

DISSERTATION

Bedürfnisorientierte Begleitung von Eltern in familienzentrierten
Pflegeprozessen – Die Perspektiven von Müttern und Pflegenden
auf edukative Angebote in der Neonatologie

Needs-based support for parents in family-centered care –
The perspectives of mothers and nurses on educational
interventions in neonatology

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von
Jana Herzberg

Erstbetreuung: PD Dr. Antje Tannen MPH

Datum der Promotion: 23.03.2024

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	iii
Abbildungsverzeichnis	iv
Abkürzungsverzeichnis	v
Zusammenfassung	1
Abstract.....	3
1 Einleitung.....	5
1.1 Problemhintergrund	5
1.2 Forschungs- und Entwicklungsstand.....	9
1.2.1 Das elterliche Erleben der Frühgeburt.....	9
1.2.2 Elterliche Lernbedürfnisse	10
1.2.3 Edukativer Auftrag der pflegerischen Versorgung	12
1.3 Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit.....	14
2 Theoretische Grundlegung	16
3 Methodik	20
3.1 Begründung des Studiendesigns	20
3.2 Sampling und Feldzugang.....	21
3.3 Datenerhebung und Datenbasis.....	23
3.3.1 Datenerhebung.....	23
3.3.2 Datenbasis.....	25
3.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung.....	26
4 Ergebnisse.....	29
5 Diskussion	38
5.1 Diskussion der Ergebnisse.....	38
5.2 Diskussion des methodischen Vorgehens	47
6 Schlussfolgerungen	50
Literaturverzeichnis.....	51

Anteilerklärung an den erfolgten Publikationen.....	57
Eidesstattliche Versicherung.....	60
Publikation 1	61
Publikation 2	75
Publikation 3	88
Lebenslauf	97
Publikationsliste	99
Danksagung.....	104

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wissensmuster der Pflege und ihre Dimensionen	17
--	----

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zusammenfassendes Kategoriensystem zur Beschreibung der Situation, der Lernbedürfnisse und von hilfreichen Unterstützungsformen nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Müttern	31
Abbildung 2: Zusammenfassende Darstellung Metaphorischer Konzepte als Ausdruck subjektiver Sinnstrukturen von Müttern nach einer Frühgeburt	34
Abbildung 3: Zusammenfassendes Kategoriensystem zur Beschreibung der Situation, der Unterstützungsbedarfe von Eltern und von hilfreichen Unterstützungsformen für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen	37
Abbildung 4: Merkmale bedürfnisorientierter Pflege- und Beratungsprozesse familienzentrierter Pflege in NICUs	46

Abkürzungsverzeichnis

Bspw.	beispielsweise
CCMNI	Critical Care Maternal Needs Inventory
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
ELBW	Extremely Low Birth Weight (extrem niedriges Geburtsgewicht)
Ebd.	ebenda
ICD-10	International Classification of Diseases and Related Health Problems
ICD-10-GM	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, German Modification
LBW	Low Birth Weight (niedriges Geburtsgewicht)
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
NICU-FNI	Neonatal Intensive Care Units Family Needs Inventory
NPST	Nurse Parent Support Tool
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

Zusammenfassung

Einleitung und Problemhintergrund

Im Rahmen familienzentrierter Pflege in der neonatologischen Intensivversorgung beschränkt sich der Auftrag von Pflegefachpersonen nicht auf die Pflege frühgeborener Kinder. Pflegende sind gefordert, edukative Angebote bereitzustellen, um Eltern bedürfnisorientiert zu unterstützen. Für die Konzeption dieser Angebote ist neben Erfahrungswissen auch theoretisches und empirisches Wissen erforderlich. Allerdings fehlt es bislang weitgehend an empirisch fundierten Konzepten, die edukatives Handeln von Pflegefachpersonen in diesem Versorgungssegment reflektieren und eine theoretische Basis zur Verfügung stellen. Die vorliegende Dissertation greift dieses Desiderat auf. Eine kontrastierende Analyse der Perspektiven von Müttern und edukativ tätigen Elternberaterinnen zielt darauf ab, die Sichtweisen auf Lernbedürfnisse und Unterstützungsbedarfe von Müttern/Eltern zu erheben, zu analysieren, theoretisch zu reflektieren und Erkenntnisse aus den empirischen Ergebnissen für eine nutzerorientierte Entwicklung edukativer Strategien in der familienzentrierten Versorgung in der Neonatologie bereitzustellen.

Methode

In den ersten Arbeitsschritten wurden zwei qualitativ-empirische Studien durchgeführt. Die Datenerhebung erfolgte durch halbstrukturierte qualitative Interviews. Befragt wurden Mütter (N=5), deren frühgeborene Kinder in einem Perinatalzentrum versorgt wurden und Pflegefachpersonen (N=6), die als Beraterinnen die Eltern Frühgeborener edukativ begleiten. Die Datenauswertung beider Studien erfolgte mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) und für die erste Studie ergänzend mit der Systematischen Metaphernanalyse nach Schmitt (2017). Der Erkenntnisstand verfügbarer Studien zu spezifischen Assessmentinstrumenten für die Erhebung der Bedürfnisse/Bedarfe von Eltern Frühgeborener wurde in einem Systematic Review aufbereitet.

Ergebnisse

Die Analyse und Auswertung der empirischen Daten konnte Dimensionen subjektiver Bedürfnisse von Müttern und professioneller Bedarfsbestimmungen von Elternberaterinnen rekonstruieren. Es zeigten sich Unterschiede zwischen der Wahrnehmung von Lernbe-

dürfnissen der Mütter und der Priorisierung von Unterstützungsbedarfen durch die Beraterinnen. In der systematischen Übersichtsarbeit konnten drei Instrumente zur Ermittlung elterlicher Bedürfnisse empfohlen werden.

Diskussion

Die empirisch erhobenen Ergebnisse hinsichtlich subjektiver Bedürfniswahrnehmung und objektiv erkennbarer Bedarfe verdeutlichen, dass emotional unterstützende Begleitung, interprofessionell abgestimmte Informationen und die Anerkennung der Einzigartigkeit der Familien elterliche Bewältigungshandlungen unterstützen und bei der Entwicklung edukativer Interventionskonzepte berücksichtigt werden sollten.

Schlussfolgerung

Zukünftig müssen Bedürfnisse der Eltern im Zeitverlauf zielgerichtet erfasst, angemessen beachtet und durch psychosoziale und edukative Begleitung nutzerorientiert beantwortet werden.

Abstract

Introduction

As part of family-centered nursing care, neonatology nurses' scope of practice is not limited to the provision of direct care to preterm infants. Nursing staff are also required to engage in educational interventions to support parents in meeting their needs. Conceptualizing such interventions calls for both theoretical and empirical knowledge in addition to experiential knowledge. However, empirically grounded approaches that provide a theoretical foundation for, and reflect nurses' educational practice are lacking. This dissertation aims to address the need for such evidence-based approaches and provides empirical data to inform nursing practice in the field of neonatal intensive care. For this study, a contrasting analysis of the perspectives of mothers/parents and parental counselors was performed. To this end, information on different stakeholders' perceptions of maternal/parental needs in the neonatal intensive care unit was collected, analyzed, and interpreted to support the development of user-friendly educational strategies for family-centered care in perinatal neonatology centers.

Methods

Two qualitative empirical studies were initially conducted. Data was collected using semi-structured interviews with mothers (N=5) whose infants were receiving care in a perinatal center and nurse counselors (N=6) who provided educational support to parents of preterm infants. The data generated from both studies were analyzed using Mayring's (2010) qualitative content analysis framework. The data obtained from mothers of preterm infants were also subjected to a complementary metaphor analysis (Schmitt, 2017). Furthermore, a systematic review of the literature was conducted to provide an overview of existing tools designed to assess the needs of parents with preterm infants.

Results

Based on our analysis, we were able to reconstruct various dimensions pertaining to subjective maternal needs and parental counselors' professional assessment of parents' needs. Differences were observed between mothers' perceived learning needs and counselors' prioritization of parental support needs. Based on the systematic literature review, three instruments could be recommended for the assessment of parental needs in the context of neonatal intensive care.

Discussion

Our empirical findings regarding subjective needs and objectively identifiable needs suggest that emotionally supportive care, interprofessional collaboration, and the acknowledgment of each family's unique characteristics and needs support parental coping and should be considered in the development of educational interventions.

Conclusion

Moving forward, an intentional, longitudinal assessment of parental needs is warranted. Moreover, parental needs should be adequately considered and addressed via user-centered psychosocial and educational support interventions.

1 Einleitung

1.1 Problemhintergrund

Weltweit werden jährlich 15 Millionen Kinder (entspricht ca. 10 Prozent aller lebendgeborenen Kinder) vor der Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche und damit zu früh geboren (De Costa et al., 2021). Die Frühgeburt gilt als Hauptursache einer erhöhten perinatalen Mortalitätsrate, die im Jahr 2019 global zu 35 Prozent der neonatalen Todesfälle führte (ebd.). Frühgeborene Kinder sind häufig von zahlreichen gesundheitlichen Risiken betroffen, die eine verlängerte Krankenhausaufenthaltsdauer nötig machen (ebd.). In Deutschland, dem Land mit einer der höchsten Frühgeburtsraten im europäischen Vergleich (Delnord et al., 2017), werden sie zwischen 18 und 66 Tagen (Statistisches Bundesamt, 2020) in hochspezialisierten Perinatalzentren von interprofessionellen Teams nach intensivmedizinischen Standards versorgt. Während sich das Spektrum intensivmedizinischer Handlungsoptionen unmittelbar nach der Geburt auf das Kind konzentriert, geraten die Eltern im Erleben des aktuell kritischen Lebensereignisses leicht aus dem Blick (Herzberg, Thierfelder, & Ewers, 2016). Als Folge der unmittelbaren Konfrontation mit oft lebensbedrohlichen Erkrankungen des Kindes ist das elterliche Risiko für akute Traumafolgestörungen und posttraumatischen Stress erhöht (Jotzo, 2013). Traumatische Reaktionen können elterliche Fähigkeiten einschränken, die neue Situation zu verstehen und zu bewältigen. Sie beeinflussen in hohem Maße notwendige Lern- und Entwicklungsprozesse, die Familien nach der Geburt ihres Kindes gemeinsam durchlaufen. Die Diskrepanz zwischen aktuellen Anforderungen und verfügbaren Bewältigungsmitteln stellt für Eltern eine besondere Herausforderung dar, etwa wenn sie lernen wollen, ihre erwünschten elterlichen Rollen zu übernehmen (Herzberg et al., 2016).

Für die intensivpflegerische Versorgung der frühgeborenen Kinder ist die Ausrichtung pflegerischer Arbeit an den Strukturelementen des Pflegeprozesses erforderlich. Entsprechend wird der Pflege- und Beratungsprozess als professionsspezifische Methode der systematischen Strukturierung und Steuerung des Pflegearrangements an relevanten Qualitätskennzeichen ausgerichtet (Weidner, 2021). Pflegefachpersonen sind verantwortlich für ein systematisches Assessment gesundheitlicher Risiken und Bedarfe, für die zielgerichtete Planung und fachgerechte Umsetzung pflegerischer und edukativer Interventionen und für die Evaluation der Wirksamkeit der Pflege anhand relevanter klinischer Outcomes (Gordon & Georg, 2020a, S. 102). Eine strukturierte Gestaltung des

Pflegegeschehens erfordert die Integration verschiedener Formen des Pflegewissens in die Pflegepraxis der NICU (Chinn & Kramer, 2022). Ziel des familienzentrierten Pflegeansatzes ist es, die erforderlichen Wissensbestände aufzugreifen und eine hochwertige Versorgung der ganzen Familie abzusichern (Ramezani, Hadian, Sarvestani, & Moattari, 2014). In Abkehr von einer neonatenzentrierten Pflege mit dem primären Fokus auf die gesundheitliche Versorgung des frühgeborenen Kindes, spricht dieser Ansatz die Bedürfnisse und Bewältigungsprozesse von Eltern *und* Kindern an und stärkt die Bedeutung des Einflusses der Familie auf den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden des Kindes. In familienzentrierten Pflegeprozessen ist neben der intensivpflegerischen Versorgung der Kinder die Bereitstellung unterstützender Interventionen unabdingbar, um Eltern schrittweise an die komplexe Versorgung ihres Kindes heranzuführen und sie dabei zu unterstützen, ihre elterliche Rolle zu übernehmen (Ramezani et al., 2014).

Der kontinuierliche Einbezug von Eltern in die Versorgung ihres frühgeborenen Kindes erfordert auch von Pflegenden ein grundlegendes Verständnis für die Entwicklung und Bereitstellung edukativer Interventionen wie Informieren, Beraten, Anleiten/Instruieren oder Schulen (Thompson, Leach, Smith, Fereday, & May, 2020). Zur Verbesserung des elterlichen Versorgungshandelns greifen edukative Interventionen elterliche Lernbedürfnisse auf und begleiten zielgerichtet ihre Lernprozesse (Baloochi Beydokhti, Heshmati Nabavi, Ilkhani, & Karimi Moonaghi, 2020; Ciupitu-Plath, Tietz, & Herzberg, 2021). Gefragt sind geeignete Vorgehensweisen zur systematischen Vermittlung von gesundheits- bzw. krankheitsspezifischem Wissen, um Eltern zu befähigen, ihre aktuelle Situation konstruktiv zu bewältigen und aktiv an der Erhaltung bzw. Wiedererlangung ihrer Gesundheit und der Gesundheit ihrer Kinder mitzuwirken (Schaeffer & Petermann, 2020). Während edukative Interventionen kognitive und handlungspraktische Lern- und Bewältigungsfähigkeiten der Familien ins Auge nehmen, sprechen psychosoziale Betreuungsangebote eher emotionale Bedürfnisse an, um Adaptationsstrategien für die Rückkehr in eine familiäre Stabilität zu fördern (Herzberg, Thierfelder, & Tannen, 2023; Juen, Siller, & Gstrein, 2011). Elementare Voraussetzung für die Konzeption dieser unterstützenden Interventionen ist die Ermittlung des tatsächlichen Beratungsbedarfs, der sich an einer strukturellen Unterscheidung zwischen subjektiven Bedürfnissen und objektivierbaren Bedarfsbestimmungen orientiert (Herzberg et al., 2016; Herzberg et al., 2023). In der Neonatologie, dem Spezialbereich der Kinder- und Jugendmedizin zur

Behandlung erkrankter Neu- und Frühgeborener, werden Diskrepanzen zwischen subjektiven Lernbedürfnissen der Eltern und den Einschätzungen des Unterstützungsbedarfs durch das neonatologische Pflegepersonal beobachtet. Pflegekräfte neigen dazu, das Gesamtniveau elterlicher Bedarfe im Vergleich zu den Selbstberichten von Eltern zu unterschätzen (Ladani, Abdeyazdan, Sadeghnia, Hajiheidari, & Hasanzadeh, 2017). Gleichzeitig überschätzen sie die Erfordernisse sowie den Umfang der Unterstützung, die sie Eltern anbieten (Franck & Axelin, 2013). Die unterschiedlichen Perspektiven auf Bedürfnisse, Bedarfe und Unterstützungsmaßnahmen können zu einem Mismatch zwischen vorgehaltener pflegerischer Begleitung und erwarteter Unterstützung von Eltern und somit zu mangelnder elterlicher Zufriedenheit führen. Um das Ausmaß der Belastung für Eltern sowie sekundäre Gesundheitsrisiken zu verringern, fördert eine systematische Ermittlung und Priorisierung elterlicher Lernbedürfnisse und Unterstützungsbedarfe die Auswahl passgenauer psychosozialer und edukativer Angebote in Pflege- und Beratungsprozessen (Adama, Adua, Bayes, & Mörelius, 2021; Baloochi Beydokhti et al., 2020; Gordon & Georg, 2020b). Spezifische Assessments dienen dazu, tatsächliche Bedürfnisse von Eltern zu ermitteln und subjektive Fehleinschätzungen zu verringern (Ciupitu-Plath et al., 2021).

In der Wahrnehmung edukativer Aufgaben im Rahmen familienzentrierter Pflegeprozesse nehmen Pflegende eine Schlüsselposition ein (Mansourian et al., 2020). Bereits seit einigen Jahren widmen sich Pflegende einer perinatalen Versorgungseinrichtung des Levels I in Deutschland der edukativen und psychosozialen Begleitung von Familien (Christ-Steckhan, 2005; Herzberg et al., 2023). Mehrere Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen halten eine psychosoziale Elternberatung vor, während sie weitgehend von der pflegerischen Versorgung entbunden sind. Als Reaktion auf erkannte Bedarfe ist die institutionalisierte Elternberatung aus der pflegerischen Berufspraxis erwachsen und wird kontinuierlich weiterentwickelt. Zentrale Bedeutung für eine nutzerorientierte Weiterentwicklung des Beratungsangebotes wird der Bedarfsgerechtigkeit beigemessen. Bedarfsgerechte Versorgungsangebote, die nur auf Einschätzungen des objektiven Bedarfs beruhen und individuelle Bedürfnisse der Patient:innen¹ und ihrer Bezugspersonen nicht einbeziehen, „verletzen in paternalistischer Weise das Postulat der Geltung individueller

¹Die Autorin verwendet in der gesamten Arbeit eine gendersensible Schreibweise. Hierbei wird der Genderdoppelpunkt: als Platzhalter im Wortinneren genutzt, der Personen jeden Geschlechts einbezieht, auch die, die sich in den Kategorien weiblich oder männlich nicht wiederfinden. Sofern möglich, werden neutrale Begriffe gebraucht.

Präferenzen“ (Gerlach et al., 2014, S. 32). Eine an den Nutzer:innen orientierte professionell-pflegerische Ausgestaltung unterstützender Interventionen hingegen stellt sicher, dass die Bedürfnisse der Familien berücksichtigt und Interventionen auf ihre Akzeptanz und Wirksamkeit geprüft werden (Baloochi Beydokhti et al., 2020). Mit dem Ziel, einen eigenständigen Beitrag zur Wissensentwicklung in der neonatologischen Intensivpflege zu leisten, werden in dieser Dissertation die Ergebnisse aus zwei Teiluntersuchungen eines Forschungsprojektes in der neonatologischen Intensivversorgung (NICU, Level I) und eines Systematic Reviews zusammengeführt, verglichen und bewertet.

In der vorliegenden Arbeit erfolgt nach der Einleitung im ersten Kapitel die Darstellung des Forschungs- und Entwicklungsstandes. Daraus abgeleitet werden die Fragestellung(en) und die Zielsetzung für die Dissertation vorgestellt. Das zweite Kapitel stellt theoretische Bezüge zu zentralen Begriffen der Arbeit her. In Kapitel drei wird die methodische Vorgehensweise der zwei zentralen Teilabschnitte dieser Dissertation erläutert. Es schließt sich in Kapitel vier eine verkürzte Darstellung zentraler Ergebnisse der qualitativen Teilabschnitte an. Nach der Diskussion wesentlicher Befunde aller Teilabschnitte dieser Arbeit werden im fünften Kapitel Empfehlungen für die klinische Praxis und weiterführende wissenschaftliche Arbeiten entwickelt und es folgt eine kritische Reflexion des methodischen Vorgehens. Abschließend wird im letzten Kapitel die Relevanz der vorliegenden Dissertation für das ausgewählte Untersuchungsfeld beurteilt.

1.2 Forschungs- und Entwicklungsstand

1.2.1 Das elterliche Erleben der Frühgeburt

Um den Erkenntnisstand über das elterliche Erleben der Frühgeburt und Lernbedürfnisse sowie Unterstützungsbedarfe von Eltern zu erheben, wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Zusammenfassend wurde festgestellt, dass zahlreiche Erkenntnisse zum Belastungserleben von Eltern nach einer Frühgeburt vorliegen (Herzberg et al., 2016; Herzberg et al., 2023). Die hohe Prävalenz von Angstgefühlen und posttraumatischem Stress bei Eltern Frühgeborener unterscheidet sich deutlich von Familien, die eine normale Geburt erleben. Ihr Stresserleben liegt in der Perinatalperiode und im Verlauf des gesamten ersten Jahres nach der Geburt deutlich über dem von Eltern reifgeborener Kinder (Malouf et al., 2022). Die Belastungen wirken sich zudem auf Mütter und Väter unterschiedlich aus. Für Mütter wird eine höhere Prävalenz von Angst nachgewiesen (ebd.), und sie zeigen ein höheres Stressniveau als Väter, die in der Regel weniger mit der Umgebung der Intensivstation konfrontiert sind (Matricardi, Agostino, Fedeli, & Montiroso, 2013). Jotzo (2013) charakterisiert den Verlauf traumatischer Reaktionen nach dem potenziell traumatisierenden Ereignis einer Frühgeburt in drei Phasen. Die als *Schockphase* bezeichnete erste Phase dauert mehrere Stunden bis Tage nach der Geburt an. In dieser Phase beeinflusst das ausgeprägte Stressniveau maßgeblich die emotionalen und kognitiven Reaktionen der Eltern sowie ihre handlungsplanerischen Fähigkeiten (Brown, Gagnon, & Wagner, 2020). Eltern fühlen sich körperlich und emotional erstarrt, hilf- und sprachlos und nehmen Kontroll- und Gedächtnisverluste wahr (Jotzo, 2013). Im Bemühen, ihre Sprachlosigkeit in der existentiellen Krisensituation zu überwinden und das Erlebte dennoch ausdrücken zu können, nutzen sie oft eindrucksvolle Metaphern (Petty, Jarvis, & Thomas, 2020). Die darauffolgende *Einwirkungsphase* kennzeichnet Bemühungen der Eltern, die Frühgeburt als traumatisches Ereignis verstehen und verarbeiten zu können. In dieser Zeit erleben sie häufig Angst- und Schamgefühle, die mit erhöhter Unsicherheit sowie anhaltenden Gedächtnis- und Konzentrationsproblemen einhergehen. Die anschließende *Erholungsphase* beginnt um den Zeitpunkt der Entlassung des Kindes aus der Klinik. Trotz der freudigen Erwartung, mit ihrem Kind zukünftig zuhause zu sein, werden Eltern von Zweifeln begleitet, ihr Kind in der Häuslichkeit sicher versorgen zu können. Neu auftretende Stressoren, wie akute Veränderungen der

Gesundheit des Kindes, können die Dauer traumatischer Reaktionen individuell stark beeinflussen (Malouf et al., 2022). Einige Eltern verfügen über ausgeprägte Ressourcen zur Bewältigung dieser Krisensituation, andere wiederum entwickeln posttraumatische Belastungsreaktionen oder Symptome einer postpartalen Depression (Beck, 2016). Diese Erkenntnisse sind wichtig, um zeitliche Veränderungen und individuelle Ausprägungen elterlicher Lernbedürfnisse zu berücksichtigen, die sich aus dem Spannungszustand zwischen subjektiv erlebten Belastungen und erforderlichen Anpassungsleistungen entwickeln.

1.2.2 Elterliche Lernbedürfnisse

Im Rahmen familienzentrierter Pflege in der NICU sind Pflegende gefordert, konkrete Unterstützungsangebote auf der Basis ihres vorhandenen fachlichen Pflegewissens unter Berücksichtigung individueller elterlicher Bedürfnisse zu entwickeln. Zum besseren Verständnis der Bedürfnisse von Eltern entwickeln Adama und Kolleg:innen in ihrer Übersichtsarbeit *sechs Bedürfnisdimensionen*, denen sie geeignete Unterstützungsangebote zuordnen (Adama et al., 2021). Ausnahmslos alle eingeschlossenen Studien bilden die Perspektive der Eltern in der Neonatologie ab und berichten über ein ausgeprägtes (1) *Informationsbedürfnis*. Zu den Merkmalen eines erfolgreichen Informationsaustausches mit Eltern zählen freundliche und professionelle Kommunikation sowie effektive interprofessionelle Austauschprozesse, die Eltern Sicherheit und Vertrauen vermitteln und gemeinsame Entscheidungsfindungsprozesse unterstützen. In der zweiten Dimension (2) wird das Bedürfnis nach *emotional intelligentem Personal* hervorgehoben, womit Eltern den Wunsch verbinden, anerkannt und respektiert zu werden und sich in der klinischen Umgebung willkommen zu fühlen. Die nächste Dimension (3) kennzeichnet das elterliche Bedürfnis, sich zu *orientieren und zur eigenständigen pflegerischen Versorgung des Kindes befähigt zu werden*. Mit Hilfe handlungspraktischer Unterstützungen soll die komplexe pflegerische Versorgung des Kindes erlernt werden. Die vierte Dimension (4) fordert zur Wahrnehmung und Anerkennung *individueller und zeitlich wandelbarer Bedürfnisse* auf. Denn Herausforderungen, die mit einer Frühgeburt verbunden sind, betreffen Familien in unterschiedlichem Maße und führen folglich zu individuell ausgeprägten Lernbedürfnissen. Studienergebnisse weisen eine genderbetonte Varianz elterlicher Bedürfnisse nach, die sich bspw. in einer stärkeren Ausprägung mütterlicher Bedürfnisse nach Sicherheit und Informationen widerspiegelt, als Väter dies angeben (Alves, Severo, Amorim, Grande, & Silva, 2016). In der Differenzierung der Bedürfnisse

nach Alter, Bildungsstand, Einkommen und Zeitverlauf ist die Studienlage eher als uneinheitlich einzuschätzen (Alves et al., 2016; Govindaswamy et al., 2019). Eine weitere Dimension (5) beschreibt *emotionale Bedürfnisse* von Eltern. Professionelle emotionale Unterstützung soll Eltern die Gewißheit vermitteln, ihre Situation zu verstehen und zugleich individuelle Belastungen, Ressourcen und Bewältigungshandlungen zu respektieren. Die letzte Dimension (6) spricht *praktische Bedürfnisse* an und fokussiert Rahmenbedingungen der jeweiligen Versorgungseinrichtungen (wie bspw. familienfreundliche Besuchszeiten).

Erkenntnisse aus früheren Studien zeigen, dass ermittelte Bedarfe durch professionelle Akteur:innen der NICU häufig nicht mit den tatsächlichen elterlichen Bedürfnissen übereinstimmen (Herzberg et al., 2023; Ladani et al., 2017). Am meisten bemängeln Eltern die unzureichende Befriedigung ihrer Bedürfnisse nach adäquaten Informationen, nach Orientierung und Sicherheit (Adama et al., 2021; Ladani et al., 2017) sowie nach Einbezug in Entscheidungsfindungsprozesse (Lorié, Wreesmann, van Veenendaal, van Kempen, & Labrie, 2021). Auch elterliche Bedürfnisse, die sich auf die Nähe zum Kind, die Übernahme seiner Pflege und auf Wertschätzung durch das Pflegepersonal richten, schätzt das Pflegepersonal als niedriger ein, als Eltern dies wahrnehmen (Amorim, Alves, Kelly-Irving, & Silva, 2019; Ladani et al., 2017). Pflegende beurteilen wiederum die Häufigkeit ihrer Unterstützung zur Beantwortung emotionaler Bedürfnisse als höher, als Eltern die Frequenz bewerten (Franck & Axelin, 2013).

Lernbedürfnisse und Unterstützungsbedarfe sollten bestenfalls mit Hilfe validierter Assessments erhoben werden, um Bedürfnisse passgenau zu beantworten und zielgerichtete Lernprozesse an den aktuellen Lernausgangslagen der Patient:innen/Angehörigen bestimmter Zielgruppen in der Gesundheitsversorgung auszurichten (Baloochi Beydokhti et al., 2020). Zur Identifizierung standardisierter Instrumente, mit denen die Bedürfnisse von Eltern frühgeborener Kinder auf der NICU ermittelt und beurteilt werden können, wurde für die dritte Studie eine systematische Literatursuche durchgeführt (Ciupitu-Plath et al., 2021). In der Analyse wurde danach gefragt, welcher Stellenwert standardisierten Bedarfserhebungen für die Zielgruppe von Eltern im Rahmen einer familienzentrierten neonatologischen Intensivversorgung beigemessen wird. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass valide, standardisierte Instrumente zur Erfassung der elterlichen Bedürfnisse auf der NICU zur Verfügung stehen, die im Rahmen einer familienzentrier-

ten, neonatologischen Versorgung eingesetzt werden. Aufgrund ihrer guten psychometrischen Eigenschaften, ihrer praktischen Anwendbarkeit und ihres nachweisbaren Nutzens wurden drei international bereits etablierte Assessmentinstrumente als besonders relevant für den Einsatz beurteilt: das Neonatal Intensive Care Units Family Needs Inventory- NICU-FNI (Ward, 2001), das Critical Care Maternal Needs Inventory- CCMNI (Bialoskurski, Cox, & Wiggins, 2002) und das Nurse Parent Support Tool- NPST (Tran, Medhurst, & O'Connell, 2009).

1.2.3 Edukativer Auftrag der pflegerischen Versorgung

Erfassung, Beurteilung und Beantwortung elterlicher Lernbedürfnisse und Unterstützungsbedarfe:

Die edukative Begleitung von Familien zielt darauf ab, elterliche Belastungen und individuelle Bedürfnisse zu erkennen, um elterliche Lern- und Anpassungsprozesse zu beschleunigen und wiederholte Krankenhauseinweisungen zu vermeiden (Mansourian et al., 2020). Die rechtzeitige und systematische Erfassung und Beantwortung elterlicher Unterstützungsbedarfe kann zudem das wahrgenommene Stress- und Belastungserleben der Eltern verringern und ihre Zufriedenheit mit der Versorgung erhöhen (Ramezani et al., 2014).

Insbesondere die Beratung, verstanden als systematisch geplante und strukturierte kommunikative Intervention, unterstützt Eltern in der Krisensituation. Mit dem Ziel, elterliche Handlungskompetenzen zu erweitern und „tragfähige (Problem-)Lösungsstrategien und Bewältigungskonzepte“ (Schaeffer & Dewe, 2012, S. 70) zu fördern, mildert Beratung mögliche Exklusionsrisiken für Eltern im stationären Versorgungsgeschehen ab. Um die Wahrscheinlichkeit des Gelingens einer nutzerorientierten Beratung zu erhöhen, gilt es, wesentliche Aspekte des systematischen Beratungsprozesses zu beachten (Ansen, 2012). Dabei ist eine dialogische Abstimmung von Beratungsauftrag und -zielen erforderlich, die sich auf eine systematische Daten- und Informationssammlung bezieht. Neben Befragungen und Beobachtungen dienen instrumentengestützte Verfahren dazu, weitere notwendige Informationen zu erheben. Durch Operationalisierung von Variablen erlaubt der Einsatz von Assessmentinstrumenten, konkrete Phänomene in pflegerischen Handlungsvollzügen zielgerichtet zu identifizieren und zu bewerten (Reuschenbach & Mahler, 2011). Mit den gewonnenen Erkenntnissen können empirische Wissensbestände aggregiert, aktualisiert und reflexiv an kontext- und persongebundenes Wissen rückgebunden werden. In diesem Verständnis unterstützen Pflegeassessments zur Ermittlung

elterlicher Bedürfnisse die Würdigung der Einzigartigkeit von Eltern als Partner:innen in der gesundheitlichen Versorgung und fördern die Kommunikationsfähigkeit über aktuelle und zeitlich wandelbare elterliche Bedürfnisse innerhalb des interprofessionellen Teams sowie im intraprofessionellen Team der eigenen Berufsgruppe. Werden elterliche Bedürfnisse kontinuierlich erhoben, ermöglicht die Auswertung der Ergebnisse den rechtzeitigen Einsatz edukativer und psychosozialer Interventionen für eine adäquate Beantwortung elterlicher Bedürfnisse. Da instrumentengestützte Bedarfserhebungen in Deutschland derzeit nicht als Teil der pflegerischen Standardversorgung eingesetzt werden, bleibt offen, wie und nach welchen Kriterien Bedarfsfeststellungen durch Pflegende in der neonatologischen Berufspraxis erfolgen (Schäfer, Karutz, & Schenk, 2017) und wie die Ergebnisse in die Konzeption edukativer und psychosozialer Angebote einfließen. Die Ausgestaltung edukativer Begleitung der Familien seitens professioneller Fachkräfte setzt Wissensbestände zu konzeptionellen Grundsätzen edukativer Angebote voraus, denen es bislang weitgehend an empirischen Grundlagen in der NICU in Deutschland fehlt (Schaeffer & Petermann, 2020).

1.3 Fragestellung und Zielsetzung der Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Dissertation bestand darin, einen Beitrag zur konzeptionellen Weiterentwicklung edukativer Interventionen in der neonatologischen Intensivpflege zu leisten. Ein Mangel an Erkenntnissen über subjektive Sichtweisen von Anbieter:innen und Nutzer:innen auf Bedürfnis- und Bedarfskonzepte sowie an empirischen Grundlagen edukativen Handelns Pflegender unterstreicht die Bedeutsamkeit dieser Arbeit für eine systematische Konzeptualisierung familienzentrierter Pflege in der neonatologischen Versorgung in Deutschland (Schaeffer & Petermann, 2020). Im Mittelpunkt der Dissertation stand deshalb eine mehrperspektivische Untersuchung subjektiver Sichtweisen zu Bedürfnis- und Bedarfskonzepten und edukativen Interventionsangeboten von Müttern und Elternberaterinnen² eines perinatalen Beratungsangebots in der NICU.

Ziel der ersten empirischen Studie war es, mehr über subjektive Sichtweisen von Müttern zu erfahren, deren Kinder bereits längere Zeit in einer perinatalen Versorgungseinrichtung eines Krankenhauses der Maximalversorgung medizinisch und pflegerisch versorgt wurden. Konkret wurde gefragt, wie Mütter die aktuelle Lebenssituation und ihre Lernbedürfnisse nach einer Frühgeburt wahrnehmen, welche Veränderungen sie in Bezug auf die Bedürfnislagen im Verlauf des Pflegeprozesses wahrnahmen und welche Unterstützung sie sich von den Anbieter:innen der edukativen Angebote in dieser Krisensituation wünschen. (vgl. Herzberg et al., 2016)

Kontrastierend dazu verfolgte die zweite empirische Untersuchung die Exploration professioneller Bedarfseinschätzungen aus der Perspektive der Elternberaterinnen, die in dieser perinatalen Versorgungseinrichtung tätig sind. Gefragt wurde, wie sie die tatsächlichen elterlichen Bedürfnisse wahrnehmen, wie sie Unterstützungsbedarfe erheben, welche edukativen Interventionen sie im Pflege- und Beratungsprozess anbieten und wie sie die Wirksamkeit der von ihnen angebotenen Maßnahmen einschätzen (vgl. Herzberg et al., 2023).

Die Ergebnisse der ersten beiden Studien zusammenfassend, erfolgte in der vorliegenden Dissertation ein Perspektivenvergleich von Nutzerinnen (Mütter) und Anbieterinnen (Beraterinnen) des Beratungsangebotes zu ihren Bedarfs- und Bedürfniskonzepten. Angestrebt wurde, mögliche Übereinstimmungen und Diskrepanzen der kontrastierten

² Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Folgenden statt „Elternberaterin(nen)“ der Begriff „Beraterin(nen)“ verwendet.

Sichtweisen zu identifizieren und ein besseres Verständnis für die Erwartungen der jeweiligen Zielgruppe an die edukativen Angebote in der neonatologischen Intensivversorgung zu erlangen.

Mit dem Ziel, einen systematischen Überblick über standardisierte Instrumente zur Erhebung elterlicher Bedürfnisse in der NICU zu geben und ihr Potenzial für die Bereitstellung angemessener Unterstützungsangebote für Eltern von Frühgeborenen zu diskutieren, wurden die empirischen Arbeiten durch ein Systematic Review ergänzt. Auf der Grundlage der aktuellen Literatur wurde in der dritten Studie gefragt, welche Instrumente zur Einschätzung elterlicher Bedarfe und Bedürfnisse existieren und wie ihr potenzieller Nutzen unter Berücksichtigung relevanter Gütekriterien beurteilt werden kann. Die gewonnenen Ergebnisse flossen in die Darstellung des aktuellen Forschungs- und Entwicklungsstandes ein (vgl. *Ciupitu-Plath et al., 2021*).

2 Theoretische Grundlegung

Die konzeptionelle Entwicklung und Bearbeitung sowie die strukturierte Gestaltung wirksamer familienzentrierter Pflege- und Beratungsprozesse ist auf ein gelingendes Zusammenspiel verschiedener Formen des Pflegewissens angewiesen. Chinn und Kramer (2022) fassen die notwendigen pflegerischen Wissensbestände in fünf Wissensmuster zusammen (Tabelle 1, Seite 17). Das *emanzipatorische Wissensmuster* (1) stellt die Fähigkeit in den Vordergrund, gesellschaftliche „Ist-Zustände“ wahrzunehmen, sie kritisch zu hinterfragen und integrierende Entwicklungsprozesse anzustoßen, in denen einschränkende Umstände der Potenzialentfaltung von Individuen verändert werden können. Das emanzipatorische Wissensmuster verbindet die nachfolgenden vier Wissensformen. Das zweite, als moralische Komponente von Pflege bezeichnete *ethische Wissensmuster* (2), steuert ethisch-moralisches Verhalten von Pflegenden auf der Grundlage ethischen Fachwissens (Prinzipien und Kodizes) und situationsspezifischer Faktoren. Im *personengebundenen Wissensmuster* (3) werden Wissensbestände erfasst, die das Erkennen des ‚Selbst‘ sowie des ‚Selbst‘ in Beziehung zu ‚Anderen‘ ermöglichen und die wohlüberlegte und diskriminierungssensible Gestaltung von Interaktionen auf der Basis innerer Erfahrungen fördern können. Im Augenblick des Erfahrens einer Handlung äußert sich das *ästhetische Wissensmuster* (4) und unterstützt Pflegenden in der raschen Erfassung, Interpretation und fallbezogenen Ausgestaltung von Handlungssituationen. Das ästhetische Wissen umfasst formale oder künstlerische Ausdrucksformen, die den Stellenwert von Pflege- und Gesundheitserfahrungen verdeutlichen, etwa in sprachlichen, visuellen oder musikalischen Dimensionen. Darüber hinaus werden im Pflegeprozess erforderliche Handlungsvollzüge situativ angemessen gesteuert, wenn *empirische Wissensmuster* (5) Anwendung finden. Mit verfügbarem empirischen und (pflege-)theoretischen Wissen können pflegerische und edukative Handlungen kompetent ausgeführt und gezielt Problemlösungsprozesse initiiert werden. Die Gesamtheit aller Wissensmuster stellt das *Wissen* der Fachdisziplin Pflege dar, das von den Angehörigen des Fachgebietes als handlungsleitend erklärt wird.

Familienzentrierte Pflege erfordert die Orientierung der verfügbaren Wissensbestände für pflegerisches Versorgungshandeln an den Bedürfnissen von Patient:innen und Angehörigen. Bei genauer Betrachtung der Forschungslage wird deutlich, dass vielfältige theoretische Zugänge zu Bedürfniskonzeptionen vorliegen.

Tabelle 1: Wissensmuster der Pflege und ihre Dimensionen
Eigene Darstellung, angelehnt an Chinn & Kramer, 2022

<i>Dimension</i>	Emanzipatorisches Wissensmuster	Ethisches Wissensmuster	Persongebundenes Wissensmuster	Ästhetisches Wissensmuster	Empirisches Wissensmuster
<i>Formale Ausdrucksformen</i>	Strategie- und Aktionspläne,	Prinzipien	Persönliche Geschichten	Kunstwerke und Symbole	Theorien
	Kritische Analysen	Kodizes	Das „Selbst“ und das „Andere“	Visionen	Modelle
<i>Legitimationsprozesse</i>	Soziale Gerechtigkeit	Dialog	Authentizität	Wahrnehmung	Bestätigung
	Empowerment	Ethische Begründbarkeit	Reflektion	Inspiration	Validierung
<i>Ausdrucksformen in der Pflegepraxis</i>	Integrierende Praktiken	Ethisch-moralisches Verhalten	Therapeutische Pflegebeziehung	Situations- und Fallverstehen	Wissenschaftsbasierte Lösungen

Um den forschungsmethodologischen Zugriff zu präzisieren, wird theoretisches und empirisches Wissen anhand relevanter Diskurse der Pflegewissenschaft und ihrer Bezugsdisziplinen aufgegriffen. In der konkreten Ausformulierung sogenannter pflegetheoretischer Bedürfnismodelle sind Gesundheitsprobleme *und* Bedürfnisse angesprochen, deren systematische Einschätzung als Grundlage für die Formulierung von Pflegediagnosen dient. Da Bedürfnisse sich weitgehend der alleinigen Beobachtung verschließen, stehen im Mittelpunkt dieser Modelle weniger menschliche Grundbedürfnisse, sondern vielmehr Lebensaktivitäten oder (pflegerische) Handlungserfordernisse, die von Patient:innen oder Angehörigen nicht mehr eigenständig bewältigt werden können (Wingenfeld, 2000). Pflegediagnosen fassen demnach eher Probleme im Vollzug der Lebensaktivitäten zusammen, die für pflegerische Interventionen handlungsleitend sind. Grundlegend für die theoriegeleitete Differenzierung der Begrifflichkeiten ist die Klärung, welches Konzept damit jeweils verbunden wird.

Das konkrete Bedürfnis wird in der Psychologie definiert als erlebter Ausdruck eines Mangelzustandes, der das Bestreben hervorruft, diesen zu beseitigen. Eine kausale Verbindung zwischen Anfangstrieb und Bedürfnisbefriedigungshandlung wird nicht vorausgesetzt (Mägdefrau, 2007). Für Lehr-Lern-Prozesse postuliert der „Basic-Needs-Ansatz“ einen gemeinsamen Bestand basaler biologischer und psychologischer Bedürfnisse (Deci & Ryan, 2012). In der „Theorie der Selbstbestimmung“ (SDT) entfalten die Autoren drei grundlegende psychologische Bedürfnisse (Basic Needs), die in menschlichen Lern- und Entwicklungsprozessen zum Erleben intrinsischer Motivation führen können: Autonomie, Kompetenz und soziale Zugehörigkeit (ebd.). Lernmotivation entsteht erst dann, wenn Lerngegenstände individuell anschlussfähig platziert werden und Lernende „während der Lernhandlungen die Erfahrung machen, dass ihre grundlegenden psychologischen Bedürfnisse in hinreichender Weise befriedigt werden“ (Krapp, 2005, S. 639). Die Theorie der Selbstbestimmung wird herangezogen, um subjektive Bedürfniskonstrukte in den Entwicklungsprozess der Lern- und Anpassungshandlungen von Müttern/Eltern zur Bewältigung ihrer individuellen Situation nach einer Frühgeburt einzuordnen, sie besser verstehen und interpretieren zu können.

Den Basic-Needs-Ansatz berücksichtigend, entwickelte Mägdefrau (2007, S. 26) ein Bedürfniskonzept für pädagogische Kontexte, das für diese Arbeit richtungsweisend ist: „Das Bedürfnis ist eine psychophysische Determinante menschlichen Verhaltens, die als Gefühl oder Vorstellung erlebbar wird und auf Befriedigung zielt“. Zur Bedürfnisverwirklichung (Befriedigung) werden Mittel ausgewählt, die Eltern in Abhängigkeit von kulturellen, ethnischen, geschlechts- und altersspezifischen sowie individualpsychisch begründeten Bedingungen auswählen. Handlungen zum Zweck der elterlichen Bedürfnisverwirklichung variieren demzufolge in Abhängigkeit dieser Merkmale. Bei aller Spezialisierung verschließen sich die Bedürfnisse von Eltern der direkten Beobachtung und bleiben wandelbar in Richtung ihrer Verwirklichung und der Auswahl ihrer Verwirklichungsmittel. Die Exploration der mütterlichen Bedürfnisse erfolgte für die erste Studie aus diesem Grund zweidimensional: Zum einen wurden zeitlich variable Bedürfnisse sowie subjektive Sichtweisen bezüglich unterstützender Interventionen nach einer Frühgeburt erfragt, zum anderen wurden Bedürfnisse aus den Berichten über das aktuelle Bewältigungserleben und über manifeste Bedürfnisverwirklichungshandlungen erschlossen. Zu berücksichtigen bleibt, dass potenzielle Bedürfnisverwirklichungsmittel, die von Beraterinnen der

zweiten Studie aus erkennbaren Bedarfen abgeleitet und als wirksam bewertet werden, für Eltern in der NICU weit weniger relevant sein können.

Da das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit darin lag, subjektive Sichtweisen von Müttern frühgeborener Kinder auf ihre Bedürfnisse im Zusammenhang mit erforderlichen Lern- und Anpassungsprozessen während des klinischen Versorgungsprozesses sowie Sichtweisen von Beraterinnen auf elterliche Bedarfe mehrperspektivisch zu explorieren, wird eine weitere Differenzierung der Begrifflichkeiten *Bedürfnis* und *Bedarf* vorgenommen.

Lernbedürfnis wird für diese Studie definiert als wahrgenommener Spannungszustand zwischen einem erwünschten Niveau von Wissen, Einstellungen oder Fertigkeiten und dem tatsächlich vorhandenen Niveau, der durch Lernsubjekte (die Mütter Frühgeborener) wahrgenommen, bestenfalls von ihnen artikuliert und mit dem Wunsch nach Überwindung verbunden wird (Baloochi Beydokhti et al., 2020; DGP, 2020). Lernbedürfnisse können verhaltensbezogene, kognitive und entscheidungsbezogene Aspekte unter Einbezug affektiver Komponenten umfassen (Baloochi Beydokhti et al., 2020).

