Inhalte für eine familienzentrierte Arbeitsweise ist demnach in der Praxis vorhanden.

Aber die Fachleute erleben ihre Alltagspraxis als signifikant weniger familienzentriert, als sie es für notwendig halten, um familienzentrierte Betreuung anzubieten und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten. Dies zeigt zum einen die Summe der Skalenmittelwerte von $M_{derzeit} = 27.37$ ($SD = 4.34$) und $M_{wichtig} = 31.28$ ($SD = 3.33$) und der auf allen Skalen signifikant gewordene Mittelwertvergleich. Damit folgen die Ergebnisse dieser Studie dem in der forschungsleitenden Hypothese 2 (FH2) formulierten Trend, dass insgesamt signifikant niedri-

gere Mittelwerte auf der Skala praktischer Umsetzung (Ist-Zustand) im Vergleich zur Skala der Bedeutsamkeit der Dimensionen (Soll-Zustand) des Fragebogens erwartet werden können.

Diese Ergebnisse stehen in Einklang mit den bisherigen Forschungsergebnissen aus dem angloamerikanischen Raum. Das bereits 2005 von Malusky gezogene Fazit „Although few can argue the importance of the concept of FCC, research has revealed discrepancies between knowledge and actual bedside practice“ (S. 30) bleibt auch nach dieser Erhebung 2011 bestehen. Zum anderen spiegelt sich die Diskrepanz zwischen der Intensität der theoretischen Auseinandersetzung und der praktischen Umsetzung auch in den Fragen des allgemeinen Teils des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wider. So steht die Familie zwar aus Sicht der Fachleute im Mittelpunkt ihrer stationären Betreuung ($M = 3.03$; $SD = 0.70$) und familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem sie sich auf vielfältige Art und Weise beschäftigen ($M = 3.07$; $SD = 0.80$). Das hohe Maß an Zustimmung zu diesen beiden Items steht allerdings in Kontrast zur Einschätzung der konsequenten Umsetzung ($M = 2.69$; $SD = 0.74$). Demnach offenbaren sowohl die Fragen des allgemeinen Teils als auch die Items auf Skalenebene eine signifikante Diskrepanz und große Effekte zwischen dem, was aus Sicht der Fachleute handlungsleitend sein sollte, und dem, wie sich die Praxis tatsächlich darstellt.

Übereinstimmend mit den Ergebnissen aus den kanadischen und US-amerikanischen Studien bewerten die Ärzte und Pflegekräfte alle im Fragebogen präsentierten Dimensionen vor dem Hintergrund ihrer Berufserfahrung mit Mittelwerten deutlich über drei als wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise (Bruce & Ritchie, 1997, S. 217; Bruce et al., 2002, S. 419; Letourneau & Elliott, 1996, S. 165; Petersen et al., 2004, S. 424). Demnach wird keine der Dimensionen als nicht oder eher weniger wichtig für familienzentrierte Betreuung angesehen. Diese neun, den Fachleuten präsentierten Dimensionen konstituieren mithin den Ansatz ‚familienzentrierte Betreuung‘. Basierend auf den Einschätzungen der Fachleute sollte demnach kein Element aus dem Konzept entfernt werden, wenn es um die Implementierung in die Praxis geht. Diese Erkenntnis wird im Rahmen der Diskussion um Zukunftsperspektiven erneut aufgegriffen und diskutiert (vgl. Kapitel 10). Obwohl die Skalen des FCCQ-R und des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ inhaltlich kaum vergleichbar sind, da Items zu unterschiedlichen Skalen zusammengefasst oder ganz neue Items generiert wurden, zeigen alle verfügbaren Erhebungen zu familienzentrierter Betreuung das gleiche Bild hinsichtlich der drei ersten Forschungsfragen (vgl. Kapitel 6):

1. Alle Dimensionen werden als wichtig für den Ansatz ‚familienzentrierte Betreuung‘ eingestuft,
2. in der Praxis wenden die Fachleute die Dimensionen und Aspekte weniger häufig an, als sie es für eine familienzentrierte Arbeitsweise notwendig halten und

3. damit weist die neonatologische Praxis eine Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand auf.

Wichtigste Bestandteile familienzentrierter Betreuung

Bei genauerer Betrachtung der Skalen- und Itemebene wird deutlich, dass für die neonatologischen Fachleute in Deutschland die Skalen ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘, ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘, ‚Haltung‘ sowie ‚Information und Aufklärung‘ besonders wichtig sind. Diese Dimensionen wurden im Vergleich zu den anderen fünf Dimensionen im Mittel auch als am besten umgesetzt bewertet.

Als bedeutsamstes Element familienzentrierter Betreuung bewerten die Fachleute die Anbahnung und Unterstützung der Eltern-Kind-Bindung. Auf Itemebene zeigt sich, dass die Unterstützung beim Stillen, das Ermöglichen von Körperkontakt (Känguruen) sowie allgemein die Unterstützung beim Bindungsaufbau durch die Feinfühligkeitsförderung im Mittel die wichtigsten Aspekte der Skala sind. Dieses Element familienzentrierter Betreuung war im FCCQ-R von Bruce (1993) noch nicht integriert. Die Vorrangstellung dieser Skala wird durch die Theorie gestützt, da Bindung als wesentlicher Schutzfaktor für die kindliche Entwicklung identifiziert wurde. Neben der persönlichen Disposition (z. B. ein gutmütiges, ausgeglichenes Temperament von Kleinkindern) und Quellen sozialer Unterstützung ist die Eltern-Kind-Bindung der mit Abstand bedeutsamste Schutzfaktor in der kindlichen Entwicklung (Werner, 2008, S. 30). Er entfaltet – so der derzeitige Kenntnisstand im Kontext der Frühgeburtlichkeit – seine protektive Wirkung insbesondere im sozial-emotionalen Entwicklungsbereich und vermag es, weitere ungünstige psychosoziale Risiken abzupuffern (Bengel et al., 2009, S. 93; Laucht, Schmidt & Esser, 2000, S. 103ff.; Laucht & Schmidt, 2005, S. 352f.; Meyer-Probst & Reis, 2000, S. 112). Konkret zeigten die Studien, dass eine hohe Feinfühligkeit der Eltern hoch positiv mit Bindungssicherheit korreliert (Bengel et al., 2009, S. 93), dass eine größere Bindungssicherheit wiederum hoch positiv mit einem selteneren Auftreten kindlicher, sozial-emotionaler Entwicklungsprobleme korreliert (Weiss & Seed, 2002, S. 14f.) und dass starke psychosoziale Risiken, wie Aufwachsen in relativer Armut, beengte Wohnverhältnisse oder andauernde Familienkonflikte, durch ein positives, mütterliches Interaktionsverhalten im Alter des Kindes von 11 Jahren kompensiert werden konnten (Laucht & Schmidt, 2005, S. 352).

Damit kann die Unterstützung des Eltern-Kind-Bindungsaufbaus durch die Förderung eines feinfühligem Elternverhaltens als eine der zentralen Aufgaben neonatologischer Fachleute theoretisch begründet werden. Dieses Wissen ist, basierend auf den Ergebnissen der explorativen Studie, in der Praxis angekommen. Die Bedeutsamkeit, die die Fachleute der Unterstützung beim Aufbau einer gelingenden Eltern-Kind-Bindung beimessen, wird durch die Untersuchungsbefunde zur Bindung als protektiver Faktor validiert. Eine engmaschige, frühzeitige Betreuung mit dem Fokus auf elterlicher Erziehungskompetenz und feinfühligem, vor-

hersagbarem Verhalten kann die in Kapitel 2.3.2 und 2.3.3 referierten klinischen Risikofaktoren in ihrer riskanten Auswirkung auf die Entwicklung des Kindes entschärfen.

Die Feinfühligkeitsförderung und Unterstützung der Elternkompetenz ist zudem bedeutsam, da der Bindungsaufbau – wie Kapitel 2 gezeigt hat – bei frühgeborenen Kindern und ihren Eltern häufig erschwert ist. Die Wahrscheinlichkeit für unsichere und desorganisierte Bindungsqualitäten ist im Kontext der Frühgeburtlichkeit erhöht (Brisch et al., 2005, S. 322; Wolke, 2005, S. 6). Folglich ist es besonders wichtig, dass neonatologische Fachleute hier ansetzen, damit sich der protektive Faktor ‚Feinfühligkeit‘ bzw. ‚Bindungssicherheit‘ entfalten kann. Daher ist es als sehr positiv zu bewerten, dass den Fachleuten die Bedeutsamkeit der Eltern-Kind-Bindungsförderung bewusst ist und sie die abgefragten Einzelaspekte häufig anwenden.

Eine kürzlich erschienene Publikation zeigt erstmals die positive Wirkung des frühen Körperkontakts unmittelbar nach der Geburt im Hinblick auf eine sichere Bindungsqualität auf (Mehler et al., 2010). Die Studie konnte zeigen, dass eine einfach durchzuführende Intervention, die mit wenig finanziellem und personellem Aufwand verbunden ist, bereits eine immens positive Wirkung hinsichtlich des Aufbaus einer sicheren Bindungsqualität entfalten kann. Mehler et al. (2010) untersuchten das Bindungsmuster von 62 VLBW-Kindern im Alter von 12 bis 18 Monaten mithilfe der *Fremden Situation* (Ainsworth & Wittig, 1969). Die Kinder ($n = 34$), deren Mütter sie in den ersten drei Stunden sehen konnten, hatten signifikant häufiger ein sicheres Bindungsmuster erworben als Kinder ($n = 28$), deren Mütter nicht binnen drei Stunden postpartal Kontakt zu ihnen hatten (76% vs. 41%, $p = .009$). Dabei reichte eine Besuchszeit von fünf bis zehn Minuten schon aus, um die Wahrscheinlichkeit eines sicheren Bindungsmusters zu erhöhen. Weder Kind- noch Muttermvariablen hatten einen signifikanten Einfluss auf das gemessene Bindungsmuster. Die Autoren sehen die Hypothese erhärtet, dass die ersten Stunden nach der Geburt eine sensible Phase für die Entwicklung einer sicheren Bindungsqualität des Kindes an die Mutter darstellt (Mehler et al., 2010, S. 404).

Dieses und die in Kapitel 2.3.3.2 referierten Ergebnisse begründen die durch die Fachleute der FaZeB-Studie eingeschätzte Vorrangstellung dieser Dimension im Ansatz familienzentrierter Betreuung. Demnach ist das theoretische Wissen um die Bedeutsamkeit der Eltern-Kind-Bindungsförderung schon in der Neonatologie vorhanden. Offen bleibt hingegen die Frage, wie sich die Eltern-Kind-Bindungsförderung konkret im Stationsalltag gestaltet und wie kompetent die Ärzte und Pflegekräfte in der Durchführung der Eltern-Kind-Bindungsförderung tatsächlich sind.

Der Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ hat lediglich allgemein die Unterstützung beim Stillen, die Ermöglichung von Känguruen und die Anwendung der vier Bestandteile des Feinfühligkeitskonstrukts als Intervention abgefragt. Die Art und Weise und die Häufigkeit der Durchführung wurde im Rahmen der Untersuchung nicht erhoben.

Hier können bei den einzelnen Befragungsteilnehmern erhebliche Unterschiede im Verständnis der konkreten Förderung vorgelegen haben. Betrachtet man den Teilaspekt des Känguruens, so ergab eine explorative Fragebogenerhebung von Offermann und Kißgen (2011), dass auf 72,4% der Frühgeborenenstationen in Deutschland ($n = 94$) die Eltern nach Absprache Känguruens können. Mehr als ein Viertel der befragten leitenden Ärzte (26,6%) gab sogar an, dass Känguruens jederzeit möglich sei (Offermann & Kißgen, 2011, S. 244). Zumindest für die Känguru-Methode kann festgehalten werden, dass sie integraler Bestandteil der Bindungsförderung auf neonatologischen Intensivstationen geworden ist.

Hinsichtlich komplexerer Interventionen, wie der Feinfühligkeitsförderung während des neonatologischen Aufenthalts, liegen keine solchen Ergebnisse vor. Zudem erfordert diese Intervention ein fundiertes Bindungs- und Interventionswissen, wie es beispielsweise in der STEEPTM-Weiterbildung vermittelt wird (Erickson & Egeland, 2009; Kissgen & Suess, 2005a/b). Im Rahmen der FaZeB-Studie gaben nur 19,0% der Befragten ($n = 66$ Fachleute) an, eine Fortbildung im Themenbereich ‚Bindungsförderung‘ besucht zu haben, der Großteil von ihnen waren Pflegekräfte. Der Kompetenzerwerb in diesem Bereich braucht allerdings Zeit und Erfahrung. Auch braucht es Zeit im Klinikalltag, solche Interventionssituationen regelmäßig mit den Eltern durchzuführen. Da die medizinische Versorgung an erster Stelle steht – so schätzten es 81,4% der Befragten ein – ist es fraglich, inwieweit eine solche Interventionssituation im hektischen Alltag einer neonatologischen Intensivstation tatsächlich durchgeführt werden kann. Auch der als eines der wesentlichsten Hindernisse angegebene Zeitmangel (71,0% bejahten dies) lässt die regelmäßige Durchführung bindungsfördernder Maßnahmen im Stationsalltag fraglich erscheinen. Auch wenn die Fachleute diese Skala als die am besten umgesetzte eingestuft haben, können keine Aussagen zur konkreten inhaltlichen und zeitlichen Durchführung der Bindungsförderung gemacht werden. Studien, die den Interventionserfolg und die Art und Weise der Durchführung vertiefen, wären für die Zukunft wünschenswert.

Des Weiteren nehmen die Entlassungsvorbereitung und die Nachsorge einen zentralen Stellenwert für eine familienzentrierte Arbeitsweise ein. Auf Itemebene bewerten die Fachleute das Einüben pflegerischer Kompetenzen, das Verweisen auf nachbetreuende Einrichtungen und die weitere Ansprechbarkeit auch nach der Entlassung im Mittel als wesentlichste Komponenten der Skala. Zugleich ist diese Skala eine derer, die aus der Perspektive der Fachleute am besten umgesetzt wird ($M_{wichtig} = 3.59$; $SD = 0.35$, $M_{derzeit} = 3.23$; $SD = 0.50$). Die Effektstärke ($d_z = 0,81$) ist nach der Skala ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ ($d_z = 0,76$) eine der geringsten des Mittelwertvergleichs auf Skalenebene und weist ebenso auf die geringe Diskrepanz zwischen der Bedeutsamkeit und der Anwendungshäufigkeit hin.

Dabei stellt sich die Frage, ob die Eltern als wesentliche Zielgruppe neonatologischer Versorgung diese Einschätzung teilen. Eine Erhebung von Cooper et al. (2007) zeigte bei-

spielsweise, dass 85% der Eltern (von $n = 216$) der Ansicht waren, dass die Entlassungsvorbereitung erst eine Woche vor der eigentlichen Entlassung begonnen hatte, und 35% fanden, dass sie überhaupt nicht auf die Entlassung vorbereitet wurden. Dies stand in Kontrast zur Einschätzung der Fachleute ($n = 502$), von denen 74% angaben, dass die Entlassungsvorbereitung bereits mit der Aufnahme beginnen würde (S. 35). Vor dem Hintergrund solcher Ergebnisse erscheint die Erhebung der elterlichen Perspektive in der Zukunft hoch bedeutsam, um die Verbreitung und tatsächliche Umsetzung in der neonatologischen Praxis inhaltlich valider bewerten zu können.

Über eine entsprechende familienzentrierte Grundhaltung hinsichtlich der Definition, was Familie ist und wer dazu gehört, sowie hinsichtlich des Grundverständnisses der Zusammenarbeit zu verfügen, bewerten die Fachleute als ebenso bedeutsam. Auf der Skala ‚Haltung‘ werden auf Itemebene insbesondere die Wahrnehmung der Eltern in ihrer besonderen Bedeutung für die Entwicklung des Kindes, die Wahrnehmung der Eltern und des Kindes als zusammengehörende Einheit sowie die Berücksichtigung der psychosozialen Situation der Eltern neben der medizinischen Versorgung des Kindes als wesentlichste Aspekte bewertet. Insbesondere letztere Aussage ist aufschlussreich. Zum einen halten es die Fachleute für hoch bedeutsam, neben der medizinischen Versorgung des Kindes auch die psychosoziale Situation der Eltern zu berücksichtigen. Dieses Item erzielte den dritthöchsten Mittelwert auf der Skala ‚Haltung‘ bei der ‚Wichtig‘-Messung. Zum anderen sehen die Fachleute den Umstand, dass die medizinische Betreuung auf der Intensivstation an erster Stelle steht, als größtes Hindernis für eine konsequente Implementierung familienzentrierter Betreuung an – 81,4% der Befragten bejahen dies. Auch dies ist ein weiteres Indiz dafür, dass der Anspruch und Wunsch, familienzentriert zu arbeiten, zwar vorhanden sind, aber noch nicht konsequent umgesetzt werden.

Mit der hohen Bedeutsamkeit dieser Dimension ($M_{wichtig} = 3.53$; $SD = 0.38$) wird deutlich, dass die Fachleute Aspekte einer professionellen Grundhaltung und eines professionellen Selbstverständnisses vor strukturelle, räumliche und zeitliche Bedingungen eingeordnet haben. Damit sind solche Aspekte in der Wahrnehmung der Fachleute bedeutsamer als bauliche oder organisatorische Aspekte. Denn die Skala ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ wird in ihrer Bedeutsamkeit im Vergleich zu den anderen Dimensionen als am wenigsten wichtig ($M_{wichtig} = 3.25$; $SD = 0.47$) für familienzentrierte Versorgung eingestuft. Es ist gleichzeitig auch die Dimension, die am wenigsten häufig umgesetzt wird ($M_{derzeit} = 3.00$; $SD_{derzeit} = 0.51$). Die Wichtigkeit der professionellen Haltung im Arbeitsalltag wurde auch in den Fokusgruppen diskutiert. Eine entsprechende Haltung kann – so die Diskussionsteilnehmer – viele Hindernisse, die einer konsequenten Umsetzung im Wege stehen, kompensieren. Umgekehrt sollten räumliche, zeitliche oder strukturelle Hindernisse nicht als Argu-

ment gegen den Versuch einer konsequenten Umsetzung vorangestellt werden. So sagte eine Teilnehmerin der Fokusgruppendifkussion, die leitende Oberärztin der Station:

„Was die grundsätzliche Haltung betrifft, (denke ich), dass (...) man sich sehr vieles wirklich wünschen kann und auch wünschen muss und auch strukturell ändern muss, aber dass das eigentlich, ja, ganz wesentlich mit der Grundhaltung eigentlich anfängt.“

(Interviewpartner [IP] 3, Fokusgruppe II)

Ein anderer Oberarzt aus Fokusgruppe I berichtete zudem selbstkritisch:

„Okay. Nein, der Grundgedanke war, dass die, dass es essenziell ist, dass die, ne positive Grundhaltung gegenüber den Eltern zu entwickeln auf Station. (...) man kann auch, wenn man wenig Zeit hat, durch diese positive Grundhaltung und die Bewusstseins-schaffung -. Das ist ja auch nicht so, dass die Leute das nicht aus Böswilligkeit nicht machen, sondern es hat damit was zu tun, wenn sehr viel los ist, ich kenn auch meinen Terminkalender, ich hetz dann rum und so weiter, und dann muss einer auch mal Klick machen oder ein Schild familienzentrierte Versorgung, natürlich noch mal kurz tief einatmen, eigentlich hab ich einen Termin und dreh mich noch mal rum, ja, und sage, das war jetzt so bei mir eben auch so, zwölf Uhr, Mutter war besorgt, ich auf die Uhr, okay, noch mal rumgedreht, .. so. Und in dieser positiven Grundhaltung und diese Bewusstseins-schaffung - und da nehm' ich keinen aus - /äh/, kann man schon sehr viel tun. (...) Deswegen find ich es auch so wichtig, dieses Leitbild zu entwickeln /äh/ für uns und es visuell sichtbar zu machen. .. So als Reminder, ja, so wie ne Lernanzeige, ja, /äh/ so ne Anzeige „Achtung! Stopp! Eltern!“

(IP9, Fokusgruppe I)

Aus der Perspektive der Ärzte stellen entsprechende Räumlichkeiten und organisatorische Bedingungen zwar eine hinreichende aber keine notwendige Voraussetzung für eine familienzentrierte Arbeitsweise dar. Umgekehrt stellt eine professionelle, familienzentrierte Grundhaltung eine notwendige Voraussetzung für die konsequente Umsetzung im Alltag dar. Die Haltungs-Dimension ist bei genauerer Betrachtung die Basis, auf der alle anderen Dimensionen aufbauen (vgl. Abbildung 26 in Kapitel 10). Eine entsprechende Haltung ist mithin der

Grundstein für familienzentrierte Betreuung, aus der ein Umdenken und ein anderes Alltags-handeln entstehen. So deutet der Haltungsaspekt „Neben der medizinischen Versorgung wird auch die psychosoziale Situation der Eltern berücksichtigt“ beispielsweise auf die Berücksichtigung der psychosozialen Entwicklungsprozesse der Eltern hin. Daraus folgt, dass die Fachleute die Eltern anregen, über ihre Gefühle im Zusammenhang mit der Frühgeburt ihres Kindes zu sprechen, und dass gegebenenfalls auf weiter betreuende psychologische Fachleute verwiesen wird. Wenn der Haltungsaspekt „Die stationäre Betreuung des Kindes wird als gemeinsame Aufgabe von Fachleuten und Eltern verstanden“ verinnerlicht wird, dann folgt daraus automatisch die Einbeziehung der Eltern in Entscheidungen und in die Pflege, beides Aspekte der Skala ‚Partizipation‘. Wenn den Fachleuten der Haltungsaspekt „Es wird der Familie überlassen zu bestimmen, wer zur Familie dazu gehört“ präsent ist, werden auch Aspekte der Skala ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘, wie die Einbeziehung weiterer, unterstützender Familienmitglieder in die Versorgung, berücksichtigt. Um nur einige ausgewählte Beispiele zu nennen, können so ohne große strukturelle Veränderungen auch zentrale Aspekte weiterer Dimensionen umgesetzt werden. Eine Faktorenanalyse könnte hier zukünftig klären, ob sich ein solcher Generalfaktor ‚Grundhaltung‘ auch in den Daten finden lässt.

Des Weiteren wird die Wissensvermittlung als bedeutsames Element familienzentrierter Betreuung angesehen. Dass die Eltern vollständig über den Zustand ihres Kindes und über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt werden, ist den Fachleuten im Mittel besonders wichtig. An dritter Stelle folgt auf der Skala ‚Information und Aufklärung‘ der Aspekt, dass die Fachleute keine widersprüchlichen Informationen weitergeben sollten. Die Bedeutsamkeit der Skala verwundert nicht, stellt doch die Informationsweitergabe und Aufklärung der Angehörigen eine Kernaufgabe bzw. -kompetenz von Ärzten und Pflegekräften im Stationsalltag dar. Auch in den Studien mit dem FCCQ-R war die Skala der Informationsweitergabe, die ähnliche Aspekte umfasst, eine der bedeutsamsten Skalen (vgl. Kapitel 5.2.1).

Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung in deutschen Neonatologien

Diese vier aufgrund ihrer Bedeutsamkeit ausführlicher dargestellten Dimensionen sind gleichzeitig die vier Dimensionen familienzentrierter Betreuung, die aus Sicht der Fachleute am besten umgesetzt werden – hier zeigen sich die kleinsten Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand sowie im Vergleich aller Skalen die kleinsten Effektstärken. Dies deckt sich mit internationalen Ergebnissen. Auch in der Studie von Asai (2011) mit 710 japanischen neonatologischen Pflegekräften wurden Haltungsaspekte am höchsten bewertet. So bewerteten die Pflegekräfte in den Skalen „Treating people respectfully“ und „Showing interpersonal sensitivity“ des Fragebogens „Japanese Measure of Processes of Care for Service Providers“ die Bedeutsamkeit und den Umsetzungsstand dieser Dimensionen am höchsten (Asai, 2011, S. 59).

Dennoch unterscheiden sich auch diese vier Dimensionen – wie auch die weiteren fünf – signifikant hinsichtlich ihrer Bedeutsamkeit und ihres Umsetzungsstandes. Obwohl Einigkeit über die Bedeutsamkeit der Dimensionen für die Arbeitspraxis besteht, liegen im Stationsalltag Schwierigkeiten bei der Umsetzung vor. Die größte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung besteht dabei auf den Skalen ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern‘ ($D = 0.61$) an erster Stelle und den Skalen ‚Kooperation‘ ($D = 0.58$) sowie ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($D = 0.58$) an zweiter und dritter Stelle. Die Mittelwertunterschiede dieser Dimensionen weisen gleichzeitig auch die größten Effektstärken auf und deuten mithin auf hoch bedeutsame Unterschiede zwischen Wunsch und Wirklichkeit hin.

Für die Dimension ‚Kooperation‘ deckt sich dies mit den Ergebnissen der Studie von Bruce und Ritchie (1997, S. 220) mit dem FCCQ-R ($M_{wichtig} = 3.44$; $SD = 0.33$, $M_{derzeit} = 2.86$; $SD = 0.45$). Allerdings ist ‚Kooperation‘ nicht die am wenigsten wichtige Dimension familienzentrierter Betreuung wie in der Studie von Bruce und Ritchie (1997), aber eine der Dimensionen, bei der sich mit einem Differenzwert von $D = 0.61$ die größte signifikante Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand zeigt ($t(362) = -27.29$, $p = .000$). Dabei umfasst die Dimension ‚Kooperation‘ vergleichbare Aspekte wie die Dimension ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘. Hier geht es um die Grundsätze der Zusammenarbeit mit den Eltern, die Art und Weise der Durchführung von Elterngesprächen sowie um die Kooperation mit benachbarten Abteilungen und Fachleuten aus dem psychosozialen Bereich. Dazu zählen Gespräche mit den Eltern über ihre psychische Befindlichkeit in Reaktion auf die Frühgeburt ebenso wie das Angebot psychologischer Betreuung oder weiterführender Angebote zur Traumaverarbeitung.

Dieses Ergebnis der Skala ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘ deckt sich nicht mit Ergebnissen der explorativen Erhebung zur Verbreitung und Bedeutung unterstützender Behandlungsangebote von Vonderlin, Nöcker-Ribeaupierre und Wilken (2010). Die psychosoziale Beratung wurde von 71% der 145 teilnehmenden Kliniken – gefragt wurden Chefärzte bzw. leitende Oberärzte – häufig bzw. täglich vorgehalten und bei 26% noch gelegentlich (S. 46). In einer weiteren explorativen Erhebung von Kißgen et al. (2012, S. 264) waren es weniger Kliniken, die eine psychosoziale Begleitung anbieten konnten. Zwar hielten mehr als zwei Drittel der 94 befragten leitenden Stationsärzte (67,0%) die Zusammenarbeit mit einer pädagogischen oder psychologischen Fachkraft für sehr wünschenswert. Allerdings gaben nur 47 Stationsärzte (50,0%) an, dass die Eltern eine psychosoziale Betreuung immer oder sehr oft erhalten können. Auf 26 Stationen (27,6%) wurde sie sehr selten oder nie ermöglicht.

Auch Redshaw und Hamilton (2011, S. 366f.) kamen in ihrer explorativen Erhebung auf 153 neonatologischen Intensivstationen – allerdings in Großbritannien – zu einem vergleichbaren

Ergebnis. Sie schlossen: „. . . psychosocial support for parents is less evident. Nearly half of units (47%) do not have the services of a social worker, psychiatrist, psychologist or counselor and only 15% have a specialist family care nurse“ (Redshaw & Hamilton, 2011, S. 367). Damit ist die interdisziplinäre Infrastruktur auf neonatologischen Intensivstationen nur bedingt vorhanden, ein weiterer Ausbau auch zur Entlastung der medizinischen Kollegen wäre wünschenswert – insbesondere vor dem Hintergrund, dass die neonatologische Versorgung mit dem Anspruch einer familienzentrierten Versorgung keine reine Domäne der Medizin mehr sein kann.

Die zweitgrößte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand weisen die Skalen ‚Kooperation‘ sowie ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ (beide $D = 0.58$) auf. Es sind gleichzeitig die Dimensionen, deren Aspekte nach der Skala ‚Partizipation‘ am wenigsten häufig angewendet werden. Die Fachleute nehmen hier ein Missverhältnis zwischen der Umsetzung pflegerischer Aspekte, wie Minimal Handling, Primary Nursing oder Anpassung der Pflegemaßnahmen an die kindlichen Fähigkeiten und Belastungszeichen, und ihrer Bedeutsamkeit für familienzentrierte Betreuung wahr.

Es bleibt festzuhalten, dass die neonatologischen Fachleute über ein ausgeprägtes Verständnis von familienzentrierter Betreuung verfügen. Sie besitzen ein Bewusstsein für die Wichtigkeit der Aspekte einer familienzentrierten Arbeitsweise in der Neonatologie. Doch die 2004 von Petersen und Kollegen gestellte Frage „Family-centered care: Do we practice what we preach?“ (S. 421) muss auch für den deutschen Kontext mit *Nein* beantwortet werden. Daher stellt sich unweigerlich die Frage, warum sich das theoretische Wissen und die stark ausgeprägte Grundhaltung nicht in einer konsequenten Umsetzung in der Alltagspraxis widerspiegeln. Eine weitere Angleichung dieses Bewusstseins und dem damit verbundenen Vorsatz, familienzentriert zu arbeiten, an die Stationspraxis kann daher nicht durch Bewusstseinsbildung und Veränderungen von Einstellungen herbeigeführt werden – dies ist bereits vorhanden. Vielmehr müssen zukünftige Bestrebungen, familienzentrierte Betreuung umzusetzen, an der praktischen Weiterbildung und dem Ausbau von Handlungskompetenzen ansetzen (Bruce & Ritchie, 1997, S. 220).

Aber die Verantwortung für die Implementierung und Umsetzung familienzentrierter Betreuung kann nicht allein den Fachleuten überlassen werden. Familienzentrierte Betreuung ist – wie Kapitel 5.1.1.3 bereits zeigte – ein Mehrebenenansatz, der berücksichtigt, dass für die konsequente Umsetzung einer solchen Arbeitsweise ein Umdenken auf allen Systemebenen, von der Gesetzgebung über Krankenkassen, Fachgesellschaften, Klinik- und Stationsleitungen bis hin zu den auf Station tätigen Fachleuten, stattfinden muss. Neben dem am Versorgungsprozess beteiligten Personal müssen auch die für die Organisationsentwicklung zuständigen Personen mit in die Verantwortung gezogen und die entsprechenden personellen, zeitlichen und räumlichen Rahmenbedingungen geschaffen werden. Beides – die fachli-

che Weiterbildung und die Schaffung der Rahmenbedingungen für eine familienzentrierte Arbeitspraxis – sind mögliche Ursachen und wichtige Stellschrauben für die Überwindung der Diskrepanz zwischen Theorie und Praxis. Daher werden sie im Folgenden intensiver beleuchtet.

Ursachen für die Diskrepanz auf der Ebene äußerer Rahmenbedingungen

Die auf allen Dimensionen signifikante Diskrepanz zwischen Ist- und Sollzustand und die großen Effekte werfen die Frage nach den Ursachen, zudem nach notwendigen Voraussetzungen und begünstigenden Faktoren für die flächendeckende und möglichst einheitliche Implementierung familienzentrierter Betreuung auf. Hier können auch die Ergebnisse des Gruppenvergleichs hypothesengenerierende Aussagekraft besitzen.

Zunächst sind die äußeren Rahmenbedingungen zu benennen, die für eine konsequente Umsetzung hinderlich sein können. Die im Fragebogen abgefragten Hindernisse können hier aufschlussreiche Hinweise und Ansatzpunkte für Verbesserungsmöglichkeiten geben. Neben dem bereits angesprochenen Aspekt, dass die medizinische Versorgung an erster Stelle stehe (84,1%), dem daraus resultierenden Zeitmangel (71,0%) sowie den beengten Räumlichkeiten (64,1%) – und der daraus resultierenden Notwendigkeit, diese Rahmenbedingungen zu optimieren – erfordert der Mangel an Leitlinien für die familienzentrierte Betreuung ein besonderes Augenmerk. Zwei Drittel der befragten Fachleute bejahen (66,2%), dass der Mangel an Leitlinien ein bedeutsames Hindernis darstellt.

Auch wenn sich der Großteil der Befragten mit familienzentrierter Betreuung beschäftigt, tun es die wenigsten durch Verschriftlichung, das heißt durch Festschreiben in Konzepte bzw. Leitlinien. Wie bereits in Kapitel 5 für den angloamerikanischen Kontext geschlussfolgert, zeigen die Ergebnisse der FaZeB-Studie, dass die praktische Ausgestaltung familienzentrierter Betreuung häufig den Fachleuten selbst überlassen wird. Weder die einschlägigen Fachgesellschaften noch die Kliniken selbst verfügen flächendeckend über schriftlich fixierte Standards familienzentrierter Betreuung. Nur 10,5% der befragten Fachleute geben an, dass bei ihnen familienzentrierte Betreuung als Verfahrensweisung bzw. Leitlinie schriftlich fixiert sei, 67,8% verneinen dies.

Der Großteil der Fachleute, die das Vorhandensein schriftlicher Leitlinien bejahen, stammen aus Perinatalzentren Level I. Durch die höheren Mindeststandards und die größere Anzahl an speziell weitergebildeten Ärzten und Pflegekräften kann dieser deskriptive Trend möglicherweise erklärt werden (vgl. Kapitel 3.2.2). Höhere Anforderungen an die Standardisierung, um den Level I-Status zu erhalten, führen wahrscheinlich zu einer stärkeren Standardisierung in anderen Bereichen neonatologischer Versorgung, wie familienzentrierter Betreuung, durch ein größeres Bewusstsein für die Bedeutsamkeit von Standards. Außerdem weisen Perinatalzentren Level I womöglich eine größere Forschungsrichtung auf, sodass der Zugang zu Studienergebnissen im Bereich familienzentrierter Betreuung eher möglich ist.

Überraschend ist insgesamt die hohe Anzahl an Fachleuten, die nicht wissen, ob es solche Leitlinien auf ihrer Station gibt (21,8%). Das fehlende Wissen kann ein weiteres Hindernis für die Umsetzung darstellen.

Zudem kann es sich hinderlich auswirken, dass familienzentrierte Betreuung kaum als eigenes Konzeptpapier oder im Qualitätshandbuch der Station verankert ist. Zumeist wurde der Ansatz in Broschüren oder im Leitbild der Station erfasst, das heißt eher auf einer allgemeinen, wenig bindenden Ebene, die keine konkreten Handlungsanweisungen oder Abläufe enthält. Da Untersuchungen, wie die von Asai (2011), zeigen, dass verbindliche Leitlinien einen der besten Prädiktoren für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Prinzipien in die Alltagspraxis darstellen, besteht hier in den Kliniken großer Handlungsbedarf. In der Studie von Asai (2011, S. 62) waren eine verbindliche 24h-Besuchsregelung ($\beta = 0.094$, $p = < .0010$), eine Geschwister-Besuchsregelung ($\beta = 0.105$, $p = < .0001$) sowie festgeschriebene familienzentrierte Arbeitsprinzipien ($\beta = 0.136$, $p = < .0001$) signifikante Prädiktoren im Regressionsmodell. Wie die Ausführungen zu den Zukunftsperspektiven in Kapitel 10 zeigen werden, lassen sich erste Bestrebungen in den USA aber auch in Deutschland ausmachen, Leitlinien und Roadmaps, das heißt *Fahrpläne*, für die Implementierung und Evaluierung zu entwickeln.

Auch die Studien mit dem FCCQ-R zeigten, dass eine große Diskrepanz zwischen der Bedeutsamkeit von Leitlinien für eine familienzentrierte Arbeitspraxis und der tatsächlichen Umsetzung existiert. Die Skala „Staff Support“ (Bruce, 1993) erzielte die größte Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand. Diese Skala umfasst die Unterstützung der Mitarbeiter, Leitlinien und Programme für die begleitende familiäre Versorgung zu entwickeln, die Förderung kontinuierlicher Fortbildung und die Wertschätzung von Seiten der Klinikführung, dass Mitarbeiter über Spezialwissen hinsichtlich familienzentrierter Versorgung verfügen (Bruce, 1993; Bruce & Ritchie, 1997, S. 217; Bruce et al., 2002, S. 417; Letourneau & Elliott, 1996, S. 165; Petersen et al., 2004, S. 424).

Der Mangel an verbindlichen Leitlinien führt dazu – so betonen auch Bruce und Ritchie (1997, S. 219) –, dass kein gemeinsames, einheitliches Verständnis von familienzentrierter Betreuung in der Praxis existiert, was als weiteres Hindernis für eine konsequente Umsetzung angesehen werden kann. Ein gemeinsames Verständnis über die Bestandteile familienzentrierter Betreuung und die inhaltliche Füllung des Begriffs mit konkreten Handlungsanweisungen könnte eine bessere Umsetzung in den einzelnen Kliniken begünstigen. Die vorliegende Arbeit leistet einen Beitrag zur Entwicklung eines gemeinsamen, praxisrelevanten Verständnisses. Im nachfolgenden Kapitel wird eine um die Erkenntnisse aus der vorliegenden Studie angereicherte Definition vorgestellt und mögliche Wege für die Leitlinienentwicklung, -implementierung und -evaluierung vorgestellt.

Des Weiteren ist zu erörtern, inwieweit die Fachleute – neben der Ausbildung in ihren pflegerischen oder medizinischen Kernkompetenzen – ausgebildet sind, mit Eltern partnerschaftlich zu kooperieren, Gespräche zu führen, sie im Bewältigungsprozess der Frühgeburt zu unterstützen, Netzwerkarbeit zu leisten und eine gelingende Eltern-Kind-Bindung anzubahnen. Eine mangelnde Aus- und Weiterbildung in diesen Bereichen kann sich auf die Umsetzung hinderlich auswirken. Auch Asai (2011, S. 58), Bruce und Ritchie (1997, S. 218f.) sowie Shields et al. (2008, S. 4) benennen den Fortbildungsmangel als ein wesentliches Hindernis, und Studien von Anfang der 2000er-Jahre auf pädiatrischen Intensivstationen (Coty, Larocque & Koren, 2001), in pädiatrischen Notaufnahmen (Eckle & Maclean, 2001) und pädiatrischen Rehabilitationskliniken sowie Frühförderzentren (King, Kertoy, King, Law, Rosenbaum & Hurley, 2003) unterstützen diese Annahme.

Pflegekräfte aus 35 kanadischen Kliniken, die nicht nur einmalig, sondern kontinuierlich an Fortbildungen zum Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘ teilgenommen hatten, waren auch in der Praxis mehr befähigt, die Prinzipien umzusetzen ($F(1;144) = 6.61, p = .001$) als Pflegekräfte, die nicht teilgenommen hatten (Coty et al., 2001, S. 15). Zum gleichen Ergebnis kamen auch Eckle und Maclean (2001, S. 245) in ihrer Untersuchung in neun US-amerikanischen pädiatrischen Notaufnahmen. Der Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung war dort am besten, wo es hierauf ausgerichtete Fortbildungsprogramme gab und Fachleute mit spezifischen Kompetenzen in familienzentrierter Betreuung beschäftigt waren. King und Kollegen (2003) konnten in ihrer Studie mit 324 Fachleuten aus dem Bereich der Frühen Hilfen (Frühförderung und pädiatrische Rehabilitationszentren) ermitteln, dass Weiterbildungen zu familienzentrierter Betreuung ein signifikanter Prädiktor für die Selbstwirksamkeitsüberzeugung war, familienzentrierte Betreuung auch wirklich umsetzen zu können ($\beta = -.21, p = .0001$). Zugleich hatten Fachleute mit intensiver Weiterbildung auch eine stärkere Überzeugung der Wirksamkeit und Benefits familienzentrierter Betreuung ($\beta = -.11, p < .05$) (King et al., 2003, S. 207).

Die Verbesserung des Umsetzungsstandes steht mithin in einem engen Zusammenhang mit der Teilnahme an umfangreichen, zeitintensiven Fortbildungsmaßnahmen. Die Studie dieser Arbeit offenbart allerdings einen wesentlichen Fortbildungsmangel. Nur 9,7% der Pflegekräfte (22 von 258) und 8,0% der Ärzte (8 von 100) haben laut Ergebnis der FaZeB-Studie an Weiterbildungen im Bereich ‚familienzentrierte Betreuung‘ teilgenommen. Bei der Wichtigkeit der Teilnahme an solchen Fortbildungsmaßnahmen für die Umsetzung ist dies eine zu geringe Zahl und erklärt womöglich weiter die Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand in dieser Studie. Hier sind zukünftig mehr Forschung und die Entwicklung spezieller Curricula zur Fortbildung in familienzentrierter Betreuung wünschenswert. Dies ermöglicht eine intensivere Auseinandersetzung mit der eigenen professionellen Identität, fördert die Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Bedeutsamkeit einer familienzentrierten Arbeitsweise und schult

die praktische Kompetenz, familienzentriert zu arbeiten. Ergebnisse zur Wirksamkeit von Fortbildungsprogrammen in familienzentrierter Betreuung würden dann – so bleibt zu hoffen – Geldgeber überzeugen, solche Programme aufzulegen und ihre Mitarbeiter entsprechend schulen zu lassen. Auch Petersen et al. (2004, S. 426) schlossen: „These findings suggest there should be continued educational opportunities related to the concepts and application of family-centered care. Simple in-service campaigns have not been enormously effective.“

Neben der Fortbildung der Mitarbeiter muss von Seiten der Stations- und Klinikleitungen sichergestellt werden, dass das neu erworbene Wissen auch im Stationsalltag ankommt und umgesetzt werden kann. Wenn es weiterhin bei Personalmangel und dem daraus resultierenden Zeitmangel bleibt, dann werden auch die hehren Ziele einer familienzentrierten Stationsarbeit nur theoretischer Natur bleiben und nicht praktizierter Alltag.

Die Untersuchung von Personvariablen offenbarte, dass die Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft nur geringfügig richtungweisend hinsichtlich der Umsetzung familienzentrierter Betreuung ist. Die Forschungsfragen 4 und 5 zielten darauf zu ermitteln, inwieweit sich unterschiedliche Gruppen der Befragten in ihrer Einschätzung zur Wichtigkeit und Anwendungshäufigkeit unterscheiden. Die Ergebnisse zum Mittelwertvergleich zwischen verschiedenen Untergruppen von Probanden zeigen nur wenige signifikante Unterschiede in Bezug auf den Umsetzungsstand auf. Auch die Effektgrößen sind verhältnismäßig klein. Die signifikanten Mittelwertunterschiede traten häufiger bei der ‚Wichtig‘- als bei der ‚Derzeit‘-Messung auf. Damit decken sie sich nur in Teilen mit den in der dritten forschungsleitenden Hypothese zusammengefassten internationalen Befunden. Die Mittelwertvergleiche geben folglich wenig Aufschluss über Personvariablen, die den Umsetzungsstand in der Grundgesamtheit aller Neonatologien begünstigen könnten.

Es zeigt sich jedoch, dass die Gruppenvergleiche zwischen Ärzten und Pflegekräften (Berufsgruppe), weiblichen und männlichen Fachkräften (Geschlecht) und Fachleuten mit und ohne akademische Berufsqualifikation (höchste Berufsqualifikation) die zahlreichsten signifikanten Mittelwertsunterschiede aufweisen. Die Effektstärken der signifikanten Ergebnisse erweisen sich insgesamt als klein bis mittelgroß, sodass sich die untersuchten Gruppen auch in der Grundgesamtheit tendenziell voneinander unterscheiden. Dies wird durch die allgemein kleinen bis äußerst geringen Effektgrößen der nicht signifikanten Ergebnisse gestützt.

So bewerten die Pflegekräfte die Bedeutsamkeit aller Dimensionen signifikant höher als die Ärztinnen und Ärzte. Daher kann hypothetisch angenommen werden, dass Ärzte vermehrt die medizinische Versorgung des Kindes fokussieren. Hingegen bewerten die Ärzte den Umsetzungsstand besser als die Pflegekräfte, allerdings nur teilweise signifikant. Damit erleben Pflegekräfte auch eine größere Diskrepanz zwischen Ist- und Sollzustand, während Ärzte eine stärkere Kongruenz sehen. Die Unterschiede bei der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung weisen dabei kleine bis mittlere Effektstärken auf ($d_{Range} = 0.23$ bis 0.63). Zudem

bewerten weibliche Fachleute alle neun Skalen höher bei der ‚Wichtig‘-Messung als männliche, allerdings für nur vier von ihnen signifikant (‚Kooperation‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ und ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘) mit kleinen bis hin zu großen Effektstärken ($d_{range} = 0.33$ bis 0.83), insbesondere für die ‚Wichtig‘-Messung der Skala ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($d = 0.83$). Dies kann damit zusammenhängen, dass der Großteil der Befragten weibliche Pflegekräfte sind, die in ihrer fachlichen Domäne – der entwicklungsfördernden Pflege – eine größere Diskrepanz wahrnehmen ($M_{weiblich} = 3.41$; $SD = 0.32$) als die männlichen Kollegen, die bis auf einen alle aus der Ärzteschaft stammen ($M_{männlich} = 3.14$; $SD = 0.33$). Da der Großteil der männlichen Probanden Ärzte sind, steht dies in engem Zusammenhang mit dem Ergebnis, dass Pflegekräfte die Bedeutsamkeit aller Dimensionen signifikant höher einschätzen als Ärzte.

Die Berufsqualifikation erwies sich als relevanteste Gruppenvariable hinsichtlich der Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung. Fachleute mit einem abgeschlossenen (Fach-)Hochschulstudium bewerten durchgängig die Bedeutsamkeit der neun Dimensionen höher als Fachkräfte mit Berufsausbildung (signifikant auf den Skalen ‚Haltung‘, ‚Kooperation‘, ‚Information und Aufklärung‘, ‚Partizipation‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ und ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse der Eltern‘). Die Effektstärken der signifikanten Unterschiede bei der ‚Wichtig‘- und der ‚Derzeit‘-Messung sind dabei klein bis mittelgroß ($d_{Range} = 0.25$ bis 0.49). Die Fachleute mit akademischem Abschluss sehen auch die größere Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand als die Fachleute mit Berufsausbildung, da letztere die Umsetzung insgesamt höher bewerten, außer bei ‚Haltung‘ und ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘. Der Unterschied bei der Umsetzung ist allerdings nur auf den Skalen ‚Information und Aufklärung‘, ‚Partizipation‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ signifikant.

Das Versorgungslevel (Level I und II), das Alter und die Berufserfahrung der Befragten führten hingegen in nur wenigen Dimensionen zu signifikanten Unterschieden zwischen den Einschätzungen der Untergruppen. Diese soziodemographischen Variablen scheinen bei der Einschätzung der Wichtigkeit und der Anwendungshäufigkeit eine eher untergeordnete Rolle zu spielen.

Demnach zeigen die Daten, dass weibliche Fachleute mit akademischem Abschluss sowie Pflegekräfte die Bedeutsamkeit der Dimensionen für familienzentrierte Betreuung höher bewerten als die entsprechenden männlichen Kollegen. Hier können womöglich die Unterschiede in der Ausbildung als Erklärungsansatz dienen. Über die Hälfte der befragten Pflegekräfte (51,6%) verfügt über die Zusatzbezeichnung ‚Fachkinderkrankenschwester/-pfleger‘ bzw. ‚Fachgesundheits- und Kinderkrankenpfleger/in für Pädiatrische Intensivpflege‘ ($n = 133$). Wie Kapitel 3 zeigte, sind neben pflegerischen auch soziale und kommunikative Kompetenzen zentrale Bestandteile dieser Weiterbildung (Akademie für Gesundheitsberufe

Heidelberg, 2011, „Weiterbildungsziele“, ¶ 1). Möglicherweise verfügen die Pflegekräfte, die bis auf einen männlichen Pfleger weiblich waren, über ein größeres Bewusstsein hinsichtlich der Bedeutsamkeit der Dimensionen als die männlichen Fachleute der Studie, die zum Großteil Ärzte waren. Zudem hat sich die pflegerische Ausbildung seit dem neuen Krankenpflegegesetz von 2004 (Bundesministerium der Justiz, 2003) und der neuen Ausbildungsordnung gegenüber psychosozialen Aspekten der Versorgung geöffnet (vgl. Kapitel 3.1). In der Weiterbildungsordnung für Ärzte ist dieser Kompetenzbereich, der insbesondere die Zusammenarbeit mit den Eltern frühgeborener Kinder betrifft, nicht aufgeführt und damit nicht integraler Bestandteil der Weiterbildung zum Neonatologen bzw. zur Neonatologin. Mithin wird es den Ärztinnen und Ärzten in der Praxis überlassen, sich Wissen und Kompetenzen im Bereich der Kommunikation, der Beziehungsgestaltung mit Eltern sowie der psychosozialen Prozesse, die bei Eltern nach der Geburt eines frühgeborenen Kindes entstehen, selbst anzueignen. Die Kompetenzaneignung und Bewusstseinsbildung während der Ausbildung – dies gilt auch für die Mittelwertsunterschiede zwischen Fachleuten mit und ohne akademischen Abschluss – könnten zu der signifikant unterschiedlichen Bewertung der Bedeutsamkeit der Dimensionen führen. Denn für den Umsetzungsstand zeigte sich, dass Pflegekräfte und Fachleute mit akademischem Abschluss familienzentrierte Betreuung schlechter umgesetzt sehen als Ärzte bzw. Fachleute ohne akademischen Abschluss.

Die Ergebnisse der Mittelwertvergleiche decken sich nur teilweise mit den Ergebnissen der Referenzstudien (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce et al., 2002; Letourneau & Elliott, 1996; Petersen et al., 2004), die in der dritten forschungsleitenden Hypothese (FH3) abgebildet wurden. Nur die Ergebnisse des Gruppenvergleichs anhand der Bildungsabschlüsse folgen fast uneingeschränkt dem auf Basis des bisherigen Forschungsstandes formulierten Trend. Hinsichtlich des Versorgungslevels stehen die Ergebnisse nur auf deskriptiver Ebene tendenziell in Einklang mit den Referenzstudien (vgl. FH3). In der FaZeB-Studie bewerten Fachleute, die in einem Perinatalzentrum Level I tätig sind, den Umsetzungsstand im Mittel höher. Allerdings ist der Unterschied nur auf den Skalen ‚Kooperation‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ signifikant mit mittelgroßen Effekten ($d_{Range} = 0.44$ bis 0.49). Zwar schätzen jüngere Fachleute (< 40 Jahre) den Umsetzungsstand der neun Dimensionen im Mittel tendenziell schlechter ein als ältere Fachleute (≥ 40 Jahre) – ausgenommen der drei Skalen ‚Partizipation‘, ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ und ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘. Keiner dieser Unterschiede ist allerdings signifikant und die Effektstärken sind als marginal zu bewerten, sodass sich die Fachleute unter Berücksichtigung des Alters nicht wesentlich voneinander unterscheiden.

Ebenso folgen die Ergebnisse der FaZeB-Studie hinsichtlich des Unterschieds zwischen Ärzten und Pflegekräften nicht durchgängig dem in der dritten forschungsleitenden Hypothese formulierten Trend. Hier hat der Forschungsstand bisher ergeben, dass Ärzte signifikant

niedrigere Werte in den beiden Messungen ‚Derzeit‘ und ‚Wichtig‘ über die neun Dimensionen zeigten als Pflegekräfte. In der vorliegenden Studie wurde zwar auch die Bedeutsamkeit der neun Skalen von den Pflegekräften im Mittel signifikant höher bewertet als von den Ärzten. Den Umsetzungsstand allerdings bewerten die Ärzte auf sieben der neun Skalen im Mittel höher als die Pflegekräfte – allerdings ist der Unterschied nur auf vier Dimensionen (‚Information‘, ‚Partizipation‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ und ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘) signifikant.

Damit zeigen die Gruppenvergleiche der FaZeB-Studie, dass die Personvariablen im deutschen Kontext eine weniger zentrale Rolle für die Varianz in den Ergebnissen spielen als im angloamerikanischen Raum. Die in den forschungsleitenden Hypothesen formulierten Trends haben sich für den deutschen Kontext nicht durchgängig gezeigt, die Berufs- und Altersgruppen unterscheiden sich nicht ausnahmslos voneinander. Die Arbeitsrealität auf neonatologischen Intensivstationen weist damit eine komplexere Realität auf, als es durch verallgemeinerbare Trends abgebildet werden kann.

Zum einen tragen möglicherweise positive Weiterentwicklungen seit den Studien mit dem FCCQ-R dazu bei, dass es weniger signifikante Unterschiede zwischen den Berufsgruppen, zwischen Fachleuten mit mehr oder weniger Berufserfahrung und Fachleuten mit und ohne akademische Ausbildung gibt. Öffentlichkeitswirksame Bemühungen von Fachgesellschaften, wie dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. (2012) oder der EFCNI (2010a/b), mit ihren Positionspapieren, Benchmarking-Studien und Leitlinienpapieren zu entwicklungsorientierter, familienzentrierter Versorgung tragen womöglich zu einer Bewusstseinsänderung aller Fachkräfte in der Neonatologie bei.

Zum anderen ist es vorstellbar, dass die Häufigkeit der Anwendung familienzentrierter Aspekte in der deutschen, neonatologischen Alltagspraxis als besser eingeschätzt wird als im angloamerikanischen Sprachraum. Zumindest Personvariablen und damit die Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft spielen im deutschen Sprachraum eine eher untergeordnete Rolle hinsichtlich der Umsetzung familienzentrierter Betreuung. Das Ergebnis wurde auch durch die Regressionsanalyse in dieser Studie untermauert und wird im nächsten Abschnitt diskutiert.

Ursachen für die Diskrepanz auf der Handlungsebene

Da die Personvariablen keinen hinreichenden Aufschluss über förderliche und hinderliche Aspekte hinsichtlich der Implementierung ergeben haben, muss neben diesen und den im vorherigen Abschnitt besprochenen äußeren Rahmenbedingungen auch die Handlungsebene der neonatologischen Fachleute betrachtet werden. In der Literatur wurden bislang zwei Erklärungsansätze diskutiert. Zum einen das sogenannte *Hilfe-Dilemma* (Dunst, Trivette, Davis & Cornwell, 1988; Dunst & Trivette, 1996), zum anderen die *Theorie geplanten Verhal-*

tens nach Ajzen und Fishbein (1980). Beide werden nachfolgend vorgestellt und ihr Erklärungswert für die Ergebnisse der vorliegenden Studie diskutiert.

Das Hilfe-Dilemma im Gesundheitswesen ist ein vielfach in der Literatur benanntes Hindernis auf der Verhaltensebene. Schon 1988 kritisierten Dunst und Kollegen die Konkurrenz zwischen medizinischem und Empowerment-Modell in der klinischen Praxis (vgl. auch Dunst & Trivette, 1996). Im medizinischen Modell verstehen sich Fachleute als Experten, die den Hilfe suchenden und Hilfe bedürftigen Patienten Rat geben. Die Empfänger des Expertenrates sollten diesen dann umsetzen, um so die Defizite, die zum Gesundheitsproblem geführt haben, auszugleichen. Dieses paternalistische Verhältnis führe die Familien in eine Abhängigkeit zum Fachmann (Dunst & Trivette, 1996, S. 334).

Dem Empowerment-Modell professioneller, klinischer Hilfe liegt hingegen die Vorstellung zugrunde, dass alle Menschen über zu aktivierende Stärken sowie über die Fähigkeit zur Kompetenzbildung verfügen. Die Aktivierung der Stärken und die Bildung von Kompetenzen werden durch praktische, Empowerment fördernde Erfahrungen ermöglicht. Im klinischen Kontext ist dies beispielsweise dann der Fall, wenn Partizipationsmöglichkeiten, z. B. in der Pflege oder an Entscheidungen, geschaffen werden. Im Ergebnis führen diese theoretischen Annahmen zu einem in zweierlei Hinsicht positiven Outcome: Zum einen werden die Patienten – im Kontext dieser Arbeit die Eltern frühgeborener Kinder – einen Zuwachs an Handlungskompetenz erhalten, zum anderen werden sich ihre Überzeugungen, kompetent bzw. selbstwirksam zu sein, verändern. Damit wachse die intrinsische Motivation, weiterhin so zu handeln (Dunst & Trivette, 1996, S. 334). Ein medizinisches Hilfemodell, das die Eltern als Laien versteht, ist damit diametral zum Ansatz familienzentrierter Betreuung, was die Umsetzung beeinträchtigen kann.

Ein Rollenwechsel vom alleinigen Experten zum Begleiter ist allerdings nicht von jetzt auf gleich zu vollziehen. Sarimski (2000) betont, dass eine entwicklungsorientierte Pflege und familienzentrierte Betreuung zum einen ein „komplexes Geschehen“ und „weniger leicht vermittelbar“ seien als „standardisierte Abläufe, die sich am Reifegrad des Babys, beurteilt nach Gestationsalter und Gewicht, orientieren“ (Sarimski, 2000, S. 51). Zum anderen zieht der Anspruch einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern weitreichende Veränderungen nach sich, die das eigene Rollenverständnis als Pflegefachkraft oder Ärztin bzw. Arzt in Frage stellen, von denen Sarimski einige benennt:

- „zeitliche Kapazität für die Anleitung der Eltern“
- „Zuhören, wenn sie von ihren Sorgen berichten“
- „kommunikative Fähigkeiten“ zur „verständnisvolle(n) Begleitung durch emotionale Krisensituationen“

(Sarimski, 2000, S. 51ff.)

Diese Veränderungen können laut Sarimski (2000, S. 52) Ängste darüber auslösen, langfristig nicht mehr wichtig für die neonatologische Versorgung zu sein oder keinen sinnvollen Beitrag mehr leisten zu können. Während Letourneau und Elliott (1996), Bruce und Ritchie (1997, S. 220) sowie Bruce und Kollegen (2002, S. 421) schlossen, dass Pflegekräfte noch zu sehr vom medizinischen Paradigma geleitet seien, kann dies nicht mehr als alleinige Erklärung für die vorliegenden Studienergebnisse herangezogen werden. Möglicherweise mag dieses Hilfe-Paradigma in einigen Kliniken noch präsent sein. Zur Erklärung der Ergebnisse der vorliegenden Studie reicht es allerdings nicht aus. Denn die Fachleute schätzen Dimensionen als besonders bedeutsam ein, in denen nicht ausschließlich und primär pflegerische oder medizinische Aufgaben beinhaltet sind, sondern Aspekte eines Empowerment-Modells stationärer professioneller Hilfe: ‚Haltung‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘, ‚Information und Aufklärung‘, ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘. Hier scheint ein Umdenken in den letzten 15 Jahren stattgefunden zu haben.

Einen höheren Erklärungswert verspricht die Theorie geplanten Verhaltens. Sie liefert Antworten auf die Frage, was das professionelle Handeln determiniert. Damit öffnet das Modell den Blick von der Frage, was das Verhalten hemmt, hin zu der Frage, was eine familienzentrierte Arbeitsweise fördern und unterstützen kann. Dies kann zu Hinweisen für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung und Erklärungsansätzen für die Diskrepanz zwischen dem Umsetzungsstand und der empfundenen Bedeutsamkeit der Dimensionen des Fragebogens führen. Dazu lohnt es zu betrachten, wie Einstellungen hinsichtlich eines bestimmten Verhaltens auf das tatsächliche Verhalten wirken, demnach welche Determinanten das tatsächliche Verhalten wie beeinflussen.

In der Theorie geplanten Verhaltens (Ajzen & Albarracín, 2007) stellt die Handlungsintention den wesentlichen Vorläufer und stärksten Prädiktor für die tatsächliche Ausführung der Handlung dar. Die Handlungsintention wiederum ist determiniert durch Einstellungen, Normen und die Verhaltenskontrolle (vgl. Abbildung 25). Die *Einstellungen* umfassen persönliche Erwartungen hinsichtlich der Konsequenzen eines bestimmten Verhaltens und die subjektive Bewertung der Konsequenzen auf einem Kontinuum zwischen positiv und negativ. Die *subjektiven Normen* speisen sich aus Meinungen und Verhaltenswünschen anderer signifikanter Personen und der Motivation der Person, sich nach diesen Wünschen zu richten. Die *Verhaltenskontrolle* umfasst die subjektiv wahrgenommene Kontrollmöglichkeit, das Verhaltensziel mit den eigenen Fähigkeiten und Mitteln auch erreichen zu können (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 5; Karbach & Pfaff, 2011, S. 74f.). Sie stellt die berufliche Selbstwirksamkeitsüberzeugung dar.

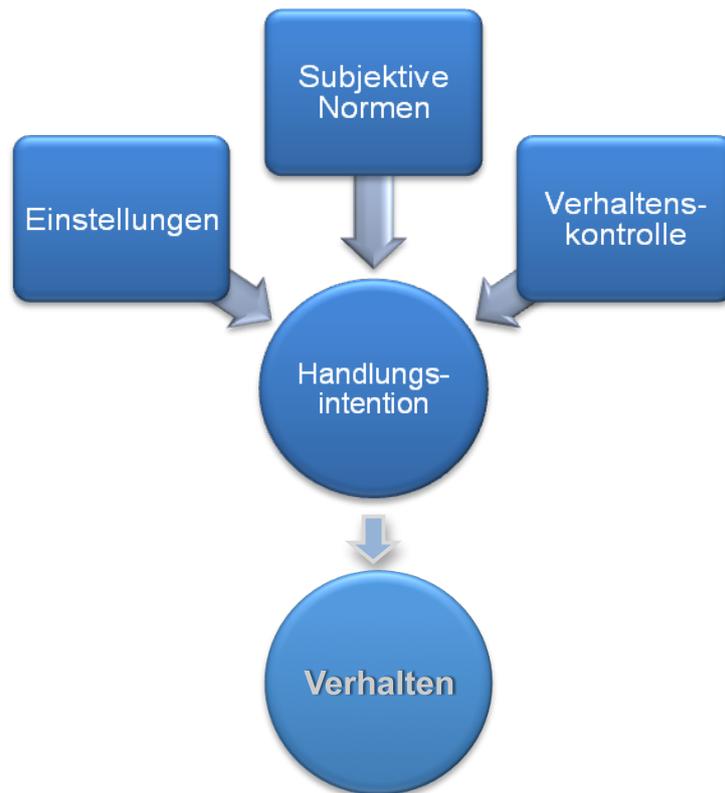


Abbildung 25: Vereinfachte Darstellung der Theorie des geplanten Verhaltens

Danach ergibt sich folgende Wirkkette bzw. positive Kaskade hinsichtlich der Handlungsausführung: Je positiver die Outcome-Erwartung („attitude toward the behavior“), je stärker der soziale Druck („subjective norm“) und je größer die wahrgenommene Fähigkeit, die spezifische Handlung ausführen zu können („perceived behavioral control“), desto größer ist auch die Intention einer Person, die Handlung faktisch auszuführen (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 5). Übertragen auf die neonatologische Intensivmedizin müssen für die Absicht, konsequent familienzentriert zu handeln, diese drei Determinanten vorhanden sein.

Zum einen muss den Fachleuten der Benefit familienzentrierten Arbeitens in ihrer Alltagspraxis bewusst sein. Es muss vermittelt werden, welche positiven Konsequenzen für sie selbst, für die Eltern und für das Kind aus einer familienzentrierten Arbeitsweise resultieren. Der Benefit muss den zeitlichen (regelmäßige Elterngespräche, Anleitung der Eltern, individualisierte Pflege, Bindungsförderung etc.) und den finanziellen Mehraufwand (Weiterbildung der Ärzte und Pflegekräfte, Umbaumaßnahmen, Aufstockung des Personals etc.) aufwiegen. Auch der Mehraufwand hinsichtlich der Auseinandersetzung mit dem eigenen Rollenverständnis als Pflegekraft oder Ärztin bzw. Arzt und den von Sarimski benannten Ängsten (Sarimski, 2000, S. 51ff.) muss durch die Vorteile, wie der Exzellenz-Initiative in der Betreuung von Familien, und positiven Konsequenzen, wie verbessertes Outcome, höhere Elternzufriedenheit und weniger Stress der Eltern, kompensiert werden. Familienzentriertes Handeln muss sich lohnen!

Die Evaluationsforschung im Bereich Früher Hilfen hat zeigen können, dass die Effizienz früher Intervention mit den Zielparametern ‚Belastungsreduzierung‘ und ‚Verbesserung der Handlungskompetenz‘ von einer curriculumtreuen Umsetzung abhängt. Daher muss im Rahmen kontinuierlicher Fortbildung aufgezeigt werden, wie wichtig ein konsequentes Handeln nach familienzentrierten Leitlinien ist. Wenn dieser Benefit bewusst ist, kann die positive Outcome-Erwartung steigen und mithin die Absicht, auch wirklich nach dem Ansatz zu arbeiten (Beelmann, 2006, S. 159; Thyen, 2011, S. 11).

Zum anderen braucht es nach diesem Modell Vorbilder. Leitende Stationsärzte bzw. pflegerische Stationsleitungen müssen mit gutem Beispiel vorangehen und eine familienzentrierte Arbeitsweise wertschätzen und vorleben. Die Schaffung einer familienzentrierten Arbeitsweise hängt nach der Theorie geplanten Verhaltens wesentlich vom Einfluss solcher im Arbeitsalltag signifikanten Bezugspersonen ab. Wie auch Asai (2011, S. 62) richtigerweise vorschlägt, braucht es immer Personen, die als Vorbilder vorangehen und den Willen haben, Veränderungen engagiert umzusetzen. Eine damit betraute und in familienzentrierter Betreuung weitergebildete Fachkraft könnte die Umsetzung vorantreiben (Bruce & Ritchie, 1997, S. 221), indem sie die Lücke zwischen theoretischem Anspruch und der praktischen Umsetzbarkeit überbrückt. Eine solche Fachkraft „may provide the synergy needed for parental instruction while simultaneously supporting further nursing and medical education and performance“ (Hendricks-Muñoz et al., 2010, S. 199). Es sollte demnach eine Fachkraft sein, die den Alltag auf einer neonatologischen Intensivstation gut kennt und Ideen entwickelt hat, wie familienzentrierte Betreuung trotz alltäglicher Hindernisse eingebaut und umgesetzt werden kann.