Unterstützungsbedarf wird verstanden als ein objektiv erkennbarer, nachvollziehbarer Mangel- oder Belastungszustand der Lernsubjekte (Eltern), der aus einer professionell pflegerischen Außenperspektive definiert wird und Anhaltspunkte für die Auswahl geeigneter Unterstützungsformen bietet (ebd.).

Diese Differenzierung ergänzt das deutschsprachige Begriffsverständnis und erweitert den Blick auf konkrete Handlungsvollzüge, die auf Veränderungen des bedürfnisverursachenden Mangelzustandes abzielen. Damit wird es möglich, bedürfnisorientierte Lernprozesse der Mütter einerseits und professionelle Unterstützungsleistungen auf der Basis ermittelter Bedarfe andererseits einzuschließen, die sich in der gemeinsamen Vorgehensweise bei der Orientierung, Planung, Entscheidung und Umsetzung des Pflege- und Beratungsgeschehens wechselseitig beeinflussen. Zudem erlaubt diese definitorische Festlegung die Einordnung der Studienergebnisse dieser Studie in den internationalen Stand der wissenschaftlichen Forschung. In der englischen Sprache wird der Begriff „need“ sowohl für „Bedürfnis“ als auch für „Bedarf“ verwendet und ist daher für mehrperspektivische wissenschaftliche Analysen näher zu bestimmen (Baloochi Beydokhti et al., 2020).

3 Methodik

3.1 Begründung des Studiendesigns

Im Vordergrund dieser Dissertationsschrift stehen die gewonnenen Erkenntnisse aus den empirischen Studienanteilen, die zur konzeptionellen Weiterentwicklung edukativer Interventionen in der neonatologischen Intensivpflege beitragen können. Aus diesem Grund beschränkt sich die Autorin im Methodenkapitel auf die Beschreibung der wissenschaftlichen Verfahren dieser beiden Forschungsarbeiten.

Für den empirischen Teil wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt. In Vorbereitung auf die empirischen Teilstudien wurden systematische Literaturrecherchen durchgeführt, die verdeutlichen, dass zwischenzeitlich zahlreiche Erkenntnisse zu Belastungen von Eltern nach einer Frühgeburt vorliegen. Lernbedürfnisse von Familien mit frühgeborenen Kindern in der NICU und ihre Bedeutung für die Konzeption edukativer Interventionen erfahren im deutschen Forschungskontext bislang wenig Aufmerksamkeit (Machul, 2008). Subjektive Sichtweisen von Müttern und Beraterinnen lassen ein Spannungsfeld zwischen mütterlichen Bedürfniswahrnehmungen und objektivierbaren Bedarfsbestimmungen vermuten. Eine Zielsetzung qualitativer Forschung ist es, subjektive Gegenstandsbezüge der in diesem Feld handelnden Personen zu erschließen und relevante Sinnzusammenhänge und Deutungsmuster zu rekonstruieren (Döring & Bortz, 2016). Damit rücken die Sichtweisen der untersuchten Personengruppen in den Mittelpunkt und ermöglichen eine Annäherung an individuelle Konstruktionen und ein besseres Verständnis ihrer sozialen Wirklichkeit (Flick, 2012). Um die identifizierten Forschungsdesiderata zu bearbeiten, wurden die individuellen Perspektiven der Anbieterinnen und Nutzerinnen des perinatalen Beratungsangebotes anhand von qualitativen Interviews erhoben (Herzberg et al., 2016, Herzberg et al., 2023). Der Perspektivvergleich im Sinne einer Datentriangulation diente dazu, die Subjektivität der Forscherinnen dieser Untersuchung in Bezug auf die interessierenden Phänomene auszugleichen und erweiterte Erkenntnisse zum Untersuchungsgegenstand zu erhalten (Flick, 2011). Von den Forschungsfragen geleitet, wurde mit der qualitativen Inhaltsanalyse eine sozialwissenschaftliche Methode angewendet, die systematisch und theoriebasiert das gewonnene sprachliche Material analysiert und regelorientiert interpretiert, um den subjektiven Sinn und wertfreie

Deutungen der Äußerungen von Müttern und Beraterinnen zu rekonstruieren (Mayring, 2010).

In der pflege- und gesundheitswissenschaftlichen Forschung spielt die Analyse universell verbreiteter Metaphern zunehmend eine Rolle. Mit der Kombination von qualitativer Inhaltsanalyse mit der systematischen Metaphernanalyse (Schmitt, 2017) wurde eine Methodentriangulation für die erste empirische Untersuchung angestrebt, die ebenfalls den empirischen Erkenntnisgewinn erweitern kann (Flick, 2011). Ziel war es, Metaphern als Objekte der kommunikativen Aushandlung und als organisierende Struktur pflegerischer Interaktion (Schmitt, 2017) der NICU auf ihre Sinn- und Bedeutungszusammenhänge für die Zielgruppe der Mütter frühgeborener Kinder zu untersuchen. Beide Teilstudien erhielten ein positives Votum des Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission (EA2/018/13).

3.2 Sampling und Feldzugang

Studie 1: Perspektive der Mütter

Da Mütter häufig die Versorgung des Kindes in der NICU übernehmen, lassen sich für Eltern Unterschiede in Bezug auf ihre Lernbedürfnisse nachweisen (Alves et al., 2016). In der ersten Studie wurden deshalb zunächst die Lernbedürfnisse der Mütter, als Teil der Familieneinheit, in den Fokus genommen. Dafür wurde eine gezielte Auswahl nach vorab festgelegten Kriterien vorgenommen, um tatsächlich relevante Fälle einzubeziehen. Daraus leiteten sich zentrale Einschlusskriterien für die Wahl des Samplings ab:

- Mütter von Neugeborenen mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (ELBW) und von Neugeborenen mit sonstigem niedrigem Geburtsgewicht (LBW), gemäß der International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10-GM, Version 2022),
- Mütter ohne sprachliche Barrieren,
- Mütter, deren Kinder sich mindestens vier Wochen in stationärer Versorgung befanden,
- Mütter, die in der institutionalisierten Elternberatung von mindestens einer der befragten Beraterinnen begleitetet wurden, die in die zweite Studie eingeschlossen waren.

Mütter von Kindern, die schwerwiegende Erkrankungen oder Behinderungen aufwiesen, blieben aufgrund der zusätzlichen Belastungssituation unberücksichtigt. In der Kombination einer qualitativen Inhaltsanalyse und einer systematischen Metaphernanalyse begründete sich die im Vorfeld festgelegte Begrenzung der Teilnehmerinnenzahl (N=5). Der Zugang zum untersuchten Forschungsfeld wurde über die Kontaktpersonen der Elternberatung als Gate-Keeperinnen hergestellt (Helfferich, 2011). Durch ihre Arbeit als Beraterinnen wurde ein Vertrauensstatus gegenüber den Müttern aufgebaut, der die Gewinnung von Teilnehmenden und eine offene Gesprächsatmosphäre fördern sollte. Nachdem interessierte Mütter identifiziert werden konnten, wurde ihnen von den Beraterinnen eine Einwilligungserklärung und eine Teilnahmeinformation mit Kontaktdaten ausgehändigt. Ihre Zustimmung bekräftigten schließlich alle ausgewählten Mütter, indem sie telefonischen Kontakt aufnahmen. Während des Erstkontaktes wurde über das Ziel der Studie und den Ablauf des Interviews informiert, es wurden offene Fragen beantwortet und mit den Müttern ein Wunschtermin für die Durchführung des Interviews in den Räumlichkeiten der Elternberatung abgestimmt.

Studie 2: Perspektive der Beraterinnen

Die Fallauswahl wurde vom Erkenntnisinteresse der Studie geleitet, subjektive Bedarfszuschreibungen von Elternberaterinnen in der Phase der postpartalen stationären Versorgung zu generieren. Hierfür wurden im Sinn eines Vorabsamplings Kriterien festgelegt, um tatsächlich relevante Fälle einzubeziehen. Daraus leiteten sich folgende Einschlusskriterien für die Wahl des Samplings ab:

- Die Beraterinnen waren mindestens 5 Jahre auf einer neonatologischen Intensivstation tätig,
- Die Beraterinnen verfügen über eine mindestens zweijährige Berufserfahrung in der institutionalisierten Elternberatung auf einer neonatologischen Intensivstation,
- Die Beraterinnen haben sich im Sinne der Erweiterung ihrer Beratungskompetenzen fortgebildet.

Nach einer gemeinsamen Auftaktveranstaltung, in der über das Ziel und den Ablauf der Studie informiert wurde, erhielten die Beraterinnen einen Informationsbogen und eine

Einverständniserklärung. Nach erfolgter Zustimmung zur Teilnahme wurde ein Wunschtermin zur Durchführung der Interviews in den Räumlichkeiten der Elternberatung vereinbart.

3.3 Datenerhebung und Datenbasis

3.3.1 Datenerhebung

Zu Beginn der Datenerhebung wurde allen Teilnehmerinnen noch einmal die Möglichkeit gegeben, Fragen zur Zielsetzung und zum Ablauf der Studien zu formulieren. Anschließend wurde die informierte Einwilligung zur Interviewteilnahme, zur digitalen Aufzeichnung der Interviews und zur Weiterverarbeitung und Veröffentlichung der Ergebnisse in pseudonymisierter Form schriftlich eingeholt. Unter Beachtung der krisenhaften Situation wurden die Mütter darüber informiert, die Interviewsituation zu jedem Zeitpunkt unterbrechen oder beenden zu können. Nach der Entscheidung, die Daten mit qualitativen Interviews zu erheben, fiel die Auswahl der Konzeption und Durchführung der Interviews auf die Befragungstechnik leitfadengestützter Interviews (Helfferich, 2011, S. 178-189). Sie ermöglicht einen angemessenen Grad an Offenheit und eine mittlere Strukturierungsqualität. Die Stichpunkte des Leitfadens stellten als bewegliches Fragengerüst sicher, ausgewählte Themenbereiche des Forschungsinteresses zu integrieren, sie in einen bearbeitbaren Rahmen einzugrenzen und im Anschluss ein gewisses Maß an Vergleichbarkeit zu erreichen. Die erzählgenerierenden Fragestellungen wurden im Sinne der Darstellbarkeit gewünschter Tiefenperspektive so offen formuliert, dass narrative Potenziale der Informantinnen exploriert werden konnten und die Relevanzsetzung und -strukturierung den befragten Teilnehmerinnen oblag. Es bestand zudem genügend Spielraum für nichtantizipierte Themenbereiche, um den authentischen Wahrnehmungen und Sichtweisen adäquate Bedeutung einzuräumen (Helfferich, 2011). Auf die Verwendung sprachlich verständlicher Formulierungen, angelehnt an die Alltagssprache und professionstypische Sprachmuster der Informantinnen wurde Wert gelegt. Im Verständnis technischer Offenheit war weder die Reihenfolge der Fragen noch die konkrete Frageformulierung während der Durchführung der Interviews bindend (Flick, 2012). Vor Beginn der Interviews wurden die Leitfadentwürfe für beide Studien in einem Pretest überprüft und gering modifiziert. Dabei war die Verständlichkeit und Angemessenheit der Sprache, eine erzählgenerierende Qualität der Fragen, ihre nachvollziehbare Reihenfolge und die Eignung zur Beantwortung der Forschungsfragen ausschlaggebend.

Studie 1: Perspektive der Mütter

Der Interviewleitfaden der ersten Studie umfasste folgende Themenbereiche: das mütterliche Erleben in der Begleitung ihrer Kinder während der stationären Versorgung, ihre subjektiven Bedürfnisse und deren Veränderung von der Aufnahme in der Neonatologie bis zum Zeitpunkt der Befragung sowie erwünschte und wahrgenommene hilfreiche Unterstützungsformen. Das Vorwissen über Belastungsreaktionen und traumatische Erlebnisse von Müttern während des Aufenthalts ihrer Kinder auf Intensivstationen (Jotzo, 2013) führte zu der Entscheidung, ein ethisch vertretbares Zeitfenster für die Datenerhebung zu bestimmen. Als Zeitrahmen wurde deshalb die Stabilisierungsphase des gemeinsamen Übergangs der Mütter mit ihren Kindern von der Intensivstation auf die neonatologische Wochenbettstation bzw. in die gemeinsame Rooming-in-Phase, kurz vor der Entlassung, festgelegt. Um einen freien Erzählraum zu öffnen und einen vertraulichen Interviewrahmen zu schaffen, wurden die Mütter zu Beginn gebeten, über eine besondere Situation in der Begleitung ihrer Kinder zu berichten (Helfferich, 2011). Im Verlauf des Interviews wurden Nachfragen dazu genutzt, den Erzählfluss der Interviewten zu steuern, aufrecht zu erhalten und das Erzählpotential zu vertiefen (ebd.). Den Ausklang des Gespräches bildete eine offene Frage, die den Müttern die Gelegenheit gab, den Interviewverlauf zu reflektieren und abschließend eigene Relevanzsetzungen vorzunehmen, die im Interviewverlauf bisher keine Erwähnung fanden.

Studie 2: Perspektive der Beraterinnen

Der Interviewleitfaden der zweiten Studie umfasste folgende Themenbereiche: das Verständnis von Elternberatung und ihren Aufgaben, Erkenntnisse zu elterlichen Bedarfen in der postpartalen neonatologischen Versorgung, zur Einschätzung und Differenzierung elterlicher Bedarfe und zur Beantwortung elterlicher Bedarfe. Um einen freien Erzählraum zu öffnen, wurden die Beraterinnen am Anfang des Interviews gebeten, einen Einblick in ihren beruflichen Werdegang und ihre aktuelle Tätigkeit als Elternberaterin zu geben. Im Verlauf des Interviews wurden Nachfragen dazu genutzt, den Erzählfluss der Interviewten zu steuern, aufrecht zu erhalten und das Erzählpotenzial zu vertiefen. Für den Interviewausstieg wurde eine offene Frage gewählt, die den Beraterinnen Gelegenheit gab, den Interviewverlauf zu reflektieren und noch einmal eigene Relevanzsetzungen vorzunehmen.

Nach Ablauf der Interviews wurde im Rahmen beider Studien mit den Teilnehmerinnen ein Kurzfragebogen bearbeitet, der ausgewählte soziodemografische Daten erfasste. Direkt im Anschluss wurde von der Interviewerin ergänzende Interviewprotokolle ausgefüllt. Die darin enthaltenen Informationen zur Interviewsituation flossen in die Interpretation und Auswertung des Materials ein. Dabei wurden Kommentare zu den Interviewpartnerinnen (Verfassung, Erscheinung, Gesprächsbereitschaft), zur Gesprächsatmosphäre, Bemerkungen zu Schwierigkeiten oder Irritationen und zu Gesprächsinhalten vor und nach der digitalen Aufzeichnung festgehalten.

3.3.2 Datenbasis

Studie 1: Perspektive der Mütter

Bezogen auf die beschriebene Fallauswahl wurden Interviews mit fünf Müttern geführt, die eine Frühgeburt erlebten und deren Kind(er) sich von der Geburt bis zum Zeitpunkt der Befragung im Mittel 9,9 Wochen in der perinatalen Versorgungseinrichtung befand(en). Der Altersdurchschnitt der Mütter betrug 36 Jahre und sie verfügten entweder über Berufsbildungsabschlüsse oder über akademische Hochschulabschlüsse. Vier der fünf Frauen waren Erstgebärende, von denen drei Zwillinge zur Welt brachten. Das durchschnittliche Geburtsgewicht der Kinder lag unter 1.000 Gramm. Das Erkrankungsspektrum der Kinder verteilte sich auf die Diagnosen P07.0 (Neugeborenes mit extrem niedrigem Geburtsgewicht: <1000g, ELBW) und P07.10 (Neugeborenes mit sonstigem Geburtsgewicht: 1000-1250g, LBW) der ICD-10-Klassifikation. Alle Mütter wurden durch die institutionalisierte Elternberatung begleitet, zwei von ihnen bereits präpartal während ihres stationären Aufenthaltes aufgrund drohender Frühgeburt. Die Dauer der Einzelinterviews variierte zwischen 17 und 32 Minuten mit einer mittleren Gesprächsdauer von 23 Minuten und einer Gesamtgesprächsdauer aller Interviews von 117 Minuten.

Studie 2: Perspektive der Beraterinnen

Für diese Untersuchung wurden Beraterinnen des Krankenhauses der Maximalversorgung einbezogen, das über zwei Standorte perinataler Versorgung verfügt. Insgesamt wurden sechs Interviews mit den Beraterinnen geführt, von denen jeweils drei Kolleginnen ihre Tätigkeit an je einem Standort ausübten. Die Beraterinnen blickten auf Berufserfahrungen zwischen 21 und 36 Jahren auf der NICU zurück und waren mindestens seit zwei Jahren in der Elternberatung tätig. Ihre Teilnahmebereitschaft für Fort- und Weiter-

bildungen mit edukativen Inhalten war hoch. Zu ausgewählten Themenbereichen der absolvierten Bildungsmaßnahmen gehörten: Elternberatung, entwicklungsfördernde Begleitung in der Neonatologie, Case-Management und gesprächsfördernde Methoden der Kommunikation. Die Dauer der Einzelinterviews variierte zwischen 14 und 34 Minuten mit einer mittleren Gesprächsdauer von 23 Minuten und einer Gesamtgesprächsdauer aller Interviews von 138 Minuten.

3.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung

Die regelgeleitete Auswertung aller Interviews wurde mit der sozialwissenschaftlichen Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2010) im Forschertandem und weiteren Interpretationsgemeinschaften umgesetzt. Im Zentrum der Methode steht ein festgelegtes, in Bezug auf den Untersuchungsgegenstand modifizierbares, Prozessmodell für die „synthetische“ Konstruktion von Kategorien (Mayring 2010, S.44). Als Basismaterial der Analyse dienten die transkribierten und pseudonymisierten Texte von fünf Interviews der ersten Studie und sechs Interviews der zweiten Studie sowie die Daten der soziodemografischen Fragebögen und der Interviewprotokolle. Das Verfahren der inhaltlich-strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse ermöglichte ein deduktiv-induktives Vorgehen der Kategorienentwicklung (Schreier, 2014). Forschungspraktisch wurden deshalb zunächst theoriegeleitet und entlang der Themen des Interviewleitfadens deduktive Hauptkategorien entwickelt, die das empirische Material strukturierten. Die Kodiereinheiten wurden definiert und Kodierregeln in einem Kodierleitfaden festgelegt. Im ersten Materialdurchgang wurden diese Einheiten zunächst an einen Fall, in Form eines vollständigen Interviews, herangeführt und Fundstellen identifiziert. In diesem Arbeitsschritt wurden die formulierten Kodierregeln überprüft und modifiziert. Im Anschluss wurden alle Fundstellen regelgeleitet paraphrasiert. Es zeigte sich in beiden Studien, dass relevante Aspekte des Forschungsgegenstandes nicht in die vorab definierten thematischen Hauptkategorien eingeschlossen werden konnten. Entlang der thematischen Hauptkategorien wurde in den folgenden interviewübergreifenden Materialdurchläufen deshalb eine gegenstandsnahe Konstruktion dicht am Material angestrebt und der Kodierleitfaden um weitere, induktiv gewonnene, Haupt- und Subkategorien ergänzt. Während der folgenden zweiten Reduktionsphase wurde ein vorläufiges Kategoriensystem herausgearbeitet, das der Rücküberprüfung am ursprünglichen Ausgangsmaterial und der Vorbereitung eines endgültigen Materialdurchgangs diente. Im Verlauf der iterativen Arbeitsprozesse wurden die

Kategoriensysteme beider empirischer Studien in einem deduktiv-induktiven Wechselspiel ausdifferenziert. Als zentrales Ergebnis wurden Einzelkategorien entwickelt, die mütterliche und professionelle Sichtweisen auf das Erleben einer Frühgeburt und auf mütterliche/elterliche Bedürfniskonzepte und pflegerische Bedarfsbestimmungen zu Kernaussagen verdichteten (Herzberg et al., 2016, Abb. 1, S. 6; Herzberg et al., 2023, Abb.1, S. 15).

Während für die zweite Studie im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2010) die Terminologie der befragten Beraterinnen direkt in die Formulierung der endgültigen „In-Vivo-Codes“ und in notwendige Erläuterungen ihres Bedeutungsgehalts einfluss (Kuckartz, 2014), wurden in der ersten Studie die im Textmaterial identifizierten Metaphern der Mütter in einem weiteren Arbeitsschritt systematisch analysiert. Dazu wurde die von Schmitt auf der Grundlage der kognitiven Metapherntheorie (Lakoff & Johnson, 1980) entwickelte „Systematische Metaphernanalyse“ ergänzend herangezogen, die auf „kulturell verbreitete, sozial situierte und individuell produzierte Muster des Sprechens, Denkens, Fühlens und Handelns, durch die Subjekte ihre Welt herstellen wie wahrnehmen“ zielt (Schmitt, 2017, S. 453). Wie für das Handlungsfeld der neonatologischen Intensivpflege bereits beschrieben, wird das subjektive Erleben von Eltern nach einer Frühgeburt oft von existenziellen Krisen geprägt. Derartige Grenzerfahrungen können das Sprachvermögen von Eltern einschränken und damit die wechselseitige Kommunikation und Interaktion im Pflegeprozess maßgeblich beeinflussen. Metaphern überwinden in diesem Prozess den „Graben zwischen einem nicht begrifflichen Deutungsvermögen und bewusst sprachlicher Reflexionstätigkeit“ (ebd., S. 273) und ermöglichen den Subjekten „eine konstruierende Versprachlichung des Zielphänomens ebenso wie seine soziale Repräsentation“ (ebd., S. 41). Die regelgeleitete Analyse der von Müttern produzierten Muster des Sprechens, Denkens, Fühlens und Handelns gestattete es, soziale Sinnstrukturen zugänglich zu machen, die sich der bewussten Reflexionstätigkeit weitestgehend entzogen. Für diese Studie wird auf eine Metapherdefinition zurückgegriffen, die Bezug auf alle Redewendungen der befragten Mütter nimmt, in denen Bedeutungen von einem „lebensweltlichen Quellbereich“ (die konkret-sinnliche Erfahrungsbasis der Befragten) auf einen „komplexen und häufig abstrakten Zielbereich“ übertragen werden (ebd., S. 41, S. 51). Die metaphernanalytische Auswertung der fünf Interviews mit Müttern Frühgeborener erfolgte anhand der Ablaufskizze einer systematischen Metaphernanalyse (ebd., S. 455-485). Zunächst wurden Zielbereiche benannt, die im Fokus der Forschungsfragen

standen und als Grundlage für die Suche nach metaphorischen Konstruktionen im Textmaterial dienten. Als relevant galten dabei die Zielbereiche des Erlebens der Frühgeburt, die Bewältigung dieser Krisensituation, daraus resultierende mütterliche Bedürfnisse und hilfreiche professionelle Unterstützungsformen zur Befriedigung der Bedürfnisse im Versorgungsprozess. Im Verlauf der Analyse wurde deutlich, dass die Zielbereiche anfänglich gleichermaßen zu weit und zu eng bestimmt waren. Zum einen gab es für den Zielbereich der ‚Lernbedürfnisse‘ nur sparsame Metaphern, zum anderen wurde der Zielbereich der ‚wenig hilfreichen professionellen Unterstützung‘ hinzugezogen, da die Metaphern des Zielbereichs ‚hilfreiche Unterstützung‘ einige Überlappungen zu Metaphern dieses Zielbereichs aufwiesen. Im Anschluss daran wurde der kontrastierende Hintergrund außerhalb des Samples dieser Forschungsarbeit entfaltet und eine erste Übersicht über mögliche metaphorische Konzepte geschaffen, in denen im weiteren Sinn die Themen der festgelegten Zielbereiche angesprochen wurden. Nachfolgend wurde in einem iterativen Verfahren die systematische Analyse der Texte in zwei Schritten durchgeführt. An die dekonstruierende Zergliederung der Transkripte aller Interviews mit dem Ziel der separaten Sammlung metaphorischer Redewendungen zu den festgelegten Zielbereichen schloss sich die Bündelung zu metaphorischen Konzepten an. Im Forschertandem, bestehend aus der Autorin und Rudolf Schmitt, wurden in diesem Schritt die metaphorischen Konstruktionen der Mütter systematisch verglichen und alle Redewendungen zu metaphorischen Konzepten geordnet, die dem gleichen Quellbereich entstammten und auf einen gleichen Zielbereich übertragen werden konnten.

4 Ergebnisse

Wie im vergangenen Abschnitt dieser Dissertationsschrift, wird auch an dieser Stelle auf eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse der dritten Studie zugunsten der erkenntnisgenerierenden Ergebnisse aus den qualitativ-empirischen Studienanteile verzichtet.

Studie 1: Perspektive der Mütter

Als Ergebnis der qualitativen Inhaltsanalyse wurden fünf deduktiv-induktiv gewonnene Hauptkategorien synthetisiert, die insgesamt 17 eng am Material orientierte Einzelkategorien zur Rekonstruktion der Lebenssituation und der mütterlichen Bedürfniskonzepte umfassten und deren zentrale Aspekte im Folgenden beschrieben werden (Abbildung 1, S. 31).

Nahezu alle Mütter erlebten einen langanhaltenden Spannungszustand, begleitet von physischer und psychischer Erschöpfung. An dessen Ausgangspunkt steht eine ausgeprägte Verunsicherung durch die Frühgeburt, die durch eine sofortige physische und emotionale Trennung vom Kind verstärkt wird. Obwohl die Mütter zunehmend ein sensibles Verständnis für ihr Kind entwickeln, erweisen sich die als natürlich erachteten Interaktionen mit dem intensivmedizinisch versorgten Kind anfänglich nicht als tragfähig. So stehen Mütter der Situation weitgehend hilflos gegenüber und sehen sich kaum in der Lage, wichtige Informationen aufzunehmen. Der Verlust von Kontrolle im intensivmedizinischen Umfeld und die Ungewissheit, ob das Kind überleben wird, werden dabei zu ständigen Begleitern und münden für einige Mütter in einem wahrgenommenen Schockzustand.

Nach ihren Bedürfnissen gefragt, erwähnten Mütter in erster Linie das Bedürfnis nach Orientierung und Sicherheit für die eigenständige Versorgung des Kindes und den erwünschten Bindungsaufbau zum Kind. Neben einheitlich abgestimmten Informations- und Aufklärungsstrategien können transparente Pflegekonzepte und partnerschaftliche Beziehungen dazu beitragen, dass Mütter Vertrauen in die Qualität der Versorgung ihrer Kinder und in die ihnen angebotene Unterstützung gewinnen. Damit verbundene Lernprozesse werden unterstützt, wenn alle an der Versorgung beteiligten Personen individuelle Präferenzen der Familien respektieren und sie als Ressource in die Pflege des Kindes und wichtige Entscheidungen einbeziehen. Darüber hinaus wünschen sich Mütter

von Pflegenden emotionale Begleitung während des stationären Aufenthaltes ihrer Kinder.

Zur gelingenden Beantwortung ihrer Lernbedürfnisse messen befragte Mütter der Kommunikation mit verschiedenen professionellen Begleiter:innen besondere Bedeutung bei. Dabei legen sie Wert auf eine fachkompetente Vermittlung relevanter Wissensbestände. Hervorgehoben werden außerdem handlungspraktische Unterstützungsformen für die nach und nach erfolgende Verantwortungsübernahme in der Versorgung des Frühgeborenen. Überdies wird die Möglichkeit persönlicher, emotionaler Begleitung durch Elternberaterinnen positiv bewertet. In der Elternberatung finden Mütter einen geschützten Raum, ihren Gefühlen nachzuspüren, sich umsorgt zu fühlen und Stabilität für den weiteren Lernweg aufzubauen. Zusätzlich spielen für die Mütter auch Rahmenbedingungen eine Rolle, etwa die Möglichkeit, viele Stunden für ihre Kinder da zu sein. Schließlich sehen Mütter persönliche soziale Kontakte aus Familie und Freundeskreis als wichtige Ressource an, um ihre Situation bewältigen zu können. Zu Aspekten, die Mütter an der Befriedigung ihrer Lernbedürfnisse hinderten, gehören an erster Stelle unzureichende personelle Kontinuität und mangelnde informationelle Abstimmungen der in den Versorgungsprozess involvierten Personen. Zudem werden verlässliche Gesprächsangebote der entscheidungsbefugten Ärzt:innen vermisst. Daneben berichten Mütter über mangelnde Wertschätzung und Anerkennung ihrer Bedürfnisse.

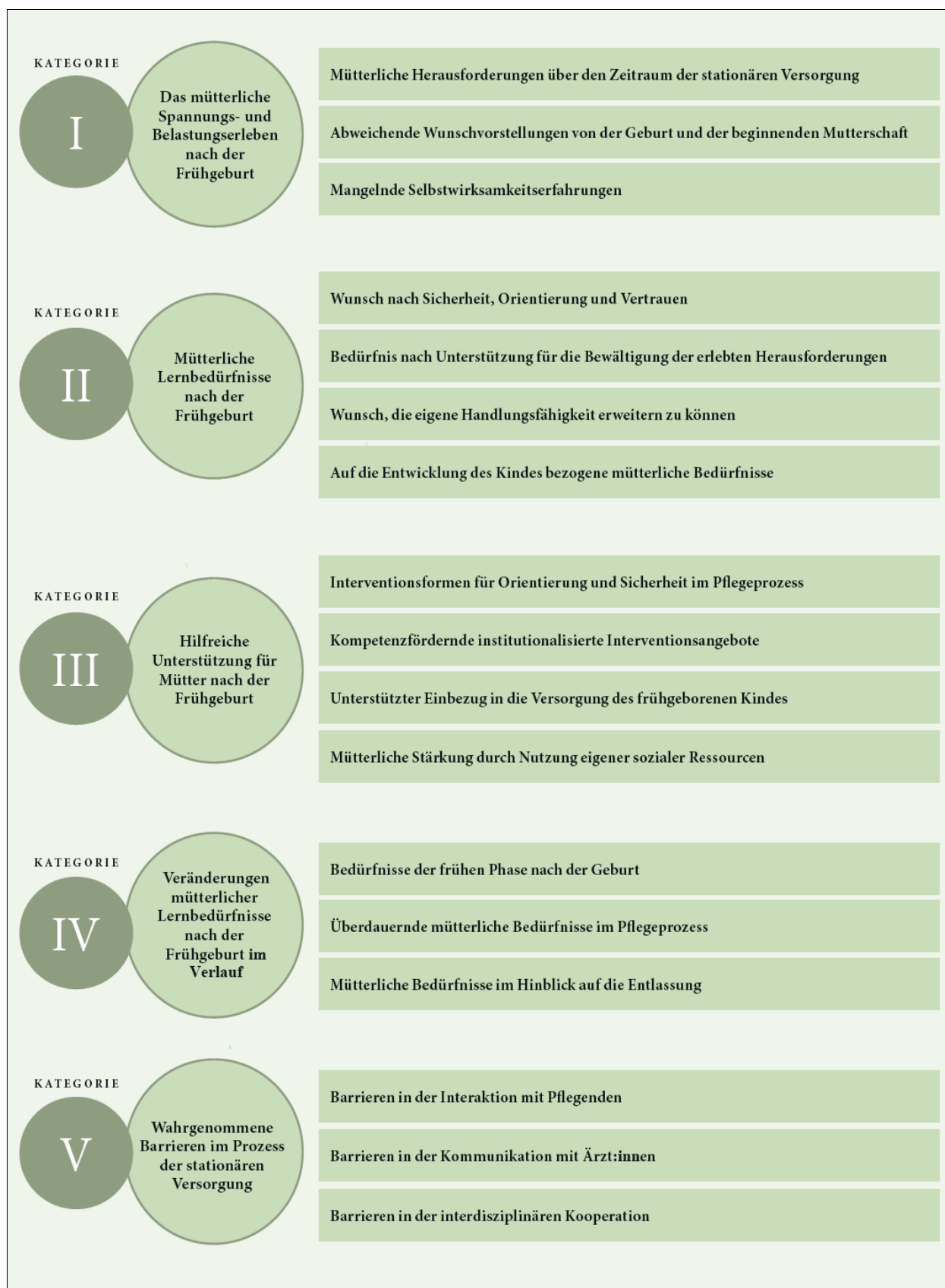


Abbildung 1: Zusammenfassendes Kategoriensystem zur Beschreibung der Situation, der Lernbedürfnisse und von hilfreichen Unterstützungsformen nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Müttern
Eigene Darstellung, angelehnt an Herzberg et al., 2016

Die in der ersten Publikation (Herzberg et al., 2016) veröffentlichten metaphorischen Aussagen der Mütter wurden im Sinne einer vertiefenden Beantwortung der Forschungsfragen um relevante Ergebnisse der systematischen Metaphernanalyse ergänzt. Aus den metaphorischen Redewendungen aller Interviews konnten 25 metaphorische Konzepte³ in vier Zielbereichen entwickelt werden, die eine Rekonstruktion der Sinnstrukturen von Müttern in der krisenhaften Lebenssituation möglich machen (Abbildung 2, S. 34).

Denkmuster zum Erleben der Frühgeburt spiegeln sich in Redewendungen ähnlich *unvorhergesehener Naturkatastrophen* wider, die der Ausnahmesituation nach einer Frühgeburt bildliche Kraft verleihen. Verbunden mit der Angst, von einem unermesslichen Abgrund verschlungen zu werden, fühlen sich Mütter von Ereignissen „überrollt“, „überflutet“ und „aus dem Kalten erwischt“ oder von „emotionalen Lawinen“ erfasst. Allen Müttern gemeinsam war das metaphorische Konzept des *Erlebens der Frühgeburt als ungewisse Reise* im Modus des Weges, bebildet durch die räumliche Metaphorik der Fortbewegung. Wahrgenommenen Herausforderungen während der Reise verleihen sie Ausdruck mit der Beschreibung eingeschränkter Sichtverhältnisse in einem „dunklen Tunnel“ oder im „Nebel“, die dazu führen, „außerhalb“ des Weges oder „über Umwege gehen“ zu müssen. Als *schwere Zeitreise* metaphorisieren sie zudem das erlebte Geschehen im Modus eines abstrakten Zeitbegriffes.

Im Mittelpunkt des zweiten Zielbereichs metaphorischer Konzepte stand der Prozess mütterlicher Bewältigung der krisenhaften Situation. In diesen Denkmustern wird die *Frühgeburt als mühsame Arbeit* bebildet und es dominieren Metaphern aktiver, „anstrengender“ Handlungen, wenn Mütter sich wieder „aufbauen“ oder Informationen „herziehen“ müssen. Diese Arbeit erfordert „viel Kraft“ und „eiserne Geduld“, um aktuell Belastendes „schleppen“ oder sich „Erleichterung“ verschaffen zu können. Fast fließend gehen die Sinnmuster mühsamer Arbeit in kräftigere Bilder der Kriegsmetaphorik über, in denen Mütter ihre Bewältigungshandlungen innerhalb der sozialen Umwelt der NICU als *Kampf* metaphorisieren, etwa wenn „Grenzen überschritten werden“ oder sie annehmen, „über-rumpelt“ oder „angegriffen“ worden zu sein. Im Gegensatz zu einem weiteren metaphorischen Konzept der Arbeit, das der Bewältigung ihres Traumas durch „Verschließen“ oder

³ Zur besseren Nachvollziehbarkeit werden metaphorische Konzepte in der Ergebnisdarstellung in kursiver Schreibweise markiert. Die in den metaphorischen Konzepten zusammengefassten metaphorischen Redewendungen werden durch Anführungszeichen gekennzeichnet.

„Abkapseln“ von Emotionen Ausdruck verleiht, finden sich im Textmaterial auch Metaphern, die auf Sinnstrukturen der *Personifizierung von Gefühlen und Bedürfnissen* hinweisen. „Angst“, „Schocksituationen“ und „Bedürfnisse“ begleiten den Weg der Mütter. *Verdinglichte Bedürfnisse* hingegen können von Müttern aktiv *gezeigt und reguliert* und von professionellen Begleiter:innen „aufgefangen“ werden. Metaphorisierte Denkstrukturen in Bezug auf konkrete mütterliche Lernbedürfnisse wurden im metaphorischen Konzept *Frühgeburt ist Sehen und Verstehen* zusammengeführt. Um einzelne Situationen besser zu „verstehen“ und „klar zu werden im Kopf“ wünschen sie Mütter, zufriedenstellende Einblicke in die komplexe Versorgung ihres Kindes zu gewinnen. Im dritten Zielbereich wird das Bedürfnis strukturiert, in die erwünschte „Mutterrolle hereinzuwachsen“, indem Mütter als *Weg- oder Reisebegleiterinnen des Kindes* dafür Sorge tragen, dass *Nähe und gemeinsame Entwicklung* ermöglicht und das *frühgeborene Kind, als zerbrechliches und kostbares Gut*, nicht „im Stich gelassen“ sondern geschützt wird. Der vierte Zielbereich fasst metaphorische Konzepte der Mütter zu professioneller Unterstützung zusammen, die in als hilfreich und weniger hilfreich beurteilte Unterstützungsformen unterschieden wurden. Als wirksam bewerteten Mütter *aufklärende Hilfen*, die von „klaren Ansprechpartner:innen“ angeboten und mit „erklärenden Aussagen“ angereichert sind. Das metaphorische Konzept der *Reiseleitung für einen geordneten Lernweg der Eltern* bekräftigt den Wunsch der Mütter, eine „zentrale Anlaufstelle“ professioneller Unterstützung vorzufinden. Dieser Instanz weisen sie die Funktion einer *maschinellen Leitstelle* zu, die auf „Knopfdruck“ den Zugriff auf „alle Bereiche“ und relevante Informationen gewährt. Demnach kann die *Reiseleitung* auf der Basis eines abgestimmten „Fahr- oder Pflegeplans“ die „Führung übernehmen“ und dafür sorgen, dass Familien keinen „falschen Weg“ einschlagen. Mütterliche Denkmuster regulierender Begleitung werden im metaphorischen Konzept der *elterlichen Hilfe als verbindliche und regulierende Begleitung* bekräftigt. Das Krankenhaus wird als Eltern-Person imaginiert und von dieser „zuständigen Instanz“ wird erwartet, dass sie über den „Stand der Dinge Bescheid weiß“, Familien „an die Hand nimmt“ und mit ihnen gemeinsam notwendige „Entscheidungen“ trifft. *Elterliche Hilfe* wird in den Sinnstrukturen der Mütter zugleich mit *fürsorglicher Arbeit* verbunden, die *Geben und Nehmen einschließt*. Mütter wünschen sich von professionellen Begleiter:innen, dass diese „Kraft geben“ und „Angst nehmen“, dass sie sich von ihnen vertrauensvoll „unterstützt“ und sich durch ihre Unterstützung sicher „aufgeh-

ben“ fühlen. Als wenig hilfreich bewerteten Mütter hingegen „widersprüchliche“ *Botschaften* der involvierten Gesundheitsprofessionen, die zu „Unruhe“ und Verwirrung führen und den Eindruck vermitteln, dass die einzelnen Professionen „nicht Hand in Hand arbeiten“ und „keinem einheitlichen Konzept“ folgen.

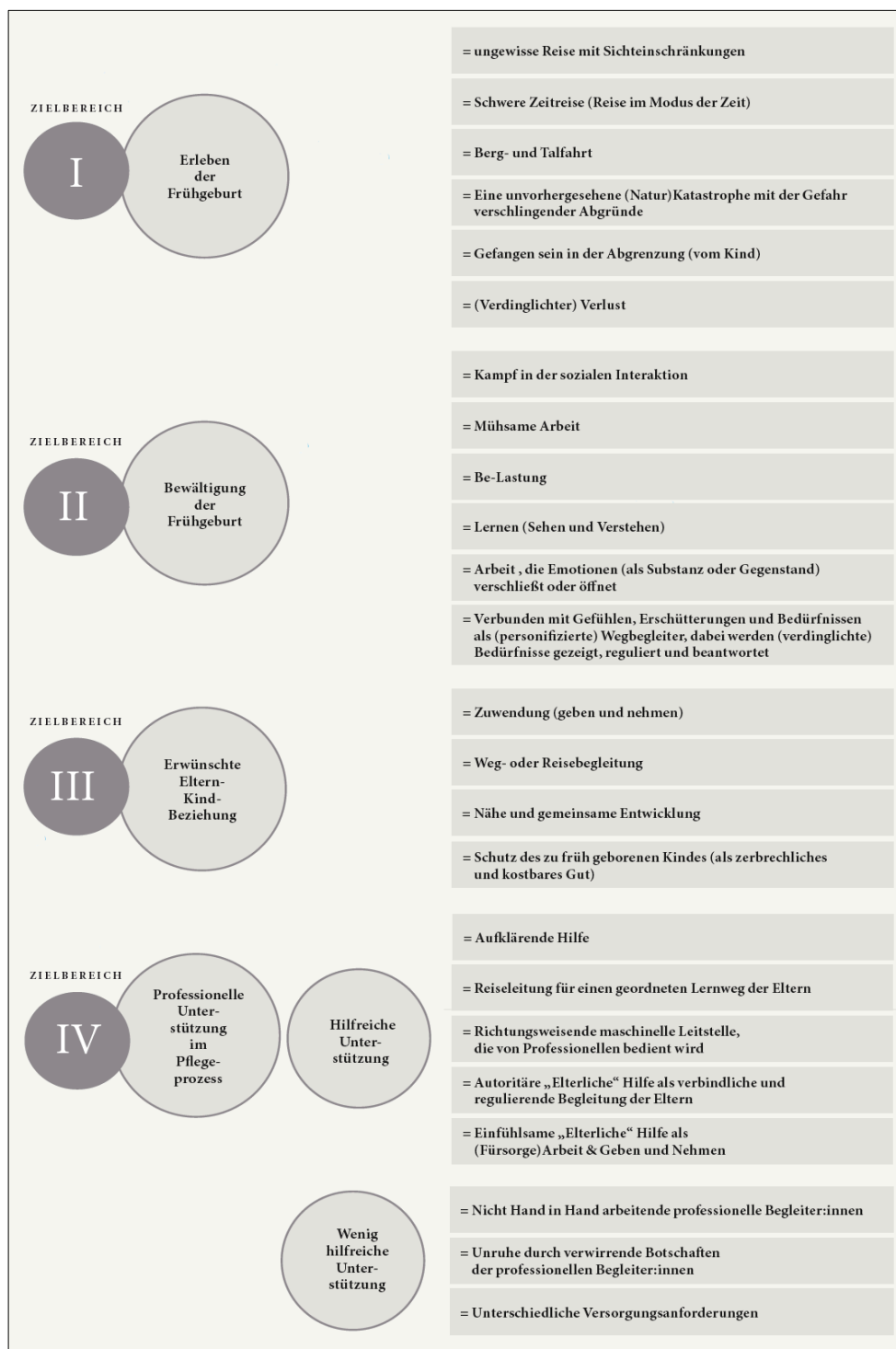


Abbildung 2: Zusammenfassende Darstellung Metaphorischer Konzepte als Ausdruck subjektiver Sinnstrukturen von Müttern nach einer Frühgeburt
Eigene Darstellung

Studie 2: Perspektive der Beraterinnen

Als Ergebnis der qualitativen Inhaltsanalyse wurden in der zweiten Studie sechs deduktiv-induktiv gewonnene Hauptkategorien gebildet, die insgesamt 22 Einzelkategorien zur Rekonstruktion der Lebenssituation und der postpartalen, mütterlichen Bedürfniskonzepte aus der Sicht der Beraterinnen umfassten (Abbildung 3, Seite 37).

Die befragten Beraterinnen beschreiben den Beginn einer krisenhaften Lebensphase nach der Frühgeburt als Ausnahmesituation, die Eltern emotional stark fordert und ihnen den Zugang zu ihren Emotionen oft nicht ermöglicht. Eine beobachtbare Sparsamkeit mit den eigenen Gefühlen erklären Beraterinnen mit dem Anspruch der Eltern, für ihre Kinder stark sein zu müssen. Aus ihrer Sicht erleben Familien die bedrückende Ambivalenz zwischen der einzigartigen Freude über die Geburt des Kindes und der Sorge um dessen Gesundheit. Sie nehmen wahr, dass diese außergewöhnlichen Belastungen dazu führen, dass Eltern anfänglich in einem Zustand irritierender Verunsicherungen verharren, der die Aufnahme von Informationen nur eingeschränkt möglich macht. Unter diesen Umständen vermissen Eltern mitunter die Orientierung und Kontrolle in der aktuellen Lebenssituation. Im Verlauf scheint es Eltern zunehmend besser zu gelingen, die neuen Anforderungen zu bearbeiten und notwendige Kompetenzen für eine sichere Versorgung des Kindes zu erwerben. Um die zunächst nicht überschaubare Lebenssituation bewältigen zu können, entsteht der Bedarf von Eltern, sich in der stationären, fremden Umwelt zu orientieren. Die Beraterinnen resümieren, dass Ansprechpartner:innen benötigt werden, damit Eltern Sicherheit im Umgang mit der Vielzahl an Informationen und Eindrücken gewinnen können. Das Sicherheitsbedürfnis wird von den Beraterinnen in einen engen Zusammenhang mit emotionaler Begleitung gestellt, verbunden mit dem elterlichen Wunsch nach Entlastung und Vertrauensaufbau zu dem sie begleitenden Personal. Für eine schrittweise Übernahme der elterlichen Rolle als aktive Mitgestalter:innen, suchen sie kontinuierliche Nähe zum Kind und benötigen relevantes Wissen für den Auf- und Ausbau ihrer praktischen Kompetenzen. Neben diesen allgemeinen Bedarfen unterscheiden die Beraterinnen individuelle Bedarfe anhand soziodemografischer Merkmale, wahrgenommener Belastungsprofile und Veränderungen im Zeitverlauf.