Aktuelle Studien von Cooper et al. (2007) und Hendricks-Muñoz et al. (2010) zeigen, dass die Anwesenheit einer in entwicklungsorientierter, familienzentrierter Betreuung ausgebildeten Fachkraft zur Unterstützung des Teams und als ausgewiesene Ansprechpartner/in für die Eltern positive Effekte hat. In der Studie von Hendricks-Muñoz et al. (2010, S. 199) hatten neonatologische Pflegekräfte ($N = 59$ in drei Kliniken), die durch einen Spezialisten für kindliche Entwicklung vor Ort unterstützt wurden, die höchste Überzeugung in die Bedeutsamkeit der Aspekte familienzentrierter Betreuung. Diese Spezialisten waren über ein Jahr lang in familienzentrierter Betreuung und Personalführung geschult worden. Cooper und Kollegen (2007, S. 32) waren damit beauftragt, das „March of Dimes NICU Family Support“-Programm (NFS) zu evaluieren. Das *NFS-Programm* ist ein nationales Programm aus Washington (USA) zur Förderung der Umsetzung familienzentrierter Betreuung mit dem Ziel, informierte und unbelastete Eltern aus der Klinik zu entlassen. Das Programm umfasste (Cooper et al., 2007, S. 34):

- offene und ehrliche Kommunikation zwischen Fachleuten und Eltern hinsichtlich medizinischen und ethischen Aspekten das Kind betreffend

- Informationsweitergabe und Besprechen der Konsequenzen mit Eltern
- Einbeziehung der Eltern in die Entscheidungsfindung
- partnerschaftliche Zusammenarbeit in der Pflege
- Zusammenarbeit bei der Entwicklung von Weiterbildungsprogrammen und Leitlinien zur Förderung von Elternkompetenz und Partizipation

Alle Aspekte wurden von den befragten Fachleuten ($n = 502$) im Prä-Post-Vergleich nach der Implementierung des Programms in ihrer Wichtigkeit höher bewertet als vor der Implementierung. Durch die Anwesenheit eines NSF-Spezialisten, der für die Umsetzung der oben genannten Aspekte zuständig war, konnte zur Bewusstseinsbildung beigetragen werden. Die teilnehmenden Familien ($n = 216$) bewerteten den NSF-Spezialisten zudem als hilfreich im Prozess der Auseinandersetzung mit der Frühgeburt. Die Interventionen führten nachweislich zu reduziertem Stress und erhöhter Selbstwirksamkeitsüberzeugung in die eigenen elterlichen Fähigkeiten (Cooper et al., 2007, S. 35). Allgemein müssen allerdings alle Mitarbeiter über eine gewisse Bereitschaft verfügen, sich vom Engagement der Vorreiter anstecken zu lassen, Leitlinien mitzuentwickeln und gleichermaßen umzusetzen.

Als dritte wesentliche Vorbedingung für eine familienzentrierte Handlungsintention müssen Pflegekräfte und Ärzte kontinuierlich weitergebildet werden. Auf diese Weise können sie sich praktische Kompetenzen aneignen, diese immer wieder anwenden und ihr Wissen regelmäßig auffrischen. Erneut nimmt hier die Entwicklung von handlungsweisenden Leitlinien eine zentrale Stellung ein. Durch ein klares Verständnis darüber, was familienzentrierte Betreuung ist und was sie im Alltag konkret bedeutet, kann das subjektive Gefühl der Verhaltenskontrolle entstehen. Die Fachleute müssen, in Einklang mit Ajzens Modell, subjektiv das Gefühl entwickelt haben, auch über das nötige *Know How* zu verfügen, um familienzentriert zu arbeiten. Die einfache Erwartungshaltung oder die Formulierung eines Postulats im Leitbild, dass die Station sich einem familienzentrierten Arbeitsansatz verpflichtet fühlt, reicht für die Bildung einer Handlungsintention als Vorläufer der tatsächlichen familienzentrierten Arbeitsweise nicht aus. Das Modell impliziert zudem, dass neben konsequenter Weiterbildung auch im Stationsalltag wiederholt die Möglichkeit bzw. die Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen, um familienzentriert zu arbeiten. Erst dann wird die Handlungsintention spontan aktiviert, wenn eine für die spezifische Handlung relevante Situation entsteht (Ajzen & Albaracín, 2007, S. 9).

Als Erklärung für die Diskrepanz zwischen Ist- und Sollzustand kann nach der Theorie geplanten Verhaltens angenommen werden, dass die befragten Fachleute zwar über das Bewusstsein verfügen, dass familienzentriertes Arbeiten wichtig für die neonatologische Praxis ist. Daher erklären sich die hohen Mittelwerte bei der ‚Wichtig‘-Messung über die neun Dimensionen. Aufgrund des signifikant niedriger bewerteten Umsetzungsstandes (‚Derzeit‘-Messung) erwarten sie aber möglicherweise nur einen begrenzten Benefit (‚attitude toward

the behavior“), erachten die praktische Umsetzbarkeit als zu gering bzw. beurteilen die ihr gegenüberstehenden *Kosten* als zu hoch („perceived behavioral control“) (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 5). Möglicherweise unterstützen auch bedeutsame Personen des beruflichen Umfelds im Sinne ihrer Vorbildfunktion die Umsetzung im Alltag zu wenig, sodass der *kolle-giale Druck*, familienzentriert zu handeln, zu gering ist. Diese Aspekte führen dann zu einer nur eingeschränkten Motivation, wirklich familienzentriert zu handeln und konsequent nach dem Ansatz zu arbeiten. Dies könnte die signifikant niedrigeren Mittelwerte in der ‚Derzeit‘-Messung über die neun Dimensionen erklären.

Eine Studie, die diese Determinanten der Handlungsintention, familienzentriert zu arbeiten, untersucht hat, ist die Arbeit von King et al. (2003). Sie untersuchten allerdings Fachleute aus dem Bereich der Frühen Hilfen (Frühförderung und Rehabilitationseinrichtungen für Kinder). Insgesamt zeigten die Fachleute eine starke Überzeugung hinsichtlich der Bedeutsamkeit einer familienzentrierten Arbeitsweise ($M = 6.01$; $SD = 0.71$), der Benefits einer familienzentrierten Versorgung ($M = 5.73$; $SD = 0.79$) und ihrer beruflichen Selbstwirksamkeitsüberzeugung, familienzentrierte Betreuung umsetzen zu können ($M = 5.96$; $SD = 0.93$) auf der 7-stufigen Skala von 1 (*stimme überhaupt nicht zu*) bis zu 7 (*stimme absolut zu*) (S. 203). Demnach verfügten die Fachleute in dieser Studie ($N = 324$) über die für die Handlungsabsicht notwendige Überzeugung, dass familienzentrierte Betreuung positive Konsequenzen hat, und die subjektiv wahrgenommene Kontrollmöglichkeit, das Verhaltensziel mit den eigenen Kräften erreichen zu können. Sie verfügten demnach über eine hohe berufliche Selbstwirksamkeitsüberzeugung.

Auch Asai (2011, S. 63) konnte in ihrer Studie mit neonatologischen Fachkräften in Japan zeigen, dass die berufliche Selbstwirksamkeitserwartung der Fachleute, das heißt in der Terminologie Ajzens die Verhaltenskontrolle, neben verbindlichen Leitlinien der beste Prädiktor für die Umsetzung familienzentrierter Arbeitsprinzipien war. Dies untermauert nochmals das Argument, die Selbstwirksamkeitserwartung der Ärzte und Pflegekräfte durch Fortbildung und in Teamsitzungen zu stärken. Sie müssen das Gefühl vermittelt bekommen, wirksam etwas verändern zu können. Dazu sind laut Asai (2011, S. 63) individuelle Ermutigung, aber auch organisatorische Bemühungen wichtig, z. B. mehr Zeit für Teamsitzungen und die gemeinsame Erarbeitung von Leitlinien. Eine wesentliche Determinante der Selbstwirksamkeitserwartung bzw. der individuellen Verhaltenskontrolle war eine langjährige Berufserfahrung. Diese trägt dazu bei, eine berufliche Selbstwirksamkeitsüberzeugung etabliert zu haben.

Weiterhin hat die Studie von King et al. (2003, S. 204) ergeben, dass die Überzeugung, familienzentrierte Betreuung verursache keine negativen Outcomes bzw. keine Kosten für die Fachleute, im Mittel weniger stark ausgeprägt war ($M = 5.35$; $SD = 1.16$). Auch die praktische Umsetzbarkeit wurde insgesamt mit einem Mittelwert von 3.77 ($SD = 0.96$) auf der 7-

stufigen Skala zurückhaltender bewertet (King et al., 2003, S. 204). Mögliche Befürchtungen waren dabei, die berufliche Integrität zu verlieren, durch die Elternarbeit weniger Zeit für die direkte Förderung des Kindes zu haben sowie die schwierige Rollenklärung. Dies sind genau die Aspekte, die auch Sarimski (2000, S. 51ff.) benannt hat. Bedenken hinsichtlich der Umsetzbarkeit umfassten den Mangel an Weiterbildung in und praktischer Erfahrung mit familienzentrierter Betreuung, nicht ausreichende Zeit im Alltag zur Umsetzung, Mehrarbeit und Sorge vor Überforderung der Eltern (King et al., 2003, S. 201).

Die Studienergebnisse von King et al. (2003) zeigen, dass sich eine familienzentrierte Versorgungsform und Stationsphilosophie nicht erzwingen lassen (Sarimski, 2000, S. 53). Allein die Glaubenssätze bzw. Überzeugungen über die Bedeutsamkeit familienzentrierter Prinzipien sind von den Überzeugungen zu unterscheiden, die Prinzipien auch umsetzen zu können (King et al., 2003, S. 203). Ein Bewusstsein über die Wichtigkeit der neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung führt demnach noch nicht automatisch zu dem Glauben in die Umsetzbarkeit der Aspekte. Denn die Studie von King et al. (2003) machte deutlich, dass die subjektiv wahrgenommenen entstehenden Kosten die Überzeugung in die Umsetzbarkeit beeinflussen und die Handlungsmotivation einschränken. Hierin liegt womöglich eine weitere Erklärung für die Diskrepanz zwischen Umsetzungsstand und Bedeutsamkeit der familienzentrierten Aspekte. Weitere Forschungsprojekte müssen den Einfluss solcher Überzeugungen auf die Umsetzungsbereitschaft für familienzentrierte Betreuung im Kontext der Neonatologie klären.

Determinanten des Umsetzungsstandes

Die Theorie geplanten Verhaltens besitzt auch Erklärungswert für das Ergebnis der Regressionsanalysen. Ziel der 6. Forschungsfrage war es zu ermitteln, welche Faktoren den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung determinieren und diesen vorhersagen können. Praktisch zielte die Regressionsanalyse darauf zu erheben, unter welchen Rahmenbedingungen, wie etwa Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft, Fortbildungsmöglichkeiten oder schriftliche Fixierung familienzentrierter Betreuung etc., sich der Umsetzungsstand am besten vorhersagen lässt. Insgesamt ergab keines der berechneten Modelle ein zufriedenstellendes R^2 ($R^2_{Range} = 0.116$ bis 0.257), sodass weder die soziodemographischen Variablen bzw. die Variablen des beruflichen Kontexts noch der Besuch von Fortbildungen und das Vorhandensein von Verfahrensanweisungen bzw. Goldstandards familienzentrierter Betreuung ein hohes Maß an Varianz im Kriterium aufklären und damit den Umsetzungsstand der neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung vorhersagen können. Nur die Variable zur Beschäftigung mit dem Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘ konnte einen wesentlichen Beitrag zur Erklärung der Kriteriumsvariablen leisten. Dies deckt sich mit der weiter oben referierten Bedeutsamkeit von kontinuierlicher Fortbildung und Leitlinienentwicklung.

Dies kann zweierlei Gründe haben: Zum einen ist es denkbar, dass die Variablenblöcke ‚Soziodemographie‘, ‚beruflicher Kontext‘ und ‚Fortbildungen‘ keinen linearen Zusammenhang zum Kriterium ‚Umsetzungsstand‘ aufweisen. Die multiplen Regressionsanalysen im Rahmen der Untersuchungen von Bruce und Ritchie (1997, S. 218) sowie Letourneau und Elliott (1996, S. 166) kamen zu einem vergleichbaren Ergebnis. Auch sie konnten keinen linearen Effekt zwischen Alter, Berufserfahrung oder Fachabteilung in der Klinik auf die Differenz zwischen Soll- und Umsetzungsstand ermitteln. Hier könnten zukünftig weitere Regressionsverfahren angewandt werden, die auf anderen Zusammenhangsmaßen basieren. Diese könnten dann womöglich bessere Vorhersagemodelle liefern.

Zum anderen kann hypothetisiert werden, dass die in der Theorie geplanten Verhaltens benannten Determinanten (Einstellungen, subjektive Normen und Verhaltenskontrolle) eine höhere Vorhersagekraft für den Umsetzungsstand besitzen als die der FaZeB-Studie. So führen womöglich die Variablen ‚positive Outcome-Erwartung‘, ‚sozialer bzw. kollegialer Druck‘ und ‚wahrgenommene Fähigkeit‘, die spezifische Handlung ausführen zu können, zur Handlungsintention, familienzentriert arbeiten zu wollen. Übertragen auf die neonatologische Intensivmedizin müssen für die Absicht, konsequent familienzentriert zu handeln, diese drei Determinanten vorhanden sein. Da keine linearen Effekte der Variablenblöcke ‚Soziodemographie‘, ‚beruflicher Kontext‘ und ‚Fortbildungen‘ zur Kriteriumsvariablen gefunden werden konnten, lässt sich hypothetisieren, dass eher Aspekte der Handlungsmotivation, wie Ajzen sie beschreibt, einen entscheidenden, linearen Einfluss auf den Umsetzungsstand besitzen. Zukünftige Studien müssen diese drei Determinanten als Vorläufer der Umsetzung familienzentrierter Versorgung weiter untersuchen.

Insgesamt konnte die allgemeine Frage zur Auseinandersetzung mit dem Thema als einzige Variable einen signifikanten Beitrag zur Erklärung der Varianz hinsichtlich des Umsetzungsstandes aller neun Dimensionen leisten. Dies spricht wiederum für die Bedeutung kontinuierlicher Weiterbildung der Mitarbeiter im Themenfeld ‚familienzentrierte Betreuung‘. Wie bereits gezeigt wurde, befähigte kontinuierliche Fortbildung die Mitarbeiter in der Neonatologie dazu, die Prinzipien alltagsnah umzusetzen (Coty et al., 2001; Eckle & Maclean, 2001), und erwies sich als stärkster Prädiktor für die Selbstwirksamkeitserwartung der Mitarbeiter, familienzentrierte Betreuung wirklich umsetzen zu können (King et al., 2003).

Neben der Beschäftigung bzw. der theoretischen Auseinandersetzung mit familienzentrierter Betreuung konnten andere Erhebungen weitere signifikante Prädiktoren für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung ermitteln. Asai (2011, S. 61) konnte zeigen, dass die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, familienzentrierte Betreuung anzuwenden und gut praktizieren zu können ($\beta = 0.427$, $p < .001$), die Berufserfahrung im Bereich ‚Neonatologie‘ ($\beta = 0.266$, $p < .001$), die Höhe der Akzeptanz wichtiger Prinzipien familienzentrierter Betreuung ($\beta = 0.136$, $p < .001$) und das Vorhandensein einer 24h-Besuchsregelung ($\beta = 0.094$,

$p = .002$) den Umsetzungsstand vorhersagen konnten. Die Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Pflegekräfte, familienzentriert zu arbeiten, war demnach der stärkste Prädiktor für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung. Um zu explorieren, welche Faktoren die Selbstwirksamkeit der Pflegekräfte bedingen, wendete Asai (2011) erneut eine multiple Regression an. Diese zeigte, dass die Berufserfahrung ($\beta = 0.242$, $p < .0001$), die Unterstützung der Eltern in der Teilhabe an der Pflege des Kindes ($\beta = 0.211$, $p < .0001$) und das Vorhandensein einer Besuchsregelung für Geschwister ($\beta = 0.105$, $p < .0001$) die wesentlichsten Prädiktoren für die Selbstwirksamkeit waren, familienzentrierte Betreuung anzuwenden (Asai, 2011, S. 62).

Im Jahre 2009 schon konnte Asai (zitiert nach Asai, 2011, S. 62) darlegen, dass Pflegekräfte mit weniger Berufserfahrung eine niedrigere berufliche Selbstwirksamkeit aufwiesen als solche mit mehr Berufserfahrung. Auch King et al. (2003, S. 207) konnten in ihrer multiplen Regressionsanalyse belegen, dass die Berufserfahrung ein signifikanter Prädiktor für die Überzeugung in die Bedeutsamkeit familienzentrierter Prinzipien für die Arbeitspraxis war ($\beta = -18$, $p < .005$). Die Stärkung der Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Pflegekräfte durch Fortbildung, durch die Vorbildfunktion älterer Pflegekräfte und durch emotionale Unterstützung, beispielsweise durch Supervision, könnte sich durch diese Ergebnisse als Schlüsselaspekt für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung erweisen (Asai, 2011, S. 62f.).

Dies steht wiederum in Einklang mit Ajzens Theorie geplanten Verhaltens. Die Fachleute müssen subjektiv das Gefühl entwickelt haben, familienzentriert arbeiten zu können. Dies umfasst das persönliche Wissen und praktische Fertigkeiten im Bereich familienzentrierter Betreuung, aber auch notwendige Rahmenbedingungen. So muss die entsprechende Zeit für Elterngespräche und -anleitung gewährt, eine familienzentrierte Arbeitsweise wertgeschätzt und die Eltern als wichtige Informanten und Entscheidungsträger für ihr Kind angesehen und einbezogen werden etc.

Insgesamt haben die verfügbaren Studien zu Determinanten hinsichtlich der Umsetzung familienzentrierter Betreuung noch wenig handhabbare Modelle für die Vorhersage entwickeln können. Dennoch liefert diese wie auch die verfügbaren Studien Anhaltspunkte für signifikante Prädiktoren. Diese sind im Wesentlichen:

- die Beschäftigung bzw. Auseinandersetzung mit dem Thema ‚familienzentrierte Betreuung‘
- die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, familienzentrierte Betreuung anzuwenden und gut praktizieren zu können
- die Berufserfahrung im Bereich Neonatologie
- die Höhe der Akzeptanz wichtiger Prinzipien familienzentrierter Betreuung
- das Vorhandensein von Leitlinien zu einer 24h-Besuchsregelung

Die Diskussion der Ergebnisse hat gezeigt, dass die Fachleute bereits über das Wissen um die Wichtigkeit einer familienzentrierten Arbeitsweise verfügen. Es kann daher geschlussfolgert werden, dass der Ansatz theoretisch in den Köpfen der Fachleute eine hohe Akzeptanz erfährt. Sie haben zudem ein ausgeprägtes Verständnis davon, welche Bestandteile vor dem Hintergrund ihrer Arbeitspraxis besonders bedeutsam sind. Allerdings bleibt die Implementierung die größte Herausforderung in der Zukunft. Es zeigte sich, dass hierfür Personvariablen und Variablen des beruflichen Kontexts (Berufsgruppe und Klinikgröße) eine weniger zentrale Rolle spielen. Hingegen erwies sich neben dem Primat der medizinischen Versorgung und dem daraus resultierenden Rollenverständnis bzw. Hilfe-Dilemma der Mangel an Fortbildung und handlungsweisenden Leitlinien als wesentliches Hindernis. Stationsleitlinien und intensive Fortbildungscurricula fördern die Auseinandersetzung mit dem Ansatz ‚familienzentrierte Betreuung‘. Diese Auseinandersetzung fördert wiederum die Kompetenzaneignung und damit die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, familienzentriert arbeiten zu können. Durch klare Vorgaben und die Verdeutlichung des Benefits familienzentrierter Betreuung in Fortbildungen, Stationsleitlinien oder durch eine erfahrene, speziell weitergebildete, neonatologische Fachkraft haben die Fachleute im Alltag mehr Orientierung, wie familienzentrierte Betreuung praktisch umgesetzt werden kann. Dies fördert wiederum die positive Outcome-Erwartung und das subjektive Gefühl der Verhaltenskontrolle – nach Ajzen (Ajzen & Albarracín, 2007) zwei wesentliche Determinanten für die Handlungsintention. Allein die Formulierung bindender Leitlinien und intensive Weiterbildung der Fachleute wird die Umsetzung dauerhaft nicht fördern können. Die Verantwortungsträger in den Kliniken, aber auch auf Verbands- und politischer Ebene müssen die organisatorischen Rahmenbedingungen schaffen, um dem Personal-, Zeit- und Raummangel – die in dieser Studie als wesentlichste Hindernisse für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung benannt wurden – Abhilfe zu schaffen. Die Theorie Ajzens zeigte, dass neben konsequenter Weiterbildung auch im Stationsalltag wiederholt die Möglichkeit bzw. die Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen, um familienzentriert zu arbeiten (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 9).

Eine solche Vorgehensweise, die sowohl die bisher erforschten signifikanten Prädiktoren für die Umsetzung familienzentrierter Betreuung, die wesentlichen Determinanten der Theorie geplanten Verhaltens als Modell für die Ausführung von Handlungen, als auch organisatorische Rahmenbedingungen einbezieht, sollte wegweisend für die Zukunft der Implementierung familienzentrierter Betreuung sein. Diese Zukunftsperspektiven werden im nachfolgenden Kapitel vorgestellt.

10 ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN – Rahmenmodell und Wege zur Implementierung familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie

„Encourage the uptake of a family-centred approach and developmental care by neonatal hospital units to help alleviate newborn and parental stress and anxiety and to promote parenting roles both in the hospital and after discharge.“

(EFCNI, Call to Action for Newborn Health, 2010a, ¶ 5)

Im vorliegenden Kapitel werden konkrete Wege für die Entwicklung von Leitlinien vorgestellt. Zwei Drittel der befragten Fachleute bejahen (66,2%), dass der Mangel an Leitlinien ein bedeutsames Hindernis für die konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung darstellt. Dadurch existiert kein gemeinsames Verständnis familienzentrierter Betreuung. Dies wurde als wesentliches Forschungsdesiderat in Kapitel 5 bereits identifiziert. Für die zukünftige, verbesserte Implementierung muss demnach

- ein gemeinsames Verständnis dessen erzeugt werden, was familienzentrierte Betreuung ist,
- Roadmaps, also *Fahrpläne*, für die konkrete Leitlinienentwicklung erstellt und
- die Fachleute intensiv weitergebildet werden.

In diesem Kapitel wird zunächst eine um die Studienerkenntnisse angereicherte Definition familienzentrierter Betreuung erarbeitet. Dies ermöglicht als eine wesentliche Determinante für die erfolgreiche Umsetzung ein gemeinsames Verständnis familienzentrierter Betreuung. Des Weiteren werden praktische Beispiele für die Leitlinienentwicklung, -implementierung und -evaluierung aus Kliniken im angloamerikanischen und kanadischen Raum vorgestellt. Diese zeigen Wege auf, wie Kliniken ihre Bestrebungen, familienzentriert zu arbeiten, umsetzen können.

Die Fragebogenerhebung hat gezeigt, dass die Fachleute alle neun Dimensionen als wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise erachten. Diese neun Dimensionen konstituieren mithin nach aktuellem Kenntnisstand den Ansatz familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie. Das theoretische Verständnis wurde somit im Rahmen der FaZeB-Studie durch die praktische Sichtweise validiert. Insbesondere die Dimensionen ‚Haltung‘, ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘, ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘ sowie ‚Information und Aufklärung‘ sind die als besonders bedeutsam eingeschätzten Aspekte. Hervorzuheben ist die professionelle Grundhaltung, die den bereits beschriebenen Grundstein für ein Umdenken und ein anderes Alltagshandeln darstellt. Aus ihr entspringen alle anderen Dimensionen.

Zudem hat sich gezeigt, dass den Fachleuten der Benefit familienzentrierten Arbeitens in ihrer Alltagspraxis vermittelt werden muss. Der Benefit muss den in Kapitel 9 beschriebenen zeitlichen und finanziellen Mehraufwand aufwiegen und langfristig zum beruflichen Selbst-

verständnis und handlungspraktischen Automatismus führen. Die in Kapitel 5 vorgeschlagene Definition familienzentrierter Betreuung kann nun um konkrete Aspekte ergänzt werden (vgl. Abbildung 26): zum einen um eine Gewichtung der Dimensionen, die sich aus den Ergebnissen der ‚Wichtig‘-Messung in dieser Studie ergibt; zum anderen um die aus Sicht der Fachleute bedeutsamen Einzelaspekte der Skalen und die Benefits familienzentrierter Betreuung, die in den Kapiteln 5.1.2, 3.3.3.1 sowie 3.3.3.2 ausführlich vorgestellt wurden.

Definition „Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie“

Familienzentrierte Betreuung ist ein Mehrebenenansatz zur Planung, Durchführung und Evaluation von neonatologischen Versorgungsleistungen, in dessen Zentrum die Familie in ihrer jeweiligen Form und mit ihren individuellen Bedürfnissen und Ressourcen steht. Sie zielt kurzfristig auf die Wiederherstellung und Erhaltung der Gesundheit sowie langfristig auf die Förderung einer optimalen Entwicklung des Kindes und umfasst alle an diesen Zielen beteiligten Berufsgruppen. Praktisch basiert sie auf einer kooperativen Zusammenarbeit zwischen den Eltern, dem Kind und den neonatologischen Fachleuten. Ihr liegt die Anerkennung der besonderen Bedeutung der Familie für eine optimale kindliche Entwicklung zugrunde.



Professionelle Grundhaltung

Die Haltung neonatologischer Fachleute ist die notwendige Voraussetzung für eine familienzentrierte Arbeitsweise. Sie bildet damit das Grundraster für die Zusammenarbeit mit der Familie und für die Gestaltung von Hilfeangeboten. Die Eltern werden in ihrer besonderen Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes wahrgenommen. Sie und ihr Kind werden als Einheit gesehen, die zusammengehört. Neben der medizinischen Versorgung des Kindes wird auch die psychosoziale Situation der Eltern berücksichtigt.

Ziel: Förderung der Eltern-Kind-Bindung

Familienzentriertes Arbeiten zielt primär auf die Anbahnung der Eltern-Kind-Bindung als wichtigstem Schutzfaktor in der kindlichen Entwicklung. Dies soll langfristig nach der Entlassung eine optimale Entwicklung des Kindes ermöglichen. Dabei liegt das Feinfühligkeitskonstrukt als Voraussetzung für die Anbahnung einer sicheren Bindung zugrunde. Die Eltern werden im Aufbau einer Bindung zum Kind basierend auf dem Feinfühligkeitskonstrukt (Ainsworth in Grossmann, 1977) unterstützt. Den Eltern und ihrem Kind wird Känguruen ermöglicht. Die Mutter wird beim Stillen ihres Kindes unterstützt.



Entlassungsmanagement und Nachsorge

Die strukturierte Entlassungsvorbereitung und Organisation der Nachsorge sind zentrale Bestandteile familienzentrierter Betreuung. Die Entlassungsvorbereitung umfasst das Einüben pflegerischer Kompetenzen. Die Eltern werden auf nachbetreuende Einrichtungen hingewiesen. Sie können sich in der ersten Zeit nach der Entlassung mit ihren Fragen an die Fachleute der Station wenden.

Information und Aufklärung

Die kontinuierliche, transparente Kommunikation mit den Eltern ist zentral für eine familienzentrierte Arbeitsweise. Die Eltern werden vollständig über den Zustand ihres Kindes informiert und über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt. Die Fachleute geben keine widersprüchlichen Informationen an die Eltern weiter.

Kooperation

Die Zusammenarbeit mit den Eltern und angrenzenden medizinischen sowie psychosozialen Fachkollegen ist zentral für eine familienzentrierte Arbeitsweise. Neonatologische Fachleute stellen unmittelbar nach der Geburt Kontakt zu den Eltern her. Die neonatologische und gynäkologische Abteilung arbeiten eng zusammen, um die Eltern über ihr Kind zu informieren. Die Eltern können sich jederzeit melden, wenn sie Hilfe benötigen.

Psychosoziale Entwicklungsprozesse

Diese Dimension familienzentrierter Betreuung beinhaltet den Umgang mit der Vielfalt familiärer Reaktionsformen auf das kritische Lebensereignis ‚Frühgeburt‘. Fachleute respektieren, dass Eltern sehr unterschiedlich auf die Frühgeburt ihres Kindes reagieren können. Fachleute respektieren die unterschiedlichen Bewältigungsstrategien der Eltern. Bei Bedarf der Eltern wird auf Beratungsangebote zur Traumaverarbeitung hingewiesen.

Entwicklungsfördernde Pflege

Diese Dimension familienzentrierter Betreuung umfasst alle entwicklungsfördernden Pflegemaßnahmen für das Kind. Die Belastungen durch die Intensivbetreuung werden auf das notwendige Minimum reduziert (Minimal Handling). Bei der Durchführung von Maßnahmen am Kind wird auf die kindlichen Belastungszeichen geachtet. Die Pflege baut auf den schon vorhandenen Fähigkeiten des Kindes auf.

Partizipation

Die Eltern sollten in der Pflege und an Entscheidungen partizipieren dürfen. Eltern werden in Situationen, in denen es um die Entscheidung über leben und sterben lassen ihres Kindes geht, einbezogen. Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen. Die Entscheidungen, die Eltern für sich und ihr Kind treffen, werden respektiert.

Familienorientierte Rahmenbedingungen

Die Arbeitsabläufe und infrastrukturellen Gegebenheiten sollten auch nach familiären Bedarfen gestaltet werden. Die Eltern können ihr Kind rund um die Uhr besuchen. Es wird angestrebt, durch das Mobiliar eine ansprechende Atmosphäre auf Station zu vermitteln. Stationsabläufe werden flexibel an die Bedürfnisse der Eltern und des Kindes angepasst.



Benefits familienzentrierter Betreuung

Rooming-In in Mehrbett-Intensivzimmern/Familienzimmern verkürzt die Gesamtdauer des Klinikaufenthalts signifikant um 5,3 Tage, vermindert den Bedarf an Beatmungshilfen und mithin die Häufigkeit moderater bis schwerer BPD (Örtenstrand et al., 2010).

Familienzimmer, permanente Präsenz von wenigen Pflegekräften (Primary Nursing) und Partizipation bei Visiten und an Entscheidungen verringert elterliche Angstlevels und die Aufenthaltsdauer der Kinder in der Klinik, führt zu seltenerer Vorstellung in Notfall-Ambulanzen und nachfolgender Rehospitalisierung (Forsythe, 1998).

Partizipation in der Pflege, schriftliche Pflegeanleitungen, Informationsveranstaltungen (Elternsprechstunde/-selbsthilfegruppen) **sowie Känguruen** führen zu besser informierten und weniger belasteten Eltern, die eine höhere Selbstwirksamkeitsüberzeugung bezüglich ihrer Elternkompetenz bei Entlassung haben. Die Eltern-Kind-Bindung wird durch diese Maßnahmen gestärkt. Die Teilhabe an der Pflege und Känguruen führen zu signifikant mehr Wohlbefinden. Informationsmaterialien/-veranstaltungen führen zu informierteren Eltern hinsichtlich Zustand und langfristiger Entwicklung des Kindes (Cooper et al., 2007).

Reduzierung der Geräuschbelästigung und der Lichteinwirkung führen zu einer besseren mittleren Sauerstoffsättigung, zu verlängerten Schlafphasen und einer verbesserten Verhaltensregulation (Zahr & de Traversay, 1995).

Anpassung des Lichts an den Tag-Nacht-Rhythmus wirkt sich positiv auf die Gewichtszunahme der untersuchten sehr frühgeborenen Kinder aus (Brandon et al., 2002).

Ruhephasen ohne Störung erhöhen die Anzahl und die Dauer der Schlafphasen, reduzieren Apnoen nach fünf Tagen und führen zu einer signifikant besseren täglichen Gewichtszunahme als bei Kontrollkindern (Torres et al., 1997).

Kassette mit der Mutterstimme mindert die motorische Unruhe der Kinder und steigert die Aufmerksamkeit (Bozzette, 2008).

Massagen verringern die Dauer des Krankenhausaufenthaltes um durchschnittlich 4,5 Tage (Vickers et al., 2009).

Durch die **Stimulation des Saugreflexes** sinkt die Herzrate, die Sauerstoffsättigung verbessert sich, das Schmerzempfinden des Kindes während Pflege- und Behandlungsmaßnahmen wird gesenkt, die Kinder können schneller nach Hause entlassen und die Gewichtszunahme unterstützt werden (Byers, 2003; Symington & Pinelli, 2005).

Känguruen führt zu einer verbesserten Gewichtszunahme, einem verbesserten Kopfumfangwachstum, weniger medizinischen Komplikationen wie Sepsis, Hypothermie und Hypoglykämie, besseren Eltern-Kind-Interaktionen und verstärkter Prolactin-Ausschüttung der Mütter, wodurch eine vermehrte Laktation eintritt (Browne, 2003; Feldman et al., 2002; Flacking et al., 2011; Rao et al., 2008; Uhlemann et al., 2000).

Abbildung 26: Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie

Das obige Schaubild kann als Beitrag zur weiteren Konzeptionalisierung familienzentrierter Betreuung betrachtet werden. Es enthält eine übergeordnete Definition des Ansatzes, benennt die Voraussetzungen und Ziele für die Implementierung, zeigt die einzelnen Bestandteile familienzentrierter Betreuung in absteigender Reihenfolge (bezogen auf die mittlere Bedeutsamkeit aus Sicht der Fachleute in dieser Studie) auf und benennt nochmals die Benefits als Vorläufer für die Bildung einer Handlungsintention und damit der tatsächlichen Umsetzung. Dieses Schaubild kann die bisherige zentrale Forschungslücke eines mangelnden einheitlichen Verständnisses familienzentrierter Betreuung füllen. Die siebte Forschungsfrage

ge (vgl. Kapitel 6), ob sich aus der Situationsanalyse ein Rahmenmodell entwickeln lässt, welches es den Kliniken ermöglicht, einheitliche handlungsleitende Standards zu erarbeiten, kann positiv beantwortet werden. Basierend auf diesem modellhaften Schaubild können die Kliniken verbindliche Leitlinien operationalisieren. Das mit Hilfe neonatologischer Fachleute erarbeitete Verständnis familienzentrierter Betreuung in dieser Arbeit kann damit als Rahmenmodell für die Entwicklung von Leitlinien fungieren und stellt sicher, dass familienzentrierte Betreuung einheitlich verstanden, in vergleichbare Leitlinien umgesetzt und praktiziert werden wird. Die Notwendigkeit der Erarbeitung von Leitlinien in den Kliniken gilt es, in Zukunft publik zu machen, voranzutreiben und zu evaluieren. Das obige Rahmenmodell mit den neun zentralen Dimensionen ist ungeachtet notwendiger Variation der Leitlinien in den einzelnen Kliniken die Basis für eine umfassende Implementierung des Ansatzes.

Wie können nun konkret Leitlinien basierend auf dem oben genannten Rahmenmodell entwickelt werden? Insbesondere im US-amerikanischen und kanadischen Raum existieren bereits Publikationen einzelner Kliniken, die exemplarisch Wege zur Erstellung, Implementierung und Evaluation aufzeigen (Ballweg, 2001; Curtis et al., 2006; Dunn et al., 2006; Frost et al., 2010; Institute for Family-Centered Care, 2004; Robinson, 2003). Die den Publikationen zugrunde liegenden Gemeinsamkeiten in der Leitlinienerstellung und -umsetzung werden im Folgenden berichtet. Gleichzeitig werden immer wieder Aspekte der Diffusionstheorie nach Rogers (2003), der Theorie von der Verbreitung und Annahme von Innovationen, eingebracht. Beides kann beispielhaft für deutsche Neonatologien sein, die nach konkreten Möglichkeiten suchen, ihr Vorhaben, familienzentriert zu arbeiten, umzusetzen.

In der Literatur werden zwei Wege zur Leitlinienerstellung und -implementierung unterschieden. Die erste Möglichkeit umfasst die Initiierung und Durchführung des Prozesses ohne Beteiligung einer Spezialistin bzw. eines Spezialisten für familienzentrierte Betreuung, die bzw. der den Prozess auf der Station begleitet. Die andere Möglichkeit besteht darin, einen solchen Experten zu engagieren, der dann für die Initiierung, Durchführung, Weiterbildung der Mitarbeiter und Koordination verantwortlich ist. Diese zweite Lösung bietet den Vorteil, dass die externe Person, die nicht in der Stationsroutine und dem entsprechenden Alltagsstress eingebunden ist, den Implementierungsprozess initiieren, begleiten und vorantreiben kann. Nachteilig kann sein, dass für das Engagement einer solchen Fachkraft Gelder zur Verfügung gestellt werden müssen, die in Zeiten knapper finanzieller Ressourcen in den Kliniken eher selten bereitgestellt werden dürften.

Daher ist die Veränderung der Praxis auf das Engagement der neonatologischen Fachleute vor Ort angewiesen, die diese Prozesse selbstorganisiert initiieren und regelmäßig forcieren müssen. Diese Möglichkeit umfasst vier große Schritte in der Phase der Leitlinienerstellung, an die sich die Implementierungs- und schlussendlich die Evaluationsphase anschließen (vgl. Abbildung 27).



Abbildung 27: Prozess der Leitlinienerstellung, -implementierung und -evaluation

Der erste Schritt der Leitlinienerstellung umfasst die *Bildung einer Arbeitsgruppe* mit Verantwortlichen aus den verschiedenen Arbeitsbereichen (Curtis et al., 2006, S. 211; Frost et al., 2010, S. 147; Institute for Family-Centered Care, 2004, S. 2; Robinson, 2003, S. 380f.). Diese Gruppe setzt sich optimalerweise aus Fachkräften zusammen, die aufgrund ihrer Klinikposition Verantwortung tragen, wie Chef- und Oberärzte sowie pflegerische Stationsleitungen. Des Weiteren sollten Fachkräfte partizipieren, die aufgrund ihrer Erfahrung im Arbeitsbereich innovative Ideen liefern und die Arbeitsabläufe, Schwierigkeiten und das Veränderungspotenzial in der Praxis kennen können (Robinson, 2003, S. 380f.). Der Gruppe sollten zudem Fachkräfte angehören, die motiviert sind, die Arbeitspraxis zu verändern, und bereits über die in der Terminologie Ajzens formulierte Handlungsintention verfügen, familienzentrierte Betreuung umzusetzen. In dieser Phase gibt es in der Regel eine oder mehrere motivierte und engagierte Personen, die Kenntnis von der Innovation haben und diese für umsetzungswürdig halten. Dies kann unterschiedliche Gründe haben: Einzelne Fachleute, sogenannte „innovators“ (Rogers, 2003, S. 282f.), sind entweder mit der momentanen Zusammenarbeit mit den Familien so unzufrieden, dass die Motivation zur Veränderung bereits stark ausgeprägt ist, oder sie haben von einer Innovation (hier: familienzentrierte Betreuung) gehört bzw. gelesen und sind motiviert, diese auszuprobieren (Rogers, 2003, S. 169ff.). Die Zusammensetzung der Gruppe mit Führungskräften und motivierten Peers unterstützt in der Theorie Ajzens die Entstehung einer subjektiv positiven Einschätzung hinsichtlich familienzentrierter Betreuung bei den anderen Kollegen des Teams (Ajzen & Albarracín, 2007). Auch in der Diffusionstheorie von Rogers wird postuliert, dass Kollegen, deren Meinung im Allgemeinen hoch geschätzt wird, als Vorbilder für die Umsetzung einer Innovation dienen. Personen bewerten eine Neuerung eher weniger danach, ob bereits Erfolg versprechende,

die Wirksamkeit belegende Forschungsergebnisse vorhanden sind. Vielmehr wird die Bewertung über die subjektive Meinung dieser einflussreichen Peers vorgenommen, die die Innovation befürworten und umsetzen (Rogers, 2003, S. 35).

Nach der Bildung der Kernarbeitsgruppe sollte im zweiten Schritt eine Annäherung an die Materie erfolgen. Hierzu werden in einem *Brainstorming der Arbeitsgruppe* verschiedene Aspekte der Implementierung familienzentrierter Betreuung gesammelt und reflektiert. Dabei sollten der Veränderungswunsch in Richtung einer familienzentrierten Arbeitsweise, die Ziele des Arbeitsprozesses bzw. die gewünschten Benefits, die durch die Leitlinienentwicklung und -implementierung entstehen sollen, formuliert werden (Curtis et al., 2006, S. 211; Frost et al., 2010, S. 147). Die Ergebnisse werden schriftlich festgehalten und sollten von allen an der Arbeitsgruppe beteiligten Fachkräften unterstützt werden. Übertragen auf die Diffusionstheorie Rogers' (2003, S. 38) wird in dieser ersten und zweiten Phase zunächst eine autoritäre Innovationsentscheidung gefällt. Die Mitglieder der Kernarbeitsgruppe entscheiden sich dafür und verständigen sich darauf, dass die Innovation ‚familienzentrierte Betreuung‘ implementiert werden soll.

Zu diesem Zeitpunkt des Prozesses ist es wichtig, nicht nur die Meinung dieser verantwortlichen, motivierten Fachleute zu erfassen, sondern auch das ganze neonatologische Team und optimalerweise darüber hinaus die Eltern in die Überlegungen zum Stand der derzeitigen Arbeitspraxis, zu aktuellen Problemen und Veränderungswünschen einzubeziehen (Dunn et al., 2006, S. 95; Institute for Family-Centered Care, 2004, S. 3; Frost et al., 2010, S. 144ff.). Dazu können entweder Fokusgruppendifkussionen mit Pflegekräften bzw. ärztlichen Mitarbeitern und Eltern durchgeführt oder Fragebögen in Umlauf gebracht werden. Der standardisierte Fragebogen des Institute of Family-Centered Care (2004) für medizinisch-pflegerische Fachkräfte kann hier Modellcharakter für die Erstellung eines solchen, stationspezifischen Instrumentes haben. Jedes Item wird danach bewertet, inwieweit es derzeit umgesetzt wird (auf einer fünfstufigen Skala von 1 = *überhaupt nicht gut* bis 5 = *sehr gut*) und wie groß der Veränderungswunsch dieses Aspektes ist (Angabe zur Priorität auf einer dreistufigen Skala von 1 = *niedrig* bis 3 = *hoch*). In einer dritten Spalte können die befragten Kollegen dann Positiv- oder Negativbeispiele geben oder die Antwort weiter erläutern (Institute for Family-Centered Care, 2004, S. 2 & 4ff.). Abschließend sollte in dieser Phase *ein Aktionsplan erstellt* werden. Dieser umfasst die Auflistung der anstehenden Arbeitsschritte des Implementierungsprozesses. Dazu werden optimalerweise die Aufgaben entlang eines zeitlichen Ablaufplans aufgelistet und die Verantwortlichkeiten innerhalb der Kernarbeitsgruppe verteilt (Institute of Family-Centered Care, 2004, S. 3; Robinson, 2003, S. 380).

In einem dritten Schritt müssen dann die *Ergebnisse der Stationsumfrage bzw. der Gruppendiskussionen zusammengetragen* werden (Robinson, 2003, S. 381). Basierend auf dem oben vorgestellten Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung werden nun die Vorschläge

des Stationsteams den einzelnen Dimensionen zugeordnet und operationalisiert, das heißt in konkrete Verhaltensweisen übersetzt. Durch das in dieser Arbeit entwickelte Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung wird den Fachleuten ein arbeitsreicher Schritt des Prozesses, nämlich die intensive Literaturrecherche (Dunn et al., 2006, S. 97), erspart. Gleichzeitig wurde das Rahmenmodell durch die praktisch tätigen Fachleute der FaZeB-Studie bereits validiert. Dadurch garantiert die Orientierung am Rahmenmodell die inhaltliche Validität der in dieser Phase zu entwickelnden Items.

Auch hierbei ist es wichtig festzulegen, welche Fachkraft zukünftig für die Umsetzung welcher Leitlinie zuständig ist, sodass jede Person konkrete Anweisungen erhalten kann. Robinson (2003, S. 381) betont die Wichtigkeit der Konkretisierung von Verhaltensweisen, denn „professionals can only be held accountable for practice behaviors that are clearly articulated“. Diese Vorgehensweise dient dazu, das Gefühl der Verhaltenskontrolle zu vermitteln (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 6). Durch die Operationalisierung familienzentrierter Betreuung kann im folgenden vierten Schritt konkret und alltagsnah vermittelt werden, welche Verhaltensweisen familienzentriertes Arbeiten ausmachen. Dadurch soll erreicht werden, dass die Fachleute im Hinblick auf die spätere Implementierung in der Lage sind, familienzentriert zu arbeiten.

Nach der Sortierung der Vorschläge des Stationsteams bzw. der Operationalisierung derselben innerhalb des in Abbildung 26 vorgestellten Rahmenmodells wird ein Dokument mit dem *Erstentwurf der Leitlinien* erstellt. Da manche Leitlinien raum- und zeitübergreifend gelten werden, andere aber nur in bestimmten Phasen des Klinikaufenthalts bedeutsam sind (Dunn et al., 2006, S. 98ff.), sollten die Leitlinien in ein Phasenmodell integriert werden. Die enge Zusammenarbeit zwischen Gynäkologie und Neonatologie, um die Eltern über ihr Kind zu informieren (Item der Dimension ‚Kooperation‘), ist beispielsweise nur in der ersten Phase des Klinikaufenthalts wichtig. In dieser perinatalen Phase ist die Mutter zumeist noch in gynäkologischer Betreuung, während das Kind bereits auf der Intensivstation liegt. Eine andere mögliche Leitlinie, wie die flexible Anpassung der Stationsabläufe an die Bedürfnisse der Eltern (Item der Dimension ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘), ist dagegen zeitunabhängig und besitzt übergeordnete Gültigkeit. Die Gültigkeit muss bei der Leitlinienerstellung in Zukunft berücksichtigt werden. Die Übersetzung der Items in ein Ablaufmodell klinischer Phasen ist daher sinnvoll.

Das Leitliniendokument sollte dann in Umlauf gebracht und jede Fachkraft ermutigt werden, ihre Einschätzung zu den Leitlinien zu geben und Verbesserungs- bzw. Ergänzungsvorschläge vorzunehmen (Dunn et al., 2006, S. S95). In dieser zweiten und dritten Phase der Leitlinienentwicklung geht es in der Terminologie der Diffusionstheorie darum, eine kollektive Innovationsentscheidung zu erzielen (Rogers, 2003, S. 38). Nach Möglichkeit sollte durch die Gruppendiskussionen und die Umfrage bzw. durch den kollegialen Reviewprozess der Leitli-

nien ein *Konsens über den Leitliniensatz* zu familienzentrierter Betreuung hergestellt werden. Alle Unklarheiten sollten möglichst ausgeräumt und gelöst werden.

Das Ansetzen an den Fragen und Vorbehalten der Mitarbeiter kann in der vierten Phase der *Festlegung der Leitlinien und intensiven Fortbildung des Teams* erneut aufgegriffen werden. Ziel ist es in dieser Phase, die Fachkräfte des Teams in Kenntnis des Ansatzes zu setzen und sie von der Bedeutsamkeit für den Arbeitsalltag zu überzeugen. In dieser Phase ist es Aufgabe der Kernarbeitsgruppe, die Kollegen intensiv zu schulen und ihnen das in Abbildung 26 vorgestellte Rahmenmodell, die erarbeiteten Leitlinien und die erwarteten Benefits zu vermitteln. Dabei sollte beachtet werden, dass nicht nur das Vorstellen des Ansatzes und der Leitlinien, also die reine Wissensvermittlung, bedeutsam ist. Nach der Diffusionstheorie von Rogers (2003, S. 175) entscheidet eine Person, nachdem sie eine Innovation kennengelernt hat, darüber, ob sie die neue Idee bzw. Arbeitsweise umsetzen wird oder nicht. Dabei prüft die Person, wie sich beispielsweise die Anwendung familienzentrierter Betreuung in Zukunft auswirken wird (Rogers, 2003, S. 175): ‚Was bedeutet das für meine alltägliche Arbeit?‘ ‚Was sind die Vor- und Nachteile der Innovation?‘ Zur Beantwortung dieser Fragen wird eher die Meinung von nahen Peers, demnach Kollegen und Vorgesetzten, gesucht, als dass wissenschaftliche Ergebnisse die Umsetzungsbereitschaft positiv beeinflussen. Die Fortbildungseinheiten sollten daher nach Möglichkeit von Personen der Kernarbeitsgruppe gehalten werden. Alternativ kann eine externe Person die Weiterbildung übernehmen, die in der Fachwelt anerkannt ist, weil sie die Praxis der neonatologischen Intensivstation besonders gut kennt. Dies unterstützt die Überzeugung (subjektive Norm in der Terminologie Ajzens [Ajzen & Albarracín, 2007, S. 6]) der Kollegen, dass familienzentrierte Betreuung für die Station wichtig ist. Daher ist es zum einen bedeutsam, diese Fragen in die Fortbildungsplanung aufzunehmen und sie von der Perspektive der Kollegen her zu reflektieren. Zum anderen ist es wichtig, während der Fortbildungseinheiten genügend Zeit für Diskussionen der Teilnehmer zu ihren Fragen einzuplanen und die Ergebnisse festzuhalten. Drittens ist es wichtig, die empirisch fundierten Benefits familienzentrierter Betreuung zu vermitteln, um aufzuzeigen, dass sich der Mehraufwand durch familienzentriertes Arbeiten lohnt. Dies steigert in Ajzens Terminologie die Outcome-Erwartung als Vorläufer für die Umsetzung einer Handlung (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 6).

Den dritten Vorläufer für die Umsetzung einer Innovation stellt die nötige subjektive Verhaltenskontrolle dar (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 6). Diese wird durch eine intensive Wissensvermittlung in der Weiterbildungsphase erzielt. Das „How-to knowledge“ (Rogers, 2003, S. 173), also das Wissen um die Funktionsweisen bzw. die Art und Weise der richtigen Anwendung der Innovation, entscheidet darüber, ob eine Innovation letztlich umgesetzt wird oder nicht. Wenn kein adäquates Wissens-Level erreicht wird, ist die Wahrscheinlichkeit

groß, dass die Innovation ‚familienzentrierte Betreuung‘ mit ihren Leitlinien abgelehnt und nicht umgesetzt wird (Rogers, 2003, S. 173).

In nur einer der Publikationen (Ballweg, 2001, S. 63f.) wird konkreter dargestellt, wie die Fortbildung der Mitarbeiter organisiert war. Über ein Jahr hinweg wurden alle neonatologischen Fachleute der Intensivstation in einem fünf Themenblöcke umfassenden Curriculum geschult: „The Basics of Developmental Care“, „Family-Centered Care“, „Supporting Motor Development“, „The Effect of the Sensory Environment on Development“ und „Providing Developmentally Supportive Feeding“ (Ballweg, 2001, S. 63). Jeder Themenblock umfasste eine verpflichtende, vierstündige Schulungseinheit. Die Anwesenheit an der Schulung wurde finanziell ausgeglichen. Jede Schulungseinheit wurde über das Jahr verteilt mehrmals angeboten, sodass alle Fachleute unabhängig von ihrem Dienstplan die Möglichkeit hatten teilzunehmen. Aus Mangel an Zeit, die den Ärzten zur Verfügung steht, wurden Rundschreiben und Skripte entwickelt, die die wichtigsten Inhalte der Fortbildung enthielten (Ballweg, 2001, S. 63). Neben der Entwicklung der Leitlinien in einem iterativen Prozess ist die Entwicklung eines solchen Weiterbildungscurriculums sicher der aufwendigste Schritt im Implementierungsprozess. Trotz der Wirksamkeit der Fortbildung durch nahe Peers, also durch Personen aus dem Kollegium der Kernarbeitsgruppe, sollte an dieser Stelle über externe Spezialisten nachgedacht werden, die die Schulungen übernehmen können.

In der fünften Phase werden die weitergebildeten Fachkräfte in die Praxis entlassen und die *praktische Umsetzung der Leitlinien* erfolgt (Institute for Family-Centered Care, 2004, S. 3). In der Literatur wird wiederholt betont, dass die praktische Umsetzung das Team vor Herausforderungen stellt. Die Umsetzung kann daher nicht von heute auf morgen geschehen. Denn – wie Ronald S. Burt – konstatiert: „As much as change is about adapting to the new, it is about detaching from the old“ (Ronald S. Burt, n.d.; zitiert nach Rogers, 2003, S. 192). Die *alten* Stationsroutinen und Arbeitsmechanismen sind stark internalisiert und können daher noch lange persistieren. Nach Rogers (2003, S. 180) ist die Innovation dann vollständig implementiert, wenn sie wie die alten Arbeitsweisen institutionalisiert ist, das heißt regelmäßig angewendet wird und damit zur Selbstverständlichkeit geworden ist. Dann hat die Innovation ihren Charakter als das *Neue* im Stationsalltag verloren und läutet das Ende der Testphase ein.

Da das Loslösen von alten Strukturen und Arbeitsweisen ein mitunter langwieriger und herausfordernder Prozess ist, schlägt Ballweg (2001, S. 64f.) vor, aus der Kernarbeitsgruppe mehrere Aktionsteams zur Unterstützung des Implementierungsprozesses zu bilden. Diese haben verschiedene Zuständigkeiten, wie etwa ‚Pflegekoordination‘ (Übers. d. Verf.) (zuständig für Organisation regelmäßiger Teamsitzungen, Koordination der Aufnahme und Entlassung, Terminieren und Abstimmen der Begleitangebote wie Elterngespräche, Termine für Anleitung der Eltern, etc.), ‚Umweltmanagement‘ (Übers. d. Verf.) (zuständig für Manage-

ment und Reduzierung der Umgebungseinflüsse wie Licht, Geräusche, Privatsphäre, Platz und Erscheinung rund um den Inkubator) oder ‚Beratungsteam‘ (Übers. d. Verf.) (zuständig für die Dimension ‚Psychosoziale Entwicklungsprozesse‘, das heißt zu ermitteln, wo sich die Eltern im Prozess der Auseinandersetzung mit dem kritischen Lebensereignis ‚Frühgeburt‘ befinden, ggf. Weiterverweisen auf externe Spezialisten oder auch Organisation von gemeinsamen Sitzungen des Teams mit der Familie) (Ballweg, 2001, S. 65). Diese Spezialteams haben dann die Aufgabe, die alten Arbeitsweisen schrittweise durch die neuen, in den Leitlinien festgehaltenen Arbeitsweisen zu ersetzen und gegebenenfalls daran zu erinnern. Nur Ballweg (2001, S. 64) berichtet über die Dauer des Prozesses, die bei zwei Jahren lag.

Des Weiteren können trotz der Weiterbildung im Zuge der konkreten Umsetzung familienzentrierter Betreuung Probleme auftreten, die vorab nicht bedacht wurden (Rogers, 2003, S. 179). So kann beispielsweise als Leitlinie formuliert worden sein, dass jedes frühgeborene Kind durch ein festes, immer gleich besetztes Team von Schwestern und Pflegern betreut werden soll (Item der Dimension ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘), dass dies aber aufgrund des wechselnden Dienstplanes, Urlaubszeiten und vieler Teilzeitkräfte im Team praktisch kaum umsetzbar ist. Eine andere Leitlinie könnte lauten, dass es eine bestimmte räumliche Ausstattung auf Station geben solle wie Geschwister-Spielecke, Eltern-Kind-Einheiten, Abschiedsraum, Stillzimmer etc. (Item der Dimension ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘). In der Praxisphase zeigt sich dann möglicherweise, dass nicht genügend Räume dafür zur Verfügung stehen. Eine andere Leitlinie könnte festlegen, dass die Eltern vollständig über die Prognose ihres Kindes aufgeklärt werden sollen (Item der Dimension ‚Information und Aufklärung‘). Möglicherweise zeigt sich aber in den Elterngesprächen, dass es nicht immer sinnvoll ist, die Eltern über alle Eventualitäten aufzuklären und sie damit in ihrem belasteten Zustand zusätzlich zu beunruhigen und zu überfordern. Eine wohldosierte Aufklärung kann sich in der Praxis als sinnvoller erweisen.

In der Implementierungsphase schließt sich damit unweigerlich ein Prozess an, den Rogers (2003) in seiner Diffusionstheorie „Re-invention“ nennt (S. 180). Damit ist die Anpassung der Innovation ‚familienzentrierte Betreuung‘ an die jeweiligen klinikspezifischen Gegebenheiten bzw. an die Erfordernisse der Alltagspraxis gemeint. Dieser Anpassungsprozess zeigt, dass Anwender einer Innovation, hier die neonatologischen Fachleute, aktive Teilnehmer am Diffusionsprozess sind (Rogers, 2003, S. 187). Diese Abwandlung und Anpassung der Neuerung führt in der Regel zu einer schnelleren und insgesamt höheren Umsetzungsrate. Zudem führt die Anpassung zu mehr Nachhaltigkeit bei der Umsetzung. Die neuen Leitlinien zu familienzentrierter Betreuung sollten also vor der Implementierung nicht als unabänderlich angesehen werden (Rogers, 2003, S. 183). Die Möglichkeit zur Diskussion und Anpassung bestehender Leitlinien kann zu einer schnelleren und nachhaltigeren Umsetzung familienzentrierter Betreuung führen.

Der letzte Schritt ist zwar zunächst unabhängig von der Implementierung familienzentrierter Betreuung, hat aber dennoch Auswirkungen auf die Nachhaltigkeit der Umsetzung (Rogers, 2003, S. 183). Die in der zweiten Phase formulierten gewünschten Ergebnisse und Benefits der neuen Arbeitsweise familienzentrierter Betreuung müssen nun evaluiert werden. Da in den Publikationen verschiedene Wunschergebnisse formuliert sind, wurden auch unterschiedliche Messinstrumente eingesetzt. Die Bandbreite an Möglichkeiten, die *Evaluation familienzentrierter Betreuung* durchzuführen, wird im Folgenden kurz skizziert. Dunn und Kollegen (2006, S. 97ff.) haben die umfangreichste Evaluation durchgeführt und verschiedene Outcome-Ebenen berücksichtigt. Zum einen wurden Fragebögen entwickelt, die die Zufriedenheit der Eltern bei Entlassung sowie das Vertrauen der Eltern in ihre Elternkompetenz messen – zwei erklärte Ziele der Leitlinienentwicklung und Implementierung familienzentrierter Betreuung in dieser kanadischen Klinik (Dunn et al., 2006, S. 97). Zudem wurden die Eltern danach befragt, inwieweit die NICU in der Lage war, ihre Bedürfnisse zu befriedigen (dieser Fragebogen ist im Appendix der Publikation von Dunn et al., 2006, in voller Länge abgedruckt). Zusätzlich wurde die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung mithilfe der NCAST-Skalen („Nursing Child Assessment Satellite Training and Parent-Child Interaction Feeding and Teaching Scales“, [Sumner & Spietz, 1994]) nach Entlassung erhoben. Zum anderen wurde ebenfalls mithilfe eines Fragebogens erhoben, inwieweit sich die professionelle Grundhaltung der Fachleute durch die Verfügbarkeit von familienzentrierten Leitlinien verändert hat. Leider wird in der Publikation nicht über die Ergebnisse berichtet, sodass hier nur die berücksichtigten Outcome-Ebenen und die Art der Messung vorgestellt werden können. In zwei weiteren Publikationen wird empfohlen, ein indikatorenspezifisches Erhebungsverfahren zu entwickeln, das exakt die Baseline-Daten hinsichtlich der Ziel-Indikatoren (die erwünschten Benefits familienzentrierter Betreuung) erfasst und es mithin erlaubt, zukünftige Verbesserungen gemessen an der Baseline abzulesen (Ballweg, 2001, S. 63; Curtis et al., 2006, S. 211). Das Institute for Family-Centered Care (2004, S. 3) empfiehlt, den Erhebungsprozess der zweiten Phase regelmäßig (alle 18 bis 24 Monate) zu wiederholen. Dies umfasst die Bewertung des Umsetzungsstandes, der Prioritäten einzelner, zu verändernder Aspekte und konkrete Vorschläge für Veränderungsmöglichkeiten von den Mitarbeitern zu erfassen. Zudem ist es zur Überzeugung von Geldgebern sinnvoll, die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus (in Tagen) zu erfassen und den Entwicklungsstand der Kinder zu erheben – beides Indikatoren, die mit Senkung der Kosten einhergehen.

Abschließend kann festgehalten werden, dass sich der in diesem Kapitel vorgeschlagene Prozess der Leitlinienentwicklung und -implementierung familienzentrierter Betreuung die in der Diffusionstheorie (Rogers, 2003) und in der Theorie geplanten Verhaltens (Ajzen & Albarracín, 2007) benannten Determinanten der Umsetzung eines neuen Ansatzes zunutze macht. Diese sind im Wesentlichen die folgenden:

- Die Zusammensetzung der Kernarbeitsgruppe mit Führungskräften und motivierten Peers unterstützt die Entstehung einer subjektiv positiven Einschätzung und erhöht die Umsetzungsbereitschaft im Kollegium.
- Durch die Operationalisierung familienzentrierter Betreuung können Fachleute in die Lage versetzt werden, eine familienzentrierte Arbeitsweise konkret und alltagsnah umzusetzen.
- Die Konsensbildung über den Leitliniensatz durch den kollegialen Reviewprozess und die Ausräumung von Unklarheiten bzw. Vorbehalten ermöglichen eine gemeinsame Entscheidung in Richtung einer kollektiven Umsetzung familienzentrierter Betreuung.
- Durch eine intensive Wissensvermittlung erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass die Innovation ‚familienzentrierte Betreuung‘ mit ihren Leitlinien umgesetzt wird.
- Die Vermittlung von empirisch fundierten Benefits familienzentrierter Betreuung steigert in Ajzens Terminologie die Outcome-Erwartung als Vorläufer für die Umsetzung einer Handlung.
- Die weitere Offenheit für die Anpassung familienzentrierter Betreuung an die jeweiligen klinikspezifischen Gegebenheiten bzw. an die Erfordernisse der Alltagspraxis kann zu einer schnelleren und nachhaltigeren Umsetzung familienzentrierter Betreuung führen.

Die Leitlinienerstellung, -implementierung und -evaluation familienzentrierter Betreuung wird eine der großen zukünftigen Aufgaben der Forschung und Stationspraxis sein.

11 STUDIENLIMITATIONEN UND FORSCHUNGSMPLIKATIONEN

Abschließend gilt es, die Limitationen der vorliegenden Studie zu diskutieren, eine kritische Würdigung vorzunehmen und Ansatzpunkte für zukünftige Forschungsprojekte im Bereich familienzentrierter, neonatologischer Versorgung zu benennen.

Der explorative Charakter der FaZeB-Studie mit einem neu entwickelten Instrument und einer mehrstufigen Ad-hoc-Stichprobe schränkt die Generalisierbarkeit der Ergebnisse in mehrfacher Weise ein. Der Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ wurde für die Studie in dieser Arbeit neu entwickelt. Auch wenn die angegebenen Reliabilitäten für den ersten Einsatz im Feld als zufriedenstellend angesehen werden können (vgl. Kapitel 8.3.2), sollte zukünftig angestrebt werden, durch Eliminierung, Umformulierung und Zuordnung einzelner Items zu anderen Skalen höhere Reliabilitäten zu erreichen. Dies gilt insbesondere für die Dimensionen ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ ($\alpha_{\text{derzeit}} = .64$; $\alpha_{\text{wichtig}} = .69$), ‚Partizipation‘ ($\alpha_{\text{derzeit}} = .69$, $\alpha_{\text{wichtig}} = .67$) und ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘ ($\alpha_{\text{derzeit}} = .68$; $\alpha_{\text{wichtig}} = .65$). Zusätzlich zeigte sich, dass die Eliminierung des Items „Es wird der Familie überlassen zu bestimmen, wer zur Familie dazugehört“ der Skala ‚Haltung‘ zu einem Reliabilitätsgewinn der Skala führen würde (von .784 auf .813). Für zukünftige Untersuchungen muss das Item möglicherweise umformuliert oder einer anderen Skala zugeordnet werden.

Zukünftige Untersuchungen sollten zudem auf die weitere Validierung des Fragebogens zielen. Zwar hat die vorliegende Arbeit die inhaltliche Validität des Fragebogens basierend auf dem derzeitigen Erkenntnisstand hinreichend abgesichert (vgl. Kapitel 5). Des Weiteren bewegen sich alle Homogenitäts-Indizes der neun Subskalen im Akzeptanzbereich, was die Validität der neun Unterkonstrukte untermauert. Zugunsten der explorativen Aussagekraft der Fragebogenergebnisse wurde jedoch auf die empirische Überprüfung der Konstruktvalidität verzichtet. Dies sollte in zukünftigen Untersuchungen mit dem Fragebogen nachgeholt werden. Zur Untersuchung der konvergenten Konstruktvalidität kann beispielsweise der FCCQ-R herangezogen und die Werte dieses Instruments von Bruce (1993) mit denen des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ korreliert werden. Zur Überprüfung der diskriminanten Validität könnten Instrumente herangezogen werden, die beispielsweise ausschließlich die Umsetzung verwandter Konstrukte, wie NIDCAP (Als, 2004) oder dem Vermont Intervention Program (Achenbach et al., 1990; Achenbach et al., 1993; Nurcombe et al., 1984), messen.

Noch bedeutsamer für die Validierung des Fragebogens ist die Sicherung der faktoriellen Konstruktvalidität. Um das Hauptkonstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ durch wenige Faktoren zu messen, kann eine Dimensionalitätsprüfung durchgeführt werden. Dies hat formal den Vorteil, dass der zurzeit 70 Items umfassende Fragebogen durch eine Itemreduzierung auf

wenige Faktoren ökonomischer gestaltet werden kann. Inhaltlich bietet das Verfahren den Vorteil, dass die Sicherstellung der Eindimensionalität des Fragebogens erreicht werden kann. Die Items, die nach der Analyse übrig bleiben, bilden dann das Konstrukt ‚familienzentrierte Betreuung‘ ab, statistisch weniger bedeutsame Items können so eliminiert werden. Zudem könnte eine Faktorenanalyse bei der in dieser Studie erzielten inhaltlichen Bedeutsamkeit der Skala ‚Haltung‘ klären, ob sich ein solcher Generalfaktor *Familienzentrierte Grundhaltung* auch in den Daten finden lässt.

Kritisch ist hinsichtlich des Fragebogaufbaus anzumerken, dass der direkte Vergleich von Ist- und Soll-Zustand in einem Fragebogen die Probanden ermutigt, eine Diskrepanz zwischen dem Umsetzungsstand und der Bedeutsamkeit zu generieren. Die Form des Fragebogens trägt sicher zu einem gewissen Anteil dazu bei, dass eine Diskrepanz in der Wahrnehmung der Fachleute entsteht. Dies kann zu Bodeneffekten bei einzelnen Items hinsichtlich des Umsetzungsstandes und zu Deckeneffekten einzelner Items hinsichtlich der Bedeutsamkeit geführt haben. Die Itemformulierungen in Verbindung mit der Fragestellung der ‚Wichtig‘-Messung „Für wie wichtig halten Sie diesen Aspekt, um familienzentrierte Betreuung anzubieten?“ haben zudem suggestiven Charakter. In gewissem Maße können sie die Befragten dazu verleiten, nach sozialer Erwünschtheit zu antworten, wenn durch die Art der Fragestellung der Eindruck entsteht, dass die formulierten Items bereits die wichtigen Aspekte familienzentrierter Betreuung sind. Diese Antworttendenz könnte die hohen Mittelwerte der ‚Wichtig‘-Messung mitbedingt und zu Deckeneffekten geführt haben.

Zudem muss bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden, dass der Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ Einstellungen der befragten Fachleute und nicht das tatsächliche Verhalten misst. Auch wenn danach gefragt wurde: „In welchem Maße wenden Sie diesen Aspekt in Ihrem Arbeitsalltag an?“, bleibt die Antwort eine Beurteilung aus der Perspektive der Ärzte und Pflegekräfte auf ihr eigenes Verhalten. Die Erhebung stellt damit keine wirklich objektive Beurteilung der *tatsächlichen* Anwendungshäufigkeit dar. Da keine exakten Zahlen über die soziodemographische Zusammensetzung der Grundgesamtheit bekannt sind, könnten bestimmte Befragtengruppen, wie beispielsweise jüngere und männliche Pflegekräfte oder männliche Ärzte, in dieser Stichprobe unterrepräsentiert sein, was die Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf diese Personengruppen einschränkt. Hinsichtlich der Datenerhebung könnte die Durchführungsobjektivität zukünftig verbessert werden. Wenn die Fragebögen vor Ort in den Kliniken unter Aufsicht einer Person aus dem Forschungsprojekt ausgefüllt werden, kann eher sichergestellt werden, dass wirklich nur Pflegekräfte und Ärzte den Fragebogen bearbeiten. Dieses Vorgehen kann daneben die Rücklaufquote erhöhen.