Elterliche Bedarfe erkennen und einschätzen zu können, erfordert aus Sicht der Beraterinnen kontinuierliche Präsenz, das Vertrauen der Eltern und langjährige berufliche Expertise. Zu diesem Zweck nutzen sie verschiedene Strategien: Einerseits leiten sie die

Bedarfe indirekt aus Gesprächen und Beobachtungen ab und andererseits dienen (systemische) Fragetechniken dazu, den Unterstützungsbedarf zu erkennen. Der kollegiale Austausch teamintern oder im Rahmen von Sozialvisiten wird als ebenso hilfreich bewertet. Spezifische Leitfäden oder Assessmentinstrumente finden in den Bedarfsermittlungen keine Anwendung. Als Hemmnis für den Erfolg von Bedarfsermittlungen wird die Zurückhaltung der Eltern in der Interaktion mit professionellen Akteur:innen der NICU aufgefasst, die von dem Bemühen geleitet scheint, eine bestmögliche Versorgung des Kindes nicht zu gefährden. Schließlich verhindern unreflektierte Stationsroutinen und knappe Personalressourcen die Kommunikation über elterliche Bedürfnisse und demzufolge den Erfolg von Bedarfsermittlungen. Das Ausmaß der Beantwortung elterlicher Lernbedürfnisse erfassen die befragten Beraterinnen eher indirekt über Zufriedenheitsbekundungen, wahrgenommenen Kompetenzzuwachs der Eltern und mit Hilfe eines standardisierten Entlassungsmanagements, dessen Kriterien nicht bedürfnisbezogen operationalisiert sind.

Aus Sicht der Beraterinnen liegt das Unterstützungspotential der Elternberatung in der Bereitstellung einer verlässlichen Anlaufstelle, die wie ein „roter Faden“ den gesamten Versorgungsprozess durchzieht und orientierende Hilfe für Eltern anbietet. Daneben dienen Anleitungsangebote zur pflegerischen Versorgung des Kindes dazu, die Handlungskompetenzen der Eltern zu erweitern. Mit Blick auf die Krisenbewältigung laden die Beraterinnen Eltern in einem „Schonraum“ ein, emotionale Bedürfnisse äußern und diesen geschützten Rahmen zur Entlastung nutzen zu dürfen. Über diese Angebote hinaus, agieren sie als Vermittlerinnen zwischen verschiedenen Professionen, nehmen am inter- und intraprofessionellen Austausch zu Bedarfsbestimmungen und geplanten Interventionen teil, vermitteln an andere Professionen und leiten in Strukturen der Nachsorge weiter. Das vorhandene Datenmaterial lässt insgesamt wenig Rückschlüsse auf eine zielgerichtete Steuerung des Beratungsprozesses zu, in dem einzelne Phasen der Beratung mit den Eltern systematisch geplant und durchlaufen werden.

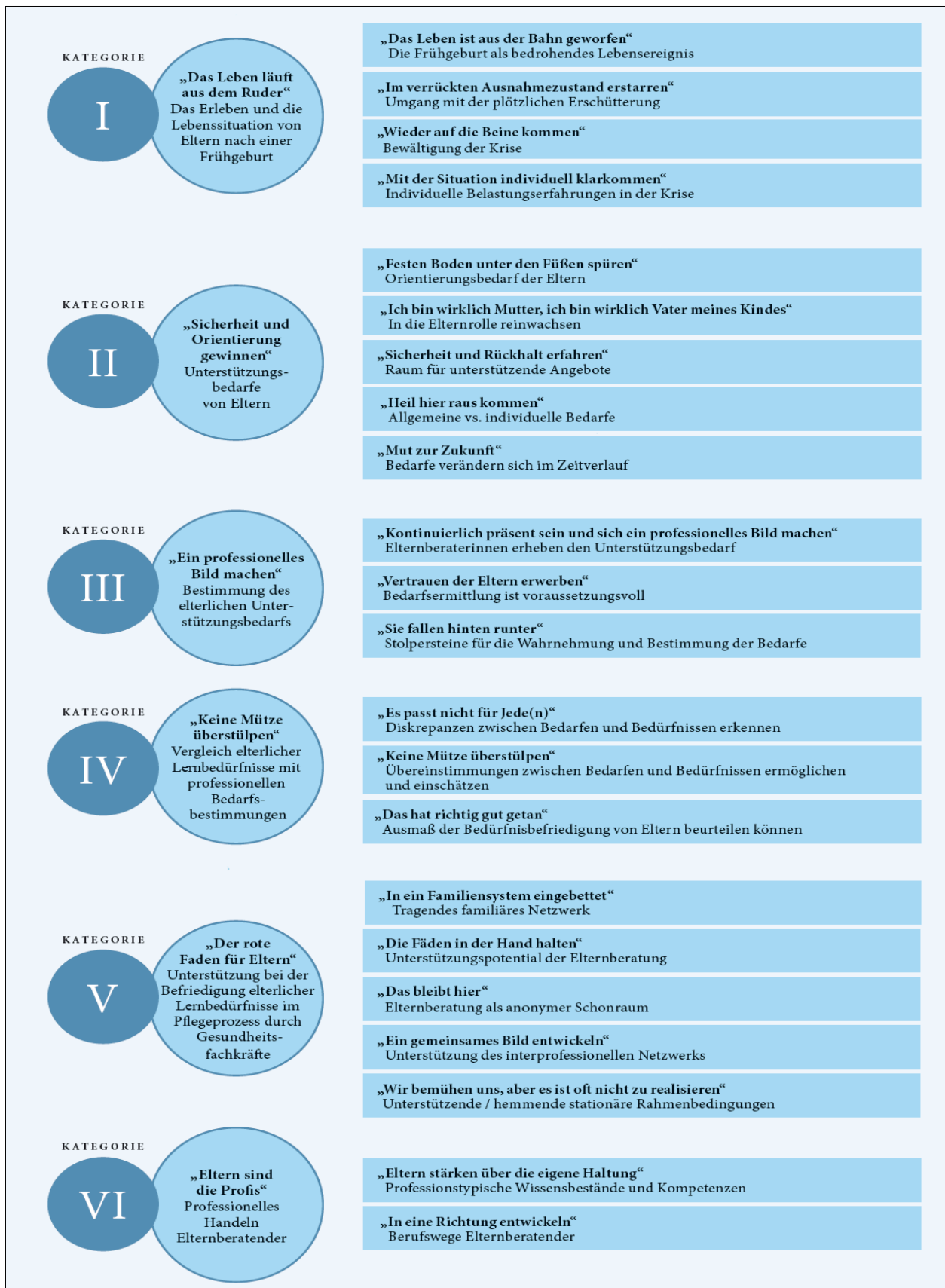


Abbildung 3: Zusammenfassendes Kategoriensystem zur Beschreibung der Situation, der Unterstützungsbedarfe von Eltern und von hilfreichen Unterstützungsformen für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen
Eigene Darstellung, angelehnt an Herzberg et al., 2023

5 Diskussion

5.1 Diskussion der Ergebnisse

Die Ergebnisse der vorangegangenen Literaturrecherchen verdeutlichen, dass umfassende Erkenntnisse zu Belastungsfaktoren von Eltern nach einer Frühgeburt vorliegen. Insbesondere in der nationalen Forschungslandschaft fehlt aber eine empirisch-fundierte und nutzerorientierte konzeptionelle Bearbeitung edukativer Unterstützungsangebote, die eine gezielte Unterstützung der Bewältigungshandlungen von Müttern/Eltern ermöglicht (Herzberg et al., 2016). Da Pflegende in der Bereitstellung edukativer Unterstützungsangebote im Rahmen des familienzentrierten Pflegeansatzes eine Schlüsselposition einnehmen (Mansourian et al., 2020; Ramezani et al., 2014), sind Kompetenzen erforderlich, elterliche Bedürfnisse aufzugreifen und Familien schrittweise in die Lage zu versetzen, ihr Kind eigenständig zu versorgen und ihre elterlichen Rollen übernehmen zu können. Ziel der Diskussion ist es, Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Sichtweisen von Müttern und Beraterinnen auf die Lebenssituation nach einer Frühgeburt, auf Bedürfnis- und Bedarfskonzepte und die tatsächlichen Bewältigungs- und Lernhandlungen der Mütter/Eltern, im Rahmen familienzentrierter Pflege zu identifizieren, theoretisch zu reflektieren und die Ergebnisse in die aktuelle Forschungslandschaft und pflegerische Wissensbestände einzuordnen.

Die Erkenntnisse der ersten empirischen Untersuchung zeigen, dass Mütter durch die Frühgeburt stark herausgefordert sind. Plötzliche Orientierungs- und Kontrollverluste sowie die Angst um das Überleben des zu früh geborenen Kindes führen zu mütterlichem Stresserleben, wie bereits Malouf et al. (2022) und Jotzo (2013) berichteten. Das erhöhte Stresspotential geht einher mit Folgereaktionen, die die mütterliche Kommunikationsfähigkeit und Informationsaufnahme einschränken. Die Ergebnisse der vorliegenden Dissertation bestätigen die Erkenntnis, dass Mütter häufig metaphorische Redewendungen wählen, um ihre Erfahrungen und emotionalen Erlebnisse auszudrücken (Petty et al., 2020). Universell gebräuchliche Sprachbilder scheinen Müttern zu helfen, die Sprachlosigkeit in der existenziellen Krisensituation zu überwinden. Dafür greifen sie auf Erfahrungen früher körperlicher und sensomotorischer Auseinandersetzungen mit ihrer Umwelt zurück. Etwa, wenn sie Gestaltschemata des Weges, der Höhen und Tiefen sowie

der Arbeit nutzen, die das Erleben der Frühgeburt metaphorisch strukturieren. Das komplexe metaphorische Konzept der *Frühgeburt als ungewisse Reise*⁴, die in verschiedenen Etappen verläuft, weist bspw. einen engen Bezug zu frühen Erfahrungen der aktiven Fortbewegung und zu entwicklungspsychologischen Vorstellungen des Lebens als Reise auf (Schmitt 2017). Wie Petty et al. (2020) in ihrer Studie im Kontext der NICU nachweisen konnten, drücken auch Mütter dieser Untersuchung ihr traumatisches Erleben über Metaphern veränderter visueller Realität aus. Sprachbilder der „Dunkelheit im Tunnel“ oder des „Nebels“ können Gefühle der Ungewissheit und Unkontrollierbarkeit vermitteln. Das metaphorische Konzept *Frühgeburt ist eine ungewisse Reise mit Sichteinschränkungen* deutet zudem auf die Erfahrung hin, ein gewisses Maß an Orientierung nach dem traumatischen Ereignis der Frühgeburt zu verlieren. Das wahrgenommene traumatische Erleben konstruieren Mütter als *unvorhergesehene (Natur)Katastrophe mit der Gefahr verschlingender Abgründe* und verleihen damit ihrer Hilflosigkeit Ausdruck, unfreiwillig einer fremdbestimmten Umgebung und nicht überschaubaren Entwicklungen ausgeliefert und in ihren autonomen Entscheidungs- und Handlungsoptionen begrenzt zu sein. Diese Denkmuster weisen eine auffällige Nähe zu Metaphernkonzepten der Dunkelheit, des schweren Reiseweges, der Tiefe und der Naturkatastrophe für das klinische Phänomen der Posttraumatischen Belastungsstörung und der Depression auf, die bereits in vorherigen Untersuchungen und auch für diese Zielgruppe identifiziert wurden (Barkfelt, 2003; Beck, 2016; Herzberg et al., 2016).

Die Beraterinnen der zweiten Studie beschreiben eine Frühgeburt als krisenhaftes Ereignis im Lebensverlauf der Familien, begleitet von andauernden Ängsten um ihr Kind. Auch aus ihrer Sicht sind Familien unmittelbar zu Beginn eines phasenhaften Verlaufs einem herausfordernden Ausnahmezustand ausgeliefert. In dieser Zeit sind die Aufnahme von Informationen und die emotionale Erregungsfähigkeit von Eltern nur eingeschränkt möglich (Herzberg et al., 2023). Aus beiden Perspektiven wurden Erscheinungsbilder beschrieben, die auf akute Belastungsreaktionen oder posttraumatische Belastungsstörungen hinweisen, wie sie von Jotzo (2013) erläutert wurden. Dennoch verbinden nur wenige der befragten Beraterinnen das Ereignis der Frühgeburt mit der Wahrscheinlichkeit des Auftretens traumatischer oder depressiver Folgestörungen. Vor dem Hintergrund des weitreichenden Einflusses von Stressoren und traumatischen Belastungen auf die

⁴ Zur besseren Nachvollziehbarkeit werden metaphorische Konzepte in der Diskussion in kursiver Schreibweise dargestellt.

psychische Gesundheit der Mütter/Eltern, die Beziehung zwischen Müttern/Eltern und Kind und die sozial-emotionale Entwicklung der Kinder (Malouf et al., 2022), sollten Elternberaterinnen empirische und theoretische Wissensbestände heranziehen (Chinn & Kramer, 2022), um auf die Heterogenität mütterlicher/elterlicher Belastungsreaktionen nach einer Frühgeburt vorbereitet zu sein. Auch aus didaktischer Perspektive ist fachliches Regelwissen zu gesundheitlichen und sozialen Folgeerscheinungen erforderlich, damit aktuelle Lernvoraussetzungen während des Beratungsprozesses hinreichend berücksichtigt und integrierende Entwicklungsprozesse zur individuellen Potenzialentfaltung der Mütter/Eltern angestoßen werden. Auf der Basis emanzipatorischer Wissensmuster kann die professionelle Einschätzung und Beurteilung situationsspezifischer Faktoren dazu dienen, Mütter/Eltern in Phasen stressinduzierter Veränderungen der kognitiven, emotionalen und handlungsplanerischen Fähigkeiten (Brown et al., 2020; Jotzo, 2013) zu entlasten. Dies geschieht etwa, indem sie verstehen lernen, dass ihre Gefühle und Belastungen normal sind und rückläufige Tendenzen des Stresslevels erweiterte Handlungsoptionen und Bewältigungsmöglichkeiten im weiteren Verlauf ermöglichen.

Den aktuellen Stand der Lernvoraussetzungen bilden darüber hinaus mütterliche/elterliche Sichtweisen zu Lernbedürfnissen und hilfreichen Bedürfnisregulationsmitteln ab, die in die gemeinsame Erschließung und Formulierung von Unterstützungsbedarfen und in die Konzeption edukativer Interventionen einstrahlen (Adama et al., 2021; Baloochi Beydokhti et al., 2020). Auch wenn Mütter der ersten Studie nach dem krisenhaften Erleben der Frühgeburt erst allmählich in der Lage sind, ihre Bedürfnisse nach Unterstützung zu artikulieren (Jotzo, 2013), benötigen sie umfassende Informationsangebote, um sich schnellstmöglich in der stationären Umgebung orientieren zu können und sich und ihr Kind sicher begleitet zu wissen. Das erwünschte Vertrauen kann positiv beeinflusst werden, wenn sie im kontinuierlichen Kontakt zu einer Gruppe verlässlicher Ansprechpartner:innen ehrliche, umfassende und interprofessionell abgestimmte Informationen erhalten. Übermitteln die unterschiedlichen Gruppen professioneller Helfer:innen unzureichende oder gegensätzliche Botschaften, führt dies zur Verwirrung der befragten Mütter. Um aber Entscheidungen treffen und die Kontrolle wieder erlangen zu können, sehen Mütter sich veranlasst, in der Interaktion mit den verschiedenen Berufsgruppen der NICU aktiv brauchbare Informationen zu erfragen. Auch wenig transparente oder uneinheitliche Pflegepläne und -konzepte führen dazu, dass die befragten Mütter sich unsicher fühlen. Diese Ergebnisse decken sich mit Erkenntnissen aus vorhergehenden Studien, die über

eine mangelhafte Beantwortung der Bedürfnisse nach Informationen und kommunikativem Einbezug in Entscheidungsfindungsprozesse berichten (Adama et al., 2021; Labrie et al., 2021; Ladani et al., 2017). Legt man den mütterlichen Bewältigungshandlungen das Verständnis eines individuellen Lern- und Reisewegs zugrunde, so benötigen Mütter eine Reiseleitung, die sie geordnet durch den komplexen Prozess der gesundheitlichen Versorgung führt. Diese Aufgaben weisen sie maßgeblich einer Leitstelle zu, die fortwährende Abstimmungsprozesse aller beteiligten medizinischen und sozialen Fachgruppen der neonatologischen Versorgung fördert, um das interprofessionelle Versorgungshandeln kritisch zu reflektieren und die Lern- und Entscheidungsfähigkeiten der Eltern im Rahmen des erwünschten Einbezugs in die Pflege des Kindes zu stärken. Weil sie erlebt haben, wie technische Geräte über einen längeren Zeitraum das Überleben ihrer Kinder absichern, kann vermutet werden, dass Mütter die Metapher eines technischen Leitmodells nutzen, um ihr starkes Sicherheitsbedürfnis auszudrücken.

Mütterliche Vorstellungen der Befriedigung ihrer Lernbedürfnisse nach Vertrauen und Sicherheit deuten inhaltliche Differenzen im Vergleich zu den Sichtweisen der Beraterinnen an. Übereinstimmend mit vorliegenden Erkenntnissen wünschen sich Mütter vor allem professionelle Unterstützer:innen, die sie mittels regelmäßiger Kommunikationsangebote durch das unbekannte Versorgungsgeschehen leiten und ihnen wertschätzend und respektvoll begegnen (Adama et al., 2021). Auch wenn befragte Beraterinnen einen ausgeprägten elterlichen Unterstützungsbedarf nach Informationsangeboten erkennen, setzen sie die kommunikative Vermittlung erforderlicher Wissensbestände nicht in den unmittelbaren Zusammenhang mit vertrauensfördernder Unterstützung. Vielmehr vermuten sie, dass elterliches Vertrauen durch eine kontinuierliche Begleitung in der Elternberatung und durch einfühlsame Bearbeitung emotionaler Bedürfnisse im Beratungsprozess aufgebaut wird. Dieses Verständnis überschätzt möglicherweise den Einfluss emotionaler Unterstützung für Mütter in der Krisensituation (Herzberg et al., 2023). Denn Mütter messen für die Beantwortung ihrer Bedürfnisse nach Sicherheit und Vertrauen verschiedenen Angebotsformaten zentrale Bedeutung bei, wie mit Hilfe der inhaltsanalytischen Kategorien und der metaphorischen Konzepte für hilfreiche Unterstützung gezeigt werden konnte. Während Mütter schrittweise ihre Mutterrolle einnehmen und ihr Kind beschützen wollen, möchten sie selbst „beeltert“ werden, denn „*elterliche*“ Hilfe scheint in zweifacher Hinsicht ein verheißungsvolles Verwirklichungsmittel zu sein: für ihre emotionalen und kognitiven

Bewältigungshandlungen. Im Konzept der *empfindlichen* „*elterlichen*“ *Hilfe als (Fürsorge)Arbeit* scheinen Mütter auf Erfahrungen früher elterlicher Sorgearbeit zurückzugreifen. Besonders in der ersten Zeit benötigen sie „*elterliche*“ emotionale Begleitung (Juen et al., 2011), die ihre einzigartigen Belastungen und Bedürfnisse anerkennt, ihnen Ruhe und Zuversicht vermittelt und zur Stabilisierung beiträgt. Die persönliche, emotionale Unterstützung schätzen sie vor allem am Angebot der Elternberatung. Darüber hinaus benötigen sie verbindliche Unterstützungsformen „*elterlicher*“ *Hilfe*, die versichernde Eindeutigkeit und Transparenz durch *regulierende* Orientierungsarbeit herstellen und über das Angebot der Elternberatung hinausgehen. Dass diese Bedürfnisse nur unzureichend beantwortet werden, kann in Zusammenhang mit der monoprofessionell ausgerichteten Elternberatung stehen. Gefragt zu sein scheint die Etablierung einer familienzentrierten „*Pflegekultur*“ in der NICU (Herzberg et al., 2016; Herzberg et al., 2023). Im Austausch mit Eltern und dem interprofessionellen Team können Beraterinnen wegweisend dazu beitragen, Mütter als wichtige Ressource im Versorgungsprozess wertschätzend anzuerkennen und sie im dialogischen Austausch an Pflegeplanungen sowie pflegerischen, ärztlichen und Sozialvisiten zu beteiligen. Auf der Grundlage ethischer Prinzipien und emanzipatorischer Wissensmuster (Chinn & Kramer, 2022) sollten institutionsinterne familienzentrierte Konzepte die kollaborative Zusammenarbeit der Eltern mit allen involvierten Professionen aktiv unterstützen (Ramezani et al., 2014).

Beide empirischen Untersuchungen (Herzberg et al., 2016; Herzberg et al., 2023) bestätigen die Erkenntnisse aus früheren Studien, dass mütterliche/elterliche Bedürfnisse sowohl individuell variieren als auch zeitlichen Veränderungen unterliegen (Adama et al. 2021; Alves et al. 2016). Wie schnell und mit welchen Methoden im Rahmen der Unterstützungsangebote vorgegangen werden kann, variiert je nach Zeitpunkt der Versorgung. Für solche Entscheidungen sind auch die jeweiligen Lern- und Bewältigungsstrategien und das Ausmaß der emotionalen Belastung der Mütter/Eltern zu berücksichtigen (Juen et al., 2011; Thompson et al., 2020). Bei der Konzeptualisierung von Beratungs- und Begleitangeboten, die Eltern im familienzentrierten Pflegeprozess gleichberechtigt beteiligen, muss demnach neben der Individualität der Familien auch die Verlaufsdynamik berücksichtigt werden (Ramezani et al., 2014). Unmittelbar nach der Frühgeburt stehen häufig emotionale und orientierende Begleitung und der allmähliche Einbezug in die komplexen Pflegemaßnahmen des Kindes im Vordergrund. In dieser oft krisenhaften

Situation könnte der punktuellen Einbezug von Ärzt:innen und weiteren relevanten Berufsgruppen in die Beratungsprozesse zur elterlichen Orientierung beitragen. Kritische Übergänge, wie die Aufnahme in die NICU, Verlegungen auf andere Stationen oder die Entlassung nach Hause, können im Licht der *Eltern-Metapher* für das Krankenhaus als Beziehungsabbrüche interpretiert werden und verdienen demnach besondere Beachtung. Die Angebote sollten also hinreichend flexibel sein, um ihr Potenzial zu entfalten, auf aktuelle Lernbedürfnisse der Mütter/Eltern zu reagieren und einen wirksamen Beitrag zur Handlungsbefähigung aller Eltern zu leisten. So können stereotype Zuschreibungen elterlicher Ressourcen und Bedarfe hinterfragt und situative Fehleinschätzungen begleitender Gesundheitsprofessionen vermieden werden. Eine gezielte Reflexion personengebundener Wissensmuster (Chinn & Kramer, 2022) ermöglicht professionelle Offenheit gegenüber elterlichen Denkmustern und fördert die situationsbezogene Aktivierung ihrer Lernprozesse. Die Sensibilisierung der Gesundheitsfachkräfte für die, als Ausdruck ihrer realen Erfahrungen verwendeten sprachlichen Bilder von Eltern könnte den Korpus ästhetischen Wissens (Chinn & Kramer, 2022) erweitern und Pflegenden dazu befähigen, in komplexen Handlungssituationen ein tieferes Verständnis für die individuellen Belastungsfaktoren der Eltern zu entwickeln (Herzberg et al. 2016). Darüber hinaus können die verwendeten Metaphern von Eltern im Beratungshandeln aufgegriffen, gemeinsam ausdifferenziert, neue Sprachbilder und Visionen eingeführt und gemeinsam passende Bewältigungsstrategien entwickelt werden (Schmitt & Heidenreich, 2019).

Die Ergebnisse der zweiten Studie ließen wenig Rückschlüsse auf einzelne Schritte des Beratungsprozesses und deren methodisch reflektierte Gestaltung zu (Herzberg et al., 2023). Trotz der gebotenen Flexibilität müssen Prinzipien eines theoriebasierten Beratungskonzeptes (Chinn & Kramer, 2022) systematisch in Beratungsprozesse einfließen und in einzelnen Phasen berücksichtigt werden. Trotz der begrenzten Vorhersehbarkeit des zeitlichen Verlaufes einzelner Phasen kann dennoch Eindeutigkeit und Verbindlichkeit hergestellt werden, wenn nachvollziehbare Strukturen offengelegt und Eltern sowie Professionellen ein gewisses Maß an Orientierung und Sicherheit angeboten wird. Elterliche Lernbedürfnisse und Beratungsbedarfe sollten kontinuierlich ermittelt, Beratungsziele und -inhalte gemeinsam festgelegt, unterstützende Maßnahmen geplant und umgesetzt sowie deren Ergebnisse evaluiert werden (Ansen, 2012; Gordon & Georg, 2020b).

Elementar für die Konzeption edukativer Interventionen ist die Kenntnis, dass Handlungen mit dem Ziel der Bedürfnisbefriedigung prinzipiell erlernbar und Bedürfnisverwirklichungsmittel ressourcenorientiert aktivierbar sind (Mägdefrau, 2007). Die Ergebnisse der zweiten Studie zeigen, dass in dem untersuchten Versorgungssegment eine eher erfahrungsgeladene Erfassung elterlicher Bedarfe erfolgt, die von intuitiven Wahrnehmungen der Beraterinnen geleitet und nicht systematisch evaluiert wird. Die damit verborgen bleibenden Differenzen zwischen elterlichen Bedürfnissen und ermittelten Bedarfen können die Aktivierung geeigneter Verwirklichungsmittel und demnach elterliche Lernprozesse hemmen oder diesen zuwiderlaufen. Neben dem Rückgriff auf die Kernprinzipien familienzentrierter Pflege sowie auf wertvolles theoretisches und erfahrungsgestütztes Wissen, könnte der Einsatz validierter Instrumente zur standardisierten Beurteilung elterlicher Bedürfnisse einen Beitrag zur Überwindung dieser Differenzen leisten. Denn Eltern werden kontinuierlich ermutigt, ihre Bedürfnisse mitzuteilen und auch nicht-artikulierte Bedürfnisse können aufgespürt und in kommunikative Aushandlungsprozesse integriert werden (Ciupitu-Plath et al., 2021). Für eine präzise Beurteilung mütterlicher/elterlicher Bedürfnisse und Bedarfe in Forschung und Praxis finden standardisierte Instrumente bereits Anwendung, wie der NICU-FNI, das CCMNI und der NPST. Die Ergebnisse der ersten und zweiten qualitativen Studie konnten Übereinstimmungen der Relevanzsetzungen befragter Mütter und Beraterinnen mit den zu beurteilenden Bedarfs- und Bedürfnisdimensionen des Instrumentes NICU-FNI aufzeigen: *Unterstützung, Information, Vertrauen, Sicherheit* und *Nähe*. Elternberater:innen sollten über empirisches Wissen und methodische Kompetenzen verfügen (Chinn & Kramer, 2022; DGP, 2020), um validierte Instrumente zur standardisierten Beurteilung elterlicher Bedürfnisse einzusetzen. Damit wird es möglich, aktuelle Lernvoraussetzungen während des Beratungsprozesses zu erfassen, realistisch zu beurteilen und geeignete Interventionen nachvollziehbar planen, kommunizieren und umsetzen zu können. Bisher kommen Instrumente mit dem Ziel von Bedürfnis- und Bedarfserhebungen in der Perinatalversorgung in Deutschland nicht zur Anwendung (Schäfer et al., 2017). Mangels deutschsprachiger bedürfnisbezogener Instrumente, die eine Vergleichbarkeit mit bereits vorhandenen internationalen Daten erlauben, sollten zukünftige Studien die Verwendbarkeit des übersetzten Fragebogens des NICU-FNI für den deutschen Versorgungskontext prüfen und wissenschaftlich begleiten. Um die Qualität und Glaubwürdigkeit der mit den vorliegenden Instrumenten zu messenden Ergebnisse abzusichern, sollte eine sprachliche Übersetzung mit konzeptuellen und

kulturellen Anpassungen erfolgen (Reuschenbach & Mahler, 2011, S. 101). Dabei wird auch auf eine differenzierte Verwendung der Begrifflichkeiten *Lernbedürfnis* und *Unterstützungsbedarf* zu achten sein, um Konstrukt- und Itemverzerrungen zu vermeiden.

Zusammenfassend deuten die hier vorgestellten Ergebnisse darauf hin, dass ein nachhaltig positiver Einfluss auf Lernprozesse von Eltern ausgeübt werden kann, wenn unterstützende Interventionen sich wesentlich am Basic-Needs-Ansatz und den Prinzipien der grundlegenden psychologischen Bedürfnisse orientieren (Deci & Ryan, 2012). Mit dem Konzept familienzentrierter Pflege könnten die in dieser Untersuchung analysierten mütterlichen Bedürfnisse nach zunehmend autonomer Handlungsregulation, schrittweisem Kompetenzzuwachs und sozialer Eingebundenheit angemessen berücksichtigt werden. Darüber hinaus bietet es Berater:innen eine solide Grundlage für die nutzerorientierte Konzeption edukativer Unterstützungsangebote mit hinreichendem Verbindlichkeitsgrad zur zielgerichteten Beantwortung individueller Lernbedürfnisse von Familien in der NICU. Schließlich kann die Etablierung und Ausweitung relevanter Wissensbestände in diesem pflegerischen Handlungsfeld eine gelingende Gestaltung von Pflege- und Beratungsprozessen begünstigen (Abbildung 4, S. 46).

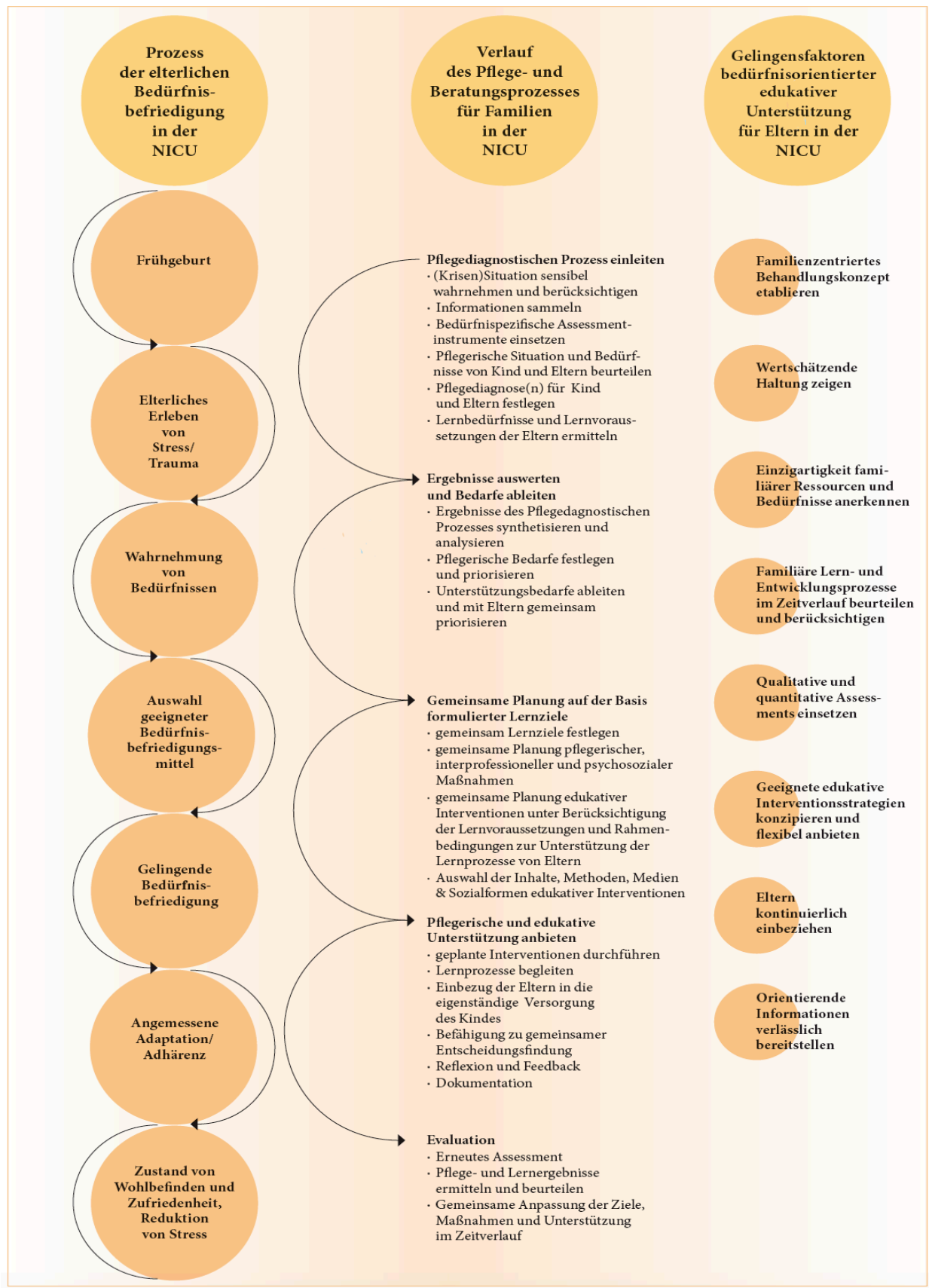


Abbildung 4: Merkmale bedürfnisorientierter Pflege- und Beratungsprozesse familienzentrierter Pflege in NICUs
 Eigene Darstellung, angelehnt an Ciupitu-Plath et al., 2021

5.2 Diskussion des methodischen Vorgehens

Die Diskussion des methodischen Vorgehens wird entlang folgender Gütekriterien qualitativer Forschung strukturiert: Relevanz des Themas, Indikation des Forschungsprozesses, reflektierte Kontrolle, Angemessenheit der Methodenwahl, Offenheit, intersubjektive Nachvollziehbarkeit, empirische Verankerung, Verallgemeinerung der erzielten Ergebnisse (Steinke, 2010).

Die Ergebnisse der Literaturrecherchen zeigten, dass wenig empirische Erkenntnisse zu Lernbedürfnissen von Eltern nach einer Frühgeburt vorliegen. Weil Mütter nach einer Frühgeburt in besonderem Maße gefordert sind, benötigen sie professionelle Unterstützung in der Bewältigung dieser Krisensituation. Familienzentrierte Pflegeinterventionen greifen Herausforderungen und Bedürfnisse von Eltern auf und leiten daraus edukative Unterstützungsangebote ab. Wie Mütter die Bewältigungsanforderungen erfüllen, welche Bedürfnisse sie daraus entwickeln und wie diese durch edukative Interventionen beantwortet werden können, wurde im deutschen Forschungskontext bislang eher zurückhaltend und unsystematisch diskutiert. Diese Lücke zu schließen, begründet die *Relevanz des Themas* und zugleich die *Indikation des Forschungsprozesses*, mütterliche und professionelle Sichtweisen auf Bedürfnisse und Bedarfe als mehrperspektivischen Untersuchungsgegenstand zu betrachten und ein qualitatives Forschungsdesign auszuwählen.

Die konstituierende Rolle der Forscherin als Subjekt im untersuchten Handlungsfeld unterliegt der *reflektierenden Kontrolle*. Als Kinderkrankenschwester und Physiotherapeutin ist die Autorin seit vielen Jahre in Feldern der pädiatrischen Versorgung tätig. Der gemeinsam geteilte Erfahrungshintergrund begünstigte eine Vertrauensbeziehung zwischen Forscherin und Interviewteilnehmerinnen. Gleichzeitig muss die eigene Betroffenheit reflektiert werden, um einen angemessenen Thematisierungsgehalt der Erzählungen und interpretative Distanz zu gewährleisten (Helfferich, 2011). In Form eines partiellen Rückzuges aus dem Untersuchungsfeld durch eine weitere Sozialisation als Pädagogin konnte notwendige *Offenheit* gegenüber dem Untersuchungsgegenstand und eine professionelle Fremdheit verwirklicht werden.

Die für die erste empirische Untersuchung befragte Zielgruppe der Mütter frühgeborener Kinder muss im untersuchten Handlungsfeld als hochvulnerable Zielgruppe eingestuft werden. Die Rekrutierung durch Gatekeeperinnen der Elternberatung ist kritisch zu betrachten, weil eine subjektive Vorauswahl von eigenen Interessen beeinflusst sein konnte

und demnach Selektionsverzerrungen nicht auszuschließen sind (Helfferich, 2011). Da in den Leitfadeninterviews nur erzählgenerierende Fragen verwendet wurden, konnte die Relevanzsetzung der Befragten berücksichtigt und *Offenheit* als zentrales Prinzip qualitativer Forschung gewährleistet werden (ebd.). Dennoch muss *kritisch-reflektierend* erwähnt werden, dass ein institutionelles Abhängigkeitsverhältnis der Mütter und das personell-dienstliche Abhängigkeitsverhältnis der Beraterinnen das jeweilige Antwortverhalten der Befragten geleitet und sozial konforme Antworttendenzen im Sinne der sozialen Erwünschtheit provoziert haben können (Helfferich, 2011).

Mit der Kombination aus qualitativer Inhaltsanalyse und systematischer Metaphernanalyse (Schmitt, 2017) wurde eine Methodentriangulation für die erste empirische Untersuchung durchgeführt. Die Anwendung der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) für die erste und zweite empirische Studie war angemessen, da sie die Systematisierung und Analyse der Kommunikationsinhalte und eine Rekonstruktion des subjektiven Sinns der Befragten ermöglichte. Die Ergebnisse aus der Identifizierung und Bündelung metaphorischer Redewendungen zu metaphorischen Konzepten erweiterten den empirischen Erkenntnisgewinn, womit die *Angemessenheit der Methodenwahl* begründet werden kann. Mit der Metaphernanalyse wurden Sinnstrukturen zugänglich gemacht, die den Blick vor allem auf Deutungsmuster für die existentielle Krisensituation und auf potenzielle Bedürfnisverwirklichungsmittel lenken, die für die Konzeption familienzentrierter, edukativer Interventionen genutzt werden können. In der Methodentriangulation begründet sich auch das auf einen bearbeitbaren Korpus reduzierte, sparsame Sampling der ersten Studie (N=5), was insbesondere für die Methode der systematischen Metaphernanalyse empfohlen wird (Schmitt, 2017).

Die Datenauswertung beider Studien erfolgte jeweils im Forschertandem entlang methodologischer Kodierschritte und auf Grundlage eines Kodierleitfadens, um von Anfang an Konsistenz im Auswertungsprozess zu ermöglichen (Devotta & Pedersen, 2015). Einzelne Schritte des Forschungsprozesses sowie Einflüsse, Eindrücke und Irritationen im Verlauf, wurden in einem Forschungstagebuch und in Memos dokumentiert. Die Ergebnisse der systematischen Analysen wurden in Forschungswerkstätten als weitere Interpretationsgemeinschaften vorgestellt und kritisch diskutiert. In Publikationen wurden die Ergebnisse der Analysen beispielhaft mit Zitaten belegt. Darüber hinaus wurden in der ersten Studie metaphorische Redewendungen der Befragten zu metaphorischen Konzepten gebündelt und in der zweiten Studie flossen Textbelege in die Formulierung aller

inhaltsanalytischen Kategorien ein. Die forschungspraktische Umsetzung beider empirischer Studien wurde anhand der Kriterien der „COREQ Checkliste“ (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007) dokumentiert. Die Gesamtheit der dargestellten Vorgehensweise diente der Herstellung *intersubjektiver Nachvollziehbarkeit* und begründet die *empirische Verankerung der Ergebnisse*.

Wie bei einer Vielzahl qualitativer Studien, bleibt die Reichweite der Ergebnisse der ersten und zweiten Studie aufgrund der geringen Fallzahl auf das Untersuchungsfeld des Perinatalzentrums Level I der NICU eines Krankenhauses der Maximalversorgung begrenzt. Eine *Verallgemeinerung der erzielten Ergebnisse* auf ähnliche Personengruppen und Kontexte, wie bspw. alle Mütter/Eltern frühgeborener Kinder in der NICU eines Perinatalzentrums in Deutschland, oder auf Pflegende, die Mütter/Eltern chronisch kranker Kinder beraten, ist daher zurückhaltend zu bewerten. Aufgrund genderspezifischer Differenzen des Belastungsprofils und der Bedürfnisausprägung wurden für die erste qualitative Teilstudie zunächst nur Mütter befragt. Da diese Vorgehensweise nicht dem systemischen Paradigma familienbezogener Pflege entspricht und die Reichweite der Ergebnisse des Perspektivenvergleichs zwischen Nutzer:innen und Anbieterinnen des Unterstützungsangebotes einschränkt, müssen zukünftig Väter und weitere Bezugspersonen in empirische Studien einbezogen werden. Zur empirischen Verallgemeinerung wurden Konzepte und Gütekriterien entwickelt, durch die eine Übertragbarkeit qualitativer Ergebnisse dennoch diskutiert werden kann. Notwendig hierfür ist das in dieser Dissertation angestrebte methodisch kontrollierte und reflektierte Vorgehen. Zugleich trug die Methodentriangulation der ersten Studie zur Generalisierung der Ergebnisse bei (Steinke, 2010). Die gewonnenen empirischen Ergebnisse dieser Untersuchung können daher erste Ansatzpunkte für die Konzeptualisierung edukativer Angebote in der neonatologischen Intensivversorgung liefern.

6 Schlussfolgerungen

Die im Mittelpunkt der vorliegenden Dissertation stehenden empirischen Untersuchungen zu mütterlichen Lernbedürfnissen und professionellen Bedarfsbestimmungen für edukatives Handeln in pflegerischen Versorgungsprozessen der NICU konnten die Situation von Müttern/Eltern nach einer Frühgeburt tiefgründig aufdecken und zu einem besseren Verständnis beitragen. Die zentrale Erkenntnis besteht darin, dass Mütter und Elternberaterinnen vorhandene Lernbedürfnisse, Unterstützungsbedarfe und notwendige Bedürfnisverwirklichungsmittel unterschiedlich bewerten. In der Reflexion der Ergebnisse aus der Perspektive des familienzentrierten Pflegeansatzes wurde deutlich, dass differenzierte Formen pflegerischen Wissens genutzt, reflektiert und erweitert werden müssen, damit Elternberaterinnen die tatsächlichen Bedürfnisse der Eltern erkennen, zielgerichtet ermitteln und für die Konzeption edukativer Interventionsformate hinreichend berücksichtigen. Validierte, standardisierte Instrumente ermöglichen es Pflegenden, individuelle Lernbedürfnisse von Eltern zu erfassen und Fehleinschätzungen zu vermeiden. Werden standardisierte Datenerhebungsmethoden mit professionell-klinischen Einschätzungen ergänzt, können gemeinsame Entscheidungsfindungsprozesse unterstützt und passgenaue sowie flexible Unterstützungsangebote konzeptualisiert, implementiert und evaluiert werden. Um Eltern als wichtige Ressource im Versorgungsprozess anzuerkennen, müssen alle relevanten Personen des interprofessionellen Teams der NICU aktiv in familienzentrierte Versorgungsprozesse einbezogen werden. Für die Weiterentwicklung pflegewissenschaftlicher Erkenntnisse, die Qualifizierung von Pflegefachpersonen und die Gestaltung wirksamer sowie nutzerorientierter Pflege- und Beratungsprozesse in der NICU ist eine fundierte Auseinandersetzung mit pflegerischen Wissensmustern und die Rezeption relevanter Wissensbestände der Pflege und ihrer Bezugswissenschaften unverzichtbar. Die vorliegende Arbeit liefert vielversprechende Hinweise für die (Weiter-)Entwicklung pflegerischen Wissens als Grundlage (edukativen) Versorgungshandelns Pflegenden in der NICU, die zur Ausgestaltung förderlicher Bedingungen für Bindungs-, Gesundheits- und Entwicklungsprozesse der Familien mit frühgeborenen Kindern in familienzentrierten Pflegeprozessen beitragen können.

Literaturverzeichnis

- Adama, E. A., Adua, E., Bayes, S., & Mörelius, E. (2021). Support needs of parents in neonatal intensive care unit: An integrative review. *J Clin Nurs*. doi:10.1111/jocn.15972
- Alves, E., Severo, M., Amorim, M., Grande, C., & Silva, S. (2016). A short form of the neonatal intensive care unit family needs inventory. *J Pediatr (Rio J)*, 92(1), 73-80. doi:10.1016/j.jpmed.2015.04.010
- Amorim, M., Alves, E., Kelly-Irving, M., & Silva, S. (2019). Needs of parents of very preterm infants in Neonatal Intensive Care Units: A mixed methods study. *Intensive Crit Care Nurs*, 54, 88-95. doi:10.1016/j.iccn.2019.05.003
- Ansen, H. (2012). Der Beratungsprozess. In D. Schaeffer & S. Schmidt-Kaehler (Eds.), *Lehrbuch Patientenberatung* (2 ed., pp. 145-155). Bern: Hans Huber.
- Baloochi Beydokhti, T., Heshmati Nabavi, F., Ilkhani, M., & Karimi Moonaghi, H. (2020). Information need, learning need and educational need, definitions and measurements: A systematic review. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2020.02.006
- Barkfelt, J. (2003). *Bilder (aus) der Depression. Metaphorische Episoden über depressive Episoden: Szenarien des Depressionserlebens*. Konstanz: Hartung-Gorre.
- Beck, C. T. (2016). Posttraumatic Stress Disorder After Birth: A Metaphor Analysis. *MCN Am J Matern Child Nurs*, 41(2), 76-83; e75-76. doi:10.1097/nmc.0000000000000211
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L., & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J Adv Nurs*, 37(1), 62-69.
- Brown, T. I., Gagnon, S. A., & Wagner, A. D. (2020). Stress Disrupts Human Hippocampal-Prefrontal Function during Prospective Spatial Navigation and Hinders Flexible Behavior. *Curr Biol*, 30(10), 1821-1833.e1828. doi:10.1016/j.cub.2020.03.006
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2022). *PflegeWissen und Wissensentwicklung. Theoretische Grundlagen und Vorgehen* (M. Bossle & E. Linseisen Eds. 10 ed.). München: Elsevier GmbH.