Für die künftige Erforschung familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie bieten sich einige Ansatzpunkte. Da die multiple Regressionsanalyse in dieser Arbeit keine linearen Ef-

fekte der Prädiktorvariablen zur Kriteriumsvariablen ergeben hat, haben möglicherweise Aspekte der Handlungsmotivation, wie Ajzen sie beschreibt (Ajzen & Albarracín, 2007), einen entscheidenden, linearen Einfluss auf den Umsetzungsstand. Zukünftige Studien müssen diese drei Determinanten – subjektive Norm, wahrgenommene Verhaltenskontrolle und Einstellung zum Verhalten – als Vorläufer der Umsetzung familienzentrierter Versorgung weiter untersuchen. Diese zeigen möglicherweise hinderliche Überzeugungen auf, die die neonatologischen Fachleute davon abhalten, familienzentrierte Betreuung umzusetzen. So konnte die bereits angesprochene Studie von King und Kollegen (2003, S. 203f.) zeigen, dass das Bewusstsein über die Wichtigkeit familienzentrierter Betreuung nicht automatisch zu dem Glauben in die Umsetzbarkeit des Ansatzes führt. Die subjektiv wahrgenommenen Kosten schränken hier die Überzeugung in die Umsetzbarkeit ein. Ähnliche Forschungsprojekte müssen den Einfluss solcher Überzeugungen auf die Umsetzungsbereitschaft familienzentrierter Betreuung im Kontext der Neonatologie klären. Die Erkenntnisse können dann in Fortbildungsprogramme aufgenommen und so möglichen Bedenken vorgebeugt oder klinikspezifische Lösungsansätze erarbeitet werden. Die zukünftige Investition in die Entwicklung spezieller Fortbildungscurricula in familienzentrierter Betreuung, die das Wissen dieser Arbeit vermitteln und als Einstiegsimpuls für die Entwicklung von Leitlinien entlang des Rahmenmodells dienen können, ist wünschenswert.

Um die tatsächliche Umsetzung familienzentrierter Betreuung in der neonatologischen Praxis inhaltlich valider bewerten zu können, sollte zukünftig auch die Perspektive der Eltern erhoben werden. Bedeuten demnach positive Aussagen der Fachleute hinsichtlich des Umsetzungsstandes wirklich auch eine positive Praxis, die bei den Eltern ankommt? Die Eltern stellen neben dem frühgeborenen Kind den zweiten wichtigen Empfänger familienzentrierter Betreuung dar. Ihre Perspektive, ihre Zufriedenheit und ihre Veränderungswünsche (vgl. auch Conner & Nelson, 1999) sowie ihre Einschätzung, inwieweit ihre Bedürfnisse während des Klinikaufenthalts berücksichtigt wurden (vgl. auch Dunn et al., 2006), sind wichtige Anhaltspunkte für die Einschätzung des Umsetzungsstandes und der Wirksamkeit familienzentrierter Betreuung in Deutschland. Auf Seiten der Eltern müsste familienzentrierte Betreuung zu einer erhöhten Feinfühligkeit (Feinfühligkeitsskala), weniger posttraumatischen Belastungsstörungen, weniger postpartaler Depression, niedrigeren Angstniveaus, einem zügigeren Eintritt in die Gewöhnungsphase der Internalisierung der Elternschaft und einem größeren Vertrauen in die eigene Elternkompetenz sowie einem tatsächlich kompetenteren Umgang mit dem Kind führen. Auch dies gilt es zukünftig, im Rahmen von Evaluationsstudien zu überprüfen.

Neben den genannten Zielparametern auf der Seite der Eltern sind auf Seiten des Kindes weniger Entwicklungsprobleme, weniger Sonderbeschulung, mehr sichere Bindungsqualitäten und weniger Wiederaufnahmen in das Krankenhaus zu erzielen. Hinsichtlich der Outco-

me-Forschung, aber auch hinsichtlich der Überprüfung des Umsetzungsstandes sollten zukünftig verstärkt Studien mit Prä-/Post-Design durchgeführt werden (Bortz & Döring, 2006, S. 538ff.). Denn um familienzentrierte Betreuung als Goldstandard in deutschen Neonatologien zu etablieren, müssten intensiver als bislang randomisierte, kontrollierte Studien (Zweigruppenpläne) im Hinblick auf ihre Wirksamkeit durchgeführt werden, die bisher noch fehlen. Das im Rahmen der vorliegenden Arbeit erarbeitete Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung kann die Basis zukünftiger Outcome-Studien darstellen. Wenn darauf aufbauend konkrete Leitlinien entwickelt werden (vgl. Kapitel 10), kann die Wirksamkeit familienzentrierter Betreuung als Gesamtkonstrukt mithilfe von Studien mit Prä-/Post-Design oder randomisierten, kontrollierten klinischen Studien evaluiert werden und nicht wie bislang lediglich Einzelaspekte (vgl. Kapitel 5.1.2).

Auch wenn sich das Evidenzlevel der vorliegenden Untersuchung nach der allgemein anerkannten Klassifikation (Muir Gray, 1997, S. 61) zwischen V („Opinions of respected authorities, based on clinical evidence, descriptive studies, or reports of expert committees“) und IV („Evidence from well-designed non-experimental studies from more than one centre or research group“) bewegt und einige Einschränkungen bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen sind, kann die Studie einen wesentlichen Beitrag zur Konzeptualisierung und Erfassung des Status Quo familienzentrierter Betreuung in Deutschland leisten. Dieser bedeutende Beitrag und die wesentlichen Kernaussagen der Arbeit werden im abschließenden Kapitel nochmals zusammengefasst.

12 ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende Arbeit leistet einen wesentlichen Beitrag zur Standortbestimmung und zur konzeptionellen Weiterentwicklung familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie. Dies beinhaltet eine theoretische und eine empirische Exploration dieses Ansatzes zur Überprüfung der Bedeutsamkeit und des Umsetzungsstandes aus der Perspektive der Ärzte und Pflegekräfte neonatologischer Abteilungen in Deutschland.

Die Standortbestimmung der familienzentrierten Neonatologie hat ergeben, dass der einleitend skizzierte Paradigmenwechsel von der reinen Kind- zur Familienzentrierung in der Neonatologie zwar stattgefunden hat – zurzeit allerdings mehr in den Köpfen als in der Handlungspraxis. Selbstkritisch bewerten die Fachleute der Stichprobe ($N = 364$), dass sie familienzentrierte Betreuung nicht in dem Maße anwenden, wie es aus ihrer Perspektive für eine Arbeitsweise, die beansprucht, familienzentriert zu sein, notwendig wäre. Die in allen neun Dimensionen familienzentrierter Betreuung signifikante Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Relevanz und der Anwendungshäufigkeit der Dimensionen und die großen Effektstärken zeigen dies eindrücklich.

Einerseits ist das Bewusstsein für die Bedeutsamkeit einer solchen Arbeitsweise und das Wissen um deren Inhalte vorhanden. Andererseits bleibt die praktische Umsetzung aufgrund des Spannungsverhältnisses zwischen der notwendigen Fokussierung auf die Lebenserhaltung des Kindes auf der einen und der Fokussierung auf die ganze Familie in ihren psychosozialen Aspekten auf der anderen Seite eine große Herausforderung für die in diesem Hochrisikobereich der Medizin tätigen Fachleute. Gleichzeitig wird dieses Spannungsverhältnis im Rahmen der hoch spezialisierten, technisch wie menschlich anspruchsvollen neonatologischen Arbeitspraxis immer eine Herausforderung bleiben, sie ist der Arbeit im intensivmedizinischen Bereich inhärent. Dennoch haben die Studienergebnisse aufgezeigt, dass Eltern und Kind noch keine „gleichberechtigte[n] Empfänger neonatologischer Versorgung“ sind (Kießgen et al., 2012, S. 261) – auch wenn über die Wichtigkeit dieses Postulats familienzentrierter Betreuung Konsens besteht. Die weitere Angleichung der beiden Pole ‚Kind‘- und ‚Familienzentrierung‘ bleibt damit die zukünftige Aufgabe der Fachleute und des gesamten Versorgungssystems.

Die Arbeit endete jedoch nicht mit der Feststellung der mangelnden Umsetzung, sondern zeigte im Rahmen der Diskussion möglicher Ursachen für die Diskrepanz Ansatzpunkte und Wege für eine familienzentrierte Arbeitspraxis auf. Die zukünftigen Bemühungen müssen auf vier verschiedenen Ebenen ansetzen, die hier pointiert zusammengefasst werden:

1. Intensive, kontinuierliche Weiterbildung in familienzentrierter Betreuung

Die FaZeB-Studie zeigt, dass nur 9,7% der Pflegekräfte (22 von 258) und 8,0% der Ärzte (8 von 100) an Weiterbildungen im Bereich ‚familienzentrierte Betreuung‘ teilgenommen

haben. Allerdings befähigt eine kontinuierliche Fortbildung die Mitarbeiter in der Neonatologie dazu, die Prinzipien alltagsnah umzusetzen (Coty et al., 2001; Eckle & Maclean, 2001). Zudem erwies sie sich als stärkster Prädiktor für die Selbstwirksamkeitserwartung der Mitarbeiter, familienzentrierte Betreuung wirklich umsetzen zu können (King et al., 2003). Darüber hinaus ist der Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung dort am besten – so zeigten die referierten Studien in den Kapiteln 9 und 10 –, wo es hierauf ausgerichtete Fortbildungsprogramme gibt und Fachleute mit spezifischen Kompetenzen in familienzentrierter Betreuung beschäftigt sind.

Die Ausweitung des Fortbildungsangebots auf der einen und die Schaffung von Teilnahmemöglichkeiten durch Freistellung auf der anderen Seite ist angesichts des positiven Einflusses auf den Umsetzungsstand familienzentrierter Betreuung eine wichtige Zukunftsaufgabe. Zudem sollten die Fortbildungen auf den neonatologischen Kontext zugeschnitten sein, um Ideen und Handlungsansätze zu vermitteln, wie familienzentrierte Betreuung trotz des medizinisch-pflegerischen Primats umgesetzt werden kann. Fortbildungen müssen an den Erfahrungen und Problemen bei der Umsetzung aus Sicht der Praktikerinnen und Praktiker ansetzen und mit ihnen gemeinsam Lösungswege entwickeln.

2. Schaffung förderlicher Rahmenbedingungen in den Kliniken

Zugleich muss von Seiten der Stations- und Klinikleitungen sichergestellt werden, dass das neu erworbene Wissen im Stationsalltag ankommt und curriculumtreu umgesetzt werden kann. Denn die Fachleute identifizieren die *Trias Personal-, Zeit- und Raumman- gel*, beispielsweise für private Elterngespräche sowie Abschieds- und Stillräume, Familienzimmer etc., als wesentliches Hindernis für die konsequente Umsetzung. Wenn diesen Barrieren im Stationsalltag nicht begegnet wird, dann werden auch die hehren Ziele einer familienzentrierten Stationsarbeit langfristig nur theoretischer Natur bleiben und nicht praktizierter Alltag. Familienzentrierte Betreuung ist per Definition (vgl. Kapitel 5 bzw. 10) ein Mehrebenenansatz, der berücksichtigt, dass für die konsequente Umsetzung ein Umdenken auf allen Systemebenen, von der Gesetzgebung über Krankenkassen, Fachgesellschaften, Klinik- und Stationsleitungen bis hin zu den auf Station tätigen Fachleuten, stattfinden muss. Im Bewusstsein der Fachleute auf den Stationen hat der Paradigmenwechsel stattgefunden. Nun müssen auch die für die Organisationsentwicklung zuständigen Personen die entsprechenden personellen, zeitlichen und räumlichen Rahmenbedingungen schaffen.

3. Entwicklung von Leitlinien

Neben der Fortbildung der Mitarbeiter und der Verbesserung der familienzentrierten Rahmenbedingungen ist die Erarbeitung von Stationsleitlinien eine weitere Stellschraube für die Umsetzungsoptimierung. In der FaZeB-Studie identifizieren knapp zwei Drittel der

Fachleute (66,2%) den Mangel an Leitlinien als zentrales Hindernis für die konsequente Umsetzung. Allerdings erwiesen sich verbindliche Leitlinien als bester Prädiktor für die Umsetzung (Asai, 2011, S. 62). Dies wird durch die Ergebnisse der Regressionsanalyse in der FaZeB-Studie gestützt. Nur die Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung ist ein signifikanter Prädiktor für die Vorhersage des Umsetzungsstandes. Dieses Leitlinienpotenzial wird zurzeit noch zu wenig genutzt und die Umsetzung den Fachleuten im hektischen Stationsalltag überlassen. Ohne Leitlinien existiert kein gemeinsames Verständnis familienzentrierter Betreuung. Zusätzlich mangelt es dann an auf die neonatologische Praxis zugeschnittenen Lösungen für das Praxisdilemma zwischen medizinisch-pflegerischer Versorgung und familienzentrierter Betreuung.

Dazu wurde in Kapitel 10 ein um die Studienergebnisse angereichertes Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung vorgestellt. Dieses bildet den Grundstein für die klinikspezifische Leitlinienentwicklung. Womöglich kann durch dieses Rahmenmodell ein Impuls zur Neubelebung des Umsetzungsprozesses gegeben werden.

4. Engagement der Ärzte und Pflegekräfte

Die FaZeB-Studie zeigt, dass die Zusammensetzung der Mitarbeiterschaft keine richtungweisende Stellschraube für eine bessere Umsetzung ist, da Personenvariablen und Variablen des beruflichen Kontexts (Berufsgruppe und Klinikgröße) für die Implementierung eine weniger zentrale Rolle spielen. Gleichwohl erwiesen sich die Berufsqualifikation, die Berufsgruppe und das Geschlecht statistisch als relevanteste Gruppenvariablen hinsichtlich der Diskrepanzen zwischen Ist- und Soll-Zustand familienzentrierter Betreuung. Pflegekräfte bzw. weibliche Fachleute nehmen eine größere Diskrepanz zwischen Ist- und Soll- Zustand familienzentrierter Betreuung wahr als Ärzte bzw. männliche Fachleute. Dies gilt gleichermaßen für Fachleute mit einem abgeschlossenen (Fach-)Hochschulstudium: sie erleben einen größeren Kontrast zwischen dem erstrebenswerten Umsetzungsstand und der tatsächlichen Alltagspraxis als Fachleute mit Berufsausbildung. Da sich diese Trends jedoch nicht durchgängig auf allen Skalen zeigen und die Effekte klein bis mittelgroß sind, unterscheiden sich die Berufsgruppen in der Realität nicht durchgängig und maßgeblich voneinander.

Dennoch hängt die Schaffung einer familienzentrierten Arbeitsweise wesentlich vom Einfluss signifikanter Bezugspersonen im Kollegium ab. Je stärker der soziale bzw. kollegiale Druck („subjective norm“), desto größer ist auch die Intention einer Person, eine Handlung faktisch auszuführen (Ajzen & Albarracín, 2007, S. 5). Vorbilder in der Alltagspraxis spielen auch in Rogers Diffusionstheorie eine entscheidende Rolle für die Einführung und nachhaltige Umsetzung einer Innovation (Rogers, 2003, S. 35). So sollten leitende Stationsärzte, pflegerische Stationsleitungen oder andere Schlüsselpersonen eine familienzentrierte Arbeitsweise vorleben und die Umsetzung im Alltag forcieren. Ihnen obliegt es

auch, den in Kapitel 10 beschriebenen Prozess der Leitlinienentwicklung basierend auf dem erarbeiteten Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung in Gang zu bringen.

Neben der schlaglichtartig zusammengefassten Standortbestimmung und den genannten Ansatzpunkten für die Verbesserung der Umsetzung leistet die vorliegende Arbeit einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung eines gemeinsamen, praxisrelevanten Verständnisses familienzentrierter Betreuung – das zweite zurzeit bestehende Forschungsdesiderat. Das in Kapitel 10 präsentierte Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung (vgl. Abbildung 26) kann diese zentrale Forschungslücke füllen.

Das Rahmenmodell basiert auf den neun im Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ operationalisierten Dimensionen, die von den Fachleuten als wichtig für eine familienzentrierte Arbeitsweise erachtet werden. Eine aufgrund ihrer hohen Ausprägung als zentral bewertete Skala ist die professionelle Grundhaltung neonatologischer Fachleute. Sie ist die notwendige Voraussetzung für eine familienzentrierte Arbeitsweise. Gleichzeitig bildet die professionelle Haltung das Grundraster für die Zusammenarbeit mit der Familie und für die Gestaltung von Hilfeangeboten. Dieses Grundraster für eine familienzentrierte Arbeitsweise zielt primär auf die Anbahnung der Eltern-Kind-Bindung als wichtigstem Schutzfaktor im Hinblick auf die langfristige Entwicklung des frühgeborenen Kindes. Die Fachleute bewerten die Dimension ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ mit dem höchsten Mittelwert aller neun Dimensionen auf der ‚Wichtig‘-Skala als zentralen Bestandteil familienzentrierter Betreuung. Im Weiteren stellen die Dimensionen ‚Entlassungsmanagement und Nachsorge‘, ‚Information und Aufklärung‘, ‚Kooperation‘, ‚Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse‘, ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘, ‚Partizipation‘ und ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ die Kernbestandteile für eine familienzentrierte Arbeitspraxis dar, auf deren Basis in den Kliniken nun Leitlinien entwickelt werden müssen.

Das Rahmenmodell enthält zudem alle in Kapitel 2 bis 4 herausgearbeiteten, derzeit bekannten protektiven Faktoren für einen frühen Lebensbeginn, der entwicklungsfördernd ist. Diese werden abschließend nochmals überblicksartig benannt und ihre Einbindung in den Ansatz familienzentrierter Betreuung dargelegt. Hinsichtlich der Entwicklung des frühgeborenen Kindes haben große Entwicklungszeitstudien zeigen können, dass soziale Faktoren im Verlauf der Kindheit an Bedeutung gewinnen, während die biologischen Risiken – wenn sie nicht schwerwiegend sind (dazu zählt CP, manifeste geistige Behinderung, bilaterale Blindheit und Gehörlosigkeit oder beides) – an Einfluss verlieren. Insbesondere die Bindungssicherheit an mindestens eine signifikante Bezugsperson erwies sich als protektiv, hauptsächlich in Bezug auf sozial-emotionale Entwicklungsprobleme. Eine wesentliche Voraussetzung für eine sichere Bindungsqualität stellt die elterliche Feinfühligkeit dar. Die Bedeutung der Interaktionsqualität und der Eltern-Kind-Bindung spiegelt sich auch in der FaZeB-Studie wider: Die Fachleute werten diese Dimension, die auch die Feinfühligkeitsförderung umfasst, als bedeut-

samste Dimension familienzentrierter Betreuung. Zudem zeigten Kapitel 2 und 3, dass sich das Stillen bzw. die Muttermilchgabe positiv auf das Wachstum, die kognitive Entwicklung und die Prävention schwerwiegender Erkrankungen in der Neugeborenenperiode, wie der NEC, auswirkt. Auch das Stillen findet sich im Ansatz familienzentrierter Betreuung in der Dimension ‚Eltern-Kind-Bindungsförderung‘ wieder.

Eine hohe familiäre Kohäsion wirkt zudem als protektiver Faktor. Durch die Unterstützung der Familie als Einheit, durch eine 24h-Besuchsregelung, durch Rooming-In und Familienzimmer, durch maximale Teilhabe an Entscheidungen und der Pflege, durch einen Sichtschutz für größtmögliche Privatsphäre und Känguruen – Einzelaspekte unterschiedlicher Dimensionen des Ansatzes – werden in der Neonatologie die Rahmenbedingungen für die Familienkohäsion gelegt. Kapitel 2 hat gezeigt, dass sich insbesondere familiäre Aspekte als Schutzfaktoren herausgestellt haben: Mit dem Ziel, die positive Entwicklung des Kindes indirekt zu fördern, müssen damit auch die Eltern in das stationäre Betreuungskonzept einbezogen werden. Neonatologische Fachleute haben in dieser frühen Lebensphase des Kindes die Chance, *biopsychosozial* zu arbeiten: Durch die medizinisch-pflegerische Expertise tragen sie zur Lebenserhaltung und Gesundheit des Kindes bei, können aber gleichzeitig die Eltern und das familiäre Umfeld in die Stationsarbeit einbeziehen. Beide Dimensionen sind wichtige Stellschrauben für das Entwicklungsergebnis des Kindes.

Dies trifft umso mehr zu, als dass das protektive Potenzial der Eltern durch das kritische, potenziell traumatische Lebensereignis keinen Automatismus darstellt. Die noch nicht abgeschlossenen Vorbereitungsprozesse im Übergang zur Elternschaft – die die Grundlage für die Entwicklung der Elternkompetenz und der Feinfühligkeit darstellen – wie auch die Charakteristika des kritischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ können vielfältige Stressreaktionen auslösen und zu einer erschwerten Internalisierung der Elternschaft führen (vgl. Kapitel 4). Die Stressreaktionen reichen von Gefühlen der Hilflosigkeit über starke Angstgefühle und Niedergeschlagenheit bis hin zur klinisch relevanten Depression. Vor diesem Hintergrund waren auch Überlegungen anzustellen, wie der Beginn der Elternschaft für die *frühgewordenen* Eltern gestaltet werden muss, damit sie zur Ressource für das frühgeborene Kind werden können. Empirisch betrachtet stellt die Bedürfnisorientierung eine der bedeutsamsten Interventionen in der Neonatologie dar und ist das wichtigste Grundprinzip für die adressatenorientierte, stationäre Arbeit. Die Sondierung des Forschungsstandes zeigte, dass die *Bedürfnisse nach Sicherheit des Kindes und bestmöglicher Versorgung*, die *Bedürfnisse nach Nähe zum Kind und Teilhabe* sowie die *Bedürfnisse nach umfassender Information* die wichtigsten Bedürfniskomplexe darstellen (Meyer et al., 1998, S. 67; Mundy, 2010; Ward, 2001). Wenn diese großen Bedürfniskomplexe nach Rückversicherung, Information und Übernahme der Elternrolle gewährleistet sind, dann streben die Eltern weitere soziale Unter-

stützung, beispielsweise in Form von Elternselbsthilfe oder psychosozialer Dienste, für die eigene emotionale Konsolidierung an.

Aufgrund der Bedeutsamkeit elterlicher Bedürfnisse werden diese immer auch als Kernstück familienzentrierter Betreuung benannt: Die Bedürfnisorientierung als Grundprinzip findet sich beispielsweise in den Dimensionen ‚Haltung‘ („Es werden an die elterlichen Bedürfnisse angepasste Angebote gemacht“) und ‚Familienorientierte Rahmenbedingungen‘ („Stationsabläufe werden an die Bedürfnisse der Eltern und des Kindes angepasst“) wieder. Ebenso wurden die großen Bedürfniskomplexe nach Sicherheit des Kindes („Die Eltern werden vollständig über die Prognose ihres Kindes informiert“ oder „Schmerzhafte Untersuchungen werden in Anwesenheit der Eltern durchgeführt“), nach Nähe und Teilhabe (Dimension ‚Partizipation‘ und „Die Eltern können ihr Kind rund um die Uhr besuchen“) und nach umfassender Information (Dimension ‚Information und Aufklärung‘ und „Den Eltern werden schriftliche Informationsmaterialien zu elternrelevanten Themen bereitgestellt“) in den Dimensionen familienzentrierter Betreuung und deren Einzelaspekten berücksichtigt. Die Neonatologie ist damit als eine wichtige Ressource für die Eltern aufzufassen, die an ihren Bedürfnissen ansetzen sollte, um dazu beizutragen, dass die Eltern zur wesentlichen Entwicklungsressource des Kindes werden.

Als letzte wesentliche Komponente umfasst familienzentrierte Betreuung kindzentrierte Aspekte in Form der Grundprinzipien einer entwicklungsorientierten, individualisierten Pflege (Dimension ‚Entwicklungsfördernde Pflege‘). Diese ergibt sich aus den bisherigen positiven Ergebnissen der Evaluierung solcher Maßnahmen (z. B. Abdecken der Inkubatoren, Anpassung des Lichts an den Tag-Nacht-Rhythmus u. a.), die in Kapitel 3 ausführlich dargelegt wurden.

Die theoretische Exploration in dieser Arbeit zeigte, dass die Eltern der Dreh- und Angelpunkt sein müssen: aufgrund des protektiven Faktors ‚Bindungssicherheit‘ mit seinen Determinanten ‚Feinfühligkeit‘ und ‚Elternkompetenz‘, der durch die belastende Situation in Folge des kritischen Lebensereignisses ‚Frühgeburt‘ beeinträchtigt sein kann. Ein Arbeitsansatz, mit dessen Hilfe diese positiven Weichen gestellt werden können, der die Eltern in das Zentrum seiner Bemühungen rückt und mithin eine biopsychosoziale Perspektive auf das frühgeborene Kind favorisiert, ist familienzentrierte Betreuung. Die Arbeit hat die Forderung der EFCNI (Call to Action for Newborn Health, 2010a, ¶ 5) aufgegriffen: „Encourage the uptake of family-centred care practices“, um die Einführung familienzentrierter Betreuung in die Regelpraxis voranzubringen.

Trotz aller Hindernisse, die sich in der neonatologischen Praxis derzeit stellen, hat die Arbeit Wege aufgezeigt und erste wichtige Schritte für die Unterstützung der Umsetzung vorgenommen. Nun sind die Fachleute in der Praxis am Zug, diese Basis zu nutzen und die praktische Umsetzung anzugehen. Auf höheren Verwaltungsebenen gilt es, wesentliche Hinder-

nisse aus dem Weg zu räumen und die Kompetenzbildung der Mitarbeiter durch kontinuierliche, intensive Fortbildung, durch die Wertschätzung einer familienzentrierten Arbeitsweise, aber auch durch die Schaffung förderlicher Rahmenbedingungen und Abbau des Personal-, Raum- und Zeitmangels zu unterstützen. Nur wenn die individuelle Handlungsebene und die Rahmenbedingungen ineinandergreifen, kann die Umsetzung nachhaltig gelingen.

Abkürzungsverzeichnis

ACCH	Association for the Care of Children's Health
ADS	Acute Distress Syndrome
ÄKNO	Ärzttekammer Nordrhein
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BÄK	Bundesärztekammer
BES	Bayerische Entwicklungsstudie
BLS	Bonner Longitudinalstudie
BPD	Bronchopulmonale Dysplasie
CBCL	Child Behavior Checklist
CP	Cerebralparese
DGPs	Deutsche Gesellschaft für Psychologie
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
ELBW	Extremely low birth weight
FaZeB-Studie	Studie zur familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie
FCC	Family-centered Care
FCCQ-R	Family-Centered Care Questionnaire - Revised
FZB	Familienzentrierte Betreuung
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GBE	Gesundheitsberichterstattung des Bundes
GNPI	Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin
GOÄ	Gebührenordnung für Ärzte
ICD-10	International Classification of Diseases (Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (10. Revision))
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
K-ABC	Kaufman-Assessment Battery for Children
LBW	Low birth weight
NEC	Nekrotisierende Enterokolitis
NFNI	Neonatal Intensive Care Unit Family Needs Inventory

NICU	Neonatal Intensive Care Unit
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
PDA	Persistierender Ductus arteriosus Botalli
p.p.	post partum (nach der Geburt)
PPD	Postpartale Depression
PSS:IH	Parental Stressor Scale:Infant Hospitalization
PSS:NICU	Parental Stressor Scale:Neonatal Intensive Care Unit
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
PVL	Periventrikuläre Leukomalazie
PZ-Level	Versorgungslevel eines Perinatalzentrums
RDS	Respiratory Distress Syndrome (Atemnotsyndrom)
ROLS	Rostocker Längsschnittstudie
ROP	Retinopathy of Prematurity (Frühgeborenenretinopathie)
S-KISS	Stern-Karraker Infant Stereotyping Scale
STAI	State-Trait-Angstinventar
VABS	Vineland Adaptive Behavior Scales
VCS	Vulnerable Child Scale
VLBW	Very low birth weight
VON	Vermont Oxford Network
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZNS	Zentrales Nervensystem

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Inhaltlicher Aufbau der Dissertation „Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie – Situationsanalyse und Zukunftsperspektiven“	15
Abbildung 2	Anstieg der Frühgeborenenrate in Deutschland in den Jahren 2001-2008 (BQS, 2003, S. 1.7; BQS, 2005, S. 1.7; BQS, 2007, S. 1.11; BQS, 2009, S. 1.11)	23
Abbildung 3	Gesundheitsrelevante Informationen in der ICF (DIMDI, 2005, S. 16f.)	34
Abbildung 4	„Health, Education and Social Role Measures of Child Well Being“ aus „Measuring functional outcomes after prematurity: Developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability“ von M. Msall & M. Tremont, 2002, <i>Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews</i> , 8(4), S. 259. Copyright 2002 bei John Wiley & Sons Inc. Wiedergabe mit Genehmigung.	47
Abbildung 5	Die Neonatologie als dreifacher Kontext der Arbeit	63
Abbildung 6	Phasen im Übergang zur Elternschaft nach Gloger-Tippelt (1988, S. 75ff.)	92
Abbildung 7	Entwicklungsrichtungen im Übergang zur Elternschaft in der Neonatologie (Heermann et al., 2005; Jackson et al., 2003; Gloger-Tippelt, 1988, S. 129ff.)	105
Abbildung 8	Hierarchie elterlicher Bedürfnisse in der Neonatologie (nach Meyer, Snelling & Myren-Manbeck, 1998, S. 67)	121
Abbildung 9	Übereinstimmende Bedürfnisse und ihre Wichtigkeit nach Ward (2001, S. 284) & Mundy (2010, S. 160)	122
Abbildung 10	Notwendige forschungspraktische Schritte zur Konzeptanalyse und Skalenbildung von familienzentrierter Betreuung	131
Abbildung 11	Definition familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie	143
Abbildung 12	Ziele der FaZeB-Studie	176
Abbildung 13	Untersuchungsmodell zu der abhängigen Variablen ‚Einschätzung des Umsetzungsstandes familienzentrierter Betreuung‘	177
Abbildung 14	Untersuchungsschritte der FaZeB-Studie	182
Abbildung 15	Schritte der Fragebogenentwicklung nach DeVellis (2003, S. 60ff.)	183
Abbildung 16	Beispielitem mit Antwortformat aus dem Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘	186
Abbildung 17	„funnel design“ der teilstrukturierten Fokusgruppen der FaZeB-Studie	191
Abbildung 18	Deckblatt des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘	201

Abbildung 19	Erhebungsschritte der FaZeB-Studie	206
Abbildung 20	Geschlechterverteilung der Gesamtstichprobe, $N = 362$	221
Abbildung 21	Altersverteilung der Gesamtstichprobe, $N = 346$	222
Abbildung 22	Verteilung der Befragten auf die Perinatalzentren Level I und II	223
Abbildung 23	Verteilung der Befragungsteilnehmer auf die Bundesländer, $N = 364$	223
Abbildung 24	Überarbeitetes Untersuchungsmodell zur abhängigen Variablen ‚Einschätzung des Umsetzungsstandes‘ familienzentrierter Betreuung	268
Abbildung 25	Vereinfachte Darstellung der Theorie des geplanten Verhaltens	291
Abbildung 26	Rahmenmodell familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie	300
Abbildung 27	Prozess der Leitlinienerstellung, -implementierung und -evaluation	304

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Gestationsalter aller geborenen Kinder in Deutschland im Jahr 2008 (BQS, 2009, S. 1.11)	21
Tabelle 2	Geburtsgewicht aller geborenen Kinder in 2008 (BQS, 2009, S. 1.12)	22
Tabelle 3	Einteilung aller Neugeborenen nach Gestationsalter und Geburtsgewicht und ihre bundesweite Häufigkeit im Jahre 2008 (siehe BQS, 2009, für komplette Daten)	22
Tabelle 4	Perinatale Mortalität für Deutschland im Jahr 2008 (in Anlehnung an BQS, 2009, S. 1.14)	25
Tabelle 5	Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 1 (G-BA, 2005, S. 520)	66
Tabelle 6	Charakteristika der Perinatalzentren LEVEL 2 (G-BA, 2005, S. 520f.)	67
Tabelle 7	Charakteristika des Perinatalen Schwerpunkts (LEVEL 3) (G-BA, 2005, S. 521)	68
Tabelle 8	Charakteristika der Geburtskliniken (G-BA, 2005, S. 521)	68
Tabelle 9	Anzahl und bundesweite Verteilung der Kliniken in den jeweiligen Versorgungsstufen	69
Tabelle 10	Zentrale Aspekte entwicklungsorientierter, individualisierter Pflege	78
Tabelle 11	Vergleich der Mittelwerte, Standardabweichungen und Probandenzahl der State-Anxiety Scale des STAI in den Referenzstudien	113
Tabelle 12	In die Literaturanalyse einbezogene Forschungsarbeiten zu familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie	133
Tabelle 13	Dimensionen familienzentrierter Betreuung der Association for the Care of Children's Health (Shelton, Jeppson & Johnson, 1987, S. 5) und des FCCQ-R (Bruce, 1993)	158
Tabelle 14	Einschätzungen der Pflegekräfte ($N = 124$) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Bruce & Ritchie (1997, S. 217)	160
Tabelle 15	Einschätzungen der Fachleute ($N = 171$) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Letourneau & Elliott (1996, S. 165)	161
Tabelle 16	Einschätzungen der Fachleute ($N = 483$) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Bruce et al. (2002, S. 419)	163
Tabelle 17	Einschätzungen der Pflegekräfte ($N = 62$) zum Umsetzungsstand und der Wichtigkeit der Dimensionen familienzentrierter Betreuung nach Petersen et al. (2004, S. 424)	164
Tabelle 18	Themenbereiche der Fokusgruppe I zur Itemvalidierung und Gesamttestkonstruktion	193
Tabelle 19	Themenbereiche der Fokusgruppe II zur Itemvalidierung und Gesamttestkonstruktion	195

Tabelle 20	Inhaltlicher Aufbau des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ mit Antwortformaten	202
Tabelle 21	Rücklauf- und Auswertungsquoten	220
Tabelle 22	Altersverteilung der Gesamtstichprobe	222
Tabelle 23	Aktuelle Position der Befragungsteilnehmer in ihrer Klinik	224
Tabelle 24	Beschäftigungsdauer der Befragungsteilnehmer in ihrer angegebenen Position	225
Tabelle 25	Beschäftigungsdauer der Berufsgruppen in ihrer aktuellen Position	225
Tabelle 26	Berufserfahrung der Befragungsteilnehmer im Fachgebiet Neonatologie	225
Tabelle 27	Berufserfahrung der Berufsgruppen im Fachgebiet Neonatologie	226
Tabelle 28	Höchste berufliche Qualifikation der Befragungsteilnehmer	226
Tabelle 29	Angaben zu Weiterbildungen in verschiedenen Themenbereichen	227
Tabelle 30	Häufigkeit der Teilnahme an Weiterbildungen von Pflegekräften und Ärzten	228
Tabelle 31	Repräsentativität der Stichprobe: Verteilung der Perinatalzentren nach Bundesländern, alphabetisch sortiert	229
Tabelle 32	Cronbach’s Alpha der neun Subskalen des Fragebogens ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘	233
Tabelle 33	Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Die Familie steht im Mittelpunkt unserer stationären Betreuung.“	235
Tabelle 34	Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen.“	236
Tabelle 35	Angaben zur Art der Beschäftigung mit familienzentrierter Betreuung	237
Tabelle 36	Ausmaß der Zustimmung bzw. Ablehnung zur Aussage „Familienzentrierte Betreuung wird konsequent im Arbeitsalltag der Station umgesetzt.“	237
Tabelle 37	Hindernisse für die konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung	239
Tabelle 38	Schriftliche Fixierung familienzentrierter Betreuung	239
Tabelle 39	Angaben zum Ort der schriftlichen Fixierung familienzentrierter Betreuung	240
Tabelle 40	Mittelwerte und Standardabweichung der neun Skalen zur ‚Wichtig‘-Messung	241
Tabelle 41	Wichtigste Bestandteile familienzentrierter Betreuung auf Itemebene	243
Tabelle 42	Mittelwerte und Standardabweichung der neun Skalen zur ‚Derzeit‘-Messung	244

Tabelle 43	Derzeit beständige Anwendung familienzentrierter Betreuung auf Itemebene	245
Tabelle 44	Angaben zur Partizipation der Eltern an Pflegemaßnahmen	247
Tabelle 45	Angaben zu schriftlichen Informationsmaterialien zu elternrelevanten Themen	248
Tabelle 46	Angaben zu schriftlichen Informationsmaterialien in unterschiedlichen Sprachen	248
Tabelle 47	Angaben zu Computern mit kostenlosem Internetzugang	249
Tabelle 48	Angaben zur Elternbibliothek für die Informationsbeschaffung	249
Tabelle 49	Angaben zu Räumlichkeiten auf den neonatologischen Intensivstationen	250
Tabelle 50	Mittelwerte und Standardabweichungen der neun Subskalen familienzentrierter Betreuung	251
Tabelle 51	<i>t</i> -Test für abhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte und Effektstärken	253
Tabelle 52	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Ärzten und Pflegekräften	255
Tabelle 53	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen PZ Level I und II	257
Tabelle 54	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen weiblichen und männlichen Fachleuten	259
Tabelle 55	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen älteren (≥ 40 Jahre) und jüngeren (< 40 Jahre) Fachleuten	261
Tabelle 56	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Fachleuten mit ≥ 10 Jahren Berufserfahrung in der Neonatologie und < 10 Jahren	262
Tabelle 57	<i>t</i> -Test für unabhängige Stichproben – Vergleich der Skalenmittelwerte zwischen Fachleuten mit Berufsausbildung und Studium	264
Tabelle 58	Erklärende Variablen, die einen signifikanten Beitrag zu den multiplen Regressionsmodellen für den Umsetzungsstand geleistet haben	270

LITERATURVERZEICHNIS

- Aarnoudse-Moens, C. S. H., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J. B. & Oosterlaan, J. (2009). Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, *124*(2), 717-728. doi:10.1542/peds.2008-2816
- Abidin, R. (1995). PSI – Parenting Stress Index (3 ed.) [Test]. Göttingen: Hogrefe.
- Achenbach, T. M. (2000). Caregiver-Teacher Report Form – Deutsche Fassung [Test]. Fragebogen für Erzieherinnen von Klein- und Vorschulkindern. Göttingen: Hogrefe Testzentrale.
- Achenbach, T. M. (2001). Child Behavior Checklist 1 1/2-5 – Deutsche Fassung [Test]. Göttingen: Hogrefe.
- Achenbach, T. M., Howell, C. T., Aoki, M. F. & Rauh, V. A. (1993). Nine-year outcome of the Vermont Intervention Program for low birth weight infants. *Pediatrics*, *91*(1), 45-55.
- Achenbach, T. M., Phares, V., Howell, C. T., Rauh, V. A. & Nurcombe, B. (1990). Seven-year outcome of the Vermont Intervention Program for low-birthweight infants. *Child Development*, *61*(6), 1672-1681. Retrieved August 30, 2011 from www.jstor.org
- Affonso, D. D., Hurst, I., Mayberry, L. J., Haller, L., Yost, K. & Lynch, M. E. (1992). Stressors reported by mothers of hospitalized premature infants. *Neonatal Network*, *11*(6), 63-70.
- Ainsworth, M. D. S. & Wittig, B. A. (1969). Attachment and exploratory behavior of one-year-olds in a strange situation. In B. M. Foss (Ed.), *Determinants of infant behavior*. London: Methuen.
- Ajzen, I. & Albarracín, D. (2007). Predicting and changing behavior: A reasoned action approach. In I. Ajzen, D. Albarracín & R. Hornik (Eds.), *Prediction and change of health behavior: A reasoned action approach* (pp. 3-21). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Akademie für Gesundheitsberufe Heidelberg. (2011). Weiterbildung für Pädiatrische Intensivpflege [Website]. Retrieved August 3, 2011 from <http://www.afg-heidelberg.de/Weiterbildungsziele.7913.0.html>
- Alexander, G. R. & Slay, M. (2002). Prematurity at birth: Trends, racial disparities, and epidemiology. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *8*, 215-220. doi:10.1002/mrdd.10047
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, *3*(4), 229-243.

- Als, H. (2004). Individualized developmental care for preterm infants. In R. E. Tremblay, R. G. Barr & R. Peters (Eds.), *Encyclopedia on early childhood development* (pp. 1-7). Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Retrieved August 6, 2012 from www.child-encyclopedia.com/documents/AlsANGxp.pdf
- Als, H. & Butler, S. C. (2010). Die Pflege des Neugeborenen: Die frühe Hirnentwicklung und die Bedeutung von frühen Erfahrungen. In K. H. Brisch & T. Hellbrügge (Eds.), *Der Säugling – Bindung, Neurobiologie und Gene* (2 ed., pp. 44-87). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Als, H., Gilkerson, L., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Buehler, D. M., Vandenberg, K. et al. (2003). A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parenting and caregiving effects. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(6), 399-408.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Hospital Care. (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3), 691-696.
doi: 10.1542/peds.112.3.691
- Arango, P. (2011). Family-centered care [Commentary]. *Academic Pediatrics*, 11(2), 97-99.
- Ärzttekammer Nordrhein. (2012, January 1). *Weiterbildungsordnung der Ärztekammer Nordrhein*. Retrieved August 4, 2012 from www.aekno.de/downloads/aekno/wbo-nordrhein-2012-01.pdf
- Asai, H. (2011). Predictors of nurses' family-centered care practises in the neonatal intensive care unit. *Japan Journal of Nursing Science*, 8, 57-65. doi:10.1111/j.1742-7924.2010.00159.x
- Atteslander, P. (2010). *Methoden der empirischen Sozialforschung* (13 ed.). Berlin: Erich Schmidt Verlag.
- aus der Mark, I. (2010). *Die Spätfolgen einer Frühgeburt: Viele Frühchen sind ihr Leben lang beeinträchtigt*. Retrieved June 11, 2012 from www.wdr.de/tv/quarks/sendungsbeitraege/2010/0525/005_medizin.jsp
- Ballweg, D. D. (2001). Implementing developmentally supportive family-centered care in the newborn intensive care unit as a quality improvement initiative. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 15(3), 58-73.
- Barnett, C. R., Leiderman, H., Grobstein, R. & Klaus, M. (1970). Neonatal separation: The maternal side of interactional deprivation. *Pediatrics*, 45(2), 197-205.
- Baron, I. S. & Rey-Casserly, C. (2010). Extremely preterm birth outcome: A review of four decades of cognitive research. *Neuropsychology Review*, 20, 430-452.
doi:10.1007/s11065-010-9132-z
- Bartmann, P. & Roos, R. (2002). Erkrankungen in der Neugeborenenperiode. In F. C. Sitzmann (Ed.), *Pädiatrie* (2 ed., pp. 71-126). Stuttgart: Thieme.
- Bayley, N. (1993). *Bayley Scales of Infant Development* (2 ed.) [Test forms and manual]. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

- Beck-Gernsheim, E. (2000). *Was kommt nach der Familie? Einblicke in neue Lebensformen* (2 ed.). München: C. H. Beck.
- Beck, C. T. & Gable, R. K. (2000). Postpartum Depression Screening Scale (PDSS) [Test forms and manual]. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Beck, S., Wojdyla, D., Say, L., Betran, A. P., Merialdi, M., Requejo, J. H. et al. (2010). The worldwide incidence of preterm birth: A systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(1), 31-38.
doi:10.2471/BLT.08.062554
- Beelmann, A. (2006). Wirksamkeit von Präventionsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen: Ergebnisse und Implikationen der integrativen Erfolgswissenschaft. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35(2), 151-162.
- Behrman, R. E. & Butler, A. S. (Eds.) (2007). Preterm birth: Causes, consequences, and prevention. Retrieved July 4, 2012 from
http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=11622
- Bender, R. & Lange, S. (1998). What's wrong with arguments against multiplicity adjustments. *British Medical Journal*, 318, 600.
- Bengel, J., Meinders-Lücking, F. & Rottmann, N. (2009). *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung* (Vol. 35). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Bertelsmann Stiftung. (2010). Weisse Liste [Website]. Retrieved July 4, 2010 from
<http://www.weisse-liste.de/startseite.25.de.html>
- Betz, C. L. (2007). The forgotten visionaries of family-centered care [Editorial]. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(3), 163-165. doi:10.1016/j.pedn.2007.04.002
- Bhutta, A. T., Cleves, M. A., Casey, P. H., Cradock, M. M. & Anand, K. J. S. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: A meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, 288(6), 728-737.
- Blackburn, S. (1998). Environmental impact of the NICU on developmental outcomes. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(5), 279-289.
- Böhm, K. & Afentakis, A. (2009). *Beschäftigte im Gesundheitswesen* (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 46). Berlin: Robert-Koch-Institut. Retrieved May 31, 2012 from http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/re0uo6qZcW7eI/PDF/22OnfW4sdzhPDB6iX6.pdf
- Böhnisch, L. & Lenz, K. (Eds.). (1997). *Familien: Eine interdisziplinäre Einführung*. Weinheim: Juventa.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4 ed.). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7 ed.). Berlin: Springer.
- Boulet, S. L., Schieve, L. A. & Boyle, C. A. (2009). Birth weight and health and develop-

- mental outcomes in US children, 1997-2005. *Maternal and Child Health Journal*, 13(6), 836-844. doi:10.1007/s10995-009-0538-2
- Bozzette, M. (2008). Healthy preterm infant responses to taped maternal voice. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 22(4), 307-316.
- Brandon, D. H., Holditch-Davis, D. I. & Belyea, M. (2002). Preterm infants born at less than 31 weeks' gestation have improved growth in cycled light compared with continuous darkness. *The Journal of Pediatrics*, 140(2), 192-199. doi:10.1067/mpd.2002.121932
- Bremmer, P., Byers, J. F. & Kiehl, E. (2003). Noise and the premature infant: Physiological effects and practice implications. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 32(4), 447-454. doi:10.1177/0884217503255009
- Brickenkamp, R. (2002). *Handbuch psychologischer und pädagogischer Testverfahren* (3 ed.). Göttingen: Hogrefe.
- Brisch, K. H., Bechinger, D., Betzler, S., Heinemann, H. I., Kächele, H., Pohlandt, F. et al. (2005). Attachment quality in very low-birthweight infants in relation to maternal attachment representations and neurological development. *Parenting: Science and Practice*, 5(4), 311-331.
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brown, G. (2009). NICU noise and the preterm infant. *Neonatal Network*, 28(3), 165-173.
- Browne, J. V. (2003). New perspectives on premature infants and their parents. *Zero To Three*, 24, 4-12. Retrieved August 6, 2012 from <http://www.zerotothree.org/child-development/health-nutrition/vol24-2a.pdf>
- Bruce, B. (1993). Family-Centred Care Questionnaire Revised [Questionnaire]. Unpublished instrument.
- Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., Larocque, S., Dennis, C. & Elliott, R. M. (2002). A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Journal of Family Nursing*, 8(4), 408-429. doi:10.1177/107484002237515
- Bruce, B. & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 214-222.
- Bruns, D. A. & Klein, S. (2005). An evaluation of family-centered care in a level III NICU. *Infants & Young Children*, 18(3), 222-233.
- Bryman, A. (2008). *Social Research Methods* (3 ed.). New York: Oxford University Press.
- Buch, K. (2001). Familienorientierte Pflege in der Neonatologie. *Heilberufe*, 8, 12-14.
- Bühner, M. (2011). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion* (3 ed.). München: Pearson Studium.
- Bundesärztekammer. (2010). *Ergebnisse der Ärzttestistik zum 31.12.2010* [Diagramme und Tabellen]. Retrieved May 31, 2012 from <http://www.baek.de/specialdownloads/Stat10Abbildungsteil.pdf>

- Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH. (2003). *Bundesauswertung 2002 Geburtshilfe*. Retrieved February 14, 2011 from <http://info.bqs-online.de/outcome/>
- Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH. (2005). *BQS-Bundesauswertung 2004 Geburtshilfe*. Retrieved February 14, 2011 from <http://www.bqs-outcome.de/>
- Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH. (2007). *BQS-Bundesauswertung 2006 Geburtshilfe*. Retrieved February 14, 2011 from <http://www.bqs-outcome.de/2006>
- Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH. (2009). *BQS-Bundesauswertung 2008 Geburtshilfe*. Retrieved February 14, 2011 from <http://www.bqs-outcome.de/2008/ergebnisse/leistungsbereiche/geburtshilfe/buaw>
- Bundesministerium der Justiz. (2003). *Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege (Krankenpflegegesetz – KrPflG)*. Retrieved May 22, 2011 from <http://www.juris.de/jportal/index.jsp>
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. (2010, December). *Position des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e. V. zur Kontroverse um die Einführung höherer Mindestmengen in der Neonatologie für Perinatalzentren Level 1*. Retrieved May 22, 2011 from http://www.fruehgeborene.info/images/stories/bv/Position_BV_Mindestmengen_12-10.pdf
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. (2012). Schwerpunkt Familienzentrierte Neonatologie [Special issue]. *Frühgeborene – Magazin des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e. V.*, 1.
- Byers, J. F. (2003). Components of developmental care and the evidence for their use in the NICU. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 28(3), 174-182.
- Care. (1994). Def. 1d) & f). In Oxford-Duden German Dictionary. Oxford: Oxford University Press.
- Carlitscheck, J. (2011a). Frühgeburt – Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie: Situationsanalyse und Zukunftsperspektiven. *Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 80(1), 78-79.
- Carlitscheck, J. (2011b, September). *Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie als präventiver Beitrag zur Entwicklung frühgeborener Kinder – Status Quo und Zukunftsperspektiven*. Paper presented at the 47. Jahrestagung der Sektion Sonderpädagogik der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaften, Oldenburg.
- Carlitscheck, J. (2011c, February). *Frühstart ins Leben – Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie als präventiver Beitrag für eine gesunde Entwicklung frühgeborener Kinder*. Paper presented at the 16. GAIMH Jahrestagung, Wien.
- Carlitscheck, J. (2011d, January). Familie im heilpädagogischen Kontext. In K. Ziemer & A. Köpfer (Ed.), *Inklusion Lexikon der Universität zu Köln*. Retrieved August 20, 2012 from http://www.inklusion-lexikon.de/Familie_Carlitscheck.php
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F. & Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal in-

- tensive care unit: Parental response. *Archives of Disease in Childhood – Fetal Neonatal Edition*, 90, 109-113. doi:10.1136/adc.2003.031641
- Caty, S., Larocque, S. & Koren, I. (2001). Family-centered care in Ontario general hospitals: The views of pediatric nurses. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 14(2), 10-18.
- Cescutti-Butler, L. & Galvin, K. (2003). Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 752-761.
- Cisneros Moore, K. A., Coker, K., DuBuisson, A. B., Swett, B. & Edwards, W. H. (2003). Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: Successes and challenges. *Pediatrics*, 111(4), 450-460. doi:10.1542/peds.111.4.SE1.450
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Erlbaum.
- Coltrane, S. & Collins, R. (2001). *Sociology of marriage and the family: Gender, love and property* (5 ed.). Belmont: Wadsworth/Thomson Learning.
- Conde-Agudelo, A., Belizàn, J. M. & Diaz-Rossello, J. (2011). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database for Systematic Reviews*, (3). doi:10.1002/14651858.CD002771.pub2
- Conner, J. M. & Nelson, E. C. (1999). Neonatal intensive care: Satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*, 103(1), 336-349. doi:10.1542/peds.103.1.SE1.336
- Conrad, A. L., Richman, L., Lindgren, S. & Nopoulos, P. (2009). Biological and environmental predictors of behavioral sequelae in children born preterm. *Pediatrics*, 125(1), 83-89. doi:10.1542/peds.2009-0634
- Cooper, L. G., Gooding, J. S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R. & Berns, S. D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology*, 27, 32-37. doi:10.1038/sj.jp.7211840
- Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1308-1316.
- Cox, J. L., Holden, J. M. & Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*, 150, 782-786.
- Coyne, I. T. (1996). Parent participation: A concept-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 733-740.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334. doi:10.1007/BF02310555
- Curtis, J. R., Cook, D. J., Wall, R., J., Angus, D. C., Bion, J., Kacmarek, R. et al. (2006). Intensive care unit quality improvement: A „how-to“ guide for the interdisciplinary team. *Critical Care Medicine*, 34(1), 211-218. doi:10.1097/01.CCM.0000190617.76104.AC
- Dalziel, S. R., Lim, V. K., Lambert, A., McCarthy, D., Parag, V., Rodgers, A. & Harding, J. E.

- (2007). Psychological functioning and health-related quality of life in adulthood after preterm birth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 597-602.
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E. et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
doi:10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB
- Davis, L., Mohay, H. & Edwards, H. (2003). Mothers' involvement in caring for their premature infants: An historical overview. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 578-586.
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin. (2010). Kinderkliniken/Kinderkrankenhäuser in Deutschland [Website]. Retrieved July 4, 2010 from <http://www.dgkj.de/service/kinderkliniken/>
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie. (2007). *Richtlinien zur Manuskriptgestaltung* (3 ed.). Göttingen: Hogrefe.
- Deutsche Krankenhaus TrustCenter und Informationsverarbeitung GmbH (2010): Deutsches Krankenhausverzeichnis [Website]. Retrieved July 4, 2010 from <http://www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de/de/19/Suche.html>
- Deutsches Ärzteblatt (2010, September 10). *Neonatologie: PhysiScore schlägt Apgar* [News]. Retrieved August 7, 2012 from <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/42660>
- Deutsches Ärzteblatt (2012, June 8). *Globale Zunahme der Frühgeburten* [News]. Retrieved June 11, 2012 from www.aerzteblatt.de/nachrichten/50450
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (Ed.) (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Retrieved August 6, 2012 from http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (Ed.). (2011). *ICD-10: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision – WHO-Ausgabe – (10 ed.)*. Retrieved August 6, 2012 from <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-who/version2011/>
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale development: Theory and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- de Vonderweid, U. & Leonessa, M. (2009). Family centered neonatal care. *Early Human Development*, 85, 37-38. doi:10.1016/j.earlhumdev.2009.08.009
- de Wolff, M. S. & van Ijzendoorn, M. H. (1997). Sensitivity and attachment: A meta-analysis on parental antecedents of infant attachment. *Child Development*, 68(4), 571-591.
- Diekmann, A. (2011). *Empirische Sozialforschung* (5 ed.). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D. & Christian, L. M. (2009). *Internet, Mail, and Mixed-Mode Sur-*

- veys (3 ed.). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Dinesen, S. J. & Greisen, G. (2001). Quality of life in young adults with very low birth weight. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 85, 165-169.
- Dobbins, N., Bohlig, C. & Sutphen, J. (1994). Partners in growth: Implementing family-centered changes in the neonatal intensive care unit. *Children's Health Care*, 23(2), 115-126.
- Doering, L. V., Moser, D. K. & Dracup, K. (2000). Correlates of anxiety, hostility, depression, and psychosocial adjustment in parents of NICU infants. *Neonatal Network*, 19(5), 15-23.
- Doyle, L. W. & Anderson, P. J. (2010). Adult outcome of extremely preterm infants. *Pediatrics*, 126(2), 342-351. doi:10.1542/peds.2010-07710
- Dunn, M. S., Reilly, M. C., Johnston, A. M., Hoopes, R. D., Jr. & Abraham, M. R. (2006). Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centered care in neonatology: The Family-Centered Care Map [Supplemental material]. *Pediatrics*, 118(2), 95-107. doi:10.1542/peds.2006-0913F
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered Care. *Pediatric Nursing*, 22(4), 334-337.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M. & Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), 71-81.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Eckle, N. & MacLean, S. L. (2001). Assessment of family-centered care policies and practices for pediatric patients in nine US emergency departments. *Journal of Emergency Nursing*, 27(3), 238-245. doi:10.1067/men.2001.115285
- Elgen, I., Sommerfelt, K. & Markestad, T. (2002). Population based, controlled study of behavioural problems and psychiatric disorders in low birthweight children at 11 years of age. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 87, 128-132. Retrieved August 6, 2012 from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1721443/pdf/v087p0F128.pdf>
- Erdeve, O., Arsan, S., Canpolat, E. F., Ertem, I. O., Karagol, B. S., Atasay, B. et al. (2009). Does individual room implemented family-centered care contribute to mother-infant-interaction in preterm deliveries necessitating neonatal intensive care unit hospitalization? *American Journal of Perinatology*, 26(2), 159-164. doi:10.1055/s-0028-1095186
- Erickson, M. F. & Egeland, B. (2009). *Die Stärkung der Eltern-Kind-Bindung* (2 ed.). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Euro-Peristat Project. (2008). *European perinatal health report*. Retrieved March 19, 2011 from

- report.pdf
- European Commission Directorate General Health and Consumers. (2011). Policy – Rare diseases – what are they? [Website]. Retrieved March 13, 2011 from http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.htm
- European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2009a). *EU Benchmarking Report 2009/2010: Too little, too late? Why Europe should do more for preterm infants*. Retrieved March 18, 2011 from www.efcni.com
- European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2009b). *EU Benchmarking Report 2009/2010*. Retrieved March 13, 2011 from www.efcni.com
- European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2010a). *Call to Action for Newborn Health* [Brochure]. Retrieved June 15, 2012 from <http://www.efcni.org/index.php?id=1887>
- European Foundation for the Care of Newborn Infants. (2010b). *EU Benchmarking Report 2009/2010: Too little, too late? Why Europe should do more for preterm infants – Country Highlights*. Retrieved March 18, 2011 from www.efcni.com
- Feldman, R., Eidelman, A. I., Sirota, L. & Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: Parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*, 110(1), 16-26. doi:10.1542/peds.110.1.16
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Fischer, C. B. & Als, H. (2003). Was willst du mir sagen? Individuelle beziehungsgeführte Pflege auf der Neugeborenenintensivstation zur Förderung der Entwicklung des frühgeborenen Kindes. In M. Nöcker- Ribeaupierre (Ed.), *Hören: Brücke ins Leben. Musiktherapie mit früh- und neugeborenen Kindern* (pp. 17-43). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Fisseni, H.-J. (1997). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik* (2 ed.). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Flacking, R., Ewald, U. & Wallin, L. (2011). Positive effect of kangaroo mother care on long-term breastfeeding in very preterm infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 40(2), 190-197.
- Flick, U. (2009). *Sozialforschung. Methoden und Anwendungen*. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2008). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (6 ed., pp. 13-29). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Focus Online (2008, March 8). Frühchen brauchen lange Hilfe [Website]. Retrieved June 11, 2012 from www.focus.de/gesundheit/baby/news/fruehgeburt_aid_264286.html
- Forsyth, N. W., Horwitz, S. M., Leventhal, J. M., Burger, J. & Leaf, P. J. (1996). The child

- vulnerability scale: An instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(1), 89-101.
- Forsythe, P. (1998). New practices in the transitional care center improve outcomes for babies and their families [Supplemental material]. *Journal of Perinatology*, 18(6, Pt. 2), 13-17.
- Fowler, F. J. J. (1995). *Improving survey questions: Design and evaluation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A. & Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*, 49(6), 608-615.
- Friese, K., Dudenhausen, J. W., Kirschner, W., Schäfer, A. & Elkeles, T. (2003). Risikofaktoren der Frühgeburt und ihre Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung: Eine Analyse auf der Grundlage des BabyCare-Programms. *Gesundheitswesen*, 65, 477-485.
- Fröhlich, A. (1995). Die Lebenswelt intensiv behinderter Neugeborener. *Behinderte*, 18(3), 19-26.
- Fröhlich, A. (1997). Zu früh für diese Welt? Pädagogische Überlegungen zu einem angemessenen Lebensbeginn frühgeborener Kinder. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 48(5), 178-183.
- Frost, M., Green, A., Gance-Cleveland, B., Kersten, R. & Irby, C. (2010). Improving family-centered care through research. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(2), 144-147. doi:10.1016/j.pedn.2009.09.001
- Gale, G. & Franck, L. S. (1998). Toward a standard of care for parents of infants in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 18(5), 62-74.
- Garbe, W. (2004). *Das Frühchen-Buch* (4 ed.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Gargus, R. A., Vohr, B. R., Tyson, J. E., High, P., Higgins, R. D., Wrage, L. A. & Poole, K. (2009). Unimpaired outcomes for extremely low birthweight children at 18 to 22 months. *Pediatrics*, 124(1), 112-121. doi:10.1542/peds.2008-2742
- Gartner, L. M. & Gartner, C. B. (1992, October). The care of premature infants: Historical perspective. In U.S Department of Health and Human Services, *Neonatal intensive care: A history of excellence* (NIH Publication No. 92-2786). Symposium conducted at the meeting of the National Institutes of Health, Bethesda, MD. Retrieved August 7, 2012 from www.neonatology.org/classics/nic.nih1985.pdf
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2005). Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen. *Deutsches Ärzteblatt*, 4(11), 519-521.
- Gerber, A., Lauterbach, K. & Lungen, M. (2008). Perinatalzentren: Manchmal ist weniger mehr: Wie viele Perinatalzentren Level 1 und 2 sind in Deutschland gesundheitspolitisch notwendig und finanzierbar? *Deutsches Ärzteblatt*, 105(26), 1439-1441.

- Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin e. V., Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V. & Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin. (Eds.) (2001). *Versorgung von Frühgeborenen in Deutschland: Zentren, Frauenkliniken und Kinderkliniken*. Landsberg/Lech: ecomed.
- Gestationsalter (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Giddens, A. (2005). The global revolution in family and personal life. In A.S. Skolnick & J.H. Skolnick (Eds.), *Family in transition* (13 ed., pp. 26-31). Boston: Pearson Education.
- Gloger-Tippelt, G. (1985). Der Übergang zur Elternschaft. Eine entwicklungspsychologische Analyse. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 17(1), 53-92.
- Gloger-Tippelt, G. (1988). *Schwangerschaft und erste Geburt: Psychologische Veränderungen der Eltern*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Gloger-Tippelt, G. (2005). Psychologischer Übergang zur Elternschaft. In L. Thun-Hohenstein (Ed.), *Übergänge: Wendepunkte und Zäsuren in der kindlichen Entwicklung* (pp. 55-73). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Gloger-Tippelt, G. (2008). Hineinwachsen in die Familie. In M. Hasselborn & R. K. Silbereisen (Eds.), *Entwicklungspsychologie des Säuglings- und Kindesalters* (pp. 341-372). Göttingen: Hogrefe.
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D. & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, 371, 74-84. Retrieved February 14, 2011 from www.thelancet.com
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L. & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: Origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35, 20-28.
doi:10.1053/j.semperi.2010.10.004
- Greving, H. & Ondracek, P. (2009). *Heilpädagogisches Denken und Handeln*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 20(1), 98-102.
- Grossmann, K. E. (1977). Skalen zur Erfassung mütterlichen Verhaltens nach Mary D.S. Ainsworth. In K. E. Grossmann (Ed.), *Entwicklung der Lernfähigkeit* (pp. 96-107). München: Kindler.
- Gupta, M., Jora, R. & Bhatia, R. (2007). Kangaroo mother care (KMC) in LBW Infants: A western Rajasthan experience. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(8), 747-749.
- Gutbrod, T. & Wolke, D. (2003). Bindungsaufbau bei sehr frühgeborenen Kindern – Eine neue Generation. In M. Nöcker-Ribeaupierre (Ed.), *Hören: Brücke ins Leben – Musiktherapie mit früh- und neugeborenen Kindern* (pp. 61-84). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Hack, M., Taylor, G. H., Drotar, D., Schluchter, M., Cartar, L., Andreias, L. et al. (2005). Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low birth-weight in the 1990s. *Journal of the American Medical Association*, 294(3), 318-325. Retrieved April 12, 2011 from www.jama.com
- Haeberlin, U. (2005). *Grundlagen der Heilpädagogik*. Bern: Haupt UTB.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T. & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) [Test forms and manual]*. San Antonio, TX: Pearson Education.
- Hänsenberger-Aebi, F. (2007). Sehr kleine Frühgeborene: Annäherung an eine Zielgruppe der Heilpädagogischen Früherziehung. *Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 76, 285-293.
- Harrison, H. (1993). The principles of family-centered neonatal care. *Pediatrics*, 92(5), 643-650.
- Harrison, H. (1997). Counselling parents of extremely premature babies. *The Lancet*, 349, 289.
- Heckmann, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern*. Heidelberg: Winter.
- Heermann, J. A., Wilson, M. E. & Wilhelm, P. A. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to partner. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 176-181.
- Hendricks-Muñoz, K. D., Louie, M., Li, Y., Chhun, N., Prendergast, C. C. & Ankola, P. (2010). Factors that influence neonatal nursing perceptions of family-centered care and developmental care practices. *American Journal of Perinatology*, 27(3), 193-200. doi:10.1055/s-0029-1234039
- Herting, E. (2010). Kinder mit besonderen Risiken: Frühgeborene. In G. Jorch & A. Hübler (Eds.), *Neonatologie* (pp. 70-76). Stuttgart: Thieme.
- Hildebrandt, H. (2004). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Hill, Y. W. (1996). Children in intensive care: Can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively?. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(3), 155-160.
- Himmelreich, A. (1996). Familiäre Reaktionsformen auf die Frühgeburt von Kindern und auf ihre intensivmedizinische Betreuung. *Psychosozial*, 19(2), 123-141.
- Hinz, A. (2006). Inklusion. In G. Antor & U. Bleidick (Eds.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik* (2 ed., pp. 97-99). Stuttgart: Kohlhammer.
- Holditch-Davis, D. & Miles, M. S. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 19(3), 13-21.
- Howland, L. C. (2007). Preterm birth: Implications for family stress and coping. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7(1), 14-19. doi:10.1053/j.nainr.2006.12.008

- Huinink, J. (2008). Familie: Konzeption und Realität. *Informationen zur politischen Bildung*, 301, 4-14.
- Hurst, I. (1993). Facilitating parental involvement through documentation. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 7(2), 80-90.
- Institute for Family-Centered Care. (2004). Strategies for Leadership: Patient- and family-centered care: A hospital self-assessment inventory [Survey instrument]. Retrieved August 7, 2012 from http://www.ipfcc.org/resources/other/hospital_self_assessment.pdf
- Irlam, L. K. & Bruce, J. C. (2002). Family-centred care in paediatric and neonatal nursing: A literature review. *Curationis*, 25(3), 28-34.
- Islam, M. Z., Islam, Q. R., Roy, S., Akhter, N. & Hoque, M. M. (2012). Experience of early breast milk feeding in preterm very low birth weight infants. *Mymensingh Medical Journal*, 21(2), 286-291.
- Jackson, K., Ternstedt, B.-M. & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: Experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120-129.
- Jochum, F. & Untch, M. (2008). Perinatalzentren: Quantität allein garantiert keine Qualität. *Deutsches Ärzteblatt*, 105(30), 1605-1608.
- Johnson, B. H. (2000). Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems & Health*, 18(2), 137-156.
- Johnson, S. (2007). Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 12, 363-373. doi:10.1016/j.siny.2007.05.004
- Johnson, S., Wolke, D., Hennessy, E. & Marlow, N. (2011). Educational outcomes in extremely preterm children: Neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Developmental Neuropsychology*, 36(1), 74-95. doi:10.1080/87565641.2011.540541
- Jolley, J. & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170. doi:10.1016/j.pedn.2008.03.010
- Jorch, G. & Hübler, A. (Eds.). (2010). *Neonatologie*. Stuttgart: Thieme.
- Jotzo, M. & Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: An evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115(4), 915-919. doi:10.1542/peds.2004-0370
- Jotzo, M. & Schmitz, B. (2001). Eltern Frühgeborener in den ersten Wochen nach der Geburt: Eine Prozess-Studie von Belastung, Bewältigung und Befinden. *Psychologie in Erziehung und Unterricht*, 48, 81-97.
- Jungmann, T. (2006). Unreife bei Geburt: Ein Risikofaktor für Sprachentwicklungsstörungen? *Kindheit und Entwicklung*, 15(3), 182-194. doi:10.1026/0942-5403.15.3.182
- Karbach, U. & Pfaff, H. (2011). *Begleitende Versorgungsforschung im Rahmen des Integrier-*