- Christ-Steckhan, C. (2005). *Elternberatung in der Neonatologie* München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Ciupitu-Plath, C., Tietz, F., & Herzberg, J. (2021). Parent needs assessment instruments in neonatal intensive care units: Implications for parent education interventions. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2021.03.022
- De Costa, A., Moller, A. B., Blencowe, H., Johansson, E. W., Hussain-Alkhateeb, L., Ohuma, E. O., Okwaraji, Y. B., Cresswell, J., Requejo, J. H., Bahl, R., Oladapo, O. T., Lawn, J. E., & Moran, A. C. (2021). Study protocol for WHO and UNICEF estimates of global, regional, and national preterm birth rates for 2010 to 2019. *PLoS One*, 16(10), e0258751. doi:10.1371/journal.pone.0258751
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory in health care and its relations to motivational interviewing: a few comments. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 9, 24. doi:10.1186/1479-5868-9-24
- Delnord, M., Hindori-Mohangoo, A. D., Smith, L. K., Szamotulska, K., Richards, J. L., Deb-Rinker, P., Rouleau, J., Velebil, P., Zile, I., Sakkeus, L., Gissler, M., Morisaki, N., Dolan, S. M., Kramer, M. R., Kramer, M. S., & Zeitlin, J. (2017). Variations in very preterm birth rates in 30 high-income countries: are valid international comparisons possible using routine data? *BJOG*, 124(5), 785-794. doi:10.1111/1471-0528.14273
- Devotta, K., & Pedersen, C. (2015). Coding Qualitative Data: Working with a Team of Coders *CRICH Survey Research Unit Methodology Bits*, 3, 1-2. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1807/70247>
- DGP. (2020). Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF), Deutsche Krebshilfe (DKH), Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)* Retrieved from <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/128-001OL>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5 ed.). Heidelberg: Springer Verlag.
- Flick, U. (2011). *Triangulation-Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, U. (2012). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. (5 ed.). Hamburg: Rowohlt Verlag.

- Franck, L. S., & Axelin, A. (2013). Differences in parents', nurses' and physicians' views of NICU parent support. *Acta Paediatr*, 102(6), 590-596. doi:10.1111/apa.12227
- Gerlach, F., Greiner, W., Haubitz, M., Schaeffer, D., Thürmann, P., Thüsing, G., & Wille, E. (2014). *Bedarfsgerechte Versorgung-Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche*. Retrieved from https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2014/Langfassung2014.pdf
- Gordon, M., & Georg, J. (2020a). *Handbuch Pflegedignosen* (6 ed.). Bern: Hogrefe Verlag.
- Gordon, M., & Georg, J. (2020b). Patientenedukation. In *Handbuch Pflegedignosen* (6 ed.). Bern: Hogrefe Verlag.
- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K., & Badawi, N. (2019). Needs of parents in a surgical neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health*, 55(5), 567-573. doi:10.1111/jpc.14249
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. (4 ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Herzberg, J., Thierfelder, I., & Ewers, M. (2016). Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. *Zeitschrift Klinische Pflegeforschung*, 2, 1-14. doi:10.6094/KlinPflg.2.1
- Herzberg, J., Thierfelder, I., & Tannen, A. (2023). Bedarfsorientierte edukative Unterstützung für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen. *INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH PROFESSIONS*, 10(1), 11-23. doi:10.2478/ijhp-2023-0002
- Jotzo, M. (2013). Trauma Früh- und Risikogeburt. In J. Reichert & M. Rüdiger (Eds.), *Psychologie in der Neonatologie* (pp. 112-139). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Juen, B., Siller, H., & Gstrein, S. (2011). Psychosoziale Interventionen für akut traumatisierte Personen und deren Wirksamkeit. *Journal für Psychologie*, 19(3), 1-27. Retrieved from <https://journal-fuer-psychologie.de/article/view/100>
- Krapp, A. (2005). Das Konzept der grundlegenden psychologischen Bedürfnisse. Ein Erklärungsansatz für die positiven Effekte von Wohlbefinden und intrinsischer Motivation im Lehr-Lerngeschehen. *Zeitschrift für Pädagogik*, 51(5), 626-641.
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (Grundlagentexte Methoden)* (2 ed.). Weinheim Basel: Beltz Juventa.

- Labrie, N. H. M., van Veenendaal, N. R., Ludolph, R. A., Ket, J. C. F., van der Schoor, S. R. D., & van Kempen, A. (2021). Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient Educ Couns.* doi:10.1016/j.pec.2021.04.023
- Ladani, M. T., Abdeyazdan, Z., Sadeghnia, A., Hajiheidari, M., & Hasanzadeh, A. (2017). Comparison of Nurses and Parents' Viewpoints Regarding the Needs of Parents of Premature Infants in Neonatal Intensive Care Units. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 22(5), 367-371. doi:10.4103/1735-9066.215672
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Metaphors we live by*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lorié, E. S., Wreesmann, W. W., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A., & Labrie, N. H. M. (2021). Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient Educ Couns*, 104(7), 1518-1525. doi:10.1016/j.pec.2020.12.007
- Machul, D. (2008). *Frühgeburt: Elterlicher Bedarf an professioneller Unterstützung während des Klinikaufenthalts*. (Veröffentlichte Dissertation) Institut für Rehabilitationswissenschaften, Humboldt Universität zu Berlin.
- Mägdefrau, J. (2007). *Bedürfnisse und Pädagogik. Eine Untersuchung an Hauptschulen*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhard Verlag.
- Malouf, R., Harrison, S., Burton, H. A. L., Gale, C., Stein, A., Franck, L. S., & Alderdice, F. (2022). Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine*, 43, 101233. doi:10.1016/j.eclinm.2021.101233
- Mansourian, M., Ziapour, A., Kazemian, M., Damanabad, Z., Rastegarimehr, B., Mirzaei, A., Safari, O., Kalhori, R., & Arani, M. (2020). Assessment of educational performance of nurses in neonatal intensive care unit from parents' perspective. *Journal of Education and Health Promotion*, 9(1), 8-8. doi:10.4103/jehp.jehp_371_19
- Matricardi, S., Agostino, R., Fedeli, C., & Montiroso, R. (2013). Mothers are not fathers: Differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr*, 102(1), 8-14. doi:10.1111/apa.12058

- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11 ed.). Weinheim: Beltz Verlag.
- Petty, J., Jarvis, J., & Thomas, R. (2020). Using parent metaphors for learning about the neonatal care experience: An interpretive perspective. *Journal of Child Health Care, 24*(4), 529-543. doi:10.1177/1367493519875853
- Ramezani, T., Hadian, Z., Sarvestani, R., & Moattari, M. (2014). Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. *International journal of community based nursing and midwifery, 2*, 268-278.
- Reuschenbach, B., & Mahler, C. (2011). *Pflegebezogene Assessmentinstrumente: Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis* (1 ed.). Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Dewe, B. (2012). Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In D. Schaeffer & S. Schmidt-Kaehler (Eds.), *Lehrbuch Patientenberatung* (2 ed., pp. 59-86). Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Petermann, F. (2020). Patientenberatung/Patientenedukation. Retrieved from <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/patientenberatung-patientenedukation/>
- Schäfer, N., Karutz, H., & Schenk, O. (2017). The Need for Psychosocial Support of Parents of Children in Neonatal Care]. *Z Geburtshilfe Neonatol, 221*(5), 217-225. doi:10.1055/s-0043-110056
- Schmitt, R. (2017). *Systematische Metaphernanalyse als Methode der qualitativen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Schmitt, R., & Heidenreich, T. (2019). *Metaphern in Psychotherapie und Beratung. Eine metaphernreflexive Perspektive*.
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse. Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung, 15*.
- Statistisches Bundesamt. (2020). *Diagnosedaten der Krankenhäuser*. Retrieved from <https://www.gbe-bund.de/gbe/>, Retrieved Date: 14.09.2022
- Steinke, I. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff, & Ines Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (8 ed., pp. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

- Thompson, D., Leach, M., Smith, C., Fereday, J., & May, E. (2020). How nurses and other health professionals use learning principles in parent education practice: A scoping review of the literature. *Heliyon*, 6(3), e03564. doi:10.1016/j.heliyon.2020.e03564
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042
- Tran, C., Medhurst, A., & O'Connell, B. (2009). Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, 12, 12-17.
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs*, 27(3), 281-286.
- Weidner, F. (2021). Vorbehaltsaufgaben in der Praxis. *Die Schwester / Der Pfleger*, 60(12), 20-25.
- Wingenfeld, K. (2000). Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Eds.), *Handbuch Pflegewissenschaft*. (pp. 263-290). Weinheim und München: Juventa Verlag.

Anteilserklärung an den erfolgten Publikationen

Jana Herzberg ist alleinige Erstautorin der ersten und zweiten Publikation, alleinige Letztautorin der dritten Publikation und hat folgenden Anteil an den drei Publikationen:

1. Arbeitsschritt – Erfassung des Erkenntnisstands, empirische Datenerhebung, -aufbereitung und -analyse

Publikation 1:

Herzberg, J., Thierfelder, I., Ewers, M. (2016): Am Anfang Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. *Klinische Pflegeforschung*, 2(2), DOI:10.6094/KlinPfleg.2.1. 1-14.

Beitrag im Einzelnen:

- Hauptanteil an der Entwicklung der Zielsetzung und der Fragestellungen
- Hauptanteil an der Durchführung der systematischen Literaturrecherche zur Erhebung des Forschungsstandes zu edukativen Interventionen der Pflege in der Neonatologie aus der Perspektive von Eltern
- Hauptanteil an der Entwicklung des empirischen Studiendesigns
- Mitwirkung an der Einholung des Ethik- und Datenschutzvotums
- Mitwirkung an der Erschließung des Feldzuganges und Gewinnung von Teilnehmenden
- Hauptanteil an der Erhebung der Daten (Interviewführung)
- Hauptanteil an der Aufbereitung der Daten (Transkription und Pseudonymisierung)
- Hauptanteil an der Auswertung der Daten
 - *Qualitative Inhaltsanalyse*: erste und zweite Reduktion, Entwicklung des Kodierleitfadens, deduktive und induktive Kategorienbildung
 - *Metaphernanalyse*: Festlegung der Zielbereiche, kontrastierende Analyse metaphorischer Konzepte außerhalb des Samplings, dekonstruierende Zergliederung und Sammlung metaphorischer Redewendungen, Zuordnung zu metaphorischen Konzepten mit kritischer Reflektion durch den Ko-Betreuer Professor Dr. habil. Rudolf Schmitt

- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts unter Beachtung der COREQ-Checkliste für den Report Qualitativer Studien gemeinsam mit Ko-Autor:innen Univ.-Prof. Dr. Michael Ewers und Dr. Ina Thierfelder
 - Hauptanteil an der Erstellung der Abbildung 1, Seite 6
 - Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens
2. Arbeitsschritt – Erfassung des Erkenntnisstands, empirische Datenerhebung,-aufbereitung und -analyse

Publikation 2:

Herzberg, J., Thierfelder, I., Tannen, A. (2023):

„Bedarfsorientierte edukative Unterstützung für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen“. INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH PROFESSIONS, 10(1). 11-23. DOI: 10.2478/ijhp-2023-0002.

Beitrag im Einzelnen:

- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der Zielsetzung und der Fragestellungen
- wesentlicher Anteil an der Durchführung der systematischen Literaturrecherche zur Erhebung des Forschungsstandes zu edukativen Interventionen der Pflege in der Neonatologie aus der Perspektive professionell Pflegendender
- wesentlicher Anteil an der Entwicklung des empirischen Studiendesigns
- Mitwirkung an der Einholung des Ethik- und Datenschutzvotums
- Hauptanteil an der Aufbereitung der Daten (Transkription und Pseudonymisierung)
- Hauptanteil an der Auswertung der Daten (*Qualitative Inhaltsanalyse*: erste und zweite Reduktion, Entwicklung des Kodierleitfadens, deduktive und induktive Kategorienbildung) mit Ko-Autorin PD Dr. Antje Tannen
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts unter Beachtung der COREQ-Checkliste für den Report Qualitativer Studien gemeinsam mit Ko-Autorinnen PD Dr. Antje Tannen und Dr. Ina Thierfelder
- Hauptanteil an der Erstellung der Abbildung 1, Seite 15
- Hauptanteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens

3. Arbeitsschritt – Systematische Erfassung des Erkenntnisstands zur Nutzung von Erhebungsinstrumenten zur Bedarfs- und Bedürfnisermittlung von Eltern in der neonatologischen Intensivversorgung

Publikation 3:

Ciupitu-Plath, C., Tietz, F., & **Herzberg, J.** (2021). Parent needs assessment instruments in neonatal intensive care units: Implications for parent education interventions. *Patient Education and Counseling* (104), Doi.org/10.1016/j.pec.2021.03.022. 2661-2669.

Beitrag im Einzelnen:

- Hauptanteil an der Entwicklung der Fragestellungen
- wesentlicher Anteil an der Entwicklung der kriteriengeleiteten Suchstrategie und der Durchführung der systematischen Literaturrecherche für die Erhebung des Forschungsstandes zum Einsatz bedürfnisorientierter Assessmentinstrumente in der Neonatologie
- wesentlicher Anteil an der Datenanalyse- und Darstellung
- wesentlicher Anteil und kritische Prüfung der Datenextraktion
- wesentlicher Anteil an der Qualitätsbewertung ausgewählter Studien mit dem Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) und Erstellung der ergänzenden Tabellen 1-4
- Hauptanteil an der Beurteilung der Nutzerorientierung ausgewählter Instrumente im Rahmen edukativer Interventionen im Segment der Neonatologie
- Hauptanteil an der Erstellung der Abbildung 1, Seite 2662
- wesentlicher Anteil an der Erarbeitung des zur Publikation führenden Manuskripts unter Beachtung der PRISMA-Leitlinien für den Report systematischer Reviews gemeinsam mit Ko-Autorinnen Dr. Cristina Ciupitu-Plath und Franziska Tietz
- wesentlicher Anteil an der Revision des Manuskripts im Rahmen des Peer-Review-Verfahrens

Unterschrift, Datum und Stempel des/der erstbetreuenden Hochschullehrers/in

Unterschrift des Doktoranden/der Doktorandin

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Jana Herzberg, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema:

„Bedürfnisorientierte Begleitung von Eltern in familienzentrierten Pflegeprozessen – Die Perspektiven von Müttern und Pflegenden auf edukative Angebote in der Neonatologie“

„Needs-based support for parents in family-centered care –The perspectives of mothers and nurses on educational interventions in neonatology“

selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren:innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik und Resultaten werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit der Erstbetreuer:in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Publikation 1

Klinische Pflegeforschung, 2: 1-14; DOI:10.6094/KlinPflg.2.1; ISSN:2365-7863

Originalarbeit

Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt

Jana Herzberg, Ina Thierfelder, Michael Ewers

Laienverständliche Zusammenfassung:

Die Begleitung frühgeborener Kinder während der intensivmedizinischen Versorgung fordert Mütter in besonderer Weise. Die Unterstützung von Müttern durch Gesundheitsfachkräfte, insbesondere Pflegende, sollte Gesprächsräume eröffnen, individuelle Verläufe berücksichtigen und die Autonomie der Mütter fördern. Bei der Gestaltung unterstützender Angebote für Mütter Frühgeborener sollten Ihre Bedürfnisse beachtet werden.

EINLEITUNG

Weltweit ist ein Anstieg von Frühgeburten zu verzeichnen (Lawn et al., 2010; Liu et al., 2015), wobei Deutschland im europäischen Vergleich eine der höchsten Frühgeburtsraten aufweist (Schleußner, 2013). Die Weltgesundheitsorganisation bezeichnet Frühgeborene als lebend geborene Kinder vor der Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche (von insgesamt 40 SSW) (DIMDI, 2013). In der Klassifizierung nach dem Geburtsgewicht eines Frühgeborenen von weniger als 2500 Gramm wird unterschieden nach einem Gewicht oberhalb von 1000 Gramm: Low birth weight (LBW) und unterhalb von 1000 Gramm: Extremely low birth weight (ELBW) (DIMDI, 2011). Eine Frühgeburt stellt weltweit die Hauptursache für das Versterben von Kindern in der Neugeborenenperiode dar und geht einher mit erhöhten Morbiditätsrisiken (Blencowe et al., 2012; Chang et al., 2013). So werden insbesondere bei Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1000g (ELBW) häufiger kognitive, sprachliche und sozio-emotionale Entwicklungsstörungen beobachtet, die das soziale System Familie über längere Zeiträume begleiten, und es verbleibt für sehr kleine Frühgeborene ein fünfzigprozentiges Risiko in der Neugeborenenphase zu versterben (Lawn et al., 2010; Liu et al., 2015).

Für das Überleben und die gesundheitliche Entwicklung dieser vulnerablen Patientengruppe sorgen interprofessionelle Teams spezialisierter Perinatalzentren Deutschlands. Während sich das Spektrum intensivmedizinischer Handlungsoptionen unmittelbar nach der Geburt auf das Kind konzentriert, geraten die Mütter im Erleben des aktuell kritischen, oft unvorhersehbaren Lebensereignisses leicht aus dem Blick. Sie befinden sich jedoch häufig in einem körperlich geschwächten und psychisch krisenhaften Zustand. Wo eigentlich Freude das glückliche Ereignis einer Geburt bestimmen sollte, begleiten Mütter in den ersten Wochen nach der Frühgeburt Gefühle von Trauer (Steinhardt et al., 2015; Wigert, Johansson, Berg, & Hellstrom, 2006), Angst (Jotzo, 2013; Watson, 2011) und Hilflosigkeit (Cano Gimenez

& Sanchez-Luna, 2015; Harvey et al., 2013; Löhr, von Gontard, & Roth, 2000).

Limitierte oder ausbleibende positive Erfahrungen der antizipierten Mutterschaft, die unerwartet plötzliche leibliche und räumliche Separation vom Kind, sowie ein lang anhaltender Zustand von Ungewissheit über das Ausmaß der gesundheitlichen Folgen für das Frühgeborene werden von Müttern als stressauslösende Beanspruchung empfunden (Black, Holditch-Davis, & Miles, 2009; Punthmatharith, Buddharat, & Kamlangdee, 2007; Wigert et al., 2006). Prä- und perinatale Belastungen können überdies das Bindungserleben der Mütter und die Entwicklung eines sicheren Bindungsverhaltens der Kinder nachhaltig beeinflussen (Lyons-Ruth & Spielman, 2004; Russell et al., 2014). Schließlich kommen Studien übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass Mütter frühgeborener Kinder häufiger Symptome einer postpartalen Depression zeigen und suizidale Gedanken entwickeln, als Mütter reifgeborener Kinder (Lefkowitz, Baxt, & Evans, 2010; Segre, Orengo-Aguayo, & Siewert, 2016). Einige Mütter verfügen dabei über ausgeprägte Ressourcen zur Bewältigung dieser Krisensituation, andere wiederum zeigen Belastungsreaktionen, die sich in Schuld- und Entfremdungsgefühlen, Ohnmacht und Autonomieverlust äußern (Harvey et al., 2013; Jotzo, 2004).

Durch das Zusammenspiel von erlebten Anforderungen und individuellen mütterlichen Bedürfnissen nach einer Frühgeburt werden Lern- und Anpassungsprozesse für Mütter initiiert, von deren Bewältigung ihr erlebtes subjektives Wohlbefinden abhängt (Oerter & Montada, 2008). Eine besondere Herausforderung stellt in diesem Prozess die Diskrepanz zwischen den aktuellen Anforderungen und individuellen Vorstellungen dar. Sie wird als Spannungsmoment erlebt und erfordert komplexere Anpassungsleistungen, als sie für eine termingerechte Geburt zu erwarten sind (Bruns-Neumann, 2006; Sarimski, 2000).

Darüber hinaus sind Mütter während der gesundheitlichen Versorgung ihres Kindes in Kommunikations- und



Hintergrund:

Unter Rückgriff auf die aktuelle Forderung nach bedürfnisorientierter Versorgung innerhalb neonatologischer Perinatalzentren kommt professionell Pflegenden zunehmend die Aufgabe zu, für die Begleitung der Familien frühgeborener Kinder edukative Angebote zu entwickeln und diese im Rahmen einer familienzentrierten Pflege kontinuierlich vorzuhalten.

Ziel:

Dieser Beitrag beschreibt die subjektiven Bedürfnisse von Müttern zu früh geborener Kinder im Kontext der postpartalen stationären Versorgung, um die Frage nach der Bedürfnisorientierung vorhandener Unterstützungsangebote zu bearbeiten, die in der nationalen Forschungslandschaft Deutschlands gegenwärtig wenig Beachtung findet.

Methode:

Im Rahmen einer qualitativen Untersuchung wurden zur Analyse subjektiver Unterstützungsbedürfnisse leitfadengestützte Interviews mit fünf Müttern frühgeborener Kinder durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet. Ergänzend dazu, wurden die im Datenmaterial identifizierten Metaphern systematisch analysiert.

Ergebnisse:

Die befragten Mütter verdeutlichen anhaltende Belastungen während der Phase der stationären Intensivversorgung ihrer Kinder. Daraus resultierende mütterliche Bedürfnisse stehen in engem Zusammenhang mit einem individuellen Lernprozess, der fördernden und hemmenden Bedingungen unterliegt und durch zeitliche Veränderungen geprägt ist. Mangelnde interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation führt zu Informationsverlusten und wahrgenommenen Kommunikationsbarrieren aus mütterlicher Sicht.

Schlussfolgerungen:

Für die Konzeption familienzentrierter Angebote des spezifischen Versorgungssegments der Neonatologie müssen neben institutionellen Bedarfsanalysen verstärkt subjektive Bedürfnisse der Nutzer im Zeitverlauf aufgegriffen werden. Auf dieser Basis können bedürfnisgerechte Interventionsformen bereitgestellt werden, die Müttern Sicherheit und Orientierung zur Bewältigung der Krisensituation bieten und sie kontinuierlich in den Versorgungsprozess ihrer Kinder einbeziehen.

Schlüsselwörter:

Frühgeborene, Bedürfnis, Bedarf, Unterstützung, Beratung, Neonatologische Intensivpflege

(Heffernan, Gustafson, Packard, & Toole, 2014; Wigert, Delenmark, & Bry, 2013). Im Kommunikationsgeschehen mit den Akteuren¹ der intensivmedizinischen Versorgung führt der Gebrauch medizinischer Fachtermini zur Wahrnehmung von Kommunikationsbarrieren in einem asymmetrischen Experten-Laien-Verhältnis, die für Mütter das Gefühl von Unsicherheit (Cleveland, 2008; Watson, 2011) und Orientierungs- und Kontrollverlust nach sich ziehen (Bialoskurski, Cox, & Wiggins, 2002; Cano Gimenez & Sanchez-Luna, 2015).

An dieser Schnittstelle erfährt Elternberatung als besondere Form der familienzentrierten Angehörigenberatung wachsende Bedeutung. Aufgrund ihrer besonderen Nähe zu Müttern während der täglichen Versorgung frühgeborener Kinder nimmt die Berufsgruppe der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege im interprofessionellen Team der Neonatologie für die Begleitung der Mütter eine besondere Schlüsselrolle ein (Weis, Zoffmann, & Egerod, 2014; Wielenga, Tume, Latour, & van den Hoogen, 2015). Neben pflegerischen Arbeitsprozessen werden edukative Interventionen in Form von Schulung/Anleitung, Information, Aufklärung und Beratung verstärkt zu integralen Bestandteilen ihrer beruflicher Pflegehandlungen, die sich im Rahmen einer familienzentrierten Pflege an den Bedürfnissen der Mütter ausrichten (Bruns & McCollum, 2002; Welch et al., 2012).

Dieser Form von Angehörigenbegleitung in den zuvor skizzierten Krisensituationen widmet sich das Projekt „Elternberatung“ eines Berliner Krankenhauses der Maximalversorgung bereits seit 1994. Als Reaktion auf wahrgenommene Bedürfnisse und vermutete Bedarfe ist die Elternberatung aus der Praxis erwachsen und wird kontinuierlich weiterentwickelt, um Eltern zu früh geborener Kinder in ihrer Krisensituation zu unterstützen. Mehrere Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen halten eine psychosoziale Elternberatung vor, während sie weitgehend von der alltäglichen, pflegerischen Versorgung entbunden sind.

Für die erwünschte Einbeziehung familialer Helfer in das pflegerische Versorgungs- und Beratungsgeschehen bedarf es gezielter Interventionsstrategien, denen es bis heute vielfach an nutzerorientierten konzeptionellen Grundlagen und befriedigenden Wirksamkeitsnachweisen fehlt (Abt-Zegelin, 2006; Ewers, 2001). Die Ausgestaltung wirksamer Unterstützungsformen zur Bewältigung mütterlicher Herausforderungen seitens professioneller Fachkräfte setzt eine

Aushandlungsprozesse mit professionellen Begleitern involviert, in denen sie die Bedürfnisse ihrer Kinder vertreten

¹ Anmerkung: Aus Gründen der Lesbarkeit wurde in dieser Arbeit die männliche Form der Worte Patient, Akteur, Begleiter, Helfer gewählt. Es sei darauf hingewiesen, dass sich diese Formulierungen auf Angehörige beider Geschlechter beziehen und keine Diskriminierung darstellen soll.

sensible Wahrnehmung und Erfassung mütterlicher Bedürfnisse voraus. Auf dieser Basis können individuelle Lernprozesse unterstützt und die Auswirkungen der Belastungen und Stressoren abgemildert werden (Ward, 2001; Wigert, Hellstrom, & Berg, 2008).

Simmons et al. (2010, S. 409) postulieren für das Segment der neonatologischen Intensivversorgung: „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“. Andere Autoren wiederum betonen die zu beobachtende Entwicklung internationaler Forschungs- und Versorgungspraxis: „Family-centered care is becoming a standard of care in NICUs“ (Cooper et al., 2007, S. 32). Ein verbindlicher pflegerischer Expertenstandard sowie evidenzbasierte Leitlinien für eine familienzentrierte Begleitung und Beratung der Angehörigen sind gegenwärtig im Kontext der Neonatologie in Deutschland nicht vorhanden.

Dem Ziel des Calgary Familien-Beurteilungs- und Interventionsmodells folgend (Wright & Leahey, 2009), sollte eine zeitgemäße neonatologische Versorgung den Grundsatz verfolgen, die Bedürfnisse und Ressourcen der Familie in den Fokus jeglicher Bemühungen um das frühgeborene Kind zu nehmen und daher das Kind und seine Eltern als gleichberechtigte Empfänger neonatologischer Interventionsformen betrachten.

Für die Konzeption edukativer Interventionsformen hingegen bietet die Selbstbestimmungstheorie von Deci & Ryan (2012) einen bildungswissenschaftlichen Bezugspunkt. Krapp (2005) greift diese Theorie aus einer lerntheoretischen Perspektive auf und entwickelt einen Erklärungsansatz hinsichtlich positiver Effekte von intrinsischer Motivation und Wohlbefinden auf Lehr- und Lernprozesse. Er postuliert, selbstbestimmte Lernmotivation für Bewältigungsprozesse werde gefördert und langfristig aufrecht erhalten, wenn Lernende während ihres Lernprozesses die grundlegenden psychologischen Bedürfnisse nach Autonomie, Kompetenz und sozialer Eingebundenheit in hinreichender Weise befriedigen können und die Lerngegendstände für sie anschlussfähig platziert werden.

Elementare Voraussetzung für die Konzeption unterstützender Interventionen im deutschsprachigen Raum ist nun eine definitorische Abgrenzung der Begriffe Bedürfnis und Bedarf. Bedürfnis wird definiert als „eine psycho-physische Determinante menschlichen Verhaltens, die als Gefühl oder Vorstellung erlebbar wird und auf Befriedigung zielt“ (Mägdefrau 2007, S.26). In Abgrenzung zu dem aus professioneller Sicht anhand von objektiven Kriterien geleiteten Begriff Bedarf, werden Bedürfnisse den subjek-

tiven Konzepten von Patienten und Angehörigen zugeordnet (Wingenfeld, 2000). Diese Unterscheidung ist wichtig, da fremdbeurteilte Bedarfe häufig nicht die von Müttern wahrgenommenen Bedürfnisse in der neonatologischen Akutversorgung abbilden (Kißgen, Carlitscheck, Rapp, & Franke, 2012; Mundy, 2010). So finden sich in der Untersuchung von Panagl (2002) wenig Übereinstimmungen zwischen den Fremdbeurteilungen von Kinderkrankenpflegern und Ärzten mit den Einschätzungen der befragten Eltern in Bezug auf ihre wahrgenommene Hilflosigkeit.

Als maßgebende Bedürfnisse von Eltern kategorisiert Cleveland (2008, S.672) sechs vorrangige Bedürfnisse bei der täglichen Pflege des Kindes auf der neonatologischen Intensivstation: „korrekte Informationen und Einbeziehung in die Pflege des Kindes“, „aufmerksames Beobachten und Beschützen des Kindes“, „Kontakt mit dem Kind“, „von den Pflegenden positiv wahrgenommen zu werden“, „individuelle Pflege“, und „Beruhigung und eine therapeutische Interaktionsbeziehung zu den Pflegenden“. Weitere Untersuchungen kommen zu dem Ergebnis, dass sich die Unterstützungsbedürfnisse von Eltern über die Dauer der neonatologischen Intensivversorgung verändern (De Rouck & Leys, 2009; Harvey et al., 2013). Besondere Aufmerksamkeit widmen Brett et al. (2011) den Informationsbedürfnissen von Eltern. Sie stellen das verstärkte Bedürfnis nach Informationsaustausch an den Schnittstellen von Kommunikationsprozessen heraus, wie die stationäre Aufnahme, die Teilnahme an der täglichen ärztlichen Visite, stationäre Übergänge sowie die Entlassung.

Obwohl zwischenzeitlich zahlreiche empirische Erkenntnisse zu Belastungen von Müttern nach einer Frühgeburt vorliegen, werden die Bedürfnisse von Müttern frühgeborener Kinder im deutschen Forschungskontext eher zurückhaltend und unsystematisch diskutiert (Büker, 2015; Machul, 2008). Um den Forderungen nach bedürfnisorientierten familienzentrierten Pfleginterventionen zu entsprechen, wie sie jüngst in den Qualitätsrichtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Behandlung von Frühgeborenen formuliert wurden (GBA 2014), ist für die pflegerische Begleitung neben Erfahrungswissen auch empirisches Wissen zu diesem Thema erforderlich. Die hier vorgestellte Studie kann dafür erste Anhaltspunkte bereitstellen.

Im Prozess der akutstationären Intensivversorgung lassen sich für einzelne Familienmitglieder als Angehörige von Patienten signifikante Unterschiede im Belastungsprofil und den emotionalen Befindlichkeiten als auch Differenzen in Bezug auf ihre Bedürfnisse nachweisen (Matricardi, Agostino, Fedeli, & Montirosso, 2013). Es ist demnach davon auszugehen, dass unterschiedliche Bewältigungs-

strategien zu individuellen Bedürfnisausprägungen der Eltern während der neonatologischen Intensivversorgung führen. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurden deshalb zunächst einmal die subjektiven Bedürfnisse der Mütter frühgeborener Kinder in den Fokus genommen.

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, mehr über subjektive Bedürfnisse der Mütter nach dem Erleben einer Frühgeburt im Kontext der postpartalen, stationären Versorgung zu erfahren. Konkret wurde gefragt, wie Mütter ihre Situation und die persönlichen Unterstützungsbedürfnisse nach einer Frühgeburt wahrnehmen, ob Veränderungen diesbezüglich im Verlauf der stationären Betreuung auftraten und welche Unterstützung sich die Mütter für die Bewältigung des Erlebens der Frühgeburt wünschen. Die Untersuchungsergebnisse sollen dazu beitragen, die Nutzerorientierung des perinatalen Beratungsangebots des Krankenhauses der Maximalversorgung aus pflegewissenschaftlicher Sicht zu erhöhen. Mit Hilfe der gewonnenen Erkenntnisse können möglicherweise Strategien entwickelt werden, die dazu führen, dass adäquate Hilfen zur Entlastung und Unterstützung für Mütter in der Versorgungs- und Krisensituation durch professionelle Helfer angeboten werden

METHODE

Im Rahmen des Forschungsprojekts "Elternberatung in der Neonatologie – Evaluation eines Beratungsmodells", angesiedelt am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft (IGPW) der Charité, wurde das perinatale Beratungsangebot der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege in fünf Forschungsarbeiten mehrperspektivisch untersucht. Dabei wurde in drei qualitativen Studien die individuelle Perspektive der betroffenen Mütter zu verschiedenen Zeitpunkten untersucht. Kontrastierend hierzu verfolgten zwei weitere qualitative Studien die Exploration professioneller Bedarfsvermutungen aus der Perspektive von Elternberaterinnen, um aufzuzeigen, welches Bedarfsverständnis ihren unterstützenden Interventionen zugrunde liegt. Diese Forschungsarbeit widmet sich als Teiluntersuchung den subjektiven Unterstützungsbedürfnissen von Müttern extrem frühgeborener Kinder.

Empirischer Zugriff – Sampling, Datenerhebung und –auswertung

Aufgrund von Differenzen im Belastungsprofil von Müttern und Vätern nach einer Frühgeburt (Matricardi et al., 2013) wurden für die vorliegende qualitative Teilstudie zunächst die Mütter extrem frühgeborener Kinder (ELBW) in der postpartalen Intensivversorgung befragt. Obwohl diese Vorgehensweise nicht dem aktuellen systemischen

Paradigma einer familienbezogenen Pflege entspricht, richtet diese Arbeit ihren Blick gezielt auf die Bedürfnisse der nach einer Frühgeburt als hochvulnerabel geltenden Mütter (Jotzo & Poets, 2005; Machul, 2008).

Der Zugang zum untersuchten Forschungsfeld wurde über die Kontaktpersonen der Elternberatung hergestellt, die für diese Untersuchung durch ihre Nähe zum Feld eine Gate-Keeper Funktion übernahmen (Helfferich, 2011). Die Auswahl der Befragten wurde durch die Forschenden festgelegt, in dem die Kriterien deduktiv aus dem theoretischen Vorwissen abgeleitet werden konnten (Reinders, 2005). Letztlich wurden fünf deutschsprachige Mütter extrem frühgeborener Kinder, deren Kinder sich mindestens vier Wochen in stationärer Versorgung befanden, in die Teilstudie eingeschlossen. Mütter, deren Kinder schwerwiegende Erkrankungen oder Behinderungen aufwiesen, blieben aufgrund der besonderen Belastungssituation unberücksichtigt. Der Altersdurchschnitt der Mütter betrug 36 Jahre und sie verfügten entweder über Berufsabschluss oder über akademische Bildungsabschlüsse. Vier der fünf Frauen waren Erstgebärende, von denen drei Zwillinge zur Welt brachten. Das Geburtsgewicht aller Kinder lag unter 1.000 Gramm. Die Merkmale hochvulnerabler Untersuchungsgruppen berücksichtigend, wurde für den Zeitpunkt der Datenerhebung die Versorgungsphase nach dem Verlassen der stressauslösenden neonatologischen Intensivstation bestimmt.

Die Studie hat ein positives Votum des Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission erhalten (EA 2/018/13).

Für die Datenerhebung im Zeitraum zwischen Mai und Juni 2013 wurden fünf leitfadengestützte, offene Interviews mit narrativen Sequenzen durchgeführt. Die befragten Mütter erhielten Gelegenheit, ihre Bedürfnisse vor dem Hintergrund ihrer lebensweltlichen Kontexte frei von Fremdeinflüssen zu artikulieren (Machul, 2008; Mägdefrau, 2007). Auf Grundlage der Recherche des aktuellen Diskussions- und Forschungsstandes wurde der Leitfaden inhaltlich vorkonstruiert. Nach einer offenen Einleitungsfrage, in der die Mütter nach ihnen bedeutsamen Erlebnissen seit der Geburt ihres Kindes befragt wurden, sollten mit Hilfe der nach einem Pre-Test ausdifferenzierten halboffenen Schlüsselfragen das Situationserleben der Mütter und ihre wahrgenommenen Unterstützungsbedürfnisse erfasst werden (Scholl, 2009). Gefragt wurde im Einzelnen:

- › Wie nehmen Mütter die individuelle Situation nach einer Frühgeburt wahr?
- › Welche Unterstützungsbedürfnisse bemerken sie?
- › Wie verändern sich ihre Unterstützungsbedürfnisse

während des Aufenthaltes in der neonatologischen Intensivversorgung?
 › Welche Unterstützung wünschen sie sich, um ihre Bedürfnisse befriedigen zu können?

Den Ausklang des Gespräches bildete eine offene Erzählaufforderung, die den Müttern abschließend Raum für reflektierende Äußerungen gab und Themen aufdecken sollte, die bis dahin im Interviewverlauf keine Erwähnung fanden. Die Interviews dauerten zwischen 17 und 31 Minuten.

Alle Interviews wurden mittels zwei Audiogeräten im doppelten Absicherungsverfahren aufgezeichnet, d. h. mit zwei Endgeräten, für den Fall, dass eines ausfällt. Im Anschluss an die Datenerhebung wurde das Datenmaterial vollständig transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet (Mayring, 2010). Die Technik der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ermöglicht mittels Reduktion und Abstraktion eine Verdichtung des Interviewmaterials zu wesentlichen Kernaussagen, um im Ergebnis „einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der noch das Abbild des Grundmaterials ist“ (ebd. S.58). Unter Anwendung des inhaltsanalytischen Kommunikationsmodells wurde die Richtung der Analyse bestimmt (ebd. S. 51). Bedürfnisse sind „keine wahren, naturalistischen Zuständlichkeiten [...], sie sind historische, gesellschaftliche und situationsvariante Erlebnisinhalte“ (Knoll 1977, S.165). Ihre Operationalisierung erfolgte aus diesem Grund zweidimensional: Zum einen wurden zeitlich variable Wünsche und Erwartungen der Mütter bezüglich unterstützender und hilfreicher Interventionen für subjektive mütterliche Bewältigungsprozesse nach einer Frühgeburt erfragt, zum anderen sollten die Bedürfnisse aus dem Kontext des aktuellen Bewältigungserlebens und der manifesten Bedürfnisverwirklichungshandlungen nach einer Frühgeburt erschlossen werden. Um Aussagen über zeitlich variable, subjektive Bedürfniskonstrukte von Müttern frühgeborener Kinder in der Phase der postpartalen stationären Versorgung zu erhalten, wurden vier theoriegeleitete Hauptfragestellungen an das Untersuchungsmaterial herangetragen:

Hauptfrage 1

Wie beschreiben Mütter das subjektive Belastungs-geschehen nach einer Frühgeburt?

Hauptfrage 2

Welche subjektiven mütterlichen Unterstützungsbedürfnisse können in diesem Kontext identifiziert werden?

Hauptfrage 3

Werden zeitliche Veränderungen der Unterstützungsbedürfnisse von Müttern wahrgenommen?

nisse von Müttern wahrgenommen?

Hauptfrage 4

Werden spezielle Unterstützungsformen als hilfreich beschrieben?

Nach der Konzeption der Hauptfragen wurden die Analyseeinheiten für eine Präzisierung der zusammenfassenden Analyse bestimmt. In der vorliegenden Untersuchung stellte eine zusammengefasste Analyseeinheit für den ersten Materialdurchgang ein vollständiges Interview dar (Fall) und im zweiten fallübergreifenden Materialdurchgang umfasste sie die Gesamtheit des Interviewmaterials. Anschließend wurden, den Leitgedanken der Hauptfragen entsprechend, die Kodiereinheiten festgelegt. Da bereits beim Paraphrasieren der ersten beiden Interviews deutlich wurde, dass die Informantinnen den institutionell bedingten Hemmnissen ihrer Bedürfnisbefriedigung große Bedeutung beimäßen, wurde eine fünfte Kodiereinheit für die Auswertung festgelegt, in die jede vollständige Aussage einfluss, die der Beschreibung institutioneller Barrieren der Bedürfnisbefriedigung diene. Im nächsten Analyseschritt wurden die Analyseeinheiten nacheinander an ein vollständiges Interview herangeführt und bildeten die Grundlage für das Formulieren der Paraphrasen der einzelnen inhaltstragenden Textpassagen (Mayring, 2010, S.62). Die Paraphrasen wurden als kodierte Textsegmente mittels Generalisierung und Reduktion tabellarisch dargestellt und zu Kategorien zusammengefasst. „Kategorien werden in einem Wechselverhältnis von Theorie und Praxis entwickelt, durch Konstruktions- und Zuordnungsregeln definiert und während der Analyse überarbeitet und rücküberprüft“ (Mayring 2010, S.53). Demzufolge unterlag die Analyse dieser Arbeit einem spiralförmigen Arbeitsprozess. Durch die zusammenfassende Inhaltsanalyse des Materials konnten fünf deduktiv-induktiv gewonnene Oberkategorien synthetisiert werden, die insgesamt 17 eng am Material orientierte Einzelkategorien zu postpartalen, mütterlichen Bedürfniskonzepten umfassten (Abbildung 1, S. 6).

Durch Triangulation unterschiedlicher qualitativ methodischer Zugänge kann ein interessierendes Phänomen aus unterschiedlichen Perspektiven in seiner subjektiven und strukturellen Vielschichtigkeit mit dem Ziel erfasst werden, erkenntniserweiternde Ergebnisse zu generieren (Flick, 2011). In der sozial- und pflegewissenschaftlichen Forschung spielt die Analyse universell verbreiteter Metaphern zunehmend eine Rolle. Metaphern sind nicht auf isolierte Bestandteile des Denkens und der Sprache reduziert, vielmehr strukturieren sie menschliche Orientierungen und Alltagsvorstellungen durch den Rückgriff auf Imagination und Erfahrungen (Lakoff & Johnson, 2011). Insbesondere im

Handlungsfeld der Intensivpflege gilt es, die in den pflegerischen Interaktionen wahrgenommenen Zeichen auf ihre Sinn- und Bedeutungszusammenhänge für die zu Pflegenden und ihre Angehörigen hin zu untersuchen (Schmitt & Böhnke, 2006). Um den Erkenntnisgewinn dieser Arbeit durch die Interpretation von Sinnzusammenhängen zu erweitern, entschieden sich die Forschenden für das Prinzip der Methodentriangulation in Form der Kombination einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse und einer systematischen Metaphernanalyse (Schmitt, 2003). Hierin begründet sich die auch für qualitative Verfahren im Vorfeld festgelegte geringe Teilnehmerzahl (N=5). Insbesondere für die Methode der systematischen Metaphernanalyse wird ein sparsames und relevantes Sampling empfohlen (Schmitt, 2011).

Für diese Arbeit muss auf eine vollständige Darstellung der ergänzenden systematischen Metaphernanalyse verzichtet werden, es werden jedoch exemplarisch ausgewählte Metaphern betrachtet und für die Diskussion der Ergebnisse fruchtbar gemacht.

Die Methoden und Erkenntnisse der Forschungsarbeiten wurden von fünf Mitgliedern der Projektgruppe in regel-

mäßigen Kolloquien vorgestellt und in Kleingruppen kommunikativ validiert (Steinke, 2010). Die Ergebnisse der Teilstudie werden im Folgenden anhand zentraler Schlüsselaussagen dokumentiert.

ERGEBNISSE

(1) Wie nehmen Mütter ihre individuelle Situation nach einer Frühgeburt wahr?

Die befragten Mütter beschreiben ihre Situation als einen lang anhaltenden inneren Spannungszustand, der von physischer und psychischer Erschöpfung geprägt ist. An dessen Ausgangspunkt steht zunächst die meist unerwartete Frühgeburt. Dieses Geburtserleben verunsichert die Frauen in doppelter Hinsicht: einerseits fühlen sie sich nur ungenügend auf die Frühgeburt vorbereitet, andererseits trauern sie um das abrupte Ende der Schwangerschaft:

„Und dann bin ich aufgewacht: ohne Bauch und ohne Baby, ohne etwas gemerkt zu haben. Das war ein ganz schlimmer Moment.“ (I: A1,1, 30-32)

Den Verlust der Schwangerschaft sowie die verfrühte Trennung vom Kind erinnert die hier zitierte Mutter als ein erschütterndes Ereignis. Für die Trauerarbeit bleibt aber

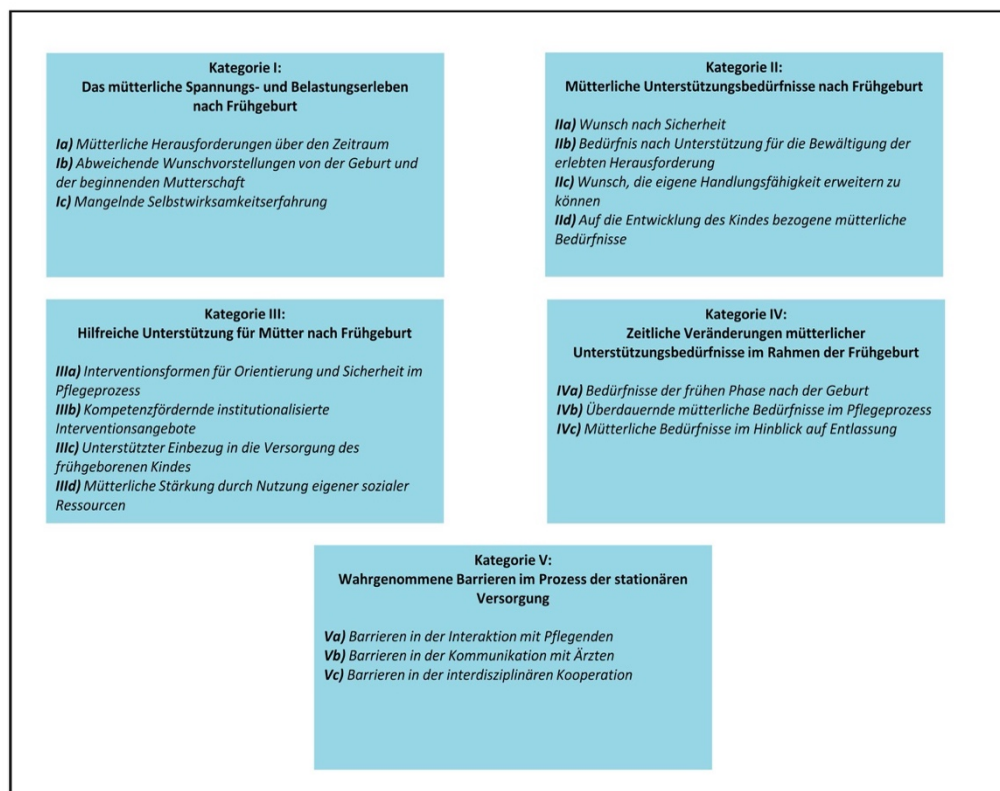


Abb. 1: Kategoriensystem zur Beschreibung der subjektiven Lebenswelten und Unterstützungsbedürfnisse von Müttern nach einer Frühgeburt in der Phase der postpartalen stationären Betreuung

wenig Zeit, denn rasch beginnt das tägliche Hoffen und Bangen um die Verbesserung der Gesundheit des frühgeborenen Kindes. Die Angst vor Orientierungs- und Kontrollverlust in der fremden intensivmedizinischen Umwelt wird dabei zum ständigen Begleiter und lenkt rasch von eigenen Bedürfnissen ab. Eine andere Mutter benennt die Gründe dafür:

„Am Anfang bin ich wie durch einen Tunnel gegangen [...]. Man bekommt vieles gar nicht richtig mit, nur wie in so einem Nebel. Später kommt die Frage, worum ging es da eigentlich [...]. Diese emotionale Lawine brauchte Zeit [...].“ (I: B1, 2,62-74)

Unmittelbar nach der Frühgeburt tappt diese Mutter im Dunkeln, ihre Wahrnehmung ist eingetrübt, wie „benebelt“ empfindet sie ihre begrenzte Aufnahmefähigkeit. Ihre anfänglichen Gefühle drückt sie über verschiedene Metaphern von bekannten Naturphänomenen aus: „Nebel“ umgibt sie, „emotionale Lawinen“ ereilen sie und sie geht durch einen „dunklen Tunnel“. Unter diesen Eindrücken sieht sich diese Mutter nicht in der Lage, Informationen wahrzunehmen. Die Verarbeitung der sie überrollenden Emotionen erfordert Zeit und es scheint in dieser Phase kaum möglich zu sein, zu den Müttern vorzudringen. Erschwert wird die Situation noch dadurch, dass sie sofort nach der Geburt von ihrem Kind getrennt werden. Die erhoffte Nähe zum Kind ist auf unbestimmte Zeit eingeschränkt und die mit der Mutterschaft verbundenen Idealvorstellungen lassen sich nicht realisieren. Hinzu kommt die Ungewissheit, ob das Kind überleben wird. Kommt es in dieser Phase zur Begegnung mit dem fragilen, intensivmedizinisch versorgten Kind, fällt es den Müttern oft schwer, Kontakt aufzunehmen und die Signale ihres Kindes zu deuten. Eine der Befragten führt als Grund dafür an:

„(...) weil man sich in der Situation nicht auf die Intuition verlassen kann, weil es nicht intuitiv ist, Frühgeborene zu versorgen, sondern eine Ausnahmesituation.“ (I: C1,1, 25-28)

Die als natürlich erachteten mütterlichen Reaktionen erweisen sich in dieser Situation als nicht tragfähig. So stehen die Mütter der Situation weitgehend hilf- und ratlos gegenüber und verlieren das Gefühl, ihre Mutterrolle selbständig ausüben zu können.

(2) Welche Unterstützungsbedürfnisse bemerken Mütter nach einer Frühgeburt?

Nach dem Ereignis der Frühgeburt sind die befragten Mütter erst allmählich in der Lage, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen, sich auf Hilfe einzulassen, die ihnen angebotenen Informationen aufzunehmen und sie für die Bewältigung ihrer Situation nutzbar zu machen. Nach und

nach wollen sie mehr über den medizinischen Status und den Gesundheitszustand ihres Kindes wissen, über stationäre Routineabläufe und über geplante Interventionen. Auch wenn sie ihre Bedürfnisse nach Unterstützung kaum artikulieren können, benötigen sie Orientierung und Sicherheit, aber auch umfassende Informationen, um ihre Mutterrolle gerecht werden zu können und die gewünschte Bindung zum Kind frühestmöglich aufzubauen.

Insbesondere aber, wenn der Transfer von der Intensiv- in die Normalversorgung ansteht, wünschen sie sich eine sorgfältige Vorbereitung und edukative Unterstützung von den professionellen Helfern. Vertrauensvolle Beziehungen, gefördert durch personelle Kontinuität, spielen jetzt eine zunehmend wichtige Rolle. Die Erfahrungen der Frauen sehen aber vielfach anders aus, wie sich an folgendem Interviewauszug zeigt:

„Wir hatten oft das Gefühl, dass die Elternberatung, die Pflege und die Ärzte so drei verschiedene Sterne in einem Kosmos sind, die eigentlich zusammengehören, aber [...]. Mensch ihr arbeitet alle in einem Krankenhaus, ihr habt alle den gleichen Hintergrund, warum sprecht ihr nicht mit einer Stimme?“ (I: D1, 5, 193-194)

Die unterschiedlichen Gruppen von professionellen Helfern in der Perinatalversorgung arbeiten trotz zahlreicher Gemeinsamkeiten unverbunden nebeneinander her – so die hier beschriebene Beobachtung. Sie übermitteln unterschiedliche, zuweilen auch gegensätzliche Botschaften. Die von der befragten Mutter verwendete Metapher („mit einer Stimme zu sprechen“) verdeutlicht, worum es ihr geht: Die Gesundheitsprofessionen im fremden „Krankenhauskosmos“ mögen sich besser untereinander abstimmen und einheitliche Botschaften übermitteln. Tatsächlich könnte eine abgestimmte Informations- und Aufklärungsstrategie aus Sicht der befragten Mütter dazu beitragen, dass sie Vertrauen in die ihnen entgegengebrachte Unterstützung haben. Durch einheitliche Informationen können sie klare Vorstellungen über die Versorgungssituationen und die Entwicklung ihres Kindes entwickeln und den Versorgungsverlauf besser verstehen. Um Vertrauen zu gewinnen, haben Mütter den Wunsch, in ihren Kompetenzen ernst genommen und als Ressource im Versorgungsprozess gewürdigt zu werden:

„Das Team der Ärzte und Schwestern macht die bestmögliche medizinische Versorgung, aber wir sind die Eltern, wir sind die Wichtigsten [...].“ (I: C1,1, 19-20)

Diese Mutter betont das professionelle Bemühen diverser Gesundheitsprofessionen um ihr Kind, hebt aber zugleich die besondere Bedeutung der Angehörigen hervor. Die befragten Mütter wünschen sich ein partnerschaftliches Bündnis mit allen an der Versorgung beteiligten Personen

und persönliche Anerkennung für ihren Beitrag zur Entwicklung des frühgeborenen Kindes. Dabei möchten sie sowohl dem Kind von Anfang an nahe sein als auch aktiv in die Versorgung des Kindes und in wichtige pflegerische Entscheidungen einbezogen werden. In diesem Zusammenhang heben Mütter ein ausgeprägtes Lernbedürfnis hervor, indem sie durch pflegerische Aufklärung und Anleitung ihre Kompetenzen kontinuierlich zu erweitern bestrebt sind.

„Im Gegensatz zu reifgeborenen Kindern, da ist es abgelegt bei den Menschen, wie man damit umzugehen hat. Da sind die Unsicherheiten nicht so da, das lernt man im sozialen Umgang, man sieht es bei anderen, aber bei Frühgeborenen hat man das noch nicht bei anderen gesehen [...]. Deswegen ist da ein ganz großer Lernbedarf.“ (I:C3,4, 24-28)

Diese Mutter richtet ihre Lernbedürfnisse gezielt an die Berufsgruppe der professionell Pflegenden, eingeschlossen werden hier sowohl die Pflegekräfte des stationären Settings als auch die Elternberaterinnen. Durch Anleitung und Schulung möchten sie den Umgang, das Handling mit dem frühgeborenen Kind erlernen und sich aus ihrer anfänglichen Hilflosigkeit befreien, um aktiv ihre Mutterrolle ausüben zu können.

Neben dem Bedürfnis nach Erweiterung der eigenen Handlungsfähigkeit wünschen sich die Mütter auch emotionale Begleitung von den Pflegenden. Die Möglichkeit, ihre Sorgen zu erzählen und einfach weinen zu können, entlastet sie im Prozess der Verarbeitung des traumatischen Erlebens der Frühgeburt und sie gehen anschließend gestärkt aus den unterstützenden Begegnungen mit dem Pflegepersonal heraus.

(3) Wie verändern sich ihre Unterstützungsbedürfnisse während des Aufenthaltes in der neonatologischen Intensivversorgung?

Wie sich an den Ausführungen bereits andeutet, verändern sich die Unterstützungsbedürfnisse der Mütter während des stationären Aufenthalts. Nach der als Schock erfahrenen Frühgeburt wünschen sie sich in der ersten Zeit vornehmlich emotionale Begleitung sowie Orientierung und Sicherheit. Rasch entsteht das Bedürfnis, in die Pflege des Kindes einzubezogen und schrittweise auf dessen eigenständige Versorgung vorbereitet zu werden. Je näher der Zeitpunkt des Übergangs von der stationären in die häusliche Versorgung rückt, desto ausgeprägter ist dieser Wunsch. Ein überdauerndes Bedürfnis während des gesamten Aufenthalts stellt der Wunsch der Mütter dar, gezielt und abgestimmt informiert zu werden. Durch kontinuierliche und wertschätzende Kommunikation können sie Vertrauen zu den professionellen Helfern aufbauen. So wird ihnen ein-

erseits das Gefühl vermittelt, außerordentlich wichtig für die Entwicklung des eigenen Kindes zu sein und andererseits verspüren sie die Sicherheit, dass ihr Kind die bestmögliche medizinische Versorgung erhält. Erst allmählich – mit wachsender Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit den Kindern – lässt ihr Informationsbedürfnis langsam nach.

(4) Welche Unterstützung wünschen sich Mütter, um ihre Bedürfnisse beantwortet zu sehen?

Die Mütter wurden danach gefragt, welche Unterstützungsangebote sie während ihres stationären Aufenthalts genutzt und wie sie diese wahrgenommen haben. Sie beschreiben ihre Eindrücke über die erlebte Passung vorgehaltener Unterstützungsangebote mit ihren individuell wahrgenommenen Bedürfnissen. Tatsächlich greifen sie auf unterschiedliche Angebote zurück – darunter auch die Elternberatung.

Der unmittelbaren, kontinuierlichen Kommunikation und Interaktion mit den verschiedenen professionellen Helfern messen sie besondere Bedeutung bei. Hervorgehoben werden außerdem Unterstützungsformen für die Pflege und Versorgung des Kindes. Hier schätzen sie individuelle Anleitungssituationen oder Gruppenkurse, in denen praxisrelevante Fertigkeiten im Umgang mit ihrem Kind vermittelt werden, als außerordentlich hilfreich ein:

“Positiv war, wie wir als Eltern einbezogen wurden von Anfang an, schrittweise immer ein bisschen mehr in die Versorgung und Pflege der Kinder und in den Aufbau von Kontakt und Bindung [...]“ (I:B1, 1, 12-14)

Die befragten Mütter möchten ihre erwünschte Mutterrolle auf- und ausbauen und benötigen dafür eine nach und nach erfolgende Verantwortungsübernahme für die selbstständige Versorgung des Frühgeborenen. Wie schnell dabei vorgegangen werden kann, ist vermutlich von der emotionalen Belastung der Mütter abhängig und variiert je nach individueller Situation. Gemeinsam ist den befragten Müttern aber, dass sie wohllosiert wissen und verstehen wollen, warum sie welche Maßnahmen durchführen können oder sollen und welche Auswirkungen diese auf das Kind und ihre gemeinsame Bindung haben.

Als bedeutsam wird auch die Möglichkeit von persönlicher emotionaler Begleitung und Unterstützung wahrgenommen. Insbesondere die außerhalb der Routineabläufe angebotene und auf Freiwilligkeit basierende Elternberatung bietet Müttern die Chance, ihren Gefühlen nachzuspüren und sich umsorgt und geborgen zu fühlen. Darüber hinaus werden im Verlaufe des Beratungsprozesses individuelle Problemlösungen gesucht und Lernprozesse unterstützt – all dies wird von den befragten Müttern als Ermutigung erfahren:

„Dort (in der Elternberatung) wurde man beraten und aufgebaut. Man konnte die Emotionen rauslassen, es sind viele Tränen geflossen. Es ging mir jedes Mal besser. Ich hatte so das Gefühl, das war wie ein Mutterersatz. Ich fühlte mich danach gestärkt und sicher und dachte, das schaffen wir. Das war gut!“ (I: G1, 2, 51-54)

In der Elternberatung wird den Empfindungen der Mütter Raum gegeben und zugleich Sicherheit und Zuversicht vermittelt. Die Möglichkeit, sich in geschütztem Rahmen aussprechen und Emotionen ausdrücken zu können, wird als wichtige Stärkung erfahren. In diesem Schonraum werden die Frauen „mütterlich“ umsorgt, in ihrer Trauer begleitet und gewinnen wieder Stabilität für ihren weiteren Lernweg.

Zusätzlich spielen für die Mütter auch Umweltbedingungen eine Rolle, etwa die Möglichkeit einer kontinuierlichen räumlichen Nähe zum eigenen Kind. Die Mütter haben den Wunsch, möglichst viele Stunden am Tag und in der Nacht für ihre Kinder da zu sein. Flexiblen Besuchsregelungen, einer früh einsetzenden Känguru-Pflege sowie der Möglichkeit des Rooming-in messen sie daher große Bedeutung bei. Schließlich sehen die Mütter soziale Kontakte ihres persönlichen Umfeldes, aus Partnerschaft, Familie und Freundeskreis, als eine wichtige Ressource an, um ihre Situation bewältigen zu können.

In den Interviews kamen wiederholt Aspekte zur Sprache, die von Müttern als hinderlich erlebt wurden. An erster Stelle wird hier – wie zuvor bereits angedeutet – auf die mangelnde personelle Kontinuität und auch auf die fehlende Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen hingewiesen. Daneben berichten die Mütter von Erfahrungen mangelnder Wertschätzung und Anerkennung ihrer Bedürfnisse:

„Ich hatte das Gefühl, dass die meisten Schwestern mich für dumm hielten, weil ich mein Kind voll stillen will.“ (I: C1, 2, 61-62)

Der Wunsch dieser Mutter, ihr frühgeborenes Kind zu stillen, wird aus ihrer Sicht von den Pflegenden mit Zurückweisung quittiert und die Mutter bleibt mit dem Gefühl des Unverstandenseins zurück. Doch auch die anderen Gesundheitsprofessionen tun sich schwer, dem ausgeprägten Bedürfnis der Mütter nach Information und Aufklärung zu entsprechen. Vermisst werden regelmäßige Gesprächsangebote der entscheidungsbefugten Ärzte, festgelegte Sprechzeiten und Ansprechpartner sowie die Möglichkeit zur Teilnahme an der täglichen ärztlichen Visite. Im Ergebnis tragen diese wenig familienzentrierten und interprofessionell abgestimmten Kommunikationsstrategien der Gesundheitsprofessionen dazu bei, dass sich die anfängliche Orientierungslosigkeit und Verunsicherung nur

zögerlich auflöst und die Mütter Mühe haben, in ihre erwünschte Rolle zu finden.

DISKUSSION

Übereinstimmend mit bereits vorliegenden Erkenntnissen, zeigt auch diese Untersuchung, dass die Mütter durch die Frühgeburt ihrer Kinder in dem fremd wirkenden klinischen Umfeld emotional stark herausgefordert sind (Cano Gimenez & Sanchez-Luna, 2015; Jotzo, 2013). In der vorliegenden Untersuchung fällt dabei besonders auf, dass Mütter für das Erleben des Phänomens der Frühgeburt häufig eindrucksvolle Metaphern wählen, um ihren spannungsgeladenen, emotionalen Zustand zu beschreiben. Der Rückgriff auf universell gebräuchliche Sprachbilder scheint den Müttern zu helfen, ihren anfänglichen Schock und die Sprachlosigkeit in der Krisensituation zu überwinden und ihre Gefühle und Bedürfnisse artikulieren zu können, wie Schmitt & Böhnke (2006) für den Bereich der Intensivpflege bereits beschrieben. Indem sie mit Assoziationen aufgeladene Formulierungen wählen, etwa dass sie von Lawinen überrollt werden oder wie durch einen dunklen Tunnel gehen, bringen Mütter ihre Belastungssituation für ihr Gegenüber eindrucksvoll zum Ausdruck. Die rekonstruierten Denkmuster als sprachliche Manifestation des Erlebens und der Entwicklungsmöglichkeiten von Müttern, sollten professionelle Akteure sensibel wahrnehmen und ihre Implikationen in der Gesprächsführung aufgreifen und ausloten. In den analysierten Metaphern dieser Forschungsarbeit lässt sich zudem eine auffällige Nähe zu Metaphernkonzepten des klinischen Phänomens der Depression erkennen, die bereits in vorherigen Untersuchungen zu dieser Zielgruppe analysiert wurden. Zu den häufig verwendeten metaphorischen Szenarien der postpartalen Depression gehören beispielsweise die visuelle Wahrnehmung der Dunkelheit und die Bildlichkeit des Tunnels, wie sie auch im Textmaterial dieser Studie mehrfach identifiziert werden konnten (Barkfelt, 2003; Neuman, Cohen, Assaf, & Kedma, 2012). Vor dem Hintergrund der Prävalenz postpartaler Depressionen nach Frühgeburten (Segre et al., 2016) könnte die Sensibilisierung Pflegenden für die verwendeten Denkbilder von Müttern eine frühzeitige Erkennung der individuellen Belastungssituation unterstützen.

Die Verarbeitung der emotionsgeladenen Krisensituation fordert auch die hier befragten Mütter über einen längeren Zeitraum sowohl physisch als auch psychisch stark heraus. Das führt dazu, dass sie sich häufig unsicher und hilflos fühlen, wie durch andere Studien bereits belegt wurde (Bialoskurski et al., 2002; Harvey et al., 2013). Auch wenn sie die daraus resultierenden Bedürfnisse nach Unterstützung kaum oder nur sehr zaghaft artikulieren können, ist

hier professionelle Begleitung gefordert, um Orientierung und Sicherheit gewährleisten zu können und somit den Prozess des Bindungsaufbaus zwischen Mutter und Kind frühestmöglich zu unterstützen (Cleveland, 2008; Lyons-Ruth & Spielman, 2004).

Folgerichtig suchen auch die Mütter in der vorliegenden Untersuchung vor allem Unterstützungsangebote, die ihnen Zeit und Raum bieten, von ihrer emotionalen Situation „erzählen zu dürfen“. Pflegenden sollten entsprechende Gesprächsräume anbieten, sich empathisch in die Situation einfühlen, die Mütter wertschätzend in dieser Krisensituation begleiten und sie in einem sicheren Rahmen durch die anfänglich unbekanntere Versorgungspraxis ihres Kindes navigieren.

Diese Untersuchung zeigt zudem auf, dass Mütter zur Befriedigung ihres Bedürfnisses nach Sicherheit und Vertrauen den Wunsch nach interprofessionell abgestimmten Informations- und Aufklärungsstrategien äußern. Die Komplexität der akuten Krisen- und Risikosituation, die für Mütter nur schwer zu durchdringen ist, kann als Ursache ihres großen Sicherheitsbedürfnisses angesehen werden. Von abgestimmten Informationen der beteiligten medizinischen und sozialen Fachgruppen in der neonatologischen Versorgung, versprechen sich Mütter ein klares Bild von den Erwartungen des professionellen Umfeldes und demnach die Befähigung zu erwünschten Schritten für die bestmögliche Versorgung ihres Kindes.

Wie Harvey et al. (2013) bereits in ihrer Studie nachweisen konnten, wurde auch in den Daten dieser Untersuchung deutlich, dass mütterliche Bedürfnisse sich während des Aufenthaltes in den Perinatalzentren verändern. Dabei werden Intensität und Dauer – etwa des Wunsches nach emotionaler Begleitung und informationeller Einbindung – von der individuellen Belastungssituation und den vorhandenen Bewältigungsmöglichkeiten beeinflusst. Bei der Konzeptualisierung von Beratungs- und Begleitungsangeboten ist diese Verlaufsdynamik zu berücksichtigen. Mit anderen Worten: die Angebote müssen hinreichend flexibel sein, um, in Intensität und Ausrichtung variierend, auf die aktuellen Bedürfnisse sowie die Lern- und Bewältigungsprozesse der Mütter angepasst zu werden. Kritische Übergänge, wie die Aufnahme in die intensivmedizinisch-stationäre Versorgung, die tägliche Visite, die Verlegung auf andere Stationen oder die Entlassung nach Hause, verdienen dabei besondere Beachtung von Seiten der Pflegenden (Brett et al., 2011; De Rouck & Leys, 2009). Ziel sollte es sein, die Mütter in der Ausbildung für sie notwendiger Kompetenzen zu unterstützen, um sie schrittweise an die Versorgung ihrer Kinder heranzuführen (Cleveland, 2008). Zu diesem Zweck sollten zukünftig bedürfnisgerechte Ge-

sprächsangebote, flankiert von gezielter Information und Anleitung, die Handlungsfähigkeiten der Mütter erweitern. In der Folge einer edukativ begleiteten Übernahme der Pflege des Kindes ist damit zu rechnen, dass sich mütterliche Kompetenz und Selbstwirksamkeit sowie ihre Handlungsbereitschaft erhöhen. Legt man den notwendigen mütterlichen Anpassungsprozessen das Verständnis eines individuellen Lernweges zugrunde, so können verlässliche Ansprechpartner durch vertrauenswürdige, kontinuierliche und einheitlich konzeptualisierte Wegbegleitung hier Unterstützung anbieten. Die konkreten Wünsche der Mütter ermitteln, sie fallspezifisch einordnen und mit abgestuften Informations-, Beratungs- und Leitungsangeboten beantworten zu können, ist demnach eine Kernaufgabe professionell Pflegenden im Rahmen der familienzentrierten Pflege (Welch et al., 2012).

Zusammenfassend deuten die Ergebnisse dieser Untersuchung daraufhin, dass ein nachhaltig positiver Einfluss auf mütterliche Lernprozesse ausgeübt werden kann, wenn unterstützende Interventionen sich wesentlich an den Prinzipien ihrer grundlegenden psychologischen Bedürfnissen orientieren (Deci & Ryan, 2012). Für die Entwicklung edukativer Interventionsformen sollten demnach die mütterlichen Bedürfnisse nach zunehmend autonomer Handlungsregulation, schrittweisem Kompetenzzuwachs und sozialer Eingebundenheit in Form von Vertrauen und wertschätzender Anerkennung angemessen berücksichtigt werden.

Fehlende Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen sowie eine mangelnde Wertschätzung und Anerkennung ihrer individuellen Bedürfnisse dagegen sind hemmende Bedingungen für die Lernwege der Mütter. Sie stehen zudem im Gegensatz zur Implementierung familienzentrierter Ansätze in der Neonatologie, welche die Entwicklung des Frühgeborenen und der Familie protektiv beeinflussen können. Dieser Befund kann als Ausdruck bestehender Herausforderungen in der Implementierung familienzentrierter Ansätze in der Neonatologie betrachtet werden. Damit stehen die Ergebnisse im Einklang mit den Forschungsergebnissen von Carlitscheck (2013). Sie konnte aus Sicht von Ärzten und Pflegenden signifikante Diskrepanzen zwischen der theoretischen Auseinandersetzung mit familienzentrierten Pflegemodellen und deren handlungspraktischer Umsetzung im stationären Setting der Neonatologie nachweisen. So zeigten sich an erster Stelle Schwierigkeiten in der Umsetzung der Dimensionen „Berücksichtigung psychosozialer Entwicklungsprozesse der Eltern“ und „Koordination“ (ebd.).

Durch den Einsatz des systemtheoretisch begründeten Calgary Familien-Beurteilungs- und Interventionsmodell

kann es gelingen, eine familienzentrierte Pflege für dieses Versorgungssegment zu etablieren, die gekennzeichnet ist durch ihre wertschätzende Zusammenarbeit mit Müttern nach dem Erleben der Frühgeburt. Das Modell sieht die Verwendung eines strukturierten Assessmentinstrumentes in den Bereichen Familienstruktur, -entwicklung und -funktion vor, um gezielt die Ressourcen und Bedürfnisse der Familien zu ermitteln. Aus der gewonnenen Einschätzung lassen sich Rückschlüsse über bedürfnisgerechte Interventionsformen ableiten und positive Veränderungen für die familiäre Dynamik fördern (Wright & Leahy 2009).

In Rahmen der Methodendiskussion soll an dieser Stelle auf Limitationen dieser Forschungsarbeit hingewiesen werden. Auf der Basis vorhandener Wissensbestände zum Thema Frühgeburt wurden theoriegeleitete Kriterien zur Auswahl der zu interviewenden Personen festgelegt. Das exakte Vorwissen ermöglichte einerseits eine zielgerichtete Auswahl des Samplings, andererseits wurden einige Kriterien im Vorfeld vernachlässigt, was zur Auslassung bedeutsamer Informationen jenseits der bereits bestehenden Wissensbasis führen kann (Reinders, 2005). Als Standardproblem empirischer Forschung muss auf das Phänomen der sozialen Erwünschtheit hingewiesen werden. Eine Erstkonsultation der Frauen im Vorfeld der Datenerhebung und die Ermöglichung des Feldzuganges durch die Elternberaterinnen ermöglichte den Forschenden ein gewisses Maß an Vertrauensvorschluss von Seiten der Eltern. Dabei ist jedoch kritisch anzumerken, dass die Frauen nicht von unabhängig arbeitenden Akteuren des Krankenhauses aufgesucht wurden. Somit bestand die Gefahr, dass möglicherweise Frauen ausgewählt wurden, die ein positives Bild der Elternberatung widerspiegeln, was zu einer Verzerrung der Untersuchungsergebnisse führen kann (Reinders, 2005). Da die Informantinnen durch die stationäre Versorgung des Kindes in einem institutionellen Abhängigkeitsverhältnis standen, ist darüber hinaus die Möglichkeit eines veränderten Antwortverhaltens im Sinne der sozialen Erwünschtheit in Erwägung zu ziehen. Vor dem Hintergrund einer durchschnittlich kurzen Interviewdauer in dieser Untersuchung soll auch die Verwendung des Interviewleitfadens kritisch hinterfragt werden. Einerseits wäre es möglich, dass eine narrative Interviewform ohne die Vorgabe von richtungsweisenden Leitfragen die mütterliche Bedürfnisexploration erleichtern könnte und in der Folge zu umfangreicheren Wortäußerungen geführt hätte. Zum anderen geht aus den Ergebnissen hervor, dass die starken emotionalen Eindrücke dieser hochvulnerablen Untersuchungsgruppe eine Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse einschränkten. Dies kann ebenfalls eine spontane und retrospektiv gerichtete Rekonstruktion

vorhandener Bedürfnisse erschweren.

Die Entscheidung über eine monoperspektivisch qualitative Untersuchungsform führt notwendigerweise zu einer starken Einengung der Gegenstandsabbildung und zu einer begrenzten Reichweite. Gleichzeitig schränkt die geringe Anzahl an interviewten Müttern die Aussagekraft dieser Forschungsarbeit ein. Die gewonnenen Ergebnisse dieser Teiluntersuchung können daher lediglich eine erste Orientierung für die Konzeptualisierung edukativer Angebote in der neonatologischen Intensivversorgung liefern.

SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK

Zukünftig ist es bedeutsam, dass Pflegende dem Belastungserleben und den individuellen Bedürfnissen der Mütter im Zeitverlauf der postpartalen stationären Versorgungsphase mehr Aufmerksamkeit schenken und die Eltern bei der Bewältigung gezielt durch edukative Interventionen unterstützen.

Dabei ist in der Gesamtschau der hier vorgestellten Ergebnisse deutlich geworden, wie sehr sich Mütter frühgeborener Kinder Orientierung, Sicherheit, emotionale Zuwendung und Wertschätzung wünschen und welche Hindernisse sie überwinden müssen, bevor sie die Versorgung ihres Kindes zunehmend autonom gestalten können. Die von Pflegenden angebotene Elternberatung wird daher vor allem einen geschützten Raum für das kommunikative Bearbeiten emotionaler Problemlagen bieten müssen. In diesem Rahmen sollten sich Pflegende für die Sprachbilder von Müttern sensibilisieren, um in ihren Erzählungen mögliche Anzeichen erhöhter psychischer Belastungen erkennen und hilfreiche Interventionen vorhalten zu können. Dazu gehören gegebenenfalls die Grenzen pflegerischen Beratungsauftrages zu berücksichtigen und andere Gesundheitsprofessionen in den Unterstützungsprozess einzubeziehen.

Ergänzend dazu bedarf es einer, auf personelle Kontinuität angelegten, familienzentrierten Begleitung im gesamten Versorgungsprozess. Auch die systematische Übermittlung von (evidenzbasierten) Informationen sowie die handlungsbegleitende Vermittlung von Kompetenzen in der Versorgung des Kindes sollten Bausteine eines multimodalen familienzentrierten und Autonomie fördernden Unterstützungskonzepts für die neonatologische Intensivversorgung sein. Entsprechende bedürfnisorientierte Konzepte zu entwickeln, systematisch zu implementieren und zu evaluieren erscheint notwendig. Das setzt voraus, dass professionelle Fachkräfte differenzierte Weiterbildungsangebote nutzen können und im Stationsalltag konsequent leitlinienorientierte Rahmenbedingungen für eine familienzentrierte Pflege geschaffen werden.

Neben notwendigen Implikationen für die Pflegepraxis stellen sich aber auch Herausforderungen in der Pflegeforschung. Die hier gewonnenen orientierenden Einblicke systematisch zu ergänzen und auf eine breitere empirische Basis zu stellen, ist notwendig. Hierfür sollte der Blick auf das gesamte System Familie gelenkt und auch andere involvierte Personen – wie Väter, Geschwister oder auch Großeltern zu früh geborener Kinder – in künftige Untersuchungen einbezogen werden. Im Interesse einer mehrdimensionalen Konzeptentwicklung sollten schließlich auch die Sichtweisen der Gesundheitsprofessionen wie etwa

von, in tägliche Routineabläufe involvierte, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern, von Ärzten, Therapeuten, Hebammen und Sozialarbeitern und deren Einschätzung des Unterstützungsbedarfs erhoben werden. Eine kontrastierende Analyse der verschiedenen Perspektiven könnte für eine Instrumentenentwicklung zur Erfassung von Unterstützungsbedarfen und -bedürfnissen und insgesamt für die Systematisierung förderlicher Bedingungen einer familienzentrierten Pflege und Versorgung in neonatologischen Perinatalzentren wichtige Erkenntnisse liefern.

LITERATUR

- Abt-Zegelin, A. (2006). Patientenedukation- Mikroschulungen. *Pflegewissen für Patienten und Angehörige*. 1. Teil. Die Schwester/ Der Pfleger, 45(1), 62-65.
- Barkfelt, J. (2003). Bilder (aus) der Depression. Metaphorische Episoden über depressive Episoden: Szenarien des Depressionserlebens. Konstanz: Hartung-Gorre.
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L., & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J Adv Nurs*, 37(1), 62-69.
- Black, B. P., Holditch-Davis, D., & Miles, M. S. (2009). Life course theory as a framework to examine becoming a mother of a medically fragile preterm infant. *Res Nurs Health*, 32(1), 38-49.
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M. Z., Chou, D., Moller, A. B., Narwal, R., . . . Lawn, J. E. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*, 379(9832), 2162-2172.
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*, 1(1), e000023.
- Bruns, D. A., & McCollum, J. A. (2002). Partnerships between mothers and professionals in the NICU: caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Netw*, 21(7), 15-23.
- Bruns-Neumann, E. (2006). Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes. *Pflege*, 19(3), 146-155.
- Bücker, C. (2015). *Pflegende Angehörige stärken Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege* (2., überarb. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Cano Gimenez, E., & Sanchez-Luna, M. (2015). Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression. *Acta Paediatr*, 104(7), e300-305
- Carlitscheck, J. C. (2013). *Familienzentrierte Betreuung in der Neonatologie – Situationsanalyse und Zukunftsperspektiven*. (Veröffentlichte Dissertation) Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln. http://unimedia.uni-koeln.de/2013/Humanwissenschaften/Familienzentrierte_Betreuung.pdf; letzter Zugriff 27.06.2016
- Chang, H., Larson, J., Blencowe, H., Spong, C., Howson, C., Cairns-Smith, S., . . . Lawn, J. (2013). Preventing preterm births: analysis of trends and potential reductions with interventions in 39 countries with very high human development index. *Lancet*, 381(9862), 223– 234.
- Cleveland, L. M. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 37(6), 666-691.
- 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. *J Perinatol*, 27 (Suppl 2), S32-37.
- De Rouck, S., & Leys, M. (2009). Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990-2008). *Patient Educ Couns*, 76(2), 159-173.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory in health care and its relations to motivational interviewing: a few comments. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 9, 24.
- DIMDI (2013). ICD10-WHO. <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamt12013/zusatz-definitionen.htm>; letzter Zugriff 27.06.2016.
- DIMDI (2011). ICD10. <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamt11/index.htm>; letzter Zugriff 27.06.2016.
- Ewers, M. (2001). *Anleitung als Aufgabe der Pflege. Ergebnisse einer Literaturanalyse*. <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-115.pdf>; letzter Zugriff 27.06.2016.
- Flick, U. (2011). *Triangulation-Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- GBA (2014). *Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der „Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen“*. https://www.g-ba.de/downloads/39-261-1754/2013-06-20_QFR-RL_Aenderung_BAnz.pdf; letzter Zugriff: 27.06.2016.
- Harvey, M. E., Nongena, P., Gonzalez-Cinca, N., Edwards, A. D., Redshaw, M. E., & e, P. R. T. (2013). Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis: a qualitative study. *Acta Paediatr*, 102(4), 360-365.
- Heffernan, J., Gustafson, K., Packard, S., & Toole, C. (2014). What Works: All in the family - How a family advisory council promotes family-centered care in the NICU. *Am Nurse Today*, 9(6), 40-43.
- Heffnerich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten- Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4 Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Jotzo, M. (2004). *Trauma Frühgeburt. Ein Programm zur Krisenintervention bei Eltern*. Frankfurt a.M.: Verlag Peter Lang.
- Jotzo, M. (2013). *Trauma Früh- und Risikogeburt*. In J. Reichert & M. Rüdiger (Hrsg.), *Psychologie in der Neonatologie: Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener* (S. 112-139). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- 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.
- Knoll, F.(1977). *Bedürfnis – Erziehungswissenschaftliche Reflexion, Implikation und Konsequenz*. München: W. & J.M. Salzer.

Herzberg et al. *Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt*

- Kißgen, R., Carlitscheck, J., Rapp, C., & Franke, S. (2012). Die psychosoziale Versorgung in der Neonatologie in Deutschland: Eine quantitativ-empirische Bestandsaufnahme aus ärztlicher Perspektive. *Z Geburtshilfe Neonatol*, 216(6), 259-268.
- Krapp, A. (2005). Das Konzept der grundlegenden psychologischen Bedürfnisse. Ein Erklärungsansatz für die positiven Effekte von Wohlbefinden und intrinsischer Motivation im Lehr-Lerngeschehen. *Zeitschrift für Pädagogik*, 51(5), 626-641.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (2011). *Leben in Metaphern: Konstruktion und Gebrauch von Sprachbildern*. Heidelberg: Carl-Auer Verlag.
- Lawn, J. E., Gravett, M. G., Nunes, T. M., Rubens, C. E., Stanton, C., & Group, G. R. (2010). Global report on preterm birth and stillbirth (1 of 7): definitions, description of the burden and opportunities to improve data. *BMC Pregnancy Childbirth*, 10 Suppl 1, S1.
- 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). *J Clin Psychol Med Settings*, 17(3), 230-237.
- Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Perin, J., Rudan, I., Lawn, J. E., . . . Black, R. E. (2015). Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *Lancet*, 385(9966), 430-440.
- Löhr, T., von Gontard, A., & Roth, B. (2000). Perception of premature birth by fathers and mothers. *Arch Womens Ment Health*, 3(2), 41-46.
- Lyons-Ruth, K., & Spielman, E. (2004). Disorganized Infant Attachment Strategies and Helpless-Fearful Profiles of Parenting: Integrating Attachment Research with Clinical Intervention. *Infant Ment Health J*, 25(4), 318-335.
- Machul, D. (2008). *Frühgeburt: Elterlicher Bedarf an professioneller Unterstützung während des Klinikaufenthalts*. (Veröffentlichte Dissertation) Institut für Rehabilitationswissenschaften, Humboldt-Universität zu Berlin. edoc.hu-berlin.de/dissertationen/machul-doerthe-2008-10-27/PDF/machul.pdf; letzter Zugriff 05.08.2016.
- Mädgefrau, J. (2007). *Bedürfnisse und Pädagogik. Eine Untersuchung an Hauptschulen*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhard Verlag.
- Matricardi, S., Agostino, R., Fedeli, C., & Montiroso, R. (2013). Mothers are not fathers: Differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr*, 102(1), 8-14.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Aufl.). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *Am J Crit Care*, 19(2), 156-163.
- Neuman, Y., Cohen, Y., Assaf, D., & Kedma, G. (2012). Proactive screening for depression through metaphorical and automatic text analysis. *Artif Intell Med*, 56(1), 19-25.
- Oerter, R., & Montada, L. (2008). *Entwicklungspsychologie* (6. Aufl.). Weinheim: Beltz Verlag.
- Panagl, A., Kohlhäuser, C., Fuiko, R., Pollak, A. (2002). Belastungen von Eltern auf neonatologischen Intensivstationen- Selbsteinschätzung versus Fremdeinschätzung. *Geburtsh Frauenheilk*, 62(4), 369-375.
- Punthmatharith, B., Buddharat, U., & Kamlangdee, T. (2007). Comparisons of needs, need responses, and need response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. *J Pediatr Nurs*, 22(6), 498-506.
- Reinders, H. (2005). *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. München: Oldenbourg.
- Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers, S. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatr*, 14, 230.
- Sarimski, K. (2000). *Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Schleußner, E. (2013). The prevention, diagnosis and treatment of premature labor. *Dtsch Arztebl Int*, 110(13), 227-235.
- Schmitt, R. (2003). Methode und Subjektivität in der Systematischen Metaphernanalyse. *FORUM: QUALITATIVE SOZIALFORSCHUNG*, 4(3).
- Schmitt, R. (2011). Vortrag auf der Tagung Future Research Avenues of Metaphor (Mülheim, 20.5.-21.5.2011). <http://www.metaphorik.de/workshop2011.htm>.
- Schmitt, R., & Böhnke, U. (2006). Die Pflege und die Sprache der Metaphern. In A. Abt-Zegelin & M. W. Schnell (Hrsg.), *Die Sprachen der Pflege: Interdisziplinäre Beiträge aus Pflegewissenschaft, Medizin, Linguistik und Philosophie* (S. 101-119). Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Scholl, A. (2009). *Die Befragung* (2. überarb. Aufl.). Stuttgart: UTB.
- Segre, L. S., Orenge-Aguayo, R. E., & Siewert, R. C. (2016). Depression Management by NICU Nurses: Mothers' Views. *Clin Nurs Res*, 25(3), 273-290.
- 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. *Semin Perinatol*, 34(6), 408-415.
- Steinhardt, A., Hinner, P., Kuhn, T., Roehr, C. C., Rudiger, M., & Reichert, J. (2015). Influences of a dedicated parental training program on parent-child interaction in preterm infants. *Early Hum Dev*, 91(3), 205-210.
- Steinke, I. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. v. Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs*, 27(3), 281-286.
- Watson, G. (2011). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs*, 20(9-10), 1462-1471.
- Weis, J., Zoffmann, V., & Egerod, I. (2014). Improved nurse-parent communication in neonatal intensive care unit: evaluation and adjustment of an implementation strategy. *J Clin Nurs*, 23(23/24), 3478-3489.
- Welch, M. G., Hofer, M. A., Brunelli, S. A., Stark, R. I., Andrews, H. F., Austin, J., & Myers, M. M. (2012). Family nurture intervention (FNI): methods and treatment protocol of a randomized controlled trial in the NICU. *BMC Pediatr*, 12, 14.
- Wielenga, J. M., Tume, L. N., Latour, J. M., & van den Hoogen, A. (2015). European neonatal intensive care nursing research priorities: an e-Delphi study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 100(1), F66-71.
- Wigert, H., Dellenmark, M. B., & Bry, K. (2013). Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatr*, 13, 71.
- Wigert, H., Hellstrom, A. L., & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *BMC Pediatr*, 8, 3.
- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellstrom, A. L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand J Caring Sci*, 20(1), 35-41.
- Wingenfeld, K. (2000). Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft*. (S. 263-290). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogene Interventionen*. Bern: Huber.

Support needs of mothers in the neonatal intensive care (NICU) after premature birth**Background:**

Given the current demand for need-based healthcare provision in neonatal intensive care centers, professional nurses are increasingly called upon to develop and continuously provide patient education offers for families with premature infants as part of family-centered nursing.

Objective:

This article presents premature infants' mothers' subjective needs in the context of postnatal inpatient care, in order to assess the need orientation of existing support interventions, which is currently receiving little attention in German research.

Method:

As part of a qualitative study, semi-structured interviews were conducted with five premature infants' mothers in order to analyze their subjective support needs, and were subjected to content analysis. Additionally, metaphorical representations identified in the interview material were systematically analyzed.

Results:

Interviewed mothers report experiencing continuous stress during their infants' stay in the neonatal intensive care unit. Resulting maternal needs are associated with an individual learning process, which is subject to both facilitating and hindering factors, as well as to changes over time. From mothers' point of view, lack of interdisciplinary communication and cooperation leads to information loss and perceived communication barriers. In contrast, the integration of basic psychological needs in nursing educational and counselling interventions can facilitate maternal learning and coping strategies.

Conclusion:

Alongside institutional need assessments, subjective user needs have to be increasingly considered in the development of family-centered interventions in the specific care segment of neonatology. This can lay the foundation for the provision of needs-oriented interventions, which give mothers a feeling of safety and orientation in the management of the crisis situation and continuously involve them in their children's health care process.

Keywords:

preterm, need, support, intervention, parent counselling, neonatal intensive care

Informationen zu den Autoren:

Dipl. Medizinpäd. Jana Herzberg
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Charité -
Universitätsmedizin
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Deutschland
E-Mail: jana.herzberg@charite.de

Dipl. Medizinpäd. Ina Thierfelder
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Charité -
Universitätsmedizin
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Deutschland
E-Mail: ina.thierfelder@charite.de

Prof. Dr. Michael Ewers
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Charité -
Universitätsmedizin
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Deutschland
E-Mail: michael.ewers@charite.de

Informationen zum Artikel:

Manuskript eingereicht am 16.03.2016
1. überarbeitete Version eingereicht am: 29.06.2016
2. überarbeitete Version eingereicht am: 03.08.2016
Manuskript akzeptiert am: 04.08.2016

Reviewer:

PD Dr. Jörg Reichert
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Deutschland

Dipl. Psych. Katja Heyduck
Institut für Medizinische Biometrie und Statistik
Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung
Universitätsklinikum Freiburg, Deutschland

Publikation 2



INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH PROFESSIONS
Volume 10, Issue 1, 2023, Pages 11–23, ISSN 2296-990X, DOI: 10.2478/ijhp-2023-0002



Needs-based educational support for parents in the neonatal intensive care unit - perspectives of parent counsellors

Bedarfsorientierte edukative Unterstützung für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen

Jana Herzberg^{1*}, Ina Thierfelder², Antje Tannen¹

¹Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Klinische Pflegewissenschaft, 10117 Berlin, Germany
* jana.herzberg@charite.de

²Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin and Humboldt-Universität zu Berlin, Dieter Scheffner Fachzentrum für medizinische Hochschullehre und evidenzbasierte Ausbildungsforschung (DSFZ), 10117 Berlin, Germany

Received 21 July 2022, accepted 23 March 2023

Abstract

Background and objectives: Including parents of preterm infants in family-centered care processes in the neonatal intensive care unit (NICU) requires nurses to have a basic understanding of need-based educational interventions. This paper aims to describe nurses' subjective views of parents' education and support needs.