- ten Versorgungsmodells proSenior* (Forschungsbericht 04-2011). Köln: Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft.
- Kewitz, G. (2009). Von Anfang an beisammen: Das Konzept einer familienzentrierten Neonatologie. *Frühe Kindheit*, 12(2). Retrieved July 6, 2010 from www.liga-kind.de/fruehe/209_kewitz.php
- King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P. & Hurley, P. (2003). A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in family-centered services. *Children's Health Care*, 32(3), 191-214.
- Kiphard, E. J., & Schilling, F. (2007). Körperkoordinationstest für Kinder (2 ed.) [Test]. Göttingen: Beltz Test, Hogrefe.
- Kirschner, W., & Hoeltz, J. (2000). Epidemiologie der Frühgeburtlichkeit. In K. Friese, C. Plath & V. Briese (Eds.), *Frühgeburt und Frühgeborenes: Eine interdisziplinäre Aufgabe* (pp. 117-124). Berlin: Springer.
- Kißgen, R., Carlitscheck, J., Franke, S. & Rapp, C. (2012). Die psychosoziale Versorgung in der Neonatologie in Deutschland: Eine quantitativ-empirische Bestandsaufnahme aus ärztlicher Perspektive. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 216(6), 259-268. doi: 10.1055/s-0032-1323795
- Kissgen, R. & Suess, G. J. (2005a). Bindung in Hoch-Risiko-Familien: Ergebnisse aus dem Minnesota Parent Child Project. *Frühförderung interdisziplinär*, 24, 10-18.
- Kissgen, R. & Suess, G. J. (2005b). Bindungstheoretisch fundierte Intervention in Hoch-Risiko-Familien: Das STEEP-Programm. *Frühförderung interdisziplinär*, 24, 124-133.
- Klaus, M. H. & Kennell, J. H. (1982a). Die Mutter-Kind-Bindung in der perinatalen Phase. In M. H. Klaus & J. H. Kennell (Eds.), *Mutter-Kind-Bindung. Über die Folgen einer frühen Trennung* (pp. 17-34). München: Kösel.
- Klaus, M. & Kennell, J. (1982b). Interventions in the premature nursery: Impact on development. *Pediatric Clinics of North America*, 29(5), 1263-1273.
- Kleberg, A., Hellström-Westas, L. & Widström, A.-M. (2007). Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Human Development*, 83, 403-411. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2006.05.024
- Kolip, P. & Lademann, J. (2006). Familie und Gesundheit. In K. Hurrelmann, U. Laaser & O. Razum (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften* (4 ed., pp. 625-651). München: Juventa.
- Kowal, S. & O'Connell, D. C. (2008). Zur Transkription von Gesprächen. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (6 ed., pp. 437-447). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Kramer, M. S., Séguin, L., Lydon, J. & Goulet, L. (2000). Socio-economic disparities in pregnancy outcome: Why do the poor fare so poorly? *Paediatric and Perinatal Epidemiology*

- logy, 14(3), 194-210. doi:10.1046/j.1365-3016.2000.00266.x
- Krueger, R. A. (1998). *Moderating focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Kuckartz, U. (2005). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lanugo. (2004). In *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Laucht, M., Esser, G. & Schmidt, M. H. (2000). Längsschnittforschung zur Entwicklungsepidemiologie psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Befunde der Mannheimer Risikokinderstudie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 29(4), 246-262.
- Laucht, M. & Schmidt, M. H. (2005). Entwicklungsverläufe von Hochrisikokindern: Ergebnisse der Mannheimer Längsschnittstudie. *Kinderärztliche Praxis*, 76(6), 348-354.
- Laucht, M. Schmidt, M. H. & Esser, G. (2000). Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Frühförderung interdisziplinär*, 19(3), 97-108.
- Laux, L., Glanzmann, P., Schaffner, P. & Spielberger, C. D. (1981). STAI – State-Trait-Angstinventar [Test]. Göttingen: Hogrefe.
- Lawhon, G. (1997). Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: An evolving challenge. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 10(4), 48-61.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.
- Lee, J. H. (2011). An update on necrotizing enterocolitis: Pathogenesis and preventive strategies. *Korean Journal of Pediatrics*, 54(9), 368-372. doi:10.3345/kjp.2011.54.9.368
- Lefkowitz, D. S., Baxt, C. & Evans, J. R. (2010). Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17, 230-237. doi:10.1007/s10880-010-9202-7
- Letourneau, N. & Elliott, R. M. (1996). Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care*, 25(3), 157-174. doi:10.1207/s15326888chc2503_1
- Levy-Shiff, R., Hoffman, M. A., Mogilner, S., Levinger, S., & Mogilner, M. B. (1990). Fathers' hospital visits to their preterm infants as a predictor of father-infant relationship and infant development. *Pediatrics*, 86(2), 289-293. Retrieved August 8, 2010 from www.pediatrics.org
- Lind, A., Korkman, M., Lehtonen, L., Lapinleimu, H., Parkkola, R., Matomäki, J. et al. (2010). Cognitive and neuropsychological outcomes at 5 years of age in preterm children born in the 2000s. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 256-262. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03828.x
- Lindberg, B. & Öhrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International Journal of Circumpolar*

- Health*, 67(5), 461-471.
- Linder, M. & Grisseemann, H. (2000). Züricher Lesetest (6 ed.) [Test]. Göttingen: Hogrefe.
- Linderkamp, O. (2005). Entwicklungsfördernde Pflege von Frühgeborenen. In H. v. Voss (Ed.), *Frühgeborene optimal ernähren und pflegen* (pp. 122-190). Mainz: Kirchheim.
- Loewenich, V. von (2001a). Die Neonatologie erwacht zum Leben (Teil I). *Pädiatrie hautnah*, 13(7-8), 288-290.
- Loewenich, V. von (2001b). Die Neonatologie erwacht zum Leben (Teil II). *Pädiatrie hautnah*, 13(9), 330-335.
- Loewenich, V. von (2001c). Die Neonatologie erwacht zum Leben (Teil III). *Pädiatrie hautnah*, 13(10), 384-385
- Lorenz, J. M. (2001). The outcome of extreme prematurity. *Seminars in Perinatology*, 25(5), 348-359. doi:10.1053/sper.2001.27164
- Lou, H., Pedersen, N. D. & Hedegaard, M. (2009). Questions never asked. Positive family outcomes of extremely premature childbirth. *Quality of Life Research*, 18, 567-573. doi:10.1007/s11136-009-9480-4
- Luhmann, N. (1970). *Soziologische Aufklärung: Aufsätze zur Theorie sozialer Systeme*. Köln: Westdeutscher Verlag.
- Lukesch, H. (1997). Sozialmedizinische Aspekte. In W. Künzel & K.-H. Wolf (Eds.), *Frühgeburt* (pp. 10-27). München: Urban & Schwarzenberg.
- Lutz, K. F. (2005). Moving beyond the rhetoric of family-centered care. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 34, 149.
- Maayan-Metzger, A., Avivi, S., Schushan-Eisen, I. & Kuint, J. (2011). Human milk versus formula feeding among preterm infants: Short-term outcomes. *American Journal of Perinatology*, 29(2), 121-126.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E. & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- Mackley, A. B., Locke, R. G., Spear, M. L. & Joseph, R. (2010). Forgotten parent: NICU parental emotional response. *Advances in Neonatal Care*, 10(4), 200-203. doi:10.1097/ANC.0b013e3181e946f0
- Maier, R. F. (2006). Ergebnisse der Neugeborenenintensivmedizin. In M. Obladen & R. F. Maier (Eds.), *Neugeborenenintensivmedizin: Evidenz und Erfahrung* (7 ed., pp. 571-594). Berlin: Springer.
- Malusky, S. K. (2005). A concept analysis of family-centered care in the NICU. *Neonatal Network*, 24(6), 25-32.
- Mangelsdorf, S. C., McHale, J. L., Plunkett, J. W., Dedrick, C. F., Berlin, M., Meisels, S. J. & Dichtellmiller, M. (1996). Attachment security in very low birthweight infants. *Developmental Psychology*, 32(5), 914-920.

- Marcovich, M. (1995). Vom sanften Umgang mit Frühgeborenen: Neue Wege in der Neonatologie. *International Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Medicine*, 7(1), 57-71.
- Martial, U. von (2010). *Entwicklungsdiagnostik und -prognose im Säuglingsalter: Zur Bedeutung der Alterskorrektur bei Frühgeborenen und zur Frage nach dem intrauterinen Wachstum bei der Entwicklungsprognose* (Doctoral dissertation). Retrieved August 7, 2012 from Hochschulschriftenserver der Universitäts- und Landesbibliothek Bonn. (urn:nbn:de:hbz:5N-213354)
- Marlow, N. (2005). Outcome following preterm birth. In J. M. Rennie (Ed.), *Robertson's Textbook of Neonatology* (4 ed., pp. 63-82). London: Elsevier.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A. & Samara, M. (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *The New England Journal of Medicine*, 352(1), 9-19. Retrieved April 12, 2011 from www.nejm.org
- Mayatepek, E. (2008). *Repetitorium Pädiatrie*. München: Elsevier.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung* (5 ed.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2007). *Qualitative Inhaltsanalyse* (9 ed.). Weinheim: Beltz.
- McAnulty, G. B., Butler, S. C., Bernstein, J. H., Als, H., Duffy, F. H. & Zurakowski, D. (2010). Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) at age 8: Preliminary data. *Clinical Pediatrics*, 49(3), 258-270. doi:10.1177/0009922809335668
- Mehler, K., Wendrich, D., Kissgen, R., Roth, B., Oberthuer, A., Pillekamp, F. & Kribs, A. (2010). Mothers seeing their VLBW infant within 3 h after birth are more likely to establish a secure attachment behavior: Evidence of a sensitive period with preterm infants? *Journal of Perinatology*, 31(6), 404-410. doi:10.1038/jp.2010.139
- Melchers, P. & Preuß, U. (2009). Kaufman Assessment Battery for Children – Deutsche Fassung (8 ed.) [Test forms]. Frankfurt: Pearson Assessment.
- Mercier, C. E., Dunn, M. S., Ferrelli, K. R., Howard, D. B., Soll, R. F. (with the Vermont Oxford Network ELBW Infant Follow-Up Study Group) (2010). Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants from the Vermont Oxford Network: 1998-2003. *Neonatology*, 97(4), 329-338. doi:10.1159/000260136
- Meyer-Probst, B. & Reis, O. (2000). Risikofaktoren und Risikobewältigung im Kontext: Schlußfolgerungen aus der Rostocker Längsschnittstudie nach 25 Jahren. *Frühförderung interdisziplinär*, 19(3), 109-118.
- Meyer, E. C., Snelling, L. K. & Myren-Manbeck, L. K. (1998). Pediatric intensive care: The parents' experience. *AACN Clinical Issues*, 9(1), 64-74.
- Mikkelsen, G. & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x

- Miles, M. S., Funk, S. G. & Kasper, M. A. (1991). The neonatal intensive care unit environment: Sources of stress for parents. *AACN Advanced Crititcal Care*, 2(2), 346-354.
- Miller, R. J., Sullivan, M. C., Hawes, K. & Marks, A. K. (2009). The effects of perinatal morbidity and environmental factors on health status of preterm children at age 12. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 101-114. doi:10.1016/j.pedn.2008.02.031
- Minde, K. & Zelkowitz, P. (2008). Premature babies. In M. M. Haith & J. B. Benson (Eds.), *Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development* (pp. 581-591). Kidlington, Oxford: Elsevier.
- Montjoux-Régis, N., Cristini, C., Arnaud, C., Glorieux, I., Vanpee, M. & Casper, C. (2011). Improved growth of preterm infants receiving mother's own raw milk compared with pasteurized donor milk. *Acta Paediatrica*, 100(12), 1548-1554. doi:10.1111/j.1651-2227.2011.02389.x
- Morgan, D. L. (1998a). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Morgan, D. L. (1998b). *Planning focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Morse, J. M. (2004). Constructing qualitatively derived theory: Concept construction and concept typologies. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1387-1395. doi:10.1177/1049732304269676
- Msall, M. E., DiGaudio, K., Rogers, B., LaForest, S., Catanzaro, N. L., Campbell, J. et al. (1994). Pediatric functional independence measure (WeeFIM): Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clinical Pediatrics*, 33(7), 421-430. doi:10.1177/000992289403300708
- Msall, M. E. & Tremont, M. R. (2002). Measuring functional outcomes after prematurity: Developmental impact of very low birthweight and extremely low birthweight status on childhood disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(4), 258-272. doi:10.1002/mrdd.10046
- Muir Gray, J. A. (1997). *Evidence-based healthcare*. New York: Churchill Livingstone.
- Müller-Rieckmann, E. (2006). *Das frühgeborene Kind in seiner Entwicklung* (4 ed.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156-163. doi:10.4037/ajcc2010130
- Nachtigall, C. & Wirtz, M. (2009). *Wahrscheinlichkeitsrechnung und Inferenzstatistik* (5 ed.). Weinheim: Juventa Verlag.
- Nationales Referenzzentrum für Surveillance von nosokomialen Infektionen. (2009). Neo-KISS Protokoll. Berlin: Charité-Universitätsmedizin, Institut für Hygiene und Umweltmedizin, Nationales Referenzzentrum für Surveillance von nosokomialen Infektionen. Retrieved July 5, 2012 from <http://www.nrz-hygiene.de/fileadmin/nrz/download/NEOKISSProtokoll221209.pdf>

- Nestmann, F. (1997). Familie als soziales Netzwerk und Familien im sozialen Netzwerk. In L. Böhnisch & K. Lenz (Eds.), *Familien: Eine interdisziplinäre Einführung* (pp. 213-234). Weinheim: Juventa.
- Newborg, J. (2004). Battelle Developmental Inventory (2 ed.) [Test]. Rolling Meadows, IL: Riverside Publishing.
- Neyer, F. J. & Bien, W. (1993). Wer gehört zur Familie? *Psychologie heute*, 20(3), 26-28.
- NICHD Early Child Care Research Network. (1997). The effects of infant child care on infant-mother attachment: Results of the NICHD Study of Early Child Care. *Child Development*, 68(5), 860-879.
- Nurcombe, B., Howell, D. C., Rauh, V. A., Teti, D. M., Ruoff, P. & Brennan, J. (1984). An intervention program for mothers of low-birthweight infants: Preliminary results. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23(3), 319-325.
doi:10.1016/S0002-7138(09)60511-2
- O'Donnell, J. (1990). The development of a climate for caring: A historical review of premature care in the United States from 1900-1979. *Neonatal Network*, 8(6), 7-17.
- Obeidat, H. M., Bond, E. A. & Clark Callister, L. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23-29. doi:10.1624/105812409X461199
- Obladen, M. (2006a). Das untergewichtige Neugeborene. In M. Obladen & R. F. Maier (Eds.), *Neugeborenenintensivmedizin: Evidenz und Erfahrung* (7 ed., pp. 1-20). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Obladen, M. (2006b). Pulmonale Erkrankungen. In M. Obladen & R. F. Maier (Eds.), *Neugeborenenintensivmedizin: Evidenz und Erfahrung* (7 ed., pp. 175-208). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Obladen, M., & Maier, R. F. (Eds.). (2006). *Neugeborenenintensivmedizin: Evidenz und Erfahrung* (7 ed.). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Offermann, C. & Kißgen, R. (2011). Stationäre Betreuung Frühgeborener und ihrer Eltern in Deutschland: Eine quantitativ-empirische Bestandsaufnahme. In R. Kißgen & N. Heinen (Eds.), *Familiäre Belastungen in der frühen Kindheit* (pp. 234-247). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Örtenstrand, A., Westrup, B., Broström, E. B., Sarman, I., Akerström, S., Brune, T. et al. (2010). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*, 125(2), 278-285. doi:10.1542/peds.2009-1511
- Out, D., Cyr, C., Pijlman, F. T. A., Beijersbergen, M. D., Bakermans-Kranenburg, M. J., & van Ijzendoorn, M. H. (2009). Disconnected and extremely intensive parenting (DIP) [Test manual]. Manual for coding disturbances in parent-child interactions (3 ed.). Leiden: Rommert Casimir Publishers.
- Pathologie. (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.

- Payne, N. R., Finkelstein, M. J., Liu, M., Kaempf, J. W., Sharek, P. J. & Olsen, S. (2010). NICU practices and outcomes associated with 9 years of quality improvement collaboratives. *Pediatrics*, *125*(3), 437-446. doi:10.1542/peds.2009-1272
- Pederson, D. R. & Moran, G. (1997). Expressions of the attachment relationship outside of the strange situation. *Child Development*, *67*(3), 915-927.
- Peebles-Kleiger, M. J. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: Implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*, *64*(2), 257-280.
- Pérez, L. A., Pradilla, G. L., Díaz, G. & Bayter, S. M. (2011). Necrotizing enterocolitis among preterm newborns with early feeding. *Biomedica*, *31*(4), 485-491.
- Perinatalperiode. (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Perrin, E. C., West, P. D. & Culley, B. S. (1989). Is my child normal yet? Correlates of vulnerability. *Pediatrics*, *83*(3), 355-363.
- Persson, B. (2005). Neonatologie in Schweden: Der Weg zu einer familienzentrierten Pflege. *Heilberufe*, *1*, 46-47.
- Petermann, U. & Petermann, F. (2006). Erziehungskompetenz. *Kindheit und Entwicklung*, *15*(1), 1-8.
- Petersen, M. F., Cohen, J. & Parsons, V. (2004). Family-centered care: Do we practice what we preach? *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, *33*, 421-427. doi:10.1177/0884217504266772
- Physiologie. (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Pierrehumbert, B., Nicole, A., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M. & Ansermet, F. (2003). Parental post-traumatic reactions after premature birth: Implications for sleeping and eating problems in the infant. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, *88*, 400-404. Retrieved July 3, 2011 from www.achdischild.com
- Pinelli, J. (2000). Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. *Neonatal Network*, *19*(6), 27-37.
- Pinelli, J. & Symington, A. J. (2005). Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database for Systematic Reviews*, (4). doi:10.1002/14651858.CD001071.pub2.
- Poets, C. & Poets, A. (2010). Neonatale Überwachung und interventionelle Techniken: Klinische Untersuchung. In G. Jorch & A. Hübler (Eds.), *Neonatologie* (pp. 86-89). Stuttgart: Thieme.
- Porz, F. (1996). Individuelle Pflege von kleinen Frühgeborenen. In Pädiatrisches Bildungswerk Bundesverband e. V. (Ed.), *Sanfte, individuelle Pflege von Frühgeborenen: Der bessere Start ins Leben? Dokumentation einer Fachtagung der Fortbildungsreihe*

- Start ins Leben* (pp. 27-34). Heidelberg: Mattes.
- Porz, F., Vonderlin, E. & Freud, W. E. (1998). Psychosoziale Betreuung Frühgeborener und deren Eltern. *International Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Medicine*, 10(1), 89-96.
- Prävalenz. (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Prüfer, P. & Rexroth, M. (1996, November). Verfahren zur Evaluation von Survey-Fragen: Ein Überblick. *ZUMA-Nachrichten*, 39, 95-116. Retrieved August 8, 2012 from http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/zeitschriften/zuma_nachrichten/zn_39.pdf
- Prüfer, P. & Rexroth, M. (2000). *Zwei-Phasen-Pretesting* (ZUMA-Arbeitsbericht 2000/08). Retrieved August 8, 2012 from Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen Website: http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/zuma_arbeitsberichte/00_08.pdf
- Quigley, M. A., Hockley, C., Carson, C., Kelly, Y., Renfrew, M. J. & Sacker, A. (2012). Breastfeeding is associated with improved child cognitive development: A population-based cohort study. *The Journal of Pediatrics*, 160(1), 25-32. doi:10.1016/j.peds.2011.6.035
- Quinnell, F. A. & Hynan, M. T. (1999). Convergent and discriminant validity of the perinatal PTSD questionnaire (PPQ): A preliminary study. *Journal of Traumatic Stress*, 12(1), 193-199. doi:10.1023/A:1024714903950
- Raab-Steiner, E. & Benesch, M. (2008). *Der Fragebogen*. Wien: Facultas.
- Rao, S. P. N., Udani, R. & Nanavati, R. (2008). Kangaroo mother care for low birth weight infants: A randomized controlled trial. *Indian Pediatrics*, 45, 17-23.
- Rasch, B., Hofmann, W., Friese, M. & Naumann, E. (2010). *Quantitative Methoden: Einführung in die Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler* (3 ed., Vol. 1). doi:10.1007/978-3-642-05272-9_3. Retrieved August 8, 2012 from <http://www.springerlink.com/content/978-3-642-05271-2#section=934951&page=1>
- Rautava, L., Häkkinen, U., Korvenranta, E., Andersson, S., Gissler, M., Hallman, M. et al. (2009). Health-related quality of life in 5-year-old very low birth weight infants. *The Journal of Pediatrics*, 155(3), 338-343. doi:10.1016/j.jpeds.2009.03.061
- Redshaw, M. E. & Hamilton, K. E. (2010). Family-centred care? Facilities, information and support for parents in UK neonatal units. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 95, 365-368. doi:10.1136/adc.2009.163717
- Reynolds, A. (2001). Breastfeeding and brain development. *Pediatric Clinics of North America*, 48(1), 159-171. doi:10.1016/S0031-3955(05)70291-1
- Robertson, C. M. T., Watt, M.-J. & Dinu, I. A. (2009). Outcomes for the extremely premature infant: What is new? and where are we going? *Journal of Pediatric Neurology*, 40(3), 189-196. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2008.09.017

- Robinson, L. S. (2003). An organizational guide for an effective developmental program in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 32(3), 379-386. doi:10.1177/0884217503253536
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of innovations* (5 ed.). New York: Free Press.
- Rollett, B. & Werneck, H. (2002). Klinische Entwicklungspsychologie der Familie. Aufgaben und Perspektiven. In B. Rollett & H. Werneck (Eds.), *Klinische Entwicklungspsychologie der Familie* (pp. 1-21). Göttingen: Hogrefe.
- Roth, B., & Arp, D. (2000). Große Erfolge bei den Kleinsten – Entwicklungen in der Frühgeborenenmedizin. *Zusammen*, 8, 12-16.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2007). *Kooperation und Verantwortung: Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung*. Retrieved July 6, 2012 from http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2007/Kurzfassung_2007.pdf
- Saigal, S. & Doyle, L. W. (2008). An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *The Lancet*, 317, 261-269. Retrieved March 8, 2011 from www.thelancet.com
- Saling, E., Al-Taie, T. & Lühje, J. (2000). Zur Vermeidung sehr früher Frühgeburten. In K. Friese, C. Plath & V. Briese (Eds.), *Frühgeburt und Frühgeborenes: Eine interdisziplinäre Aufgabe* (pp. 150-167). Berlin: Springer.
- Sarimski, K. (2000). *Frühgeburt als Herausforderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Saß, H. (Ed.). (2003). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen: DSM-IV-TR*. Göttingen: Hogrefe.
- Säuglingssterblichkeit. (2004). In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Schermann, L. & Sedin, G. (2004). Cognitive function at 10 years of age in children who have required neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 93, 1619-1629. doi:10.1080/08035250410023386
- Schneewind, K. A. & Walper, S. (2008). Kinder in verschiedenen Familienformen. In M. Hasselborn & R. K. Silbereisen (Eds.), *Entwicklungspsychologie des Säuglings- und Kindesalters* (pp. 571-616). Göttingen: Hogrefe.
- Schneider, W., Wolke, D., Schlagmüller, M. & Meyer, R. (2004). Pathways to school achievement in very preterm and full term children. *European Journal of Psychology of Education*, 19(4), 385-406.
- Schölmerich, A. & Pinnow, M. (2008). Prä- und perinatale Entwicklung des Menschen. In M. Hasselborn & R. K. Silbereisen (Eds.), *Entwicklungspsychologie des Säuglings- und Kindesalters* (pp. 3-66). Göttingen: Hogrefe.
- Schott, C., Broghammer, N. & Poets, C. (2011). Fortschritte in der Neonatologie – vom Sicherstellen des Überlebens hin zu einer guten Lebensqualität. *Frühförderung inter-*

- disziplinär*, 30(3), 128-136.
- Schulte, F. J. (1997). Mortalität, Morbidität und Langzeitprognose Frühgeborener. In W. Künzel & K.-H. Wulf (Eds.), *Frühgeburt* (pp. 246-257). München: Urban & Schwarzenberg.
- Schwangerschaftsdauer. (2004). Def. 1. In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Schwangerschaftserkrankungen, hypertensive. (2004). Def. 1 & 2. In Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- Segerer, H. (2010). Erkrankungen des Gastrointestinaltrakts: Nekrotisierende Enterokolitis. In G. Jorch & A. Hübler (Eds.), *Neonatologie* (pp. 343-348). Stuttgart: Thieme.
- Shakespeare, W. (2007). King Richard III. In H. Geisen (Ed. & Trans.), *King Richard III/König Richard III.: Englisch/Deutsch*. Stuttgart: Reclam.
- Shaw, R., J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B. & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47(3), 206-212. Retrieved July 3, 2011 from <http://psy.psychiatryonline.org>
- Shelton, T. L., Jeppson, E. S. & Johnson, B. H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2629-2638. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L. & Hunter, J. (2008). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). doi:10.1002/14651858.CD004811.pub2
- Shields, L., Pratt, L. & Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317-1323. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- Shields-Poë, D. & Pinelli, J. (1997). Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*, 16(1), 29-37.
- Simmons, L. E., Rubens, C. E., Darmstadt, G. L. & Gravett, M. G. (2010). Preventing preterm birth and neonatal mortality: Exploring the epidemiology, causes and interventions. *Seminars in Perinatology*, 34, 408-415. doi:10.1053/semperi.2010.09.005
- Simon, T. (2011). *Klinische Heilpädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sizun, J. & Westrup, B. (2004). Early developmental care for preterm neonates: A call for more research. *Archives of Disease in Childhood-Fetal Neonatal Edition*, 89, 384-388. doi: 10.1136/adc.2002.025114
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. & Balla, D. A. (2005). Vineland Adaptive Behavior Scales: A measure of adaptive behavior from birth to adulthood (2 ed.) [Test forms and manual]. San Antonio: Pearson Education.

- Speck, O. (2003). *System Heilpädagogik: Eine ökologisch reflexive Grundlegung* (5 ed.). München: Reinhardt.
- Speer, C. P. (2005). Das Frühgeborene. In C. P. Speer & M. Gahr (Eds.), *Pädiatrie* (2 ed., pp. 193-214). Heidelberg: Springer.
- Speer, C. P. (2007). Neonatologie. In B. Koletzko (Ed.), *Kinder- und Jugendmedizin* (13 ed., pp. 45-102). Heidelberg: Springer.
- Stahlmann, N., Rapp, M., Herting, E. & Thyen, U. (2009). Outcome of extremely premature infants at early school age: Health-related quality of life and neurosensory, cognitive, and behavioral outcomes in a population-based sample in northern Germany. *Neuropediatrics*, 40, 112-119. doi:10.1055/s-0029-1243166
- Statistisches Bundesamt. (2007). *Geburten in Deutschland*. Retrieved April 1, 2011 from <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Bevoelkerung/Bevoelkerungsbewegung/BroschuereGeburtenDeutschland,templateId=renderPrint.psmI>
- Steiß, J.-O., Langner, C. & Neuhäuser, G. (2005). Risikodiagnostik: Neurologische Entwicklung, Körperkoordination und Visuomotorik bei ehemals gesund entlassenen frühgeborenen Kindern im Alter von neun bis zwölf Jahren. *Kindheit und Entwicklung*, 14(3), 163-168. doi:10.1026/0942-5403.14.3.163
- Stephens, B. E. & Vohr, B. R. (2009). Neurodevelopmental outcome of the premature infant. *Pediatric Clinics of North America*, 56(3), 631-646. doi:10.1016/j.pcl.2009.03.005
- Stern, M. & Hildebrandt Karraker, K. (1988). Prematurity stereotyping by mothers of premature infants. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 255-263.
- Stern, M., Karraker, K., McIntosh, B., Moritzen, S. & Olexa, M. (2006). Prematurity stereotyping and mothers' interactions with their premature and full-term infants during the first year. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(6), 597-607. doi:10.1093/jpepsy/jsj051
- Sticker, E. J., Brandt, I. & Höcky, M. (1998). Lebensqualität sehr kleiner Frühgeborener bis ins Erwachsenenalter: Praktische Konsequenzen aus der Bonner Längsschnittstudie. *Kindheit und Entwicklung*, 7(3), 143-153.
- Stockhausen, H. B. von (1997). Die Langzeitversorgung Frühgeborener: Intensivmedizin. In W. Künzel & K.-H. Wulf (Eds.), *Frühgeburt* (pp. 181-202). München: Urban & Schwarzenberg.
- Straßburg, H.-M. (2008a). Biologische Grundlagen der Entwicklung. In H.-M. Straßburg, W. Dacheneder & W. Kreß (Eds.), *Entwicklungsstörungen bei Kindern* (4 ed., pp. 40-54). München: Elsevier Urban & Fischer.
- Straßburg, H.-M. (2008b). Ursachen und Formen mentaler Entwicklungsstörungen. In H.-M. Straßburg, W. Dacheneder & W. Kreß (Eds.), *Entwicklungsstörungen bei Kindern* (4 ed., pp. 115-161). München: Elsevier Urban & Fischer.
- Sumner, G. & Spietz, A. (1994). *NCAST Caregiver/Parent-Child Interaction Teaching Manu-*

- al. Seattle: NCAST Publications, University of Washington, School of Nursing.
- Symington, A. J. & Pinelli, J. (2009). Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database for Systematic Reviews*, 1. doi:10.1002/14651858.CD001814.pub2
- Thurman, S. K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), 34-39.
- Thyen, U. (2011). Gesundes Aufwachsen ermöglichen: Der Beitrag Früher Hilfen zu früher Förderung und Bildung von Kindern. *Frühe Kindheit*, 14(3), 6-15.
- Tilton, S. R. (2008). Review of the State-Trait-Anxiety Inventory (STAI) [Review of the *State-Trait-Anxiety Inventory*, by C. D. Spielberger, R. L. Gorsuch, R. Lushene, P. R. Vagg & G. A. Jacobs]. *NewsNotes*, 48(2), 1-3. Retrieved August 9, 2012 from <http://www.theaaceonline.com/stai.pdf>
- Torres, C., Holditch-Davis, D. I., O'Hale, A. & D'Auria, J. (1997). Effect of standard rest periods on apnea and weight gain in preterm infants. *Neonatal Network*, 16(8), 35-43.
- Uhlemann, M., Plath, C., Pap, S. & Fehlandt, C. (2000). Sanfte Pflege und Stimulation Frühgeborener während der Intensivtherapie. In K. Friese, C. Plath & V. Briese (Eds.), *Frühgeburt und Frühgeborenes: Eine interdisziplinäre Aufgabe* (pp. 359-372). Berlin: Springer.
- United Nations Children's Fund & World Health Organization. (2004). Low birth-weight: Country, regional and global estimates (Report No. HQ00-0944). Retrieved March 16, 2011 from <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9280638327.pdf>
- Uterus. (2004). In *Psychoembel Klinisches Wörterbuch* (260 ed.). Berlin: de Gruyter.
- VandenBerg, K. A. (2007). Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Human Development*, 83, 433-442. doi:10.1016/j.earlhumdev.2007.03.008
- Vederhus, B. J., Markestad, T., Eide, G. E., Graue, M. & Halvorsen, T. (2010). Health related quality of life after extremely preterm birth: A matched controlled cohort study. *Health and quality of life outcomes*, 53(8), 1-8. doi:10.1186/1477-7525-8-53
- Vernooij, M. A. (2007). *Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik* (8 ed.). Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag.
- Vickers, A., Ohlsson, A., Lacy, J. & Horsley, A. (2009). Massage for promoting growth and development of preterm and/or low birth-weight infants. *Cochrane Database for Systematic Reviews*, (1). doi:10.1002/14651858.CD000390.pub2
- Viehweg, B. (2000). Prävention der Frühgeburt. In K. Friese, C. Plath & V. Briese (Eds.), *Frühgeburt und Frühgeborenes: Eine interdisziplinäre Aufgabe* (pp. 135-149). Berlin: Springer.
- VIVAI Software AG (2010): [kliniken.de](http://www.kliniken.de) [Website]. Retrieved July 4, 2010 from <http://www.kliniken.de/startseite.html>

- vom Lehn, B. (2006, June 28). *Spätfolgen der Frühgeburt unterschätzt* [News]. Retrieved June 11, 2012 from <http://www.welt.de/print-welt/article225877/Spaetfolgen-der-Fruehgeburt-unterschaetzt.html>
- Vonderlin, E.-M. (1999). *Frühgeburt: Elterliche Belastung und Bewältigung*. Heidelberg: Programm Ed. Schindele im Universitätsverlag C. Winter.
- Vonderlin, E., Nöcker-Ribaupierre, M. & Wilken, M. (2010). Unterstützende Behandlungsangebote in der Neonatologie: Neonatologische Abteilungen in Deutschland. *Monatszeitschrift für Kinderheilkunde*, 158(10), 42-47. doi:10.1007/s00112-009-2092-9
- Vygotsky, L. S. (1978). Interaction between learning and development. In M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner & E. Souberman (Eds.), *Mind in society* (pp. 79-91). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wadhwa, P. D. (2005). Psychoendocrine processes in human pregnancy influence fetal development and health. *Psychoendocrinology*, 30(8), 724-743. doi:10.1016/j.psyneuen.2005.02.004
- Wadhwa, P. D., Sandman, C. A., Porto, M., Dunkel-Schetter, C. & Garite, T. J. (1993). The association between prenatal stress and infant birth weight and gestational age at birth: A prospective investigation. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 169, 858-865.
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 281-286.
- Ware, J. E. & Sherbourne, S. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (Part 1): Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Waters, E. (1995). Appendix A: The Attachment Q-Set Version 3.0. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60(2/3), 234-246.
- Watson, G. (2010). Parental liminality: A way of understanding the early experience of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1462-1471. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x
- Wechsler, D. (2002). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (3 ed.) [Test]. San Antonio, TX: Pearson Education.
- Weiss, S. J. & St. John Seed, M. (2002). Precursors of mental health problems for low birth weight children: The salience of family environment during the first year of life. *Child Psychiatry and Human Development*, 33(1), 3-27.
- Werner, E. E. (2007). Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz. In G. Opp & M. Fingerle (Eds.), *Was Kinder stärkt: Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz* (2 ed., pp. 20-31). München: Reinhardt.
- Werner, E. E. (2008). Wenn Menschen trotz widriger Umstände gedeihen – und was man daraus lernen kann. In R. Welter-Enderlin & B. Hildebrand (Eds.), *Resilienz: Gedeihen trotz widriger Umstände* (2 ed., pp. 28-42). Heidelberg: Carl Auer.