Method: A qualitative study consisting of six semi-structured interviews was conducted to analyze the subjective perspectives of nurses providing counseling to parents with premature children. The interview material was subjected to content analysis.

Results: Three main themes were addressed by participating nurses: general and individual parental needs, changes in needs over time, as well as factors that facilitate or hinder nursing care needs assessments. Nurses' assessment of parental needs is essentially based on their subjective perceptions and lacks systematic procedures. Parent counsellors assume discrepancies between their subjective needs assessment and parents' actual needs. Participating nurses believed that the central function of their counseling work was to provide continuous, consistent, and coherent communication support to parents throughout the entire duration of their premature infants' inpatient stay.

Conclusion: Integrated care concepts in the NICU must actively involve all professional stakeholders in establishing family-centered care. Apart from their subjective professional assessment, nurses should primarily rely on standardized tools to identify parental needs. Such comprehensive needs assessments can ensure a continuous, timely response to parents' actual needs through educational interventions that offer professional, effective support for parental coping and family well-being.

Abstract

Hintergrund und Zielsetzung: Der Einbezug von Eltern frühgeborener Kinder in familienzentrierte Versorgungsprozesse in der neonatologischen Intensivversorgung (NICU) erfordert von Pflegenden ein grundlegendes Verständnis für die Bedarfsorientierung edukativer Interventionen. Ziel dieses Beitrages ist es daher, subjektive Sichtweisen von Pflegefachpersonen auf Unterstützungsbedarfe und Bedürfnisse von Eltern zu beschreiben.

Methode: In einer qualitativen Untersuchung wurden zur Analyse subjektiver Sichtweisen sechs leitfadengestützte Interviews mit Pflegenden, die als Elternberaterinnen für Familien mit Frühgeborenen Kindern tätig sind, durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Ergebnisse: Allgemeine und individuelle elterliche Bedarfe, zeitliche Veränderungen der Bedarfe sowie Gelingensfaktoren und hemmende Bedingungen für pflegerische Bedarfsermittlungen werden dargestellt. Sie basieren wesentlich auf subjektiven Wahrnehmungen und nicht auf systematischen Vorgehensweisen in der Bedarfserhebung. Elternberaterinnen vermuten Diskrepanzen zwischen ihrer Einschätzung der Bedarfe und aktuellen elterlichen Bedürfnissen. Die zentrale Bedeutung ihres edukativen Beratungsangebotes verstehen sie in der kontinuierlichen Bereitstellung eines „roten Fadens“ für Eltern über die gesamte Zeit des stationären Aufenthaltes der Frühgeborenen.


Schlussfolgerung: Integrierte Versorgungskonzepte in der NICU müssen alle beteiligten Berufsgruppen aktiv bei der Etablierung einer familienzentrierten Pflege einbeziehen. Pflegende sollten elterliche Bedarfe mit standardisierten Assessments erheben. Ergänzt durch subjektive Einschätzungen können die so erhobenen Bedarfe als Grundlage für die kontinuierliche Bereitstellung edukativer Interventionen genutzt werden, um tatsächliche Bedürfnisse rechtzeitig zu beantworten und elterliche Bewältigungsstrategien sowie das familiäre Wohlbefinden zu fördern.

Keywords

Parent needs – parent counselling – Neonatal Intensive Care Unit – nurse perspective – needs assessment – family support – family-centered care

Keywords

Bedürfnisse/Bedarfe von Eltern – Elternberatung – Neonatologische Intensivversorgung – Pflegerische Perspektive – Bedürfnis-Assessment – Unterstützung der Familie – Familienzentrierte Pflege

Open Access. © 2023 J. Herzberg, I. Thierfelder, A. Tannen, published by Sciendo.  This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 License.



EINLEITUNG

Nach Schätzungen kommen weltweit jährlich 15 Millionen Kinder, das entspricht ca. 10,6 Prozent aller lebendgeborenen Kinder, vor der 37. Schwangerschaftswoche und damit zu früh auf die Welt (Chawanpaiboon et al., 2019). Die Frühgeburt gilt weltweit als Ursache für eine erhöhte Mortalitätsrate und führte im Jahr 2019 zu 35 Prozent der neonatalen Todesfälle (De Costa et al., 2021). In Deutschland werden ca. 8 Prozent aller lebendgeborenen Kinder zu früh geboren (IQTIG, 2021). Mehr als 15 Prozent der Frühgeborenen müssen in spezialisierten Perinatalzentren behandelt werden und verweilen dort zwischen 18 und 66 Tagen (Statistisches Bundesamt, 2020), bevor sie auf Stationen mit nichtintensiver Versorgung oder in die Häuslichkeit entlassen werden.

Um das Überleben und die bestmögliche gesundheitliche Entwicklung zu sichern, versorgen interprofessionelle Teams der Perinatalzentren in Deutschland die frühgeborenen Kinder nach evidenzbasierten intensivmedizinischen Standards. Entsprechend wird der Pflege- und Beratungsprozess an diesen Standards ausgerichtet und umfasst Maßnahmen des systematischen Assessments gesundheitlicher Risiken, der zielgerichteten Planung und fachgerechten Umsetzung von Interventionen und die Evaluation der Wirksamkeit der Pflege anhand relevanter klinischer Outcomes (Gordon & Georg, 2020a). In der neonatologischen Intensivpflege (NICU) gilt der Ansatz familienzentrierter Pflege als etabliertes Konzept, indem das Augenmerk sowohl auf die pflegerische Versorgung der Frühgeborenen als auch auf die Stärkung der Familie nach dem meist krisenhaften Ereignis einer Frühgeburt gerichtet wird (Ramezani, Hadian, Sarvestani, & Moattari, 2014). Denn stressauslösende Belastungsfaktoren im Zusammenhang mit dem Geburtsgeschehen können bei Eltern traumatische Folgen verursachen und im Vergleich zu Eltern, die eine normale Geburt erleben, die Prävalenz von Angst und Stress signifikant erhöhen (Malouf et al., 2022). Zudem wirkt sich anhaltender Stress negativ auf elterliche Bewältigungsstrategien, die Eltern-Kind-Bindung und langfristig auf die kindliche Entwicklung aus (ebd.).

Familienzentrierte Pflege fördert gezielt die zentrale Rolle der Eltern, indem sie den Pflegeprozess konsequent an den Bedürfnissen der gesamten Familie ausrichtet und gleichberechtigte Aushandlungen sowie gemeinsame Entscheidungen mit den Eltern unterstützt (Ramezani et al. 2014). Werden die Kernprinzipien familienzentrierter Pflege erfolgreich implementiert, führt das neben Kosteneinsparungen durch eine verkürzte Verweildauer auch zur Reduktion unerwünschter Auswirkungen der Frühgeburt bei den Eltern (Benzies, Magill-Evans, Hayden, & Ballantyne, 2013; Ramezani et al., 2014).

Aktuelle Studien belegen, dass familienzentrierte Pflege das Wohlbefinden von Kindern und Eltern stärkt (Naef et al., 2020), Stress und Ängste der Eltern reduziert (Rajabzadeh, Moudi, Abbasi, & Aliabad, 2020), die Eltern-Kind-Bindung fördert und Eltern das Gefühl von Kontrolle vermittelt (Vance, Docherty, & Brandon, 2021). Besondere Bedeutung wird dem Aufbau von Vertrauen der Eltern gegenüber Pflegenden beigemessen. Vertrauen mindert elterlichen Stress und unterstützt den Erwerb notwendiger Kompetenzen zur Pflege des Kindes (Mause et al., 2021; Schuetz Haemmerli, Lemola, Holditch-Davis, & Cignacco, 2020).

Demnach nehmen Pflegende in Versorgungsprozessen eine Schlüsselposition für den schrittweisen Einbezug der Eltern in Versorgungsprozesse der familienzentrierten Pflege ein (Gómez-Cantarino et al., 2021). Dies erfordert ein grundlegendes Verständnis für edukative Interventionen wie Informieren, Beraten, Anleiten/Instruieren oder Schulen (Mansourian et al., 2020; Thompson, Leach, Smith, Fereday, & May, 2020). Edukative Interventionen greifen elterliche Lern- und Orientierungsbedürfnisse auf, reduzieren Stress und Ängste der Eltern, erhöhen ihre Zufriedenheit (Bergmann & Westrup, 2018) und mildern soziale Ungleichheiten und Teilhabechancen ab (Ciupitu-Plath, Tietz, & Herzberg, 2021; Mansourian et al., 2020). Insbesondere die Beratung, verstanden als systematisch geplante und strukturierte kommunikative Intervention, unterstützt Eltern in der Problembewältigung und in ihrer Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit (Dewe & Schwarz, 2013; Schaeffer & Dewe, 2012). Andere edukative Interventionen, wie Anleiten/Instruieren oder Schulen ermöglichen den Erwerb praktischer Handlungskompetenzen für eine zunehmend selbstständige Übernahme der Pflege des Kindes. Während edukative Interventionen kognitive und handlungspraktische Lern- und Bewältigungsfähigkeiten der Familien aufgreifen, sprechen psychosoziale Interventionen emotionale Bedürfnisse nach einer Frühgeburt an, um Adaptations- und Bewältigungsstrategien zur Rückkehr in eine familiäre Normalität und Stabilität aufzubauen (Juen, Siller, & Gstrein, 2011).

Edukative Interventionen zu konzipieren, gelingend auszugestalten und passgenau zu platzieren, setzt im Rahmen eines systematischen Pflegeassessments die gezielte Ermittlung und Priorisierung elterlicher Bedürfnisse und Bedarfe voraus (Baloochi Beydokhti, Heshmati Nabavi, Ilkhani, & Karimi Moonaghi, 2020; Gordon & Georg, 2020b). Bedürfnis wird für die vorliegende Arbeit definiert als subjektiv-individueller Wunsch bzw. erlebter Mangel- und Belastungszustand von Eltern, verbunden mit dem Wunsch nach Befriedigung, der physisch, psychische sowie soziale Dimensionen umfassen kann (DGP, 2020). (Fremdeingeschätzter) Bedarf wird verstanden als objektiv erkennbarer,

nachvollziehbarer und nicht durch eigene Ressourcen zu behebbender Mangel- oder Belastungszustand (ebd). Neben Befragungen und Beobachtungen erlauben instrumentengestützte Verfahren eine systematische Daten- und Informationssammlung, um konkrete Phänomene in pflegerischen Handlungsvollzügen zielgerichtet zu identifizieren und zu bewerten (Reuschenbach & Mahler, 2011). Die familienzentrierte Gestaltung des Pflege- und Beratungsprozesses ermöglicht Anbieter:innen und Nutzer:innen ein gemeinsames Problemlösungsverfahren, in dem Unterstützungsbedarfe systematisch erhoben, beurteilt und bedarfsgerechte Unterstützungsmaßnahmen geplant, umgesetzt und auf ihre Wirksamkeit überprüft werden. Hier stellt sich die Frage, wie und nach welchen Kriterien Bedarfsfeststellungen Pflegender in diesem Feld erfolgen (Schäfer, Karutz, & Schenk, 2017). Erkenntnisse aus früheren Studien zeigen, dass die von professionellen Akteur:innen der NICU beurteilten Bedarfe häufig nicht mit elterlichen Bedürfnissen übereinstimmen (Ladani, Abdeyazdan, Sadeghnia, Hajiheidari, & Hasanzadeh, 2017; Valizadeh, Zamanzadeh, Akbarbegloo, & Sayadi, 2012). Am meisten bemängeln Eltern die unzureichende Beantwortung ihrer Bedürfnisse nach adäquaten Informationen, nach Orientierung und Sicherheit (Adama, Adua, Bayes, & Mörelius, 2021; Ladani et al., 2017) sowie nach Einbezug in Entscheidungsfindungsprozesse (Lorié, Wreesmann, van Veenendaal, van Kempen, & Labrie, 2021). Auch elterliche Bedürfnisse, die sich auf die Nähe zum Kind, die Übernahme seiner Pflege und auf Wertschätzung durch das Pflegepersonal richten, werden vom Pflegepersonal niedriger eingeschätzt, als von Eltern (Amorim, Alves, Kelly-Irving, & Silva, 2019; Ladani et al., 2017). Pflegende beurteilen wiederum die Häufigkeit ihrer Unterstützung zur Beantwortung emotionaler Bedürfnisse höher als Eltern (Franck & Axelin, 2013). Diese Ergebnisse zusammenfassend bleibt offen, ob und wie sich die von Pflegenden festgestellten Bedarfe an den tatsächlichen Bedürfnissen von Eltern orientieren und als Grundlage für die familienzentrierte Ausgestaltung edukativer Angebote zur gezielten Beantwortung der Bedürfnisse genutzt werden können. Bislang kommen validierte deutschsprachige Instrumente mit dem Ziel, elterliche Bedürfnisse und Bedarfe zu erheben, in der Perinatalversorgung in Deutschland nicht zur Anwendung (Schäfer et al., 2017). Die vorliegende qualitative Untersuchung greift diese empirische Lücke am Beispiel einer institutionalisierten Elternberatung auf und fragt nach subjektiven Sichtweisen von Anbieterinnen auf elterliche Bedarfe.

FRAGESTELLUNG UND ZIEL

Der Artikel gibt einen Einblick in versorgungsrelevante Bedarfsbestimmungen nach dem für Eltern

herausfordernden Ereignis der Frühgeburt aus der Perspektive von Pflegenden, die als Elternberaterinnen¹ für edukative Angebote in der NICU freigestellt sind. Ziel war es, subjektive Sinnzusammenhänge der Beraterinnen zu rekonstruieren und erste Ansätze für eine nutzerorientierte Anpassung und bedarfsgerechte Konzeptionalisierung edukativer Angebote im familienzentrierten Pflegeprozess der NICU zu liefern. Die übergeordnete Fragestellung dieser qualitativ-empirischen Studie lautete: Welche Sichtweisen haben Beraterinnen auf objektive Bedarfe und subjektive Bedürfnisse der Eltern während der stationären Versorgung ihrer Kinder? Dabei interessierte ihre Sicht auf professionelle Bedarfsbestimmungen und auf die Beantwortung subjektiver elterlicher Bedürfnisse durch edukative Unterstützungsangebote.

METHODISCHE VORGEHENSWEISE

Im Rahmen des Forschungsprojekts «Elternberatung in der Neonatologie» untersuchten wissenschaftliche Mitarbeiterinnen (Erst- und Zweitautorin) und Diplomandinnen multiperspektivisch ein perinatales Beratungsangebot der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Dabei erfassten drei qualitative Studien die individuelle Perspektive betroffener Mütter/Eltern Kinder zu verschiedenen Zeitpunkten der gesundheitlichen Versorgung (Alps, 2013; Herzberg, Thierfelder, & Ewers, 2016; Seidel, 2013) und kontrastierend dazu zwei weitere qualitative Studien der Exploration professioneller Bedarfsbestimmungen aus der Perspektive von Elternberaterinnen (Alwins, 2013; Rehfeldt, Doll, Thierfelder, & Tegethoff, 2016). Angesichts mangelnder Forschungsergebnisse zur systematischen Bedarfsermittlung und dem Einsatz spezifischer Instrumente zur Erhebung elterlicher Bedürfnisse und eingeschätzter Bedarfe in der Perinatalversorgung in Deutschland erschien es den Autorinnen sinnvoll, die Daten der Teiluntersuchung zu professionellen Bedarfsbestimmungen für diese Studie erneut aufzugreifen. Zur Beantwortung der Fragestellung wählten die Forscherinnen einen qualitativ-explorativen Forschungsansatz. Damit war es möglich, subjektive Theorien Pflegender über elterliche Bedarfe, Bedürfnisse und professionelle Bedarfsbestimmungen in der NICU zu erheben. In die Untersuchung wurden alle Pflegenden einbezogen, die als Beraterinnen einer NICU im Perinatal Level I eines Krankenhauses der Maximalversorgung tätig sind (n = 6). Nachdem die Interviewpartnerinnen über das Ziel und den Ablauf der Studie sowie die datenschutzgesetzlichen Regelungen informiert wurden, gaben sie ihr Einverständnis

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Folgenden statt «Elternberaterin(nen)» der Begriff «Beraterin(nen)» verwendet.



zur Teilnahme. Nach Beendigung der Interviews vervollständigten die Beraterinnen jeweils einen Kurzfragebogen, der ausgewählte soziodemografische Daten erfasste. Ein datenschutzkonformer Umgang mit den personenbezogenen Daten erfolgte durch die weitere Verwendung der Daten in pseudonymisierter Form.

Die Datenerhebung erfolgte in Form leitfadengestützter Interviews (Alwins, 2013). Damit konnten in der Interviewsituation Offenheit gegenüber den Relevanzsetzungen der Beraterinnen gewahrt und dennoch gezielt forschungsbezogene Themenbereiche eingeführt werden (Helfferich, 2011). Der Interviewleitfaden wurde nach dem SPSS-Prinzip (ebd.) entwickelt und zunächst alle Fragen gesammelt, die aufgrund des theoretischen Vorwissens von Interesse waren. Nach Überprüfung, Selektion und Strukturierung der Fragen konnte ein Leitfaden mit vier Themenbereichen und je einer offenen Frage zur Exploration verfügbaren Wissens der Beraterinnen konstruiert werden (Flick, 2012). Ergänzende theoriegeleitete Steuerungsfragen dienten dazu, implizite Vorannahmen der Befragten zu explizieren und weitere, an der wissenschaftlichen Literatur orientierte Aspekte aufzugreifen (ebd.). Zu Beginn bat die Interviewerin alle Beraterinnen, von ihrem beruflichen Werdegang und ihren Aufgaben in der Elternberatung zu erzählen. Damit sollte ein erster Erzählimpuls gesetzt und eine kommunikative Vertrauensbeziehung für die Zeit des Interviews aufgebaut werden. Anschließend wurden die Beraterinnen gefragt, welche elterlichen Bedarfe sie erkennen, wie sie die Bedarfe ermitteln und wie sie den Grad der Befriedigung elterlicher Bedürfnisse einschätzen. Um einzelne Themengebiete weiter vertiefen zu können, wurden im Interviewverlauf immanente Nachfragen gestellt (Helfferich, 2011). Vor Beginn der Interviewdurchführung überprüfte die Interviewerin den Leitfadentwurf in einem Pretest und modifizierte ihn geringfügig.

Auf Grundlage der beschriebenen Fallauswahl führte die Interviewerin zwischen 12/2012 und 01/2013 sechs leitfadengestützte Interviews mit den Beraterinnen im Rahmen ihrer Arbeitszeit in den Räumen der Elternberatung durch und zeichnete diese digital auf. Für diese Studie transkribierte die Erstautorin das Datenmaterial erneut wörtlich. Als wissenschaftliche Mitarbeiterinnen werteten die Erst- und Letztautorin die Daten mittels qualitativer Inhaltsanalyse aus (Mayring, 2010), da sie zur Systematisierung und Analyse von „manifesten und latenten Kommunikationsinhalten“, zum Rückschluss auf „bestimmte Aspekte der Kommunikation“ (Stamann, Janssen, & Schreier, 2016, S. 5) und zur regelgeleiteten Interpretation des Textes in Richtung Kategorienbestimmung beiträgt (Schreier, 2014). Das Verfahren der inhaltlich-strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse ermöglichte ein deduktiv-induktives Vorgehen der

Kategorienentwicklung (ebd.). Forschungspraktisch entwickelten die beiden Forscherinnen, theoriegeleitet und entlang der Themen des Interviewleitfadens, zunächst deduktive Hauptkategorien (Kategorie II–V), die das empirische Material strukturieren. Im weiteren Verlauf differenzierten sie das Kategoriensystem in einem deduktiv-induktiven Wechselspiel zu weiteren Haupt- und Subkategorien aus (ebd.). Nach erfolgter Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial modifizierten beide Autorinnen das Kategoriensystem, formulierten und überprüften Kodierregeln auf der Grundlage eines konsentierten Kodierleitfadens und nahmen bei Bedarf Anpassungen vor. Die Erstautorin entwickelte „natürliche Kategorien“, in denen die Terminologie der Beraterinnen als Manifestation ihrer subjektiven Deutungen in die Formulierungen der endgültigen Kategorien einfließt (Kuckartz, 2014, S. 44). Natürliche Kategorien zeichnen sich häufig durch bildreiche Sprache aus, die eine Klärung des Inhaltes, der damit erfasst werden soll, erforderlich macht. Deshalb ordnete die Erstautorin jeder natürlichen Kategorie den thematischen Bedeutungsgehalt zu. Alle Analyseschritte wurden im Forschertandem entlang methodologischer Codierschritte durchgeführt (Devotta & Pedersen, 2015), in Aufzeichnungen des Forschungstagebuchs dokumentiert und mündeten schließlich in eine Konstruktion des vollständigen Kategoriensystems zur Beschreibung der Bedarfe von Eltern nach einer Frühgeburt aus der Sicht von Beraterinnen.

RESULTATE

In der Darstellung der empirischen Ergebnisse beschränken sich die Autorinnen auf jene Kategorien der inhaltsanalytischen Auswertung, die zur Beantwortung der Forschungsfragen dienten und zentrale Erkenntnisse zum Untersuchungsgegenstand dieser Studie lieferten (Kategorie II–V). Zunächst werden die Sichtweisen der Beraterinnen auf elterliche Bedarfe dargestellt, gefolgt von Aussagen zur Ermittlung elterlicher Bedarfe sowie der vermuteten Übereinstimmung erkannter Bedarfe mit tatsächlichen Bedürfnissen von Eltern. Im Anschluss daran wird geschildert, wie die ermittelten elterlichen Bedarfe von den Beraterinnen professionell beantwortet werden (s. Abb. 1).

Kategorie II: Unterstützungsbedarfe von Eltern – „Sicherheit und Orientierung gewinnen“

Die interviewten Beraterinnen nehmen wahr, dass sich Eltern nach einer Frühgeburt plötzlich in einer nicht überschaubaren Situation befinden. Nach ihrer Auffassung möchten Eltern die krisenhafte Situation bestmöglich bewältigen und suchen nach Möglichkeiten, sich in der fremden Umwelt zu orientieren. Dabei

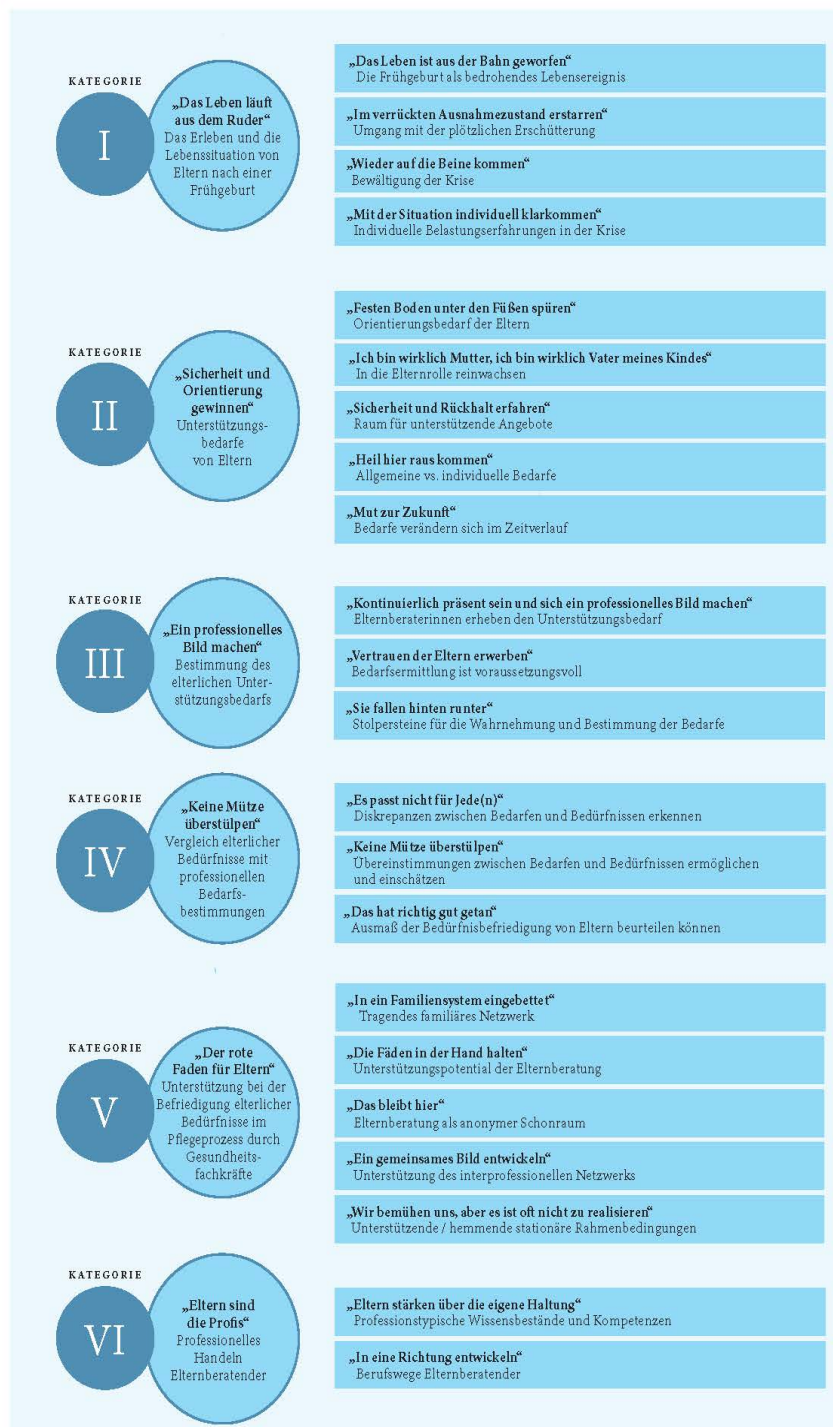


Abbildung 1: Zusammenfassendes Kategoriensystem zur Beschreibung der Unterstützungsbedarfe von Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen



ringen sie in ständiger Sorge um das Leben des Kindes nach Antworten auf drängende Fragen. Aus Sicht der Beraterinnen benötigen sie dafür Informationen zum Gesundheitszustand ihres Kindes, zu schnell wechselnden medizinisch-pflegerischen Alltagsroutinen und zu Entscheidungen, deren Tragweite sie oft nicht einschätzen können. Der Informationsbedarf wird von den Beraterinnen in Verbindung gesetzt mit dem Wunsch nach kontinuierlichen Beratungsangeboten, um tragfähige Strategien im Umgang mit der neuen Situation entwickeln zu können, was in folgendem Zitat deutlich wird.

„Die brauchen eine Orientierung, die brauchen wieder ein bisschen festen Boden unter den Füßen, die brauchen Begleitung beziehungsweise Beratung. Wie geht es jetzt weiter, was können sie tun, wie kriegen sie wieder den festen Boden unter den Füßen, was ist eigentlich passiert? Und (...) dass sie sich entlasten, dass wir gemeinsam ihre Gedanken sortieren und natürlich gemeinsam dann nach Lösungsmöglichkeiten suchen (...)“ (I: EB2, 1, 29–35)

Nach Ansicht der Beraterinnen benötigen Eltern verlässliche Ansprechpartner:innen, um sich trotz der Vielzahl an Informationen und Eindrücken sicher zu fühlen. Die Beraterinnen nehmen einen starken elterlichen Bedarf nach Sicherheit wahr, verbunden mit dem Wunsch nach Vertrauen zum Pflegepersonal. Ihrer Meinung nach können schwierige Situationen in vertrauensvollen Beziehungen mit Pflegenden und Beraterinnen erfolgreicher bearbeitet werden, etwa bei elterlichen Konflikten mit professionellen Akteur:innen oder unvorhersehbaren Veränderungen des kindlichen Wohlbefindens. Zudem stellen Beraterinnen den elterlichen Bedarf nach Sicherheit in einen engen Zusammenhang mit emotionaler Begleitung:

„Letztendlich ganz viel Dinge auch Stärkung einfach erst mal wieder. Entweder erst mal gucken (...), welche Gefühle gibt es? Die so ein bisschen in einer Hilfestellung (...) unterstützend zuzulassen (...). Dass man dann sagt, dass diese ganzen Gefühle ja in irgendeine Bindung, sagen wir mal, zu dem, was wir hier alle mit ihrem Kind machen, sich entwickelt Und da braucht man ganz häufig einfach so Begleitung, Bestärkung.“ (I: EB3, 5–6, 197–202)

Beraterinnen nehmen an, dass Eltern Hilfestellungen brauchen, um ihre Gefühle zuzulassen. Nach Ansicht der Beraterinnen trägt emotionale Unterstützung zur Entlastung der Eltern bei und stärkt die elterliche Selbstwirksamkeit im erwünschten Bindungsaufbau zum Kind. Den Wunsch nach Erfolgserlebnissen in

der schrittweisen Übernahme der Elternrolle nehmen Beraterinnen als elterlichen Bedarf wahr, für ihr Kind eigenständig sorgen zu können. Ausreichend Nähe und Körperkontakt zum Kind sowie der Erwerb notwendigen Fachwissens und handlungspraktischer Kompetenzen sehen sie dafür ebenso als Voraussetzung an, wie die Unterstützung der Eltern in ihrer Rolle als aktive Mitgestalter:innen im Versorgungsprozess.

Die Beraterinnen berichten von Bedarfen, die alle Eltern betreffen. Dazu gehören der Wunsch nach bestmöglicher gesundheitlicher Entwicklung des Kindes und der ausgeprägte elterliche Bedarf an Informationsvermittlung:

„Eigentlich haben die alle nur einen Wunsch, die haben nur den Wunsch, dass ihr Kind hier rauskommt, ja. Also ich denke, (...) dass ihr Kind hier diese Zeit überlebt und dass es eigentlich auch gesund überlebt. Und wenn abzusehen ist, dass das der Fall nicht sein wird, dann erwarten sie eigentlich viele Informationen. Aber um es wirklich mal ja, ganz grob zu sagen, ist es eigentlich wirklich das Einzige. Die wollen „hier heil rauskommen“ (I: EB5, 5, 168–171, 180)

Nach Auffassung der Beraterinnen verändern sich elterliche Bedarfe im Zeitverlauf, wie das Zitat hervorhebt. Während der Wunsch, die Klinik schnell zu verlassen, andauert, ändert sich der Bedarf nach Informationen über die Zeit. Am Anfang der Krise haben Eltern einen hohen Informations- und Beratungsbedarf. Mit zunehmender Aussicht auf die Entlassung gewinnt das familiäre Netzwerk an Bedeutung, um für ein möglichst belastungsarmes Leben in der Häuslichkeit zu sorgen.

Darüber hinaus unterscheiden Beraterinnen individuelle Bedarfsausprägungen anhand soziodemografischer Merkmale und differenzieren nach wahrgenommenen Belastungsprofilen von Eltern über die Dauer des Versorgungszeitraums. Nach Ansicht der Befragten variieren mütterliche und väterliche Bedarfe. Bei Müttern wird eher der Wunsch nach emotionaler und handlungspraktischer Unterstützung erkannt, Vätern hingegen schreiben sie eher einen ausgeprägten Informationsbedarf zu. Um ihr Informationsbedürfnis befriedigen zu können, suchen Väter häufiger die Gespräche mit Ärzt:innen, in denen sie offen mit wahrheitsgetreuen Informationen umgehen können. Beraterinnen nehmen auch den Bedarf der Väter wahr, die „Ärmel hochkrepeln“ (I: EB1, 2, 43) zu wollen, unterstützend tätig zu sein und eigene Bedürfnisse aus Rücksicht auf Frau und Kind zurückzustellen. Die Befragten vermuten unterschiedliche Bedarfe auch im Zusammenhang mit soziokulturellen Merkmalen. Aus ihrer Sicht haben Familien mit Migrationshintergrund



einen niedrigen Bedarf an Unterstützung, da diese häufig über hinreichende Ressourcen durch ein stabiles familiäres Netzwerk verfügen. In der Einschätzung des Bedarfs mit Blick auf den Bildungsstand sind die Interviewteilnehmerinnen verschiedener Meinung. Einerseits wird festgestellt, dass ein höherer sozialer Status größere Unterstützungsansprüche einschließt. Andererseits wird resümiert, dass „piffige“ Frauen mit höherem Bildungsstand selbst für die Befriedigung ihrer Bedürfnisse sorgen. Mehrlingseltern, alleinerziehenden Müttern, älteren Eltern und sehr jungen Müttern werden eher höhere Bedarfe zugeschrieben. Schließlich geben die Beraterinnen an, dass Bedarfe vom Ausmaß der Belastung in den Familien abhängen. Für psychisch kranke Frauen nehmen Beraterinnen einen besonderen Unterstützungsbedarf wahr, da diese weniger in der Lage sind, ihre Bedürfnisse zu äußern.

Kategorie III: Bestimmung des elterlichen Unterstützungsbedarfs – „Ein professionelles Bild machen“ und Kategorie IV: Vergleich elterlicher Bedürfnisse mit professionellen Bedarfsbestimmungen – „Keine Mütze überstülpen“

Für die Bestimmung elterlicher Bedarfe bewerten Beraterinnen ihre berufliche Expertise als unentbehrlich. Diese ist an langjährige Berufserfahrung, ausgeprägte Beobachtungsfähigkeit und die Kenntnis geeigneter Gesprächstechniken geknüpft. Sie schätzen ein, individuelle Belastungen und daraus resultierende elterliche Bedarfe nachzeichnen und dafür verschiedene Strategien anwenden zu können.

„(...) wir haben also keinen wirklichen Leitfaden (...). Sondern wir schwingen immer so ein Stück weit mit den Eltern mit, stellen weniger Fragen, sondern eher so wirklich dieses Mitschwingen, zwischen den Zeilen lesen, zuhören, so.“ (I: EB4, 2, 48–50)

Während einige Beraterinnen elterliche Bedarfe aus Gesprächen und Beobachtungen ableiten, wenden andere Beraterinnen systemische Fragetechniken an. Die Bedarfsbestimmungen finden entweder im Einzelgespräch oder im Rahmen begleiteter Treffen von Elterngruppen statt. Für die Bedarfsbestimmungen werden keine spezifischen Assessment-Instrumente verwendet. Hilfreich bewertet wird der kollegiale Austausch zur Identifizierung elterlicher Bedarfe. So können teamintern, wie auch in Sozialvisiten, gemeinsame Vorstellungen über Bedarfe entwickelt werden.

Als grundlegende Voraussetzung für gelingende Bedarfsbestimmungen, in denen Übereinstimmung zwischen Bedarfszuschreibungen und tatsächlichen

elterlichen Bedürfnissen erzielt wird, benennen Beraterinnen die Kontinuität von Bedarfsermittlungen. Zudem sollte genügend Zeit für wertschätzende Begegnungen zur Verfügung stehen, in denen Eltern Verständnis für ihre individuelle Belastungssituation und ihre besonderen Bedürfnisse entgegengebracht wird. Darüber hinaus betonen Beraterinnen die Notwendigkeit, sich ein unvoreingenommenes Bild über die Bedarfe aller Familien zu verschaffen. Trotz der vielfältigen Unterschiede in der Wahrnehmung elterlicher Bedarfe sollten stereotype Zuschreibungen vermieden werden, um Eltern keine „Mütze überzustülpen“ (I: EB3, 10, 371), wie eine Beraterin reflektiert. Nach Auffassung der Beraterinnen stellt das ihnen entgegengebrachte Vertrauen eine weitere Voraussetzung für Bedarfsbestimmungen dar. Vertrauen sei der Schlüssel, über den die Wahrnehmung elterlicher Bedarfe erst möglich wird.

Neben diesen Gelingensfaktoren werden Stolpersteine für den Erfolg von Bedarfsermittlungen erwähnt. Die Präsenz der einzelnen Elternteile auf der Station ist hierbei ein wichtiger Faktor. Väter sind im Pflegeprozess weniger anwesend, daher bleiben ihre Bedarfe, im Vergleich zu denen der Mütter, eher unerkannt. Das vorsichtige Auftreten von Eltern während der Versorgung ihrer Kinder stellt ein weiteres Hemmnis dar, wie folgendes Zitat zeigt.

„Also die reißen sich dort beim Kind sehr zusammen, die versuchen sich gut anzupassen. Sie versuchen, das, was mit ihrem Kind passiert auch als gegeben hinzunehmen, ja? Also eher eine passive Rolle und nicht zu fordernd zu sein und nicht zu viel zu fragen (...). Weil sie dann denken, wenn sie schwierig sind oder da so ein bisschen aufmüpfig, dann wird ihr Kind auch schlechter versorgt.“ (I: EB2, 4, 124–129)

Nach Meinung der Beraterinnen halten Eltern ihren Wunsch nach aktivem Einbezug in die Versorgung eher zurück. Die von Befragten beobachtete Zurückhaltung in der Artikulation der eigenen Bedürfnisse wird darauf zurückgeführt, dass Eltern die bestmögliche Versorgung ihrer Kinder nicht gefährden und damit ihren Beitrag zur Genesung des Kindes leisten wollen. Demzufolge erhalten begleitende Gesundheitsprofessionen nur einen begrenzten Einblick in elterliche Bedarfe. Berichtet wird zudem, dass die Vielfalt und Wandelbarkeit elterlicher Bedürfnisse eine zielgerichtete Ermittlung der Bedarfe erschwert. Blicke die Individualität aber unberücksichtigt, würden tatsächliche Bedarfe der Eltern nicht erkannt, resümieren Beraterinnen. Schließlich geben sie strukturelle Merkmale als Hindernisse für Bedarfsbestimmungen an. Unreflektierte Stationsroutinen und knappe Personalressourcen verursachen einen Mangel an festen Bezugspersonen für



die kontinuierliche Begleitung und hemmen demnach sowohl das Erkennen aktueller elterlicher Bedarfe als auch den kommunikativen Austausch darüber. Neben den hier beschriebenen Hemmnissen in der Bedarfserhebung schränkt nach Auffassung der Beraterinnen ihre subjektive Wahrnehmung die Wahrscheinlichkeit der Übereinstimmung zwischen tatsächlichen elterlichen Bedürfnissen und professionellen Bedarfsbestimmungen ein. Wie Beraterinnen die (bereits erfolgte) Befriedigung elterlicher Bedürfnisse erfassen, wird verschiedenartig beschrieben. Die Darstellungen reichen von subjektiv wahrgenommener Stärkung und Zufriedenheitsbekundungen der Eltern bis hin zu Gesprächsformaten und einem standardisierten Entlassungsmanagement, die den Stand der Beantwortung elterlicher Unterstützungsbedarfe evaluieren. Andere Aussagen deuten darauf hin, dass vorhandene Assessmentformen, wie Pflegeanamnese und Entlassvorbereitung, kein ausreichendes Reflexionspotenzial bieten. Zudem könnten elterliche Bedarfe nicht vollständig beantwortet werden, denn Angst limitiere die Handlungsfähigkeit der Eltern und der dringliche Wunsch nach einem reifgeborenen Kind könne nicht erfüllt werden.

Kategorie V: Unterstützung bei der Befriedigung elterlicher Bedürfnisse im Pflegeprozess – „Der rote Faden für Eltern“

Wie Beraterinnen ihre Aufgabe definieren und welche Ziele sie mit ihrer institutionalisierten Elternberatung verfolgen, wird in folgendem Zitat deutlich.

„Also, was so für uns in erster Linie stand, war einfach so. Die brauchen in dieser großen Klinik (...) einfach einen kontinuierlichen Ansprechpartner. Das wollten wir sein. Also wir wollten praktisch so ein roter Faden durch diese Zeit sein (...). Die haben hier einfach mit ganz vielen Menschen zu tun, ja. Und wir wollten so eine Brücke schlagen zwischen Eltern und Kind und von daher, ja, durch diesen Kontakt wollten wir die Bindung stärken zwischen Eltern und Kind.“ (I: EB1, 1, 11–20)

Ihren Kernauftrag verstehen sie in der Bereitstellung eines Beratungsangebotes als verlässliche Anlaufstelle mit nachvollziehbaren Strukturen, die Eltern Orientierung während der stationären Versorgung ihrer Kinder bietet. Die Elternberatung stellt zudem Anleitungangebote für die pflegerische Versorgung der Kinder bereit, um die Handlungskompetenzen der Eltern zu erweitern. Eltern werden befähigt, ihrem Kind nah zu sein und es zunehmend eigenständig zu versorgen. Zugleich versteht sich das Beratungsangebot als anonyme Anlaufstelle. Familien werden in diesen

„Schonraum“ eingeladen, ihre emotionalen Bedürfnisse zu äußern und den geschützten Rahmen zur Entlastung zu nutzen, etwa wenn sie schwierige Situationen offen ansprechen oder ihre „Gedanken sortieren“ wollen (I: EB2, 1, 33). Über dieses unmittelbare Angebot hinaus sehen sich Beraterinnen als Vermittlerinnen zwischen verschiedenen Professionen. Sie nehmen am interprofessionellen Austausch zu Bedarfsbestimmungen und geplanten Interventionen teil, vermitteln an andere Professionen und leiten in Strukturen der Nachsorge weiter. In intraprofessionellen Austauschprozessen bedauern Beraterinnen unterschiedliche Auffassungen zu Autonomie- und Eigenverantwortungsbestrebungen der Eltern, die dazu führen, dass der Fokus Pflegenden häufig auf die pflegerische Versorgung des Kindes verengt bleibt.

LIMITATIONEN

Wie bei einer Vielzahl qualitativer Studien bleibt die Reichweite der Ergebnisse aufgrund der geringen Fallzahl auf das Untersuchungsfeld des Perinatalzentrums Level I der NICU eines Krankenhauses der Maximalversorgung begrenzt. Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf ähnliche Zielgruppen wie bspw. Beratende, die für ihre Tätigkeit nicht vom Handlungsfeld der stationären Versorgung entbunden sind, oder Pflegenden, die Eltern chronisch kranker Kinder beraten, ist daher zurückhaltend zu bewerten. Da die Beraterinnen in einem institutionellen Abhängigkeitsverhältnis standen, ist darüber hinaus die Möglichkeit eines sozial erwünschten Antwortverhaltens kritisch anzumerken. Wenngleich in Bezug auf die Fragestellung zum Zeitpunkt dieser Studie keine neuen wissenschaftlichen Ergebnisse in Deutschland vorlagen, kann nicht ausgeschlossen werden, dass zwischenzeitlich evidenzbasierte und bedürfnisorientierte edukative Konzepte für die familienzentrierte Versorgung in der NICU in Deutschland etabliert wurden, die zur Einordnung unserer Ergebnisse in den aktuellen Stand der pflegerischen Praxis dienen könnten. Ein methodisch reflektiertes Vorgehen wurde durch kontinuierliche Kommunikation und gemeinsame Abstimmungsprozesse angestrebt, die in die Aufzeichnungen des Forschungstagebuchs zu Vorgehensweisen, Eindrücken und Interpretationen einfließen, insbesondere für den Prozess der qualitativen Datenanalyse.

DISKUSSION

Ziel der Studie war es, die Sichtweisen der Beraterinnen auf elterliche Bedarfe während der stationären Versorgung ihrer Kinder zu explorieren. Die hier befragten Beraterinnen nehmen eine starke Ausprägung kindzentrierter Bedarfe von Eltern wahr, die sich in den Dimensionen «Nähe



zum Kind», «Informationen zur kindlichen Gesundheit», «Sicherheit im Umgang mit dem Kind» sowie eine «gute Versorgung des Kindes» widerspiegeln. Diese Dimensionen konnten in anderen Untersuchungen als subjektiv vorhandene Bedürfnisse von Eltern nach einer Frühgeburt nachgewiesen werden (Amorim et al., 2019). Der darüber hinaus wahrgenommene Bedarf nach Informationsvermittlung ist verbunden mit dem Wunsch nach regelmäßigen Beratungsangeboten, verlässlichen Ansprechpartner:innen und personeller Kontinuität in der Pflege des Kindes. Gómez-Cantarino et al. (2021) konnten zeigen, dass insbesondere die Kontinuität in der Begleitung der Familien den informierten Einbezug der Eltern in Entscheidungsfindungsprozesse fördert. Die Beraterinnen dieser Studie nehmen den elterlichen Bedarf wahr, Hilfestellungen für den Erwerb praktischer Kompetenzen zu erhalten, um für das Kindeswohl eigenständig sorgen zu können, den auch Adama et al. (2021) in ihrem Review neben Informationsbedürfnissen als weitere Bedürfniskategorie herausarbeiten. Gemäß den Kernprinzipien familienzentrierter Pflege ist mit einem bilateralen Wissensaustausch zwischen professionellen Akteur:innen und Eltern die gleichberechtigte Beteiligung der Familie an Entscheidungsfindungsprozessen und der Einbezug in die Pflegeplanung verbunden (Ramezani et al. 2014). Der elterliche Bedarf, an Pflegeplanungen teilzunehmen, wurde von den Beraterinnen nicht formuliert. Das kann damit zusammenhängen, dass die Beraterinnen nicht unmittelbar in die stationäre Pflege eingebunden sind. Zudem war es zum Zeitpunkt unserer Befragung nicht Standard, Eltern für gemeinsame Entscheidungsfindungsprozesse in ärztliche oder interprofessionelle Visiten oder Pflegeplanungen einzubeziehen. Übereinstimmend benennen die Beraterinnen einen ausgeprägten elterlichen Bedarf nach emotionaler Unterstützung in der Krisensituation, der in einer Vielzahl anderer Studien als subjektives Bedürfnis von Eltern frühgeborener Kinder erwähnt wird (Adama et al., 2021; Amorim et al., 2019; Ramezani et al., 2014). Die Elternberaterinnen betonen, dass Eltern Raum und Zeit brauchen, Gefühle zuzulassen und nach Möglichkeiten suchen, ihr eigenes Wohlbefinden zu stärken. Diese Suche ist nach Ansicht der Befragten eng verknüpft mit dem Wunsch nach Vertrauensaufbau und Anerkennung ihrer elterlichen Bedürfnisse. Während Studien zur Erkenntnis gelangen, dass elterliche Hilflosigkeit und Unsicherheit abgemildert und der Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Personal gefördert wird, wenn Eltern Vertrauen aufbauen und wertschätzende Anerkennung erhalten (Adama et al., 2021; Schuetz Haemmerli et al., 2020), setzen die befragten Beraterinnen darüber hinaus vertrauensvolle Arbeitsbeziehungen im Rahmen ihres edukativen Unterstützungsangebotes in einen unmittelbaren Zusammenhang mit der Bereitschaft

der Eltern, ihre Bedürfnisse zu artikulieren. Die Vermutung der Beraterinnen, dass Eltern im stationären Versorgungsgeschehen ihre Bedürfnisse eher zurückhalten, um die bestmögliche Versorgung ihrer Kinder nicht zu gefährden, muss im Hinblick auf die Zielsetzung gleichberechtigter Aushandlungsprozesse der familienzentrierten Pflege (Ramezani et al., 2014) kritisch betrachtet werden.