- Westrup, B., Kleberg, A., von Eichwald, K., Stjernqvist, K. & Lagercrantz, H. (2000). A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish setting. *Pediatrics*, 105(1), 66-72. doi:10.1542/peds.105.1.66
- White, R. D. (2003). Individual rooms in the NICU: An evolving concept. *Journal of Perinatology*, 23, 22-24.
- White, R. D. (2007). Recommended standards for the newborn ICU. *Journal of Perinatology*, 27, 4-19. doi: 10.1038/sj.jp.7211837
- Whitelaw, A. & Sleath, K. (1985). Myth of the marsupial mother: Care of very low birth weight babies in Bogota, Colombia. *The Lancet*, 325, 1206-1208.
- Wirtz, M. & Nachtigall, C. (2008). *Deskriptive Statistik* (5 ed.). Weinheim: Juventa Verlag.
- Wolff, F. (1997). Prävention der Frühgeburt. *Der Gynäkologe*, 30(9), 726-736.
- Wolke, D. (1991a). Annotation: Supporting the development of low birthweight infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(5), 723-741.
- Wolke, D. (1991b). Psycho-biologische Aspekte der Pflege von Frühgeborenen. *Deutsche Krankenpflege-Zeitschrift*, 44(7), 478-483.
- Wolke, D. (2005, June). Der Bindungsaufbau bei sehr Frühgeborenen. *Proceedings from 4. Augsburger Nachsorgesymposium*. Augsburg: Beta Institut. Retrieved August 8, 2012 from <http://www.betainstitut.de/download/symposium-wolke.pdf>
- Wolke, D. & Meyer, R. (1999a). Ergebnisse der Bayerischen Entwicklungsstudie: Implikationen für Theorie und Praxis. *Kindheit und Entwicklung*, 8(1), 23-35.
- Wolke, D. & Meyer, R. (1999b). Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: The Bavarian Longitudinal Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 94-109.
- Wolke, D., Schulz, J. & Meyer, R. (2001). Entwicklungslangzeitfolgen bei ehemaligen, sehr unreifen Frühgeborenen: Bayerische Entwicklungsstudie [Supplemental material]. *Monatszeitschrift für Kinderheilkunde*, 149(Pt. 1), 53-61.
- Worku, B. & Kassie, A. (2005). Kangaroo mother care: A randomized controlled trial on effectiveness of early kangaroo mother care for the low birthweight infants in Addis Ababa, Ethiopia. *Journal of Tropical Pediatrics*, 51(2), 93-97.
- World Health Organization. (2005). *The world health report: 2005: Make every mother and child count*. Genf: WHO Press. Retrieved March 16, 2011 from <http://www.who.int/whr/2005/en/index.html>
- World Health Organization (2006). *Neonatal and perinatal mortality: Country, regional and global estimates*. Genf: WHO Press. Retrieved March 16, 2011 from <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/9789241563208/en/>
- World Health Organization (2007). *Neonatal and perinatal mortality: Country, regional and global estimates 2004*. Genf: WHO Press. Retrieved March 16, 2011 from

- <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/monitoring/9789241596145/en/>
- Wurmser, H. & Papoušek, M. (2010). Zahlen und Fakten zu frühkindlichen Regulationsstörungen: Datenbasis aus der Münchner Spezialambulanz. In M. Papoušek, M. Schieche & H. Wurmser (Eds.), *Regulationsstörungen der frühen Kindheit* (2 ed., pp. 49-76). Bern: Hans Huber.
- Wyly, V. M. (1995). Family-centered care in the NICU. In V. A. Wyly, J. Allen & J. Wilson (Eds.), *Premature infants and their families* (pp. 225-253). London: Singular Publishing Group.
- Young Seideman, R., Watson, M. A., Corff, K. E., Odle, P., Haase, J. & Bowerman, J. L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(3), 169-177.
- Zahr, L. K. & de Traversay, J. (1995). Premature infant responses to noise reduction by earmuffs: Effects on behavioral and physiologic measures. *Journal of Perinatology*, 15(6), 448-455.
- zentrieren. (2000). Def. 1 & 2. In Duden-Fremdwörterbuch (7 ed.). Mannheim: Bibliographisches Institut & F. A. Brockhaus AG.
- Ziegler, M., Wollwerth de Chuquisengo, R. & Papoušek, M. (2010). Exzessives Schreien im frühen Säuglingsalter. In M. Papoušek, M. Schieche & H. Wurmser (Eds.), *Regulationsstörungen in der frühen Kindheit* (pp. 111-143). Bern: Hans Huber.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
- Zuckerman, M., Lubin, B. & Rinck, C. M. (1983). Construction of new scales for the Multiple Affect Adjective Checklist. *Journal of Behavioral Assessment*, 5(2), 119-129. doi:10.1007/BF01321444

Anhang A: Leitfaden für die Durchführung der Fokusgruppen

Zeit	Aufgabe	Moderationstext/-frage	To Do	Material
18.00h – 18.10h	Ankommen	- Informelle Begrüßung/ Smalltalk - Dankeschön - Bitte, sich in Liste einzutragen, Einverständniserklärung zu unterschreiben und Namen auf Namensschild zu schreiben	- Informelle Begrüßung - Registrierung - Essen/Trinken	Teilnehmerliste / Einverständniserklärung Kekse Kaffee / Wasser Namensschilder
18.10h – 18.15h	Beginn (Krueger, 1998, S. 21f.) Kamera einschalten!	Offizielle Begrüßung Einleitende Informationen		
18.15h – 18.25h	„Top of the Funnel“ (Morgan, 1998b, S. 53) – Einstieg (F1)	Themenaspekt 1: Soll-Zustand Einsteigen möchte ich gerne mit der Frage: Wenn Sie ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘ hören, was fällt Ihnen dann ein? Sprich, wenn Sie einen für Ihre Station geltenden Anforderungskatalog oder Leitlinien erarbeiten müssten, welche Aspekte gehören im Sinne eines Goldstandards rein? Ich würde Sie bitten, dass nun erstmal jede/r für sich selbst zu der Leitfrage zentrale Stichwörter auf die Moderationskarten notiert und Sie kurz für sich überlegen, warum Ihnen dieser oder jener Punkt wichtig ist. Bitte immer nur ein Wort pro Karte und es ist nur die Versorgung auf Station gemeint, nicht zu Hause. Zeit ansagen!	Ziel: Offene Frage stellen, die die Teilnehmer anregt, ihre eigenen Gedanken zu formulieren; weniger strukturiert; es geht darum, das Thema aus Sicht der Teilnehmenden zu explorieren; die Moderatorin greift möglichst wenig ein, motiviert die Teilnehmer, ihre eigenen Gedanken zu formulieren	Plakat mit Leitfrage aufdecken Metaplankarten/Eddings
18.25h – 18.40h	Vorstellen der Ergebnisse (F2) Schaubild fotografieren!	Nun würde ich Sie bitten, Ihre Stichwörter und Begründungen der Reihe nach vorzustellen. Ich klebe die Metaplankarten an die Wand/lege die Karten auf den Tisch und versuche, sie dabei schon einmal zu clustern und zu sortieren. Wenn Sie doppelte haben, dann benennen Sie sie trotzdem kurz und legen sie auf den Tisch.	Metaplankarten ankleben/auf dem Tisch anordnen, dabei gemeinsam clustern und Überbegriffe vorschlagen	Statt auf Plakat, wenn keines vorhanden: Auf großen Tisch legen und anordnen
18.40h – 19.00h	„Middle of the Funnel“ (Morgan, 1998b, S. 53) – Kerndiskussion (F3)	Themenaspekt 2 (Ist-Zustand): Inwieweit setzen Sie persönlich aber auch als Team diese Aspekte familienzentrierter Betreuung um?	Ziel: hier werden 3-4 zentrale Themenaspekte besprochen; für gewöhnlich der längste Teil der Diskussion; vorformulierte und fokussierte Fragen; Moderatorin ist direkter, damit die Gruppe auf die Themenaspekte konzentriert bleibt	
19.00h-19.10h	(F4)	Themenaspekt 3 (Ist-Zustand): Wo sehen Sie die Voraussetzungen aber auch Hindernisse und Grenzen für die Umsetzung?		

19.10h - 19.30h	„Bottom of the Funnel“ (Morgan, 1998b, S. 53) – Validitätsprüfung Fragebogen (F5)	<p>Vielen Dank für die vielen Anregungen, Gedanken und Ideen!</p> <p>Ergebnisse Teil 1 noch mal zusammenfassen!</p> <p>Im zweiten Teil unserer Runde möchte ich gerne Ihre Meinung zu einem Fragebogen hören, den ich gerade entwickle, um wichtige Bestandteile familienzentrierter Betreuung zu identifizieren und den Stand der Umsetzung zu erheben, also prinzipiell das, was wir gerade diskutiert haben. Auf Basis Ihrer Anregungen wird der Fragebogen sicher noch verfeinert werden.</p> <p>Ich würde Sie bitten, diesen Fragebogen jetzt jede/r für sich auszufüllen und auf dem Fragebogen Notizen zu machen bzw. Anmerkungen zu folgenden Fragen zu machen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sind die Fragen verständlich? 2. Ist die Reihenfolge der Fragen logisch? 3. Ist das Layout ansprechend? 4. Ist es leicht, den „Weg“ durch den Fragebogen zu finden? 	<p>Ziel: einige spezifische Fragen stellen; Abschluss mit einigen scharf fokussierten und eng definierten Themen; Moderatorin sucht nach spezifischen, konkreten Antworten zu spezifischen Fragen</p>	<p>Fragebögen austeilen</p> <p>Validierungsfragen parallel zur Vorstellung auf Plakat schreiben bzw. beschriftetes Plakat mitbringen</p>
-----------------	---	--	--	--

19.30h – 19.40h	Zusammentragen der markantesten Aspekte zum Fragebogen	<p>Ich würde Sie nun bitten, noch einmal kurz die wesentlichsten Punkte, Gedanken, Ideen zum Fragebogen rückzumelden.</p>		
	Implementationsstrategie (F6)	<p>Vielen Dank für die Anregungen! Abschließend möchte ich gerne von Ihnen wissen, wie die Fragebogenuntersuchung am besten durchgeführt werden könnte. Ich weiß, dass Sie alle viel zu tun haben und wenig Zeit haben. Was müsste ich tun bzw. wie müsste ich Ihnen die Fragebögen zukommen lassen, damit Sie ihn definitiv ausfüllen und zurückschicken? Was meinen Sie, was würde Sie unterstützen?</p>		

19.40h – 19.45h	Abschluss	<p>So, wir sind nun zum Ende der Runde gekommen! Lassen Sie mich abschließend noch einmal kurz zusammenfassen.</p> <p>Gibt es von Ihrer Seite noch Fragen oder Aspekte, die Sie unbedingt noch loswerden wollen?</p>		
	Verabschiedung	<p>Ja, bleibt mir nur noch zu sagen, herzlichen Dank, dass Sie teilgenommen und sich so rege engagiert haben!</p> <p>Falls TN weitere Informationen/Fragen hat: aufschreiben und nachfragen, warum Frage erst nach Ende der Diskussion gestellt wird?</p>	<p>Gutscheine austeilen</p> <p>Verabschiedung</p>	<p>Gutscheine</p> <p>Papier/Stift</p>

Quellen:

- Krueger, R. A. (1998). *Moderating focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Morgan, D. L. (1998b). *Planning focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Anhang B: Leitfaden für die Durchführung der kognitiven Interviews

Die Instruktionen A bis G wurden ihrem Wortlaut entsprechend aus Dillmann et al. (2009, S. 222f.) zu „Example of protocol used for testing U.S. census questionnaires“ entnommen und für die Zwecke der kognitiven Interviews im Rahmen der FaZeB-Studie übersetzt und angepasst.

Interviewte/r:

Beruf:

Position in der Klinik:

Interviewer: Jessica Carlitscheck

Datum:

Ort:

Uhrzeit:

Besondere Vorkommnisse:

A. Begrüßung und Einführung

Danke, dass Sie heute gekommen sind, um mir zu helfen. Der Grund, warum ich Sie um Ihre Hilfe gebeten habe, ist, dass ich eine Fragebogenerhebung zu familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie im Rahmen meines Dissertationsprojektes plane. Zielgruppe für den Fragebogen sind Ärzte und Kinderkrankenschwestern bzw. -pfleger auf neonatologischen Intensivstationen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich den Fragebogen anschauen, der für einen möglichen Einsatz im August 2010 evaluiert werden soll. Ihre Reaktionen auf diesen Fragebogen werden mir dabei helfen, den Fragebogen so einfach wie möglich zu gestalten. Okay?

B. Teilnahmeerklärung

Das erste, was ich machen muss, ist, Ihnen diese Teilnahmeerklärung auszuhändigen, und ich würde Sie bitten, sie sich durchzulesen und zu unterschreiben. Kurz einige Infos dazu vorab: Das Interview ist freiwillig. Es wird von mir im Rahmen meiner Dissertationsstudie zu familienzentrierter Betreuung in der Neonatologie an der Universität zu Köln durchgeführt. Alles, was Sie auf den Fragebogen schreiben, ist vertraulich. Die einzige, die die Informationen einsehen kann, die Sie heute geben, bin ich.

C. Erläuterungen zum Ablauf

Gleich werde ich Ihnen einen Umschlag geben, in dem sich der Fragebogen befindet. Sobald ich das gemacht habe, möchte ich, dass Sie Ihre Reaktionen laut aussprechen. Gehen Sie

immer so vor, dass Sie sich erst die Frage durchlesen, beantworten und dann laut aussprechen, was zur Antwort geführt hat. Dabei interessiert mich alles, was Sie darüber denken.

D. Fragebogen-Paket überreichen

Wenn ich Ihnen gleich den Fragebogen im Umschlag gebe, dann sagen Sie mir bitte alles, was Sie denken, während Sie den Umschlag öffnen und auspacken. Ich würde gerne jegliche Gedanken oder Gefühle erfahren, die Sie haben, zum Beispiel ob Sie einen positiven ersten Eindruck haben, ob es klar wird, was Sie tun sollen, oder nicht und so weiter.

Okay, hier ist nun der Umschlag, wie er Ihnen in der Klinik übergeben werden wird. Bitte nehmen Sie sich Zeit und sprechen Sie alle Reaktionen laut aus, die Sie gegenüber allem haben, was Sie vor sich sehen. Das heißt, bitte lesen Sie alle Fragen laut vor und sagen Sie mir, was Sie darüber denken, während Sie den Bogen ausfüllen.

1. Reaktionen auf das Fragebogenpaket:
2. Wie hat die Person das Anschreiben gelesen?
 - Komplett
 - Teilweise
 - Gar nicht

E. Fragebogen bearbeiten

Jetzt würde ich Sie bitten, den Fragebogen auszufüllen und dabei alle Eindrücke und Gedanken laut auszusprechen. Ich würde Sie bitten, den Fragebogen so auszufüllen, wie Sie ihn auch zu Hause oder in der Klinik ausfüllen würden, mit der Ausnahme, dass Sie laut darüber sprechen. Dann können Sie jetzt gerne starten.

Nachfragen, die benutzt werden könnten:

- Was denken Sie gerade?
- Denken Sie dran, laut vorzulesen – Sie entscheiden, was Sie lesen, aber was immer Sie lesen, machen Sie es laut, damit ich weiß, wo Sie sich gerade befinden.
- Können Sie mir mehr darüber sagen?
- Können Sie mir das näher beschreiben?
- Vergessen Sie nicht, mir zu beschreiben, was Sie denken, während Sie das machen.
- **Special Comprehension Probing:** Was verstehen Sie unter...?
- **Category Selection Probing:** Warum haben Sie sich für diesen Skalenwert entschieden?

F. Kommentare, Fehler, Zögern und andere Indikatoren für potenzielle Probleme beim Ausfüllen festhalten (nutzen, um Folgefragen zu formulieren)

1. Welche Reaktionen hat die Person gezeigt, wenn überhaupt?
2. Wie hat die Person die Filter-Instruktionen gelesen?
 - Komplett
 - Teilweise
 - Überflogen
 - Überhaupt nicht
3. Hat die Person Reaktionen/Zögern/Fragen zu den Filter-Instruktionen gezeigt?

G. Debriefing Fragen

1. Wie einfach war es für Sie, den Fragebogen auszufüllen?
 - Sehr leicht
 - Eher leicht
 - Eher schwierig
 - Sehr schwierig
2. War da irgendetwas unklar oder verwirrend in Bezug darauf, wie Sie den Fragebogen ausfüllen sollten?
 - Ja → (Wenn *Ja*) bitte beschreiben:
 - Nein
3. Wenn dieser Fragebogen bei Ihnen ankommt, also wenn er Ihnen durch Ihren Chef bzw. Chefin überreicht werden würde, wie schnell würden Sie ihn ausfüllen?
 - Am gleichen Tag
 - In ein bis zwei Tagen
 - Innerhalb einer Woche
 - Innerhalb zwei Wochen
 - In mehr als zwei Wochen
 - Gar nicht → (Wenn *gar nicht*) warum nicht? :
4. Fehlt Ihnen ein Aspekt?

Anhang C: Fragebogen ‚Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie‘



Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik
des Departments Heilpädagogik und
Rehabilitation

Humanwissenschaftliche Fakultät der
Universität zu Köln

Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie



Erklärung zum Datenschutz und zur absoluten Vertraulichkeit Ihrer Angaben

Ihre Angaben auf dem Fragebogen werden am Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln erfasst und ausgewertet. Sie unterliegen dabei den gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und der Schweigepflicht. Alle personenbezogenen Daten verbleiben am Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik und sind nur den in die wissenschaftliche Auswertung der Befragung einbezogenen Mitarbeitern zugänglich.

Die ausgewerteten Daten lassen keine Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu. Niemand kann demnach aus den Ergebnissen der statistischen Auswertung erkennen, von welchen Personen die Angaben stammen. Durch die Abgabe des ausgefüllten Fragebogens erklären Sie sich zu der oben beschriebenen anonymisierten Speicherung und wissenschaftlichen Auswertung Ihrer Angaben bereit. Eine Nicht-Teilnahme ist mit keinerlei Nachteilen für Sie verbunden.

Bei Fragen zum Forschungsprojekt oder dem Fragebogen können Sie mich gerne unter den unten angegebenen Kontaktdaten erreichen.

Für die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen im Rahmen des Vorhabens ist verantwortlich:

Diplom-Heilpädagogin Jessica Carlitscheck, Studienleiterin

Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik
Universität zu Köln
Fragenheimstr. 4
50931 Köln
Telefon: 0221-470-1904
E-Mail: Jessica.Carlitscheck@uni-koeln.de
Website: www.hf.uni-koeln.de/33409

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

- In dem vorliegenden Fragebogen werden Sie um Ihre Meinung zu verschiedenen Aussagen gebeten.
- Bitte beachten Sie, dass es keine richtigen oder falschen Antworten gibt. Es geht nur darum, Ihre persönliche Meinung bestmöglich zu erfassen.
- Beantworten Sie bitte alle Fragen vollständig.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu	weiß nicht
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sie können den ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten Rückumschlag legen und in die Post geben.

Ich danke Ihnen für Ihre Mitwirkung und für Ihr Vertrauen in meine wissenschaftliche Arbeit!

I

Die folgenden Aussagen stellen mögliche Bestandteile familienzentrierter Betreuung dar. Geben Sie bitte für jede Aussage zuerst an, in welchem Maße Sie diesen Aspekt in Ihrem Arbeitsalltag derzeit anwenden. Nutzen Sie dafür die Spalte „Derzeit“.

Geben Sie bitte danach an, in welchem Maße Sie diesen Aspekt als wichtig ansehen, um familienzentrierte Betreuung anzubieten. Nutzen Sie dafür die Spalte „Wichtig“.

Beantworten Sie die Fragen bitte aus der Perspektive Ihrer jeweiligen Berufsgruppe, das heißt als Ärztin/Arzt bzw. als Pflegekraft.

Bitte entscheiden Sie sich bei jeder Aussage in beiden Spalten für eine der aufgeführten Antworten.

1 Haltung

	Derzeit: In welchem Maße wenden Sie diesen Aspekt in Ihrem Arbeitsalltag an?				Wichtig: Für wie wichtig halten Sie diesen Aspekt, um familienzentrierte Betreuung anzubieten?			
	wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
1. Die Eltern werden in ihrer besonderen Bedeutung für eine positive Entwicklung des Kindes wahrgenommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Neben der medizinischen Versorgung des Kindes wird auch die psychosoziale Situation der Eltern berücksichtigt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Es wird auf das geachtet, was die Familie schon gut kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Es werden an die elterlichen Bedürfnisse angepasste Angebote gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Fachleute ¹ respektieren die kulturellen Wertvorstellungen der Eltern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Eltern und Kind werden als Einheit gesehen, die zusammengehört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Die stationäre Betreuung des Kindes wird als gemeinsame Aufgabe von Fachleuten und Eltern verstanden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Es wird der Familie überlassen zu bestimmen, wer zur Familie dazugehört.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹ **Fachleute:** gemeint sind je nach Ihrer Perspektive die Ärztinnen und Ärzte oder die Pflegekräfte der neonatologischen Intensivstation.

		Derzeit				Wichtig			
		wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
		(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Den Eltern werden interne und externe Schulungen angeboten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Die Eltern werden vollständig über die Prognose ihres Kindes informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Die Eltern werden über alle Behandlungsmöglichkeiten informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Die Eltern werden über die Risiken einer Behandlung aufgeklärt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Fachleute geben keine widersprüchlichen Informationen an die Eltern weiter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	Die Eltern werden vollständig über den Zustand ihres Kindes informiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4 Partizipation		Derzeit				Wichtig			
		wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
		(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
28.	Den Eltern wird angeboten, bei der Pflege ihres Kindes mitzumachen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie diesen Aspekt als eher (3) bzw. absolut wichtig (4) erachtet haben: Geben Sie bitte an, ob die Eltern bei folgenden Pflegemaßnahmen mitmachen können bzw. nicht mitmachen können. Bitte entscheiden Sie sich bei jedem Aspekt für <u>eine</u> der Antworten "Ja" oder "Nein".</p>									
			Ja	Nein				Ja	Nein
	Windeln wechseln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Füttern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Temperatur messen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Waschen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Baden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			EKG-Elektrodenwechsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sondieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Mundpflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Becherfütterung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Pflege von Stomata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Regulation des Sauerstoffangebots	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			Lagern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sonstige								

	Derzeit				Wichtig			
	wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
29.	Die älteren Geschwister werden in die Pflege ihres frühgeborenen Geschwisterkindes einbezogen.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	Die Anleitung der Eltern erfolgt einheitlich nach festgelegten Pflegestandards.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Alle Entscheidungen im Hinblick auf das frühgeborene Kind werden in Absprache mit den Eltern getroffen.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Die Entscheidungen, die Eltern für sich und ihr Kind treffen, werden respektiert.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Die Eltern dürfen bei der Visite ihres Kindes dabei sein.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Die Eltern haben die Möglichkeit, Behandlungspräferenzen auszudrücken.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Eltern werden in Situationen, in denen es um die Entscheidung über Leben und Sterben ihres Kindes geht, einbezogen.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 Familienorientierte Rahmenbedingungen

	Derzeit				Wichtig			
	wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Die Eltern können ihr Kind rund um die Uhr besuchen.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Stationsabläufe werden flexibel an die Bedürfnisse der Eltern und des Kindes angepasst.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Es wird angestrebt, durch das Mobiliar eine ansprechende Atmosphäre auf Station zu vermitteln.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Die Eltern können den Bereich rund um den Inkubator unter Einhaltung hygienischer Richtlinien mit persönlichen Gegenständen gestalten.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	Die Eltern können eigene Kleidung für ihr Kind mitbringen.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Durch einen Sichtschutz wird größtmögliche Privatsphäre für die Eltern und ihr Kind hergestellt.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Derzeit				Wichtig			
	wird nicht angewendet	wird eher selten angewendet	wird eher häufig angewendet	wird immer angewendet	nicht wichtig	eher weniger wichtig	eher wichtig	absolut wichtig
	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
73. Die Entlassungsvorbereitung umfasst einen festen Gesprächstermin mit den Eltern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Es wird abgefragt, über welche Ressourcen die Eltern zu Hause verfügen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Es wird abgefragt, was die Eltern für die erste Zeit zu Hause brauchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Es folgen einige allgemeine Fragen zu familienzentrierter Betreuung.

Bitte entscheiden Sie sich bei jeder Aussage für eine der Antworten: „stimme überhaupt nicht zu“ (1), „stimme eher nicht zu“ (2), „stimme eher zu“ (3), „stimme voll und ganz zu“ (4) oder „weiß nicht“ (5).

	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu	weiß nicht
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
76. Die Familie steht im Mittelpunkt unserer stationären Betreuung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Familienzentrierte Betreuung ist ein Thema, mit dem wir uns auf Station beschäftigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie eher (3) bzw. voll und ganz zugestimmt haben (4): Geben Sie bitte an, ob Sie sich auf eine der folgenden Arten mit familienzentrierter Betreuung beschäftigen bzw. nicht beschäftigen. Bitte entscheiden Sie sich bei jedem Aspekt für eine der Antworten "Ja" oder "Nein".</p>					
	Ja	Nein		Ja	Nein
Auf Anweisung einer/eines Vorgesetzten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Jede/r für sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch Lektüre wissenschaftlicher Publikationen zum Thema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Durch Gespräche in Teamsitzungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch Erstellen eines Stationskonzepts zu familienzentrierter Betreuung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Durch Fortbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durch Erstellen von Verfahrensanweisungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Sonstige		<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>		
	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu	weiß nicht
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
78. Familienzentrierte Betreuung wird konsequent im Arbeitsalltag der Station umgesetzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie eher nicht (2) bzw. überhaupt nicht zugestimmt haben (1): Geben Sie bitte an, ob einer der folgenden Aspekte ein Hindernis für eine konsequente Umsetzung darstellt bzw. nicht darstellt. **Bitte entscheiden Sie sich bei jedem Aspekt für eine der Antworten "Ja" oder "Nein".**

	Ja	Nein		Ja	Nein
Personalmangel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zeitmangel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medizinische Versorgung steht auf der Intensivstation an erster Stelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Keine einheitlichen Standards fixiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnde Fortbildungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beengte Räumlichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mangelnde Akzeptanz des Ansatzes im Team	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kann nicht abgerechnet werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges			<input type="text"/>		

Bitte entscheiden Sie sich bei der folgenden Aussage für eine der Antworten: "Ja", "Nein" oder "Weiß nicht".

79. Familienzentrierte Betreuung ist bei uns als Verfahrensweisung bzw. als Goldstandard² zur Zusammenarbeit mit den Eltern schriftlich fixiert.

Ja Nein Weiß nicht

Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben:

Geben Sie bitte an, ob familienzentrierte Betreuung in einer der folgenden Formen schriftlich festgehalten bzw. nicht festgehalten ist. **Bitte entscheiden Sie sich bei jedem Aspekt für eine der Antworten "Ja" oder "Nein".**

	Ja	Nein		Ja	Nein
Im Qualitätshandbuch der Station	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Leitbild des Krankenhauses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Broschüren der Station	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Leitbild der Station	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als eigenes Konzeptpapier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
Sonstige			<input type="text"/>		

Bitte entscheiden Sie sich bei der folgenden Aussage für eine der Antworten "Ja", "Nein" oder "Weiß nicht".

80. Sehen Sie derzeit Hindernisse für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung auf Ihrer Station?

Ja Nein Weiß nicht

Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben:

Welche Hindernisse sehen Sie derzeit für eine konsequente Umsetzung familienzentrierter Betreuung auf Ihrer Station?

² **Goldstandard:** bezeichnet das zu einem gegebenen Zeitpunkt beste und zuverlässigste Verfahren, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen.

Und nun noch zu einem besonderen Aspekt:

81. An wen haben Sie gedacht, als Sie die Fragen beantwortet haben?

Nur an die Ärztinnen und Ärzte Nur an das Pflegepersonal An die Ärztinnen/Ärzte und das Pflegepersonal

Sonstige

**Haben Sie noch Anmerkungen oder Vorschläge zur familienzentrierten Betreuung?**

82.

**Wir bitten Sie zum Abschluss noch um einige Angaben zu Ihnen und Ihrer beruflichen Tätigkeit.**

83. Geschlecht

Weiblich Männlich

84. Wie alt sind Sie?

Jahre

85. In welcher Art von Perinatalzentrum arbeiten Sie?

Level 2 Level 1 86. Bitte nennen Sie die Position, in der Sie derzeit tätig sind.Schwesterschülerin/Pflegeschüler Famulant/Famulant Kinderkrankenschwester/
Kinderkrankenpfleger Assistenzärztin/Assistenzarzt Gesundheits- und
Kinderkrankenpfleger/in Oberärztin/Oberarzt Pflegerische Stationsleitung Chefärztin/Chefarzt Pflegedienstleitung Sonstige

87. Seit wann sind Sie in Ihrer aktuellen Position tätig?						
	< 2 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	2-5 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	6-10 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	> 10 Jahre	<input type="checkbox"/>				
88. Seit wie vielen Jahren sind Sie im Fachgebiet Neonatologie insgesamt tätig?						
	< 2 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	2-5 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	6-10 Jahre	<input type="checkbox"/>				
	> 10 Jahre	<input type="checkbox"/>				
89. Welche Berufsqualifikation haben Sie erworben? Bitte nennen Sie <u>nur</u> den höchsten Abschluss!						
	Auszubildende/Auszubildender	<input type="checkbox"/>				
	Studentin/Student	<input type="checkbox"/>				
	Berufsausbildung	<input type="checkbox"/>				
	Fachkinderkrankenschwester	<input type="checkbox"/>				
	Berufsausbildung mit Zusatzstudium	<input type="checkbox"/>				
	Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/>				
	Universitätsabschluss	<input type="checkbox"/>				
	Promotion	<input type="checkbox"/>				
	Habilitation	<input type="checkbox"/>				
	Sonstige	<input type="text"/>				
90. Geben Sie bitte an, ob Sie an den folgenden Weiterbildungen bereits teilgenommen haben bzw. nicht teilgenommen haben. Bitte entscheiden Sie sich bei <u>jedem</u> Aspekt für <u>eine</u> der Antworten "Ja" oder "Nein".						
		Ja	Nein		Ja	Nein
	Eltern-Kind-Bindungsförderung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Traumaprävention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Beratungsmethoden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Familienzentrierte Betreuung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Entwicklungsfördernde Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gesprächsführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Stillen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
	Sonstige	<input type="text"/>				

91. In welchem Bundesland liegt das Krankenhaus, in dem Sie arbeiten?

Baden-Württemberg	<input type="checkbox"/>	Niedersachsen	<input type="checkbox"/>
Bayern	<input type="checkbox"/>	Nordrhein-Westfalen	<input type="checkbox"/>
Berlin	<input type="checkbox"/>	Rheinland-Pfalz	<input type="checkbox"/>
Brandenburg	<input type="checkbox"/>	Saarland	<input type="checkbox"/>
Bremen	<input type="checkbox"/>	Sachsen	<input type="checkbox"/>
Hamburg	<input type="checkbox"/>	Sachsen-Anhalt	<input type="checkbox"/>
Hessen	<input type="checkbox"/>	Schleswig-Holstein	<input type="checkbox"/>
Mecklenburg-Vorpommern	<input type="checkbox"/>	Thüringen	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und Ihr Vertrauen!

Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen in den vorbereiteten adressierten und frankierten Rückumschlag und geben diesen in die Post.

Copyright: Dipl.-Heilpäd. Jessica Carlitscheck
Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln
Lehrstuhl für Allgemeine Heilpädagogik