Die Beraterinnen unterscheiden zwischen Bedarfen, die alle Eltern betreffen, und individuellen Bedarfen. Zu allgemeinen Bedarfen zählen sie kindbezogene Bedarfe. Ungeachtet der von ihnen eingeräumten Schwierigkeiten in der Beurteilung individueller Bedarfe, differenzieren sie elterliche Bedarfe entlang der Merkmale «Alter», «Geschlecht», «soziokultureller Hintergrund» und «Zeitverlauf». Vorhandene Studienergebnisse weisen höhere Werte für die Bedürfnisausprägung von Müttern im Vergleich zu Vätern nach und lassen auf eine genderbetonte Ausprägung elterlicher Bedürfnisse schließen (Alves, Severo, Amorim, Grande, & Silva, 2016; Ladani et al., 2017). In Bezug auf eine Differenzierung der Bedürfnisse nach Alter, Bildungsstand, Einkommen und Zeitverlauf ist die Studienlage jedoch als uneinheitlich einzuschätzen (Alves et al., 2016; Govindaswamy et al., 2019; Mundy, 2010). Eine Beraterin fordert dazu auf, einen unvoreingenommenen Blick auf variable elterliche Bedarfe zu wahren, der im Sinne einer diskriminierungssensiblen Einschätzung stereotype Zuschreibungen elterlicher Bedarfe und Ressourcen vermeiden sollte (Jotzo, 2013). Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Beraterinnen die in der Literatur diskutierten elterlichen Bedürfnisse als objektive Bedarfe erkennen und Veränderungen über den Zeitverlauf wahrnehmen. Obgleich die Bedarfe durch die Kernprinzipien familienzentrierter Pflege adressiert werden können, beziehen sich befragte Beraterinnen nicht auf ein institutionsinternes Konzept, das zentrale Dimensionen eines familienzentrierten Betreuungsansatzes integriert. Für die erfolgreiche Implementierung des familienzentrierten Ansatzes sollten entsprechende Konzepte in der Versorgungseinrichtung der NICU entwickelt und erforderliche Ressourcen bereitgestellt werden (Mirlashari et al., 2020). Die Kernprinzipien dieses Ansatzes berücksichtigend, dienen strukturierte und systematische Bedarfserhebungen der konsequenten Ausrichtung an elterlichen Bedürfnissen und tragen, unabhängig von der individuellen „Schwingungsfähigkeit“ der Beraterinnen, zur gelingenden Ausgestaltung der Pflege- und Beratungsprozessen bei.

Da Pflegende in der Bestimmung elterlicher Bedarfe eine Schlüsselrolle einnehmen (Mansourian et al., 2020), wurden die Beraterinnen ebenfalls nach ihrer Vorgehensweise in der Bedarfsermittlung befragt. Die



Ergebnisse zeigen, dass sie Informationen zu Bedarfen durch Gespräche mit Eltern gewinnen, in denen sie systemische Fragetechniken anwenden und darüberhinaus Bedarfe aus ihren Beobachtungen ableiten. Für gezielte Bedarfsermittlungen nutzen sie im Verlauf des Pflege- und Beratungsprozesses keine strukturierten Assessment-Methoden. Unklar bleibt demnach weitgehend, welchen Einfluss die Ergebnisse der Informationssammlung auf die Auswahl edukativer Interventionen haben und ob und in welcher Form das Ausmaß der Befriedigung elterlicher Bedürfnisse erfasst wird. Die Aussagen der Beraterinnen deuten einerseits darauf hin, dass ihre Vorgehensweisen in der Bedarfserhebung eine zufriedenstellende Beurteilung elterlicher Bedürfnisbefriedigung erlauben. Andere Einschätzungen räumen aktuellen Strategien der Ermittlung kein ausreichendes Reflexionspotenzial für die Beurteilung elterlicher Bedarfe und die Evaluation der Beratungsergebnisse ein. Annahmen, elterliche Bedarfe nicht befriedigen zu können, wenn der dringliche Wunsch nach einem reifgeborenen Kind nicht erfüllt werde, deuten eine Unschärfe im Verständnis des Bedarfsbegriffes an. Diese Wunschvorstellung der Eltern ist abzugrenzen von elterlichen Bedürfnissen, die erst aus dem Spannungszustand zwischen dem erwünschten Niveau und tatsächlich vorhandenen Wissensbeständen, Fähigkeiten oder Fertigkeiten erwachsen (Baloochi Beydokhti et al., 2020). Adama et al. (2021) und Thompson et al. (2020) schlagen deshalb vor, elterliche Bedürfnisse als Lernvoraussetzungen anzuerkennen, die der gemeinsamen Erschließung und Formulierung von (Unterstützungs-)Bedarfen dienen und durch edukative und psychosoziale Interventionen zielgerichtet beantwortet werden können. In der Gesamtschau verdeutlichen unsere Ergebnisse eine erfahrungsgeladene und unsystematische Erfassung elterlicher Bedarfe während der stationären Versorgung, geprägt von intuitiven Wahrnehmungen der Beraterinnen (Hendson, Reis, & Nicholas, 2015), die mit Hinweisen anderer involvierter Professionen angereichert werden. In Übereinstimmung mit anderen Studien erwähnen befragte Beraterinnen auch Herausforderungen interprofessioneller Bedarfsermittlungen, etwa wenn heterogene Einstellungen der involvierten Professionen einer kollaborativen Zusammenarbeit mit Familien im Wege stehen (Mirlashari et al., 2020; Ramezani et al., 2014). Es ist anzunehmen, dass ausbleibende systematische und instrumentengestützte Erhebungen elterlicher Bedarfe sowie auf punktuellen Zufriedenheitsbewertungen beruhende Einschätzungen der Wirksamkeit erbrachter Unterstützungsleistungen eine empfindliche Lücke zwischen den Bedarfseinschätzungen professioneller Begleiter:innen und subjektiven Bedürfnissen der Eltern hinterlässt, die durch andere Studien belegt werden konnte (Ladani et al., 2017). Mehrdimensionale und standardisierte Assessments zur kontinuierlichen

Identifikation sowie zur differenzierten Einschätzung der Ausprägung elterlicher Bedürfnisse und Bedarfe (Reuschenbach & Mahler, 2011) erleichtern inter- und intraprofessionelle Kommunikation durch eine gemeinsame Fachsprache (Gordon & Georg, 2020b) und können Anhaltspunkte für gemeinsam festgelegte Lernziele und die nutzerorientierte Planung, Umsetzung und Adaptation von Unterstützungsmaßnahmen für Eltern im Pflegeprozess liefern (Ciupitu-Plath et al., 2021). Demnach kommt diese Studie zu dem Ergebnis, dass eher allgemeingültige Assessments zur Erhebung elterlicher Bedarfe genutzt werden, wie auch in einer Literaturübersicht zum Stand der psychosozialen Unterstützung der NICUs in Deutschland resümiert wurde (Schäfer et al., 2017).

Zu ihren edukativen Aufgaben befragt, verstehen die Beraterinnen ihre zentrale Rolle in der kontinuierlichen Bereitstellung eines „roten Fadens“ für Eltern über die gesamte Zeit des stationären Aufenthaltes. Als niederschwellige Intervention konzipiert, ist das institutionalisierte Beratungsangebot darauf ausgerichtet, Orientierung in der Krisenbewältigung anzubieten, Eltern in der Mitwirkung an der Pflege ihres Kindes zu ermutigen und den Aufbau der erwünschten Eltern-Kind-Bindung zu unterstützen. Im Beratungsprozess vermitteln Beraterinnen relevantes Wissen, um elterliche Perspektiven auf die aktuelle Situation zu erweitern und Problemlösestrategien zu entwickeln. Flankierende Anleitungssequenzen sollen Handlungsspielräume für eine schrittweise Übernahme der elterlichen Rolle(n) erweitern. In Vorbereitung auf die Entlassung vermitteln die Beraterinnen zwischen relevanten Berufsgruppen und ermöglichen Zugang zu nachsorgenden Einrichtungen. Die Initiative der Beraterinnen löst in ihrer Zielstellung die Prinzipien der Interventionsform «Beratung» ein, denn ratsuchende Eltern werden darin unterstützt, eigene Problemlösungsstrategien durch Perspektivwechsel, Wissensvermittlung, Kompetenzförderung und anwaltschaftliche Vermittlung zu entwickeln (Ewers & Schaeffer, 2012; Schaeffer & Dewe, 2012). Das vorhandene Datenmaterial lässt darauf schließen, dass die Steuerung des Beratungsprozesses wenig zielgerichtet abläuft. Phasen der Beratung, in denen Beratungsbedarfe routinemäßig ermittelt, Beratungsziele und -inhalte gemeinsam festgelegt, Maßnahmen bedarfsorientiert geplant und umgesetzt sowie Ergebnisse evaluiert werden (Ansen, 2012), sind nur in Ansätzen erkennbar. Die systematische und methodisch reflektierte Gestaltung des Beratungsprozesses könnte Eltern Transparenz vermitteln und gleichzeitig eine solide Grundlage für die Überprüfbarkeit der intendierten Wirksamkeit edukativer Maßnahmen schaffen. Hervorzuheben ist die Bereitschaft der Beraterinnen einen vertrauensvollen „Schonraum“ für Eltern anzubieten, in dem strukturelle Hemmnisse weitestgehend „ausgeschaltet“, emotionale



Unterstützung angeboten und Konflikte bearbeitet werden können. Vor allem unmittelbar nach den traumatischen Erfahrungen der Frühgeburt kann dieses Angebot hilfreich sein und Eltern die nötige Ruhe vermitteln, die sie für ihre Stabilisierung und die Abmilderung negativer Auswirkungen des Lebensereignisses «Frühgeburt» benötigen (Juen et al., 2011).

FAZIT

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die befragten Beraterinnen wesentliche Bedarfe von Eltern in der NICU wahrnehmen, die mit den Kernprinzipien familienzentrierter Pflege beantwortet werden können. So werden im Rahmen der Elternberatung emotionale Bedarfe der Familien berücksichtigt und Eltern erfahren nach dem herausfordernden Ereignis der Frühgeburt verständnisvolle Wertschätzung und ermutigende Anerkennung als wichtige Partner:innen im Pflegeprozess. Mit edukativen Anleitungangeboten bereiten die Beraterinnen Eltern auf die Übernahme der eigenständigen Versorgung ihres Kindes vor und unterstützen sie im Aufbau der erwünschten Eltern-Kind-Bindung. Das Beratungsangebot nimmt darüber hinaus die Aufgabe wahr, Eltern während der stationären Versorgung ihrer Kinder orientierend zu begleiten und sie zu befähigen, wieder Kontrolle über die aktuelle Situation zu erlangen.

Zur evidenzbasierten und nutzerorientierten Konzeption edukativer Unterstützungsangebote ist es unabdingbar, elterliche Bedarfe mit standardisierten Assessments über den gesamten Pflege- und Beratungsprozess zu erheben und die klinischen Erfahrungen Pflegenden in die Beurteilung der Bedarfslagen einzubinden. Für diesen Zweck zur Verfügung stehende validierte Assessment-Instrumente ermöglichen die gezielte Ermittlung und Analyse elterlicher Bedürfnisse und Bedarfe. In Ergänzung mit offenen Fragestellungen können tiefere Einblicke in Selbst- oder Fremdeinschätzungen von Bedürfnissen und Bedarfen gewonnen werden. Die Anwendung international etablierter Assessment-Instrumente, wie das Neonatal Intensive Care Units Family Needs Inventory (NICU-FNI) (Ward, 2001), das Critical Care Maternal Needs Inventory (CCMNI) (Bialoskurski, Cox, & Wiggins, 2002) oder das Nurse Parent Support Tool (NPST) (Tran, Medhurst, & O'Connell, 2009) könnte helfen, die von den Beraterinnen

dieser Studie vermuteten Diskrepanzen zwischen Bedarfen und elterlichen Bedürfnissen aufzudecken und verstärkt wissenschaftliche Erkenntnisse und Methoden in neonatologische Pflege- und Beratungsprozesse einfließen zu lassen. Voraussetzung für ihren Einsatz in der neonatologischen Intensivversorgung in Deutschland ist eine regelgeleitete Übersetzung und Prüfung der Güte von ausgewählten Instrumenten, da bislang keine deutschsprachigen Versionen vorliegen (Clupitu-Plath et al., 2021).

Ebenso elementar für die Verbesserung der Qualität familienzentrierter Pflege ist der wachsende Einbezug von Eltern in den Pflegeprozess, wie bspw. ihre Beteiligung an Betreuungsplänen und Visiten. Institutionsinterne Konzepte sollten daher die Entwicklung eines kollaborativen Umfeldes fördern und sowohl Eltern als auch alle involvierten Professionen aktiv einbeziehen, um gemeinsame Entscheidungen zu spezifischen familienzentrierten Interventionen zeitnah anzuregen und Eltern Sicherheit in der Krisensituation zu vermitteln. Die Implementierungs- und Adaptationsprozesse in diesem Versorgungsfeld unter Berücksichtigung nationaler und institutioneller Besonderheiten zu begleiten und entwickelte Strategien auf ihre Wirksamkeit zu beurteilen, sollte Aufgabe pflegewissenschaftlicher Begleitforschung sein. Weitere (multizentrische) Studien sind nötig, in denen die Merkmale spezifischer Lebenswelten und Besonderheiten der Versorgungskontexte einfließen, um die Reichweite der vorgelegten Ergebnisse zu erweitern.

Dank

Die Autorinnen bedanken sich bei allen Elternberaterinnen für ihre Teilnahme an den Interviews und danken Frau Alwins für die Interviewführung im Forschungsprojekt.

Ethische Prüfung

Für die vorliegende empirische Studie lag ein positives Votum der Ethikkommission (EA 2/018/13), des Datenschutzbeauftragten sowie des Klinikpersonalrates vor.

Interessenkonflikte

Die Autorinnen erklären, dass keine Interessenskonflikte bestehen.

Literatur

- Adama, E. A., Adua, E., Bayes, S., & Mörelus, E. (2021). Support needs of parents in neonatal intensive care unit: An integrative review. *J Clin Nurs*. doi:10.1111/jocn.15972
- Alps, A. (2013). *Unterstützungsbedürfnisse von Müttern mit drohender Frühgeburt in der präpartalen Versorgung*. unveröffentlichte Diplomarbeit vom 08.11.2013 am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Charité Universitätsmedizin. Berlin.
- Alves, E., Severo, M., Amorim, M., Grande, C., & Silva, S. (2016). A short form of the neonatal intensive care unit family needs inventory. *J Pediatr (Rio J)*, 92(1), 73–80. doi:10.1016/j.jped.2015.04.010



- Alwins, C. (2013). *Elternberatung in der Neonatologie. Unterstützungsbedarf von Eltern frühgeborener Kinder aus der Perspektive professioneller Akteure*. unveröffentlichte Diplomarbeit vom 19.06.2013 am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Charité Universitätsmedizin. Berlin.
- Amorim, M., Alves, E., Kelly-Irving, M., & Silva, S. (2019). Needs of parents of very preterm infants in Neonatal Intensive Care Units: A mixed methods study. *Intensive Crit Care Nurs*, 54, 88–95. doi:10.1016/j.iccn.2019.05.003
- Ansen, H. (2012). Der Beratungsprozess. In: D. Schaeffer & S. Schmidt-Kaehler (Eds.), *Lehrbuch Patientenberatung* (2. ed., pp. 145–155). Bern: Hans Huber.
- Baloochi Beydokhti, T., Heshmati Nabavi, F., Ilkhani, M., & Karimi Moonaghi, H. (2020). Information need, learning need and educational need, definitions and measurements: A systematic review. *Patient Educ Couns*, 103(7), 1272–1286. doi:10.1016/j.pec.2020.02.006
- Bergmann, N. J., & Westrup, B. (2018). *European Standards of Care for Newborn Health: Very early and continuous skin-to-skin contact*.
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L., & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J Adv Nurs*, 37(1), 62–69. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11784399>.
- Chawanpaiboon, S., Vogel, J. P., Moller, A.-B., Lumbiganon, P., Petzold, M., Hogan, D., Gülmezoglu, A. M. (2019). Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: a systematic review and modelling analysis. *The Lancet Global Health*, 7(1), e37–e46. doi:10.1016/S2214-109X(18)30451-0
- Ciupitu-Plath, C., Tietz, F., & Herzberg, J. (2021). Parent needs assessment instruments in neonatal intensive care units: Implications for parent education interventions. *Patient Educ Couns*. doi:10.1016/j.pec.2021.03.022
- De Costa, A., Moller, A. B., Blencowe, H., Johansson, E. W., Hussain-Alkhateeb, L., Ohuma, E. O., Moran, A. C. (2021). Study protocol for WHO and UNICEF estimates of global, regional, and national preterm birth rates for 2010 to 2019. *PLoS One*, 16(10), e0258751. doi:10.1371/journal.pone.0258751
- Devotta, K., & Pedersen, C. (2015). Coding Qualitative Data: Working with a Team of Coders *CRICH Survey Research Unit Methodology Bits*, 3, 1–2. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1807/70247>.
- Dewe, B., & Schwarz, M. P. (2013). *Beraten als professionelle Handlung und pädagogisches Phänomen* (2. ed.). Hamburg: Dr. Kovač.
- DGP. (2020). Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF), Deutsche Krebshilfe (DKH), Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)* Retrieved from <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/128-001OL>
- Ewers, M., & Schaeffer, D. (2012). Aufgaben der Patientenberatung. In: D. Schaeffer & S. Schmidt-Kaehler (Eds.), *Lehrbuch Patientenberatung* (2. ed., pp. 87–107). Bern: Hans Huber.
- Flick, U. (2012). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. (5. ed.). Hamburg: Rowohlt.
- Franck, L. S., & Axelin, A. (2013). Differences in parents', nurses' and physicians' views of NICU parent support. *Acta Paediatr*, 102(6), 590–596. doi:10.1111/apa.12227.
- Gómez-Cantarino, S., García-Valdivieso, I., Dios-Aguado, M., Yáñez-Araque, B., Gallego, B. M., & Moncunill-Martínez, E. (2021). Nursing Perspective of the Humanized Care of the Neonate and Family: A Systematic Review. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(1), 35. doi:10.3390/children8010035
- Gordon, M., & Georg, J. (2020a). *Handbuch Pflegedignosen* (6. ed.). Bern: Hogrefe.
- Gordon, M., & Georg, J. (2020b). Patientenedukation. In: *Handbuch Pflegedignosen* (6. ed., pp. 102). Bern: Hogrefe.
- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K., & Badawi, N. (2019). Needs of parents in a surgical neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health*, 55(5), 567–573. doi:10.1111/jpc.14249
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. (4. ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hendson, L., Reis, M. D., & Nicholas, D. B. (2015). Health care providers' perspectives of providing culturally competent care in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 44(1), 17–27. doi:10.1111/1552-6909.12524
- Herzberg, J., Thierfelder, I., & Ewers, M. (2016). Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. *Zeitschrift Klinische Pflegeforschung*, 2, 1–14. doi:10.6094/KlinPflg.2.1
- IQTIG. (2021). Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2020, Geburtshilfe: Qualitätsindikatoren und Kennzahlen. *Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen* Retrieved from https://iqtig.org/downloads/auswertung/2020/16n1gebh/QSKH_16n1-GBBH_2020_BUAW_V01_2021-08-10.pdf, [24.10.2022].
- Jotzo, M. (2013). Trauma Früh- und Risikogeburt. In: J. Reichert & M. Rüdiger (Eds.), *Psychologie in der Neonatologie* (pp. 112–139). Göttingen: Hogrefe.
- Juen, B., Siller, H., & Gstrein, S. (2011). Psychosoziale Interventionen für akut traumatisierte Personen und deren Wirksamkeit. *Journal für Psychologie*, 19(3), 1–27. Retrieved from <https://journal-fuer-psychologie.de/article/view/100>, [...].
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung (Grundlagentexte Methoden)* (2. ed.). Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Ladani, M. T., Abdeyazdan, Z., Sadeghnia, A., Hajiheidari, M., & Hasanzadeh, A. (2017). Comparison of Nurses and Parents' Viewpoints Regarding the Needs of Parents of Premature Infants in Neonatal Intensive Care Units. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 22(5), 367–371. doi:10.4103/1735-9066.215672
- Lorié, E. S., Wreesmann, W. W., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A., & Labrie, N. H. M. (2021). Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient Educ Couns*, 104(7), 1518–1525. doi:10.1016/j.pec.2020.12.007



- Malouf, R., Harrison, S., Burton, H. A. L., Gale, C., Stein, A., Franck, L. S., & Alderdice, F. (2022). Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine*, 43, 101233. doi:10.1016/j.eclinm.2021.101233
- Mansourian, M., Ziapour, A., Kazemian, M., Damanabad, Z., Rastegarimehr, B., Mirzaei, A., Arani, M. (2020). Assessment of educational performance of nurses in neonatal intensive care unit from parents' perspective. *Journal of Education and Health Promotion*, 9(1), 8–8. doi:10.4103/jehp.jehp_371_19
- Mause, L., Hoffmann, J., Reimer, A., Dresbach, T., Horenkamp-Sonntag, D., Klein, M., & Scholten, N. (2021). Trust in medical professionals and its influence on the stress experience of parents of premature infants. *Acta Paediatr*. doi:10.1111/apa.16187
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. (12. ed.). Weinheim Basel: Beltz.
- Mirlashari, J., Brown, H., Fomani, F. K., de Salaberry, J., Zadeh, T. K., & Khoshkhou, F. (2020). The Challenges of Implementing Family-Centered Care in NICU from the Perspectives of Physicians and Nurses. *J Pediatr Nurs*, 50, e91–e98. doi:10.1016/j.pedn.2019.06.013
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *Am J Crit Care*, 19(2), 156–163. doi:10.4037/ajcc2010130
- Naef, R., Kläusler-Troxler, M., Ernst, J., Huber, S., Dinten-Schmid, B., Karen, T., & Petry, H. (2020). Translating family systems care into neonatology practice: A mixed method study of practitioners' attitudes, practice skills and implementation experience. *International Journal of Nursing Studies*, 102, 103448. doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.103448
- Rajabzadeh, Z., Moudi, Z., Abbasi, A., & Aliabad, G. M. (2020). The Effect of Family-centered Educational Supportive Intervention on Parental Stress of Premature Infants Hospitalized in the NICU. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 9(3), 1–7. doi:10.5812/msnj.111847
- Ramezani, T., Hadian, Z., Sarvestani, R., & Moattari, M. (2014). Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. *International journal of community based nursing and midwifery*, 2, 268–278.
- Rehfeldt, I., Doll, A., Thierfelder, I., & Tegethoff, D. (2016). Unterstützungsbedarf von Eltern in der Trauerbegleitung nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes. *Pflege*, 29(2), 63–71. doi:10.1024/1012-5302/a000474
- Reuschenbach, B., & Mahler, C. (2011). *Pflegebezogene Assessmentinstrumente: Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis* (1. ed.). Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Dewe, B. (2012). Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: D. Schaeffer & S. Schmidt-Kaehler (Eds.), *Lehrbuch Patientenberatung* (2. ed., pp. 59–86). Bern: Hans Huber.
- Schäfer, N., Karutz, H., & Schenk, O. (2017). The Need for Psychosocial Support of Parents of Children in Neonatal Care]. *Z Geburtshilfe Neonatol*, 221(5), 217–225. doi:10.1055/s-0043-110056
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse. Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15.
- Schuetz Haemmerli, N., Lemola, S., Holditch-Davis, D., & Cignacco, E. (2020). Comparative Evaluation of Parental Stress Experiences Up to 2 to 3 Years After Preterm and Term Birth. *Adv Neonatal Care*, 20(4), 301–313. doi:10.1097/anc.0000000000000714
- Seidel, K. (2013). *Elternberatung in der Neonatologie. Unterstützungsbedürfnisse von Eltern frühgeborener Kinder in nach ihrer Entlassung aus der stationären Versorgung*. unveröffentlichte Diplomarbeit vom 25.11.2013 am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Charité Universitätsmedizin. Berlin.
- Stamann, C., Janssen, M., & Schreier, M. (2016). Qualitative Inhaltsanalyse – Versuch einer Begriffsbestimmung und Systematisierung/Searching for the Core: Defining Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 17, 5.
- Statistisches Bundesamt. (2020). *Diagnosedaten der Krankenhäuser*. Retrieved from <https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg>, [14.09.2022].
- Thompson, D., Leach, M., Smith, C., Fereday, J., & May, E. (2020). How nurses and other health professionals use learning principles in parent education practice: A scoping review of the literature. *Heliyon*, 6(3), e03564. doi:10.1016/j.heliyon.2020.e03564
- Tran, C., Medhurst, A., & O'Connell, B. (2009). Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*, 12, 12–17.
- Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Akbarbegloo, M., & Sayadi, L. (2012). Importance and Availability of Nursing Support for Mothers in NICU: A Comparison of Opinions of Iranian Mothers and Nurses. *Iran J Pediatr*, 22(2), 191–196.
- Vance, A. J., Docherty, S., & Brandon, D. H. (2021). Inpatient Unit Leaders' Perspectives on Parent Engagement in Neonatal and Pediatric Intensive Care: A Secondary, Qualitative Analysis. *Adv Neonatal Care*, 21(1), 77–86. doi:10.1097/anc.0000000000000736
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatr Nurs*, 27(3), 281–286.

Publikation 3

Patient Education and Counseling 104 (2021) 2661–2669



Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pec

Review article

Parent needs assessment instruments in neonatal intensive care units: Implications for parent education interventions

Cristina Ciupitu-Plath^{a,*}, Franziska Tietz^b, Jana Herzberg^c^a Department of Public Health, Bastyr University, Kenmore, WA, USA^b Education Center for Nursing Professions, DRK Hospitals, Berlin, Germany^c Clinical Nursing Science Unit, Charité Center 1 for Health and Human Sciences, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Germany

ARTICLE INFO

Article history:

Received 19 June 2020

Received in revised form 9 February 2021

Accepted 16 March 2021

Keywords:

Assessment instruments

Premature

Parents

Neonatal care

Parent counseling

Counseling and supportive interventions

ABSTRACT

Objectives: Psychosocial and educational interventions based on standardized needs assessment can help alleviate distress among parents of premature infants. This study aims to (1) provide an overview of standardized instruments used to assess parental needs in neonatal intensive care units (NICUs) and (2) discuss their potential to facilitate the provision of appropriate support to parents of premature babies.

Methods: A systematic literature review was conducted. PubMed, CINAHL, PsychARTICLES, PsychINFO, and Medline were searched for studies reporting on the use of validated parental needs assessment instruments in the NICU.

Results: Following the analysis of 33 publications, 6 instruments designed to assess the needs of premature infants' parents were identified. Based on their good psychometric properties and practicality, the NICU Family Needs Inventory, the Critical Care Maternal Needs Inventory, and the Nurse Parent Support Tool were considered particularly relevant for use in clinical and research settings.

Conclusions: Validated parent needs assessment instruments are available for use in the NICU setting. Further research evaluating the benefits and usability of standardized parental needs assessment in the NICU is needed.

Practice implications: Validated needs assessment instruments should be consistently used to facilitate the development of targeted psychosocial and educational interventions for parents in the NICU.

© 2021 Elsevier B.V. All rights reserved.

Contents

1. Introduction	2662
2. Materials and methods	2663
3. Results	2664
3.1. Study characteristics	2664
3.2. Parent needs assessment instruments	2665
4. Discussion and conclusion	2666
4.1. Discussion	2666
4.2. Conclusion	2667
4.3. Practice implications	2667
Funding	2667
Appendix A Supporting information	2667
References	2667

* Correspondence to: Department of Public Health, Bastyr University, 14500 Juanita Dr NE, Kenmore, WA 98028, USA.

E-mail address: cciupitu-plath@bastyr.edu (C. Ciupitu-Plath).

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.03.022>

0738-3991/© 2021 Elsevier B.V. All rights reserved.

1. Introduction

Every year, 15 million children worldwide are born prematurely, with the highest incidence of preterm births being reported mostly in low and middle-income countries, but also in high income countries such as the USA and Austria [1]. Although technological advances in the provision of neonatal intensive care have progressively increased the survival chances of extremely premature infants [2], preterm births remain the main cause of perinatal mortality and long-term health risks [1,3]. Increased preterm infant survival, however, has led to longer hospital stays and a higher need for a broader spectrum of specialized medical and psychosocial support interventions, not only for preterm newborns, but also for their families [2,4–6].

The birth of a premature baby is a critical life event that can negatively affect the health and well-being of the entire family [7]. Parents have to cope with anxieties concerning their newborn's condition, survival, and prognosis, as well as with stress resulting from economic concerns or conflicting responsibilities of caring for the new baby and other family members (e.g., siblings, spouses) [6,8,9]. At the same time, they have to learn how to take on their new parent role in an unfamiliar environment and under difficult circumstances (e.g., restrictive visiting hours, limited contact to the newborn, sharing infant care with nurses) [10,11], which can preclude the development of an adequate bond with the baby [12,13]. Accordingly, parents of Neonatal Intensive Care Unit (NICU) patients primarily report infant-centered needs of proximity to the baby, as well as assurance and information about her condition, while comfort and support needs are typically considered less important [14–16].

Having a preterm baby affects mothers and fathers to a different extent, as mothers report significantly higher levels of distress, guilt and damage to their parental role than fathers, who are usually less exposed to the NICU environment [17–19]. Accordingly, mothers of

NICU patients often report higher needs than fathers, particularly for assurance and information about their infant's condition [15,20–24].

A preterm birth can also increase maternal risk for acute trauma or posttraumatic stress [25,26]. Traumatic reactions to the birth of a preterm baby typically follow three stages (shock, rationalization, and recovery), which affect parents' ability to receive and process information in different ways [27,28]. Recent evidence suggests that parental posttraumatic stress disorder symptoms may persist even a year after their infant's NICU hospitalization [29].

Acknowledgement of the wide-ranging impact of a premature birth on family functioning has led to the development of family-centered interventions whose main goal is to promote high quality care through family-provider partnerships [30,31]. Such interventions are based on parents' needs, fostering natural bonding processes and increasing parental sense of control, empowerment, and satisfaction [4,20,32,33]. Need-based educational and supporting interventions for parents allow them to develop the necessary knowledge and skills to care for their premature baby and play a fundamental role in enabling parents' involvement in the co-production of family health in NICUs [34]. In order to promote successful learning processes that facilitate the conversion of information into knowledge and problem-solving competencies, health education interventions should integrate parents' individual learning need perception into the development of learning objectives [35].

Learning needs are defined as learner-identified gaps between their current knowledge and knowledge that they lack and want to acquire [36]. Recent studies suggest that the timely assessment and integration of parents' individual learning needs can lower their levels of experienced stress and distress [20]. Moreover, receiving appropriate support from the nursing staff, as part of a family-centered, neonatal care process, can reduce parents' anxieties and stress, and increase their health knowledge, coping abilities and confidence in their parenting skills [31,37], as illustrated in Fig. 1. In

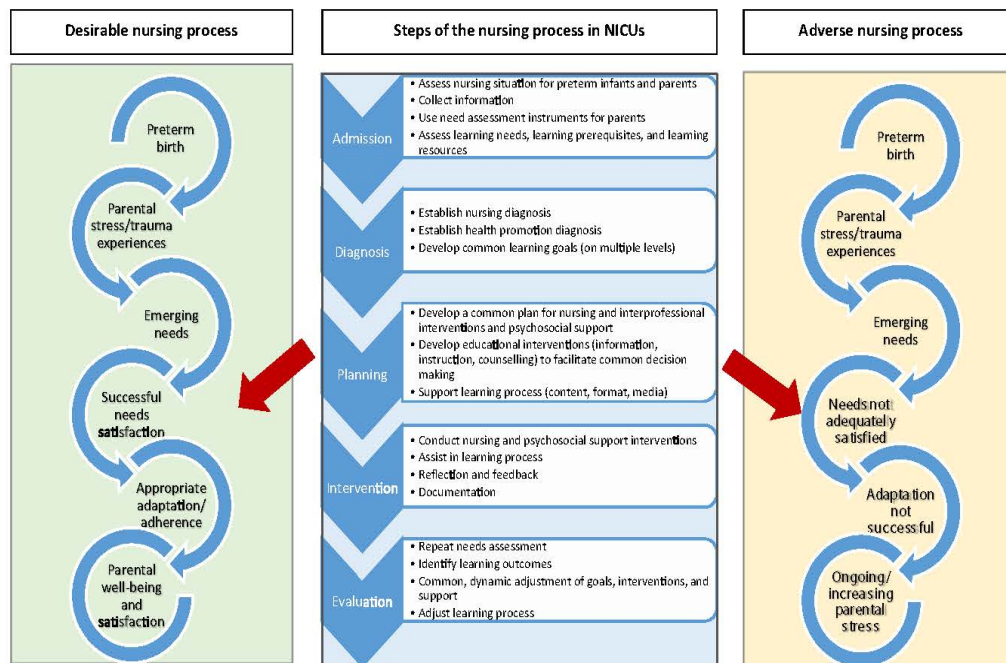


Fig. 1. The impact of the need-centeredness of the nursing process on parental satisfaction with care and stress among parents with preterm children in the NICU (based on Herzberg 2016).

Table 1
Search strategy.

	Generic search	Specific search
Population	#1 premature OR preterm	#6 premature OR preterm OR neonates
Intervention	#2 needs assessment OR parents needs inventory OR instrument OR tool OR questionnaire OR screening	#7 assessment OR "needs assessment" OR inventory OR "parents needs inventory" OR questionnaire OR tool OR instrument OR screening
Focus	#3 parent* needs OR parent* care OR family support	#8 "parents needs" OR "parents care" OR "parental needs" OR "parental care" OR "educative care" OR "family support" OR "family centered care"
Type of care/Setting	#4 neonatal nursing AND neonatal intensive care unit	#9 NICU OR "neonatal intensive care unit" OR "neonatal nursing"
	#5 #1 AND #2 AND #3 AND #4	#10 #6 AND #7 AND #8 AND #9
	#5 OR #10	

contrast, unmet needs and perceived lack of competence can reduce parents' motivation and self-efficacy in learning how to cope with their child's condition [38].

In addressing parental needs, it is crucial to distinguish between how needs are perceived by healthcare professionals and parents themselves. As opposed to healthcare professionals' external evaluation of parental needs, parents' need perception is characterized by subjectivity and agency [39]. Many studies point to a disconnect between parents' actual needs and neonatal nurses' perception thereof [21,39–41]. For instance, nurses tend to overestimate the amount of support they provide to parents and underestimate the overall level of parental needs compared to parents' self-reports [22,42]. Particularly, nurses seem to underestimate how important it is for parents to be close to their baby and to receive timely information about the baby's condition, as well as support in making decisions about the care provided to their infant [43]. This parent-provider disconnect may be a reason why parents still report unmet information, communication or participation needs during their baby's stay in the NICU [11,44,45]. This is particularly critical since, similarly to posttraumatic stress reactions, parents' support needs are dynamic and vary throughout their infant's hospitalization [46,47]. Parents' needs also vary with their age, education, marital status, number of children, or the baby's gestational age [15,20,21,23,24,48]. By not being able to adequately assess parents' learning needs outside of their routine activities, nurses thus appear to be limited in accomplishing their educational role of promoting parental empowerment and autonomy in the NICU [33].

Against this background, specific assessment instruments can help healthcare professionals avoid subjective misperceptions and systematically identify parents' actual needs and the support they wish for by acknowledging their unique perspectives [49]. A systematic and continuous assessment of parental needs throughout their preterm infant's hospitalization can allow for the deployment of adequate, timely psychosocial and educational interventions to address individual support needs and reduce the level of distress in this population [50]. However, comprehensive and validated instruments for the assessment of parental needs in the NICU are scarce [51] and they are not currently used as part of standard neonatal care [7,52–54]. Therefore, this paper aims to give an overview of instruments designed to assess the needs of parents whose premature infants are cared for in the NICU. Based on the current body of literature, specific instruments will be identified and described with regard to their structure and utilization, and their potential benefits for neonatal parent counseling as part of family-centered care will be discussed.

2. Materials and methods

In order to identify quantitative instruments designed to assess the needs of parents whose prematurely born infant(s) are being cared for in the NICU, a systematic literature search was conducted. First, specific keywords were identified using preliminary literature searches and the controlled vocabulary thesaurus of the National

Library of Medicine. Search terms were sought that would allow for a comprehensive description of the patient population (premature/preterm infants, neonates), the intervention (use of an assessment instrument, tool, inventory, screening, or questionnaire) and its focus (parent needs, parental care, educative care, family support, family centered care), as well as the type of care provided (neonatal nursing in the NICU). Keyword truncations (e.g., parent*, need*) were used whenever possible to ensure that all relevant terms were included. Two search strategies were used (see Table 1): a generic strategy including controlled vocabulary and truncations, and a specific search using key terms and phrases. Given the interdisciplinary nature of parental needs assessments in the NICU, four databases (PubMed/Medline, CINAHL, PsycINFO, and PsycARTICLES) were searched for relevant publications between July 1st 2019 and December 5th 2020, resulting in a total number of 497 articles after duplicate removal.

Relevant articles were then selected following the recommendations of the PRISMA ("Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses") Statement [55]. It was aimed to include publications that reported on quantitative assessments of parents' needs during their infant's hospitalization in a NICU. Studies published in English, French, German, Italian, and Spanish were eligible for inclusion. No further restrictions were set with regard to publication type or date. All 495 studies meeting these initial inclusion criteria were then assessed for eligibility by two researchers based on their title and abstract. After exclusion of studies that did not contribute to answering the research question, the full text of the remaining 46 publications was read and 19 publications were selected for further analysis. An overview of the selection process, including exclusion criteria is presented in Fig. 2. At every stage of the selection process, differences in the two researchers' article selection were discussed and consensus was achieved before moving on to the next step.

After identifying relevant needs assessment instruments based on the selected publications, their references were further searched for similar studies using the same, or a similar needs assessment instrument. Also, additional PubMed queries using the name of each of the identified instruments and "NICU" as search terms were performed, in order to ensure a comprehensive description of the included instruments. This resulted in the inclusion of 14 additional publications. If no English full text was available for publications identified at this stage, their English abstract, if available, was used to inform the study results. The quality of all selected studies was assessed using the Mixed Methods Appraisal Tool [56].

The data extraction was performed by the first author and critically reviewed by the last author. For each needs assessment instrument, information was abstracted from the selected publications on several categories. Firstly, information on the *target group(s)* that the instrument was used with (e.g., parents, mothers, healthcare providers), *assessment aim(s)* (e.g., parents' needs, degree of need satisfaction), and *assessment type* (self-administered or interviewer-administered) was identified. Moreover, information on *instrument*

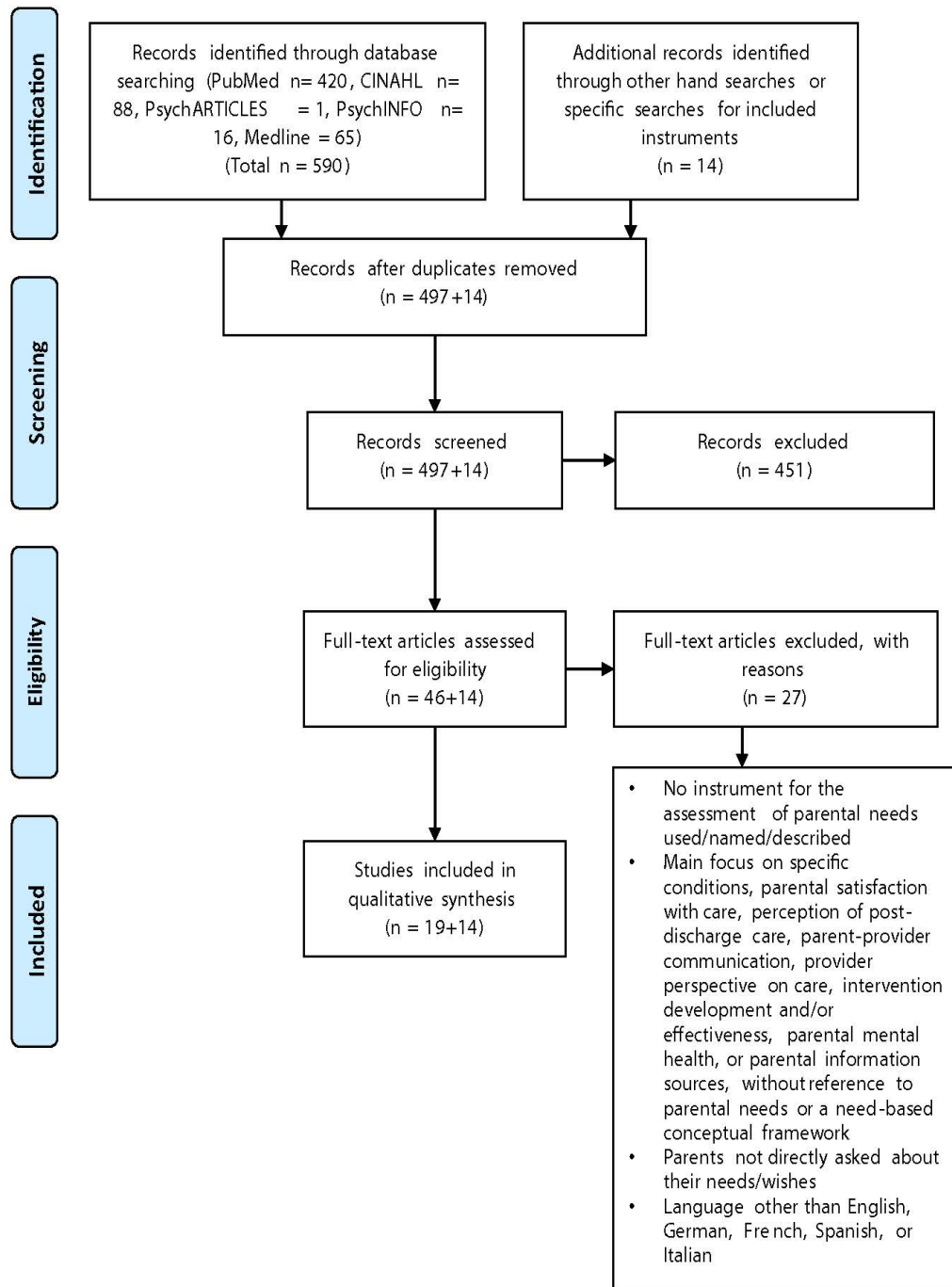


Fig. 2. Flowchart of the literature selection process.

structure (number of items, subscales, answer scaling) and scoring was extracted. Lastly, information was abstracted on the psychometric properties (validity and reliability), usability (time needed to complete assessment and accessibility for the target group), and benefits of the instrument for individuals, families, organizations, and/or research.

3. Results

3.1. Study characteristics

Thirty-three publications reporting on standardized instruments used to assess the needs of parents with premature infants in the

NICU were identified. These 33 studies originated in 15 countries. The majority were conducted in the USA (N = 6), Australia (N = 4), England (N = 3), and Iran (N = 3). The Netherlands, Italy, Portugal, China, Turkey, and Lithuania each contributed 2 studies to our analysis. The remaining 5 studies stemmed from Jordan, Saudi Arabia, Egypt, Poland, and the Czech Republic.

Most articles (N = 25) reported on single quantitative, cross-sectional studies or a series of cross-sectional studies focusing on different instrument validation procedures. Of these, 2 instrument validation studies included longitudinal elements for the assessment of score stability and 4 studies presented qualitative data collected through one or two open-ended questions included in the questionnaire. Further 3 validation studies relied on a mixed-method design, which also included one or several qualitative components. The remaining 5 studies consisted of one prospective cohort study and 4 experimental studies (2 randomized controlled trials, and 2 non-randomized trials).

Inherent to our research question, most studies used validated assessment tools and sound statistical analyses, with some flaws in measurement or analysis being noted in 11 studies (e.g., no adjustment for confounders, multiple testing or data dependence; unclear criteria for variable groupings). The highest risk of bias (in 31 out of 33 studies) arose from the selection and retention of study participants. Selection bias was observed in experimental (e.g., few/no details on randomization procedure or comparability of groups at baseline), longitudinal (e.g., high loss to follow-up), and cross-sectional designs (e.g., use of convenience samples, restrictive inclusion criteria, few/no details on sampling strategies or non-respondents). Despite these limitations, all studies were considered to be of adequate quality, and none was excluded from the analysis (see [Supplementary Tables 1–4](#)).

3.2. Parent needs assessment instruments

Six needs assessment instruments were identified and included in the analysis: The Neonatal Intensive Care Units Family Needs Inventory (NICU-FNI), The Critical Care Maternal Needs Inventory (CCMNI), The Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), The Nurse Parent Support Tool (NPST), The Parent Feedback Questionnaire (PFQ), and The Family Inventory of Needs – Pediatrics (FIN-PED). Of these, NICU-FNI, CCMNI, and FIN-PED are target group specific adaptations of the more generic CCFNI, which was seldom used in NICU settings.

Two instruments did not assess needs directly but were included because they assessed satisfaction with care (PFQ) or perceived nursing support (NPST) based on parental needs during their infant's hospitalization. By including scales assessing the type of support considered important or desired by parents, NPST can also directly assess parental support needs.

The average required literacy level was only reported for PFQ, but most instruments (NICU-FNI, NPST, CCFNI, PFQ) were also adapted and/or translated for use beyond the cultural context in which they were originally developed. Additionally, FIN-PED and PFQ were adapted for electronic use.

The structure, scoring, and psychometric characteristics of all six instruments are described below (and in [Supplementary Table 5](#)).

CCFNI is a self-administered instrument aiming to assess the needs of family members of critical care patients. It consists of five subscales (support, information, comfort, assurance, and proximity) with a total of 45 items rated on a 4-point Likert scale from 1 (not important) to 4 (very important). A Chinese version used in the NICU had good internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.86–0.89$) [16]. A summary score is computed by summing or averaging item ratings for the global scale and subscales (range 1–4, with higher scores indicating higher need ratings). CCFNI can be completed in approximately 15 min [16].

NICU-FNI is a self-administered or interviewer-administered questionnaire assessing parental needs in the NICU; it has also been

used with nurses [22,43,57]. The original version comprises 56 items along five subscales (support, information, comfort, assurance, and proximity). Two subscales (infant-centered and parent-centered needs) were also identified for a short, 22-item version of NICU-FNI [20]. Several studies also include an open ended question allowing parents to express additional needs [15,23,58]. Items are rated on a 5-point Likert scale from 0 (non-applicable) and 1 (not important) to 4 (very important) [21,50]. Some versions omit the non-applicable answer [15,24] or have a different number of items [14,20,22]. Another version [21] also asked parents if the needs described in the items were met (yes/no). A summary score is computed by summing or averaging item ratings for the global scale and subscales (range 0–4, with higher scores indicating higher need ratings). NICU-FNI has excellent internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.90–0.95$ [14,15,21–24,43,50,57]), content [14,50] and construct validity [20,59]. On average, NICU-FNI can be completed in 11 min [23,24]. Validated versions of NICU-FNI exist in English, Farsi, Lithuanian, Arabic, and Portuguese.

CCMNI is a self-administered questionnaire aiming to assess the needs of mothers of preterm infants. It consists of six subscales (maternal priorities, information regarding the baby's status, maternal social support, communication support from professionals, mothers' support, space and emotional needs of the mother) with a total of 39 items rated on a 4-point Likert scale from 1 (not important) to 4 (very important). CCMNI has good internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.86–0.88$), split-half reliability (Spearman's $\rho = 0.99$), and content validity [60,61]. CCMNI can be completed in approximately 15 min [48].

PFQ is a self-administered questionnaire assessing parents' satisfaction with how their needs were met in the NICU [62]. The instrument includes positively phrased items (number not provided), rated on a 5-point scale from never to always, including a "not applicable" option. PFQ has been content validated and accommodates a 6th grade reading level; a Spanish version is also available [62].

NPST is a self-administered or interviewer-administered questionnaire assessing need-based support received by parents of hospitalized children, the importance of specific support types [10] or satisfaction with received support [63]. Adapted versions have been used with nurses [37,42] and physicians [42]. NPST includes 4 dimensions (supportive communication and ongoing information, parental esteem support, emotional support, caregiving support), totaling 21 items rated on a 5-point Likert scale from 1 (almost never) to 5 (almost always). Some versions have a different number of items [64,65]. One study identified two subscales: direct and indirect support [64]. Another study included two open-ended questions allowing parents to mention additional types of support received and needed [63]. A summary score is computed as an average (range 1–5) [8,42,63,64,66–71] or sum of individual item ratings [65], higher scores indicating greater perceived nursing support. NPST has good to excellent internal consistency for parents (Cronbach's $\alpha = 0.83–0.95$) [8,10,37,42,65,66,68,72,73], nurses (Cronbach's $\alpha = 0.90–0.96$) [37,42], and physicians (Cronbach's $\alpha = 0.84$) [42], as well as test-retest [72], and split-half reliability [67]. NPST also demonstrated good discriminant power [42,64], as well as content [8,37,65], face [8], construct [8,64,72], and criterion validity [8,64]. Validated versions of NPST exist in Arabic, Chinese, Czech, Dutch, English, Farsi, Italian, Polish, and Turkish.

FIN-PED is a self-administered questionnaire assessing the importance of care needs, need fulfillment, and need for further information among parents. It includes 17 items rated on a 5-point Likert scale [74]. Importance of needs is assessed from 0 (not important) to 4 (extremely important). A summary score is computed by summing item ratings (range 0–68) or counting needs that were not considered important and averaging across ratings for needs considered important (range 0–4). Higher scores indicate higher need ratings. Need fulfillment is assessed from 0 (not a care need) to 4 (completely met). Need for further information is assessed from 0

(not at all) to 4 (a great deal). For need fulfillment and need for further information, no summary scores are computed; instead, items are analyzed individually. Psychometric data for FIN-PED are only available for parents of cancer patients [74].

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

This paper set out to give an overview of instruments designed to assess parental needs in the NICU and discuss their potential use for developing individualized, family-centered interventions. As previously suggested [51], parent needs assessment tools used in neonatal care settings are scarce and we could only identify six specific instruments. Given their good psychometric properties, specificity to, and extensive use with NICU populations, NICU-FNI, CCMNI, and NPST are particularly relevant for assessing parental needs in research and clinical settings. NICU-FNI and NPST were the most frequently used in the NICU, with excellent internal consistency levels up to 0.95 being reported for both instruments. Nevertheless, all three instruments can provide a solid parental or maternal needs profile that can inform the planning and delivery of specific counseling interventions. Additionally, all three instruments have been successfully used in conjunction with one or two open-ended questions allowing parents to express additional needs [15,23,48,63]. Such integrated assessments are necessary to obtain comprehensive insight into parents' needs. Qualitative assessments also offer practitioners an opportunity to build rapport and partnerships with parents, particularly since showing concern for parents' wellbeing and involving parents in their children's care appear to be the types of support that NICU nurses provide the least [10,63]. Irrespective of the assessment type, however, parents should be continually encouraged to communicate their needs and ask for support whenever necessary, as recommended by current guidelines [53].

Whereas NPST only assesses support needs, and CCMNI can only be used with mothers, NICU-FNI is setting-specific, can be used with both parents and healthcare providers, has excellent psychometric properties, and delivers a comprehensive parental needs profile. Its length (56 items), however, could pose challenges to clinical use. A short version of the NICU-FNI has already been validated for use in a Portuguese sample [20] and its usability in other cultural settings should be explored in further studies.

Beyond assessing parental needs, adapted versions of the NPST [10,37,63], NICU-FNI [21], as well as FIN-PED [74] include additional scales that assess the importance of specific types of support or the degree to which specific needs were satisfied. The utility of such multidimensional needs assessments should be further explored in future research. However, their broad scope might limit their usability in clinical practice.

Despite having been used in NICU settings, PFQ, CCFNI, and FIN-PED have not undergone sufficient validity and reliability testing in NICU populations. FIN-PED was developed for use with parents of pediatric cancer patients [75], who report similar needs as parents whose infants are cared for in an NICU [22–24,74]. Accordingly, future studies should examine the psychometric properties and usability of the brief FIN-PED in the NICU. Similarly to PFQ, CCFNI was only used in one study in our analysis, so there is little evidence to support its use in NICU settings, given the availability of setting and population specific adaptations of this instrument (NICU-FNI, CCMNI, FIN-PED). In turn, PFQ only allows for a retrospective assessment of parents' satisfaction with how their needs were met during their infant's NICU stay. However, it provides a useful operationalization of parental needs, which could be adapted for prospective assessments.

Overall, prospective needs assessments should be preferred for counseling purposes, as they provide insight into parents' needs in real time and are thus able to inform specific family-centered

interventions. Given the dynamic character of parental needs throughout their baby's NICU stay [27,28], needs should be regularly re-assessed. This would allow for the integration of both current needs and those that could not be previously articulated due to parents' cognitive and emotional inability to process and act upon the information and support provided to them [28]. Such re-assessments could also serve as a measure of quality assurance by allowing healthcare practitioners to (re)evaluate the effectiveness of their efforts to meet parents' needs and change their course of action, if needed. Since preterm infants are hospitalized for long periods of time [6], monthly needs assessments could be sufficient to inform interventions without putting additional strain on distressed parents.

Although existing guidelines recommend that parental needs be routinely assessed during preterm infants' NICU hospitalization [53], they do not specify how needs should be assessed. Accordingly, the provision of family-centered, need-based, educational, and practical support for parents in NICUs remains inconsistent [76]. Some of the barriers to the implementation of family-centered care reported in the literature are staff shortages, heavy workload, lack of time for educating parents, and lack of support from senior nurses [33,76], as well as organizational constraints and lack of institutional support [77]. Specific data on the current use of nursing assessment tools are lacking. Nevertheless, Alves et al. [20] suggested that a barrier to using needs assessment instruments in neonatology might be their limited practicality due to their length.

However, the benefits of using quantitative needs assessment instruments identified in our analysis point to the necessity of standardizing parental needs assessments in the NICU. Data collected using standardized instruments can assist scientists and healthcare providers in gaining a better understanding of parental needs or key areas of concern, by taking on their unique perspective. Such data can then inform the development, evaluation, and improvement of family-centered psychosocial and educational interventions aimed at improving the well-being and functioning of the entire family under consistently stressful circumstances. To this end, standardized instruments allow for the identification of different perceived needs between parents and healthcare professionals (primarily nurses), as well as between mothers and fathers. They can also assist healthcare providers in documenting changes in parents' needs throughout their infant's hospitalization and help establish relevant need categories or specific learning and support needs profiles for different groups of parents (e.g., parents with/without previous experiences of premature birth or single parents). On an organizational level, standardized needs assessment instruments can help healthcare managers identify and integrate parental needs into the design and philosophy of the NICU. Recent evidence suggests that family-centered changes in NICU culture increase parental and staff satisfaction with the care provided, while also reducing healthcare practitioners' workload [76].

We argue that self-administered, standardized, quantitative instruments enable repeated parental needs assessments without a significant increase in healthcare practitioners' workload. Additionally, adapting needs assessment tools for digital use on computers and mobile devices, as has been done for FIN-PED and PFQ [62,74], allows parents to complete these assessments independently, without interfering with regular clinic activities. Integrating data analysis algorithms in digital applications for parental needs assessment would further reduce healthcare professionals' workload, by automatically generating parental needs profiles.

There are limitations to our analysis. Firstly, language barriers prevented us from extracting potentially relevant information from articles published in Lithuanian. Secondly, relevant studies might have been missed due to publication bias. Thirdly, although the most relevant databases were searched, more instruments might have been identified by expanding the literature search to further

databases. Nonetheless, our results give an overview of the most frequently used parental needs assessment instruments in the NICU.

Our findings are also subject to the limitations of the analyzed studies. Particularly selection bias was very common in our sample, potentially limiting the generalizability of the psychometric properties and usability of the needs assessment instruments. To overcome some of these limitations, detailed instrument usability data (time required to fill out the assessments, required literacy level, economic benefit) should be routinely reported. Additionally, since mothers are usually considered the main child caregivers and their needs are often equated with the needs of the entire family, some studies that only included mothers extrapolated their findings to both parents [65,72]. With evidence suggesting that needs differ by parental gender [15,21,22], we recommend avoiding such generalizations in future research.

4.2. Conclusion

The results of our study showed that valid, standardized instruments for the assessment of parental needs in the NICU are available and could be utilized as part of a family-centered, neonatal care process. Considering the high levels of distress in parents whose newborns need to be cared for in the NICU, such assessments are necessary for a targeted documentation and analysis of parental learning and support needs which, in turn, can inform the development of suitable psychosocial, educational, and counseling interventions. Such family-centered care interventions can provide parents with the types of support they require based on their individual needs at different stages of their child's hospitalization and facilitate their involvement in the care of their child. Beyond their traditional use in exploratory research and intervention evaluation, standardized needs assessment instruments can also serve as quality assurance tools, by promoting transparency and comparability in the delivery of evidence-based, data-driven, neonatal health services.

4.3. Practice implications

In order to adequately integrate parents as the main caregivers into a family-centered care process in NICUs and allow them to learn how to identify and cater to their infant's needs, NICU nurses need to be aware of parental needs and learning abilities [76]. Validated, standardized instruments allow healthcare practitioners to identify parents' subjective needs throughout their infant's hospitalization and avoid personal misclassifications thereof, by acknowledging parents' perspectives. This supplementation of professionals' subjective, clinical assessment with standardized data collection methods through validated assessment tools also serves to avoid errors in the care process and supports clinical decision-making.

The use of such instruments promotes an increased focus on the individual needs of parents who, as relatives, are not at the center of curative processes. Taking parental needs into account supports their motivation for necessary learning and adaptation strategies, increases their knowledge and care competencies, and fosters autonomy efforts [38]. Needs assessment tools can also be used by healthcare practitioners to select and adapt the delivery of parent education and supportive interventions (e.g., individual vs. group intervention) to parents' actual needs and resources in order to effectively provide information, counseling, guidance, and training.

Despite their multifaceted potential use, many quantitative assessment tools are only deployed sporadically as a means of collecting primary research data or evaluating interventions and programs. However, needs assessment tools could also be useful for routine health care delivery activities. Standardized short versions of the instruments can increase their manageability and acceptance in clinical practice. To improve the acceptance of assessment instruments, however, it is essential that medical and nursing school

curricula promote health education as a central component of healthcare professionals' routine education and practice. In healthcare organizations, allocating sufficient resources (e.g. time and funds) to family-centered health education interventions is crucial to enhance the use of needs assessment instruments.

The suitability of the identified instruments for use in standard neonatal care and their added value compared to intuitive, unstandardized needs assessments can only be rigorously established through experimental studies. Such research should be conceptualized and conducted in the specific context in which the instruments are to be used in routine practice. More research should also be directed towards the development of prospective needs assessment instruments that enable healthcare providers to identify parents' needs and respond to them in real time. In this process, the practicality of short instruments should be weighed against the need for a comprehensive evaluation of parental needs. Also, given the pervasiveness of electronic communication devices such as smartphones, digital needs assessment tools (e.g., apps, online surveys) should be explored as a fast and economic way to collect and analyze data for routine practice, while being mindful of patients' privacy and data protection issues.

Although most needs assessment instruments have been developed and validated in English-speaking settings, culturally specific tools should be preferred or instruments should be adapted whenever possible. Last but not least, needs assessment instruments should include low-threshold items phrased to accommodate average literacy levels. Moreover, validated translations in the languages spoken by the main ethnic minority groups should be provided in every clinical setting in an effort to increase health equity and improve the quality of family-centered care, irrespective of literacy level or language proficiency.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Appendix A. Supporting information

Supplementary data associated with this article can be found in the online version at doi:10.1016/j.pec.2021.03.022.

References

- [1] H. Blencowe, S. Cousens, M.Z. Oestergaard, D. Chou, A.B. Moller, R. Narwal, A. Adler, C. Vera Garcia, S. Rohde, L. Say, J.E. Lawn, National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications, *Lancet* 379 (9832) (2012) 2162–2172.
- [2] R.P. Saunders, M.R. Abraham, M.J. Crosby, K. Thomas, W.H. Edwards, Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units, *Pediatrics* 111 (4 Pt 2) (2003) e437–e449.
- [3] H.H. Chang, J. Larson, H. Blencowe, C.Y. Spong, C.P. Howson, S. Cairns-Smith, E.M. Lackritz, S.K. Lee, E. Mason, A.C. Serazin, S. Walani, J.L. Simpson, J.E. Lawn, Preventing preterm births: analysis of trends and potential reductions with interventions in 39 countries with very high human development index, *Lancet* 381 (9862) (2013) 223–234.
- [4] B.M. Huning, M. Reimann, S. Sahlmen, S. Leibold, J.C. Nabring, U. Felderhoff-Muser, Analysis of a family-centred care programme with follow-up home-visits in neonatology - in times of the directive from G-BA, *Klin. Padiatrie* 228 (4) (2016) 195–201.
- [5] I. Hurst, One size does not fit all: parents' evaluations of a support program in a newborn intensive care nursery, *J. Perinat. Neonatal Nurs.* 20 (3) (2006) 252–261.
- [6] J.M. McGrath, Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance, *J. Perinat. Neonatal Nurs.* 15 (3) (2001) 74–83.
- [7] R.J. Shaw, E.A. Lilo, A. Storfer-Isser, M.B. Ball, M.S. Proud, N.S. Vierhaus, A. Huntsberry, K. Mitchell, M.M. Adams, S.M. Horwitz, Screening for symptoms of postpartum traumatic stress in a sample of mothers with preterm infants, *Issues Ment. Health Nurs.* 35 (3) (2014) 198–207.
- [8] M.S. Miles, J. Carlson, S. Brunssen, The nurse parent support tool, *J. Pediatr. Nurs.* 14 (1) (1999) 44–50.
- [9] S.S. Mousavi, R. Chaman, A. Khosravi, P. Mohagheghi, S.A. Mousavi, A. Keramat, The needs of parents of preterm infants in Iran and a comparison with those in

- other countries: a systematic review and meta-analysis, *Iran. J. Pediatr.* 26 (5) (2016) e4396.
- [10] E. Mok, S.F. Leung, Nurses as providers of support for mothers of premature infants, *J. Clin. Nurs.* 15 (6) (2006) 726–734.
- [11] N. Sydnor-Greenberg, D. Dokken, Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement, *Pediatr. Nurs.* 26 (2) (2000) 185–190.
- [12] K. Lyons-Ruth, E. Spielman, Disorganized infant attachment strategies and helpless-fearful profiles of parenting: integrating attachment research with clinical intervention, *Infant Ment. Health J.* 25 (4) (2004) 318–335.
- [13] G. Russell, A. Sawyer, H. Rabe, J. Abbott, G. Gyte, L. Duley, S. Ayers, Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study, *BMC Pediatr.* 14 (2014) 230.
- [14] E.M. Alsaiani, J. Magarey, P. Rasmussen, An investigation of the needs of Saudi parents of preterm infants in the neonatal intensive care unit, *Cureus* 11 (1) (2019) e3887.
- [15] M. Amorim, E. Alves, M. Kelly-Irving, S. Silva, Needs of parents of very preterm infants in Neonatal Intensive Care Units: a mixed methods study, *Intensive Crit. Care Nurs.* 54 (2019) 88–95.
- [16] L. Wang, J.L. He, S.L. Fei, Perceived needs of parents of premature infants in NICU, *West J. Nurs. Res.* 40 (5) (2018) 688–700.
- [17] M. Clottery, D.M. Dillard, Post-traumatic stress disorder and neonatal intensive care, *Int. J. Childbirth Educ.* 28 (2013) 23–29.
- [18] C. Ionio, C. Colombo, V. Brazzoduro, E. Mascheroni, E. Confalonieri, F. Castoldi, G. Lista, Mothers and fathers in NICU: the impact of preterm birth on parental distress, *Eur. J. Psychol.* 12 (4) (2016) 604–621.
- [19] S. Matricardi, R. Agostino, C. Fedeli, R. Montiroso, Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU, *Acta Paediatr.* 102 (1) (2013) 8–14.
- [20] E. Alves, M. Severo, M. Amorim, C. Grande, S. Silva, A short form of the neonatal intensive care unit family needs inventory, *J. Pediatr.* 92 (1) (2016) 73–80.
- [21] P. Govindaswamy, S. Laing, D. Waters, K. Walker, K. Spence, N. Badawi, Needs of parents in a surgical neonatal intensive care unit, *J. Paediatr. Child Health* 55 (5) (2019) 567–573.
- [22] M.T. Ladani, Z. Abdeyazdan, A. Sadeghnia, M. Hajiheidari, A. Hasanazadeh, Comparison of nurses and parents' viewpoints regarding the needs of parents of premature infants in neonatal intensive care units, *Iran. J. Nurs. Midwifery Res.* 22 (5) (2017) 367–371.
- [23] C.A. Mundy, Assessment of family needs in neonatal intensive care units, *Am. J. Crit. Care* 19 (2) (2010) 156–163.
- [24] S.M. Obeisat, I.M. Hweidi, Jordanian parental needs of critically ill infants in neonatal intensive care units, *J. Res. Nurs.* 19 (4) (2014) 273–286.
- [25] P.A. Geller, A. Bonacquisti, C.A. Patterson, Maternal experience of neonatal intensive care unit hospitalization: trauma exposure and psychosocial responses, in: M. Muzik, K. Rosenblum (Eds.), *Motherhood in the Face of Trauma. Pathways Towards Healing and Growth*, Springer, Cham, Switzerland, 2017, pp. 227–247.
- [26] R.J. Shaw, T. Deblis, L. Ikuta, K. Ginzburg, B. Fleisher, C. Koopman, Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery, *Psychosomatics* 47 (3) (2006) 206–212.
- [27] S. Gebker, The Consequences of Stress After a Preterm Birth: The Pathogenic and Salutogenic Effect of Shame and Guilt Experiences and Personal Resilience on Maternal Well-being, Department of Humanities, Osnabrück University, Osnabrück, 2010.
- [28] M. Jotzo, The trauma of preterm and high-risk birth, in: J. Reichert, M. Rüdiger (Eds.), *Psychology in Neonatology. The Provision of Psychological and Social Medical Care to the Families of Preterm Infants*, Hogrefe Verlag, Göttingen, 2013, pp. 112–139.
- [29] R. Schectter, T. Pham, A. Hua, R. Spinazzola, J. Sonnenklar, D. Li, H. Papaioannou, R. Milanaik, Prevalence and longevity of PTSD symptoms among parents of NICU infants analyzed across gestational age categories, *Clin. Pediatr.* 59 (2) (2020) 163–169.
- [30] P. Arango, Family-centered care, *Acad. Pediatr.* 11 (2) (2011) 97–99.
- [31] L.G. Cooper, J.S. Gooding, J. Gallagher, L. Sternesky, R. Ledsky, S.D. Berns, Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families, *J. Perinatol.* 27 (Suppl 2) (2007) S32–S37.
- [32] J.E. Davidson, R.A. Aslakson, A.C. Long, K.A. Puntillo, E.K. Kross, J. Hart, C.E. Cox, H. Wunsch, M.A. Wickline, M.E. Nunnally, G. Netzer, N. Kentish-Barnes, C.L. Sprung, C.S. Hartog, M. Coombs, R.T. Gerritsen, R.O. Hopkins, L.S. Franck, Y. Skrobik, A.A. Kon, E.A. Scruth, M.A. Harvey, M. Lewis-Newby, D.B. White, S.M. Swoboda, C.R. Cooke, M.M. Levy, E. Azoulay, J.R. Curtis, Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU, *Crit. Care Med.* 45 (1) (2017) 103–128.
- [33] M. Mansourian, A. Ziapour, M. Kazemian, Z.H. Damanabad, B. Rastegarimehr, A. Mirzaei, O. Safari, R.P. Kalthori, M.M. Arani, Assessment of educational performance of nurses in neonatal intensive care unit from parents' perspective, *J. Educ. Health Promot.* 9 (2020) 8.
- [34] I. Kickbusch, D. Gleicher, *Governance for Health in the 21st Century*, World Health Organization, Copenhagen, 2012.
- [35] D. Thompson, M. Leach, C. Smith, J. Fereday, E. May, How nurses and other health professionals use learning principles in parent education practice: a scoping review of the literature, *Heliyon* 6 (3) (2020) e03564.
- [36] T. Baloochi Beydokhti, F. Heshmati Nabavi, M. Ilkhani, H. Karimi, Information need, learning need and educational need, definitions and measurements: a systematic review, *Patient Educ. Couns.* 103 (2020) 1272–1286.
- [37] L. Valizadeh, V. Zamanzadeh, M. Akbarbegloo, L. Sayadi, Importance and availability of nursing support for mothers in NICU: a comparison of opinions of Iranian mothers and nurses, *Iran. J. Pediatr.* 22 (2) (2012) 191–196.
- [38] A. Krapp, R.M. Ryan, Self-efficacy and motivation to learn. A critical examination of Bandura's theory from the perspective of self-determination theory and pedagogic-psychological interest theory, in: M. Jerusalem, D. Hopf (Eds.), *Self-Efficacy and Motivation Processes in Education Institutions*, Journal of Pedagogy, Beltz Verlag, Weinheim, Basel, 2002.
- [39] K. Wingenfeld, Nursing care dependency, need, and services, in: D. Schaeffer, K. Wingenfeld (Eds.), *Handbook of Nursing Sciences*, Handbuch Juventa Verlag, Weinheim und München, 2000, pp. 263–290.
- [40] R. Kilgling, J. Carlitscheck, C. Rapp, S. Franke, The provision of psychosocial care in neonatology in Germany: a quantitative-empirical evaluation from a physician's perspective, *Z. Geburtshilfe Neonatol.* 216 (6) (2012) 259–268.
- [41] V.E. Pritchard, A. Montgomery-Honger, A comparison of parent and staff perceptions of setting-specific and everyday stressors encountered by parents with very preterm infants experiencing neonatal intensive care, *Early Hum. Dev.* 90 (10) (2014) 549–555.
- [42] L.S. Franck, A. Axelin, Differences in parents', nurses' and physicians' views of NICU parent support, *Acta Paediatr.* 102 (6) (2013) 590–596.
- [43] A. Vaskelyte, R. Butkeviciene, Needs of parents with premature newborns in the Neonatal Intensive Care Unit: parents' and nurses' perceptions, *Medicina* 46 (Suppl 1) (2010) 43–53.
- [44] S.D. Berns, M.D. Boyle, B. Popper, J.S. Gooding, Results of the premature birth national need-gap study, *J. Perinatol.* 27 (Suppl 2) (2007) S38–S44.
- [45] I.H. Hagen, V.C. Iversen, E. Nessel, R. Ormer, M.F. Svindseth, Parental satisfaction with neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study, *BMC Health Serv. Res.* 19 (1) (2019) 37.
- [46] S. De Rouck, M. Leys, Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990–2008), *Patient Educ. Couns.* 76 (2) (2009) 159–173.
- [47] M.E. Harvey, P. Nongena, N. Gonzalez-Cinca, A.D. Edwards, M.E. Redshaw, P.R.T. e, Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis: a qualitative study, *Acta Paediatr.* 102 (4) (2013) 360–365.
- [48] I. Sweet, T.G. Mannix, Identification of parental stressors in an Australian neonatal intensive care unit, *Neonatal Paediatr. Child Health Nurs.* 15 (2) (2012) 8–16.
- [49] E. Ichijima, R. Kirk, A. Hornblow, Parental support in neonatal intensive care units: a cross-cultural comparison between New Zealand and Japan, *J. Pediatr. Nurs.* 26 (3) (2011) 206–215.
- [50] K. Ward, Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU), *Pediatr. Nurs.* 27 (3) (2001) 281–286.
- [51] B. Aykanat Girgin, G. Cimete, Validity and reliability of the Neonatal Discharge Assessment Tool, *J. Spec. Pediatr. Nurs.* 21 (2) (2016) 74–83.
- [52] J. Herzberg, I. Thierfelder, M. Ewers, Support needs of mothers in neonatal intensive care after experiencing a preterm birth, *Klinische Pflegeforschung* 2 (2016) 1–14.
- [53] R.M. Phillips, M. Goldstein, K. Hougland, R. Nandal, A. Pizzica, A. Santa-Donato, S. Staebler, A.R. Stark, T.M. Treiger, E. Yost, Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants, *J. Perinatol.* 33 (Suppl 2) (2013) S5–S22.
- [54] N. Schafer, H. Karutz, O. Schenk, The need for psychosocial support of parents of children in neonatal care, *Z. Geburtshilfe Neonatol.* 221 (5) (2017) 217–225.
- [55] D. Moher, A. Liberati, J. Tetzlaff, D.G. Altman, P. Group, Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement, *Int. J. Surg.* 8 (5) (2010) 336–341.
- [56] Q.N. Hong, A. Gonzalez-Reyes, P. Pluye, Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), *J. Eval. Clin. Pract.* 24 (3) (2018) 459–467.
- [57] A. Vaskelyte, R. Butkeviciene, D. Klemmac, Assessing needs of families with premature newborns in the Neonatal Intensive Care Unit, *Medicina* 45 (4) (2009) 320–326.
- [58] L. Merritt, B. Spencer, Needs of socioeconomically diverse fathers of premature hospitalized infants: a multicenter study, *Adv. Neonatal Care* (2020).
- [59] J.S. Leske, Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory, *Heart Lung* 20 (3) (1991) 236–244.
- [60] M.M. Bialoskurski, C.L. Cox, R.D. Wiggins, The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment, *J. Adv. Nurs.* 37 (1) (2002) 62–69.
- [61] C. Cox, M. Bialoskurski, Neonatal intensive care: communication and attachment, *Br. J. Nurs.* 10 (10) (2001) 668–676.
- [62] S.M. Blackington, T. McLauchlan, Continuous quality improvement in the neonatal intensive care unit: evaluating parent satisfaction, *J. Nurs. Care Qual.* 9 (4) (1995) 78–85.
- [63] C. Tran, A. Medhurst, B. O'Connell, Support needs of parents of sick and/or preterm infants admitted to a neonatal unit, *Neonatal Paediatr. Child Health Nurs.* 12 (2) (2009) 12–17.
- [64] A. Aftyka, I. Rozalska-Walaszek, A. Wrobel, A. Bednarek, K. Dabek, D. Zarzycka, Support provided by nurses to parents of hospitalized children - cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results, *Scand. J. Caring Sci.* 31 (4) (2017) 1012–1021.
- [65] A. Ghadery-Sefat, Z. Abdeyazdan, Z. Badiee, A. Zargham-Boroujeni, Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care, *Iran. J. Nurs. Midwifery Res.* 21 (1) (2016) 71–76.
- [66] S. Akkoyun, F. Tas Arslan, Investigation of stress and nursing support in mothers of preterm infants in neonatal intensive care units, *Scand. J. Caring Sci.* 33 (2) (2019) 351–358.
- [67] R. Montiroso, L. Provenzi, G. Calciolari, R. Borgatti, N.-A.S. Group, Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs, *Acta Paediatr.* 101 (2) (2012) 136–142.

C. Ciupitu-Plath, F. Tietz and J. Herzberg

Patient Education and Counseling 104 (2021) 2661–2669

- [68] S.M. van der Pal, C.M. Maguire, S. le Cessie, J.M. Wit, F.J. Walther, J. Bruil, Parental experiences during the first period at the neonatal unit after two developmental care interventions, *Acta Paediatr.* 96 (11) (2007) 1611–1616.
- [69] P. Sannino, M.L. Gianni, G. De Bon, C. Fontana, O. Picciolini, L. Plevani, M. Fumagalli, D. Consonni, F. Mosca, Support to mothers of premature babies using NIDCAP method: a non-randomized controlled trial, *Early Hum. Dev.* 95 (2016) 15–20.
- [70] L. Sikorova, J. Kucova, The needs of mothers to newborns hospitalised in intensive care units, *Biomed. Pap. Med. Fac. Univ. Palacky Olomouc Czech Repub.* 156 (4) (2012) 330–336.
- [71] J.M. Wielenga, B.J. Smit, L.K. Unk, How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant? *J. Nurs. Care Qual.* 21 (1) (2006) 41–48.
- [72] T. Turan, H. Baskale, G. Oncel, Determining the psychometric properties of the Turkish version of the nurse-parent support tool and the stress levels of parents of premature infants hospitalized in the neonatal intensive care unit, *Clin. Nurse Spec.* 30 (3) (2016) E1–E10.
- [73] D. Rabie, L. Provenzi, N. Matta, R. Montiroso, Reliability and validity of the arabic version of the parental stressor scale and nurse parental support tool: opening up research on parental needs in neonatal intensive care units in Egypt, *Adv. Neonatal Care* Publish Ahead of Print (2020).
- [74] L. Monterosso, L.J. Kristjanson, G. Dadd, Content validity and reliability testing of the FIN-PED II: a tool to measure care needs of parents of children with cancer, *J. Nurs. Meas.* 14 (1) (2006) 31–44.
- [75] J.P. Clarke-Pounder, R.D. Boss, D.L. Roter, N. Hutton, S. Larson, P.K. Donohue, Communication intervention in the neonatal intensive care unit: can it backfire? *J. Palliat. Med.* 18 (2) (2015) 157–161.
- [76] C. Skene, K. Gerrish, F. Price, E. Pilling, P. Bayliss, S. Gillespie, Developing family-centred care in a neonatal intensive care unit: an action research study, *Intensive Crit. Care Nurs.* 50 (2019) 54–62.
- [77] R. Naef, M. Klausler-Troxler, J. Ernst, S. Huber, B. Dinten-Schmid, T. Karen, H. Petry, Translating family systems care into neonatology practice: a mixed method study of practitioners' attitudes, practice skills and implementation experience, *Int. J. Nurs. Stud.* 102 (2020) 103448.

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht."

Publikationsliste

Beiträge in wissenschaftlichen Zeitschriften/ Review Journals

Herzberg, J., Thierfelder, I., Tannen A. (2023). Bedarfsorientierte edukative Unterstützung für Eltern nach einer Frühgeburt aus der Perspektive von Elternberaterinnen. *INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH PROFESSIONS*, 10(1). 11-23. DOI: 10.2478/ijhp-2023-0002.

Zimmermann, M., **Herzberg, J.**, Meister, C., Rester, C., Schellhoff, M., von Gahlen-Hoops, W. (2022). Angekommen im Pflegestudium? Studienmotivation und erste Erfahrungen Pflegestudierender mit dem Studium der Pflege nach Einführung des Pflegeberufegesetzes. *Pädagogik der Gesundheitsberufe*, 2022(2). 115-127.

Ciupitu-Plath, C., Tietz, F., & **Herzberg, J.** (2021). Parent needs assessment instruments in neonatal intensive care units: Implications for parent education interventions. *Patient Education and Counseling* (104). 2661-2669. Doi.org/10.1016/j.pec.2021.03.022. (Impact-Faktor 2021: 3,467).

Suhr, R., Habel, J., **Herzberg, J.**, Lahmann, N.A. (2020): Determinants of exhaustion of informal caregivers in homecare. Structural equation analysis of data of a multicenter study. *Nursing and Palliative Care* (5). 1-8. DOI: 10.15761/NPC.1000216.

Herinek, D., Wild, H., **Herzberg, J.** (2018): Interprofessionelles Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen aus Sicht von Expert*innen. *International Journal of Health Professions*, 5(1). 3-14. DOI: 10.2478/ijhp-2018-0004.

Herzberg, J., Thierfelder, I., Ewers, M. (2016): Am Anfang Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. *Klinische Pflegeforschung*, 2(2). 1-14. DOI:10.6094/KlinPflg.2.1.

Beiträge in sonstigen Zeitschriften

Vogler, C. & **Herzberg, J.** (2023): Die Generalistik ist der richtige Weg. *PFLEGE Zeitschrift* 76 (4). 47-48.

Herzberg, J., Falmann, A., Herzog, A., Holz, L., Rückmann, J. (2019): Gesundheitskompetenz fördern durch gelingende Patientenedukation – Zielgruppenspezifische Informationsmaterialien erstellen. *PADUA*, 14 (5). 339–344. DOI: 10.1024/1861-6186/a000525.

Herzberg, J. (2016): Elternbegleitung in der neonatologischen Intensivversorgung- Erste Erkenntnisse aus dem Vergleich der Perspektiven von Nutzer*Innen und professionellen Akteur*Innen. *Zeitschrift Kinderkrankenschwester*, 07/2016, 256-259.

Lehrkonzepte und Regularien

Herzberg, J. (2020-2022). *Praxisbegleitung im Bachelorstudiengang Pflege*. Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Klinische Pflegewissenschaft.

Charité-Universitätsmedizin Berlin (2021). *Praxiscurriculum und Praktische Studienphasen im Bachelorstudiengang Pflege*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Klinische Pflegewissenschaft. (Konzeptionelle Leitung)

Charité-Universitätsmedizin Berlin (2021). *Studien- und Prüfungsordnung im Bachelorstudiengang Pflege*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Klinische Pflegewissenschaft. (Mitarbeit) https://www.charite.de/studium_lehre/studiengaenge/bachelor_pflege/

Herzberg, J. (2018). *Modul B17 Handlungsmodul Gesundheitspädagogik im Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaft*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. (Mitarbeit)

Herzberg, J. (2017). *Modul B14 Aufbaumodul (Gesundheits-)Pädagogik im Bachelorstudiengang Gesundheitswissenschaft*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. (Mitarbeit)

Herzberg, J. (2017). *Modul M13 Professionalisierung in der Lehre im Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. (Mitarbeit)

Herzberg, J. (2016). *Modul M09 Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen II im Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft.

Herzberg, J. (2015). *Modul M05 Lehren und Lernen in den Gesundheitsprofessionen I im Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft.

Herzberg, J. (2015). *Praktische Studienphasen im Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft. (Mitarbeit)

Herzberg, J. (2014). *Modul M02: Fachwissenschaftliche Vertiefung im Masterstudiengang Health Professions Education*. Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft.

Publizierte Kongressabstracts

Behrendt, R., Grieshop, M., **Herzberg, J.**: Lern- und Unterstützungsbedürfnisse von Hebammen aus dem Nicht-EU-Ausland für den Berufseinstieg in Deutschland. 5. Internationale Konferenz der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi), 13.-14.02.2020, Bochum. Zeitschrift für Hebammenwissenschaft 8 (1), DOI: 10.3205/20dghwi18. 18.

Herzberg, J., Thierfelder, I., **Ewers, M.**: Thematic Session: Empirische Studien in Deutschland: Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. Qualitative Research on Mental Health conference (QRMH7), 21.09.2018, Berlin. Abstractbook, 101.

Herzberg, J.: „Am Anfang ging ich durch einen Tunnel“- Bedürfnisanalyse in der Neonatologie. Forschungswelten 2016. Internationaler wissenschaftlicher Kongress für angewandte Pflege- und Gesundheitsforschung, 04.03.2016, München. Kongressband, 43.

Thierfelder, I. & **Herzberg, J.**: Elternberatung in der neonatologischen Intensivversorgung- Evaluation eines Beratungsmodells. 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), 26-28. Juni 2014, Bonn. Monatszeitschrift Kinderheilkunde 2014, 162, 12.

Geladene Vorträge

Herzberg, J. Reflexion aktueller Studien- Der Beitrag der Pflegewissenschaften. Paracelsus Medizinische Privatuniversität in Kooperation mit St. Virgil Salzburg, 12.05.2019, Salzburg.

Herzberg, J.: Empirische Studien in Deutschland: Unterstützungsbedürfnisse von Müttern in der neonatologischen Intensivversorgung nach einer Frühgeburt. Qualitative Research on Mental Health conference (QRMH7), Thematic Session: Empirische Studien in Deutschland, 21.09.2018, Berlin.

Herzberg, J.: Psychosoziale Betreuung auf Intensivstationen: Elternberatung in der Neonatologie- Perspektiven von Nutzern und professionellen Akteuren im Vergleich. Jahreskongresses der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, 04.09.2015, München.

Sonstige Vorträge

Herzberg, J.: „Am Anfang ging ich durch einen Tunnel“- Bedürfnisanalyse in der Neonatologie. Forschungswelten 2016. Internationaler wissenschaftlicher Kongress für angewandte Pflege- und Gesundheitsforschung, 04.03.2016, München.

Thierfelder, I., **Herzberg, J.:** Elternberatung in der Neonatologie - Evaluation eines Beratungsmodells. 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, 27.6.2014, Bonn.

Poster

Maaz, A., **Herzberg, J.**, Kuhlmeier, A.: Professionsübergreifende Curriculumsentwicklung für einen primärqualifizierenden Bachelorstudiengang Pflege an der Charité Universitätsmedizin Berlin. Jahrestagung 2021: GMA- Gesellschaft für Medizinische Ausbildung, 16.- 17.09.2021, Online basierte Tagung übertragen aus Zürich.

Behrendt, R., Grieshop, M., **Herzberg, J.:** Lern-und Unterstützungsbedürfnisse von Hebammen aus dem Nicht-EU-Ausland für den Berufseinstieg in Deutschland. 5. Internationale Konferenz der Deutschen Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi), 13.-14.02.2020, Bochum.

Thierfelder, I., **Herzberg, J.:** Elternberatung in der Neonatologie-Evaluation eines Beratungsmodells. 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, 26.6.-28.6.2014, Bonn.

Workshops

Herzberg, J.: *Projektvorstellung und Arbeiten am Datenmaterial.* FW 21 Qualitative Inhaltsanalyse. Berliner Methodentreffen. Institut für Qualitative Forschung in der Internationalen Akademie Berlin für Innovative Pädagogik, Psychologie und Ökonomie, 23.07.2021, Berlin.

Herzberg, J.: *Vorstellung des Promotionsprojektes.* Fakultätsoffenes Forschungskolloquium des Dieter Scheffner Fachzentrum Charité – Universitätsmedizin Berlin, 05.10.2020, Berlin.

Herzberg, J.: *Vorstellung des Promotionsprojektes und Arbeiten am Datenmaterial.* Workshop Systematische Metaphernanalyse. Institut für Qualitative Forschung in der Internationalen Akademie Berlin für Innovative Pädagogik, Psychologie und Ökonomie, 08.-09.04.2016, Berlin.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen Personen meinen Dank aussprechen, die mich bei der Bearbeitung der vorliegenden Dissertation unterstützt haben.

Zuallererst bedanke ich mich bei PD Dr. Antje Tannen, die mir die Möglichkeit zur Promotion zu einem Thema meiner Wahl gab. Besonders danke ich ihr für das mir entgegengebrachte Vertrauen, die wohlwollende Unterstützung und motivierende Betreuung, ohne die meine Doktorarbeit nicht zustande gekommen wäre. Auch PD Dr. Nils Lahmann sei für die Bereitschaft der Zweitbetreuung und sein Interesse an meiner Arbeit gedankt. Professor Dr. Rudolf Schmitt möchte ich für die engagierte Begleitung danken. Seine konstruktiven Empfehlungen, methodischen Hinweise und ermutigenden Anregungen trugen maßgeblich zum erfolgreichen Abschluss der vorliegenden Arbeit bei.

Ausdrücklich bedanken möchte ich mich bei allen Müttern und Elternberaterinnen, die sich für ein Interview zur Verfügung stellten und damit diese Dissertation erst ermöglichen. Trotz ihrer familiären/beruflichen Herausforderungen nahmen sie bereitwillig und motiviert an den Studien teil und bereicherten meine Arbeit mit ihrem Mut und ihrer Offenheit.

Weiterhin möchte ich mich bei zahlreichen Personen bedanken, die meinen wissenschaftlichen Weg begleiteten. Zu ihnen gehören die Kolleginnen des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft: Dr. Cristina Ciupitu-Plath, Marie-Luise Junghahn, Dr. Simone Kuntz, PD Dr. Yvonne Lehmann, Dr. Kathrin Raeder, Dr. Jana Rückmann, Dr. Christiane Schaepe, Dr. Ina Thierfelder, Dr. Sabine Wiegmann und Heike Wild. Mit ihrer fachlichen Unterstützung und dem fortwährenden Glauben an das Gelingen der Dissertation trugen sie wesentlich dazu bei, meine Arbeit beharrlich fortsetzen zu können. Mein Dank gilt ebenso allen Ko-Autor:innen für ihre kritisch-konstruktiven Beiträge bei der Bearbeitung der Manuskripte.

Ich bin vielen Freund:innen dankbar dafür, dass sie mich beständig ermutigten, aufmerksam begleiteten und mir jederzeit das notwendige Verständnis für anspruchsvolle Arbeitsetappen entgegenbrachten. Schließlich gilt ein besonderer Dank meiner Familie für ihre unermüdliche Geduld und Zuwendung: Ich danke vor allem meiner Großmutter Edith für ihr unerschütterliches Vertrauen in meinen Lebensweg. Meinen Großeltern, Eltern und Geschwistern möchte ich dafür danken, dass sie meinen interessierten Blick auf die Viel-

falt menschlichen Lebens geprägt und die Entwicklung meiner Fähigkeiten gestärkt haben. Meinen Kindern Jasha Immanuel, Lelah Natalya, Lisa Magdalene und Jonas Friedemann sowie meinen Enkelkindern Matitjahu, Ruth, Nathan und Noam danke ich von ganzem Herzen für ihr wertvolles Dasein, für den Reichtum familiärer Verbundenheit und für ihre Großzügigkeit, mir Freiräume für diese Dissertation zu ermöglichen.