

Anne Schmitt, Janne Werner, Simone M. Hock

Schmerzerfassung bei extrem unreifen Frühgeborenen

Pain assessment in extremely low birth weight infants

Today, premature infants survive at the limit of viability. They are provided with nursing and medical care in neonatal intensive care units. The border of the determined biological viability is currently set at a gestational age of 22 weeks plus 0 days. The care of this extremely vulnerable patient group poses multiple challenges to the caregivers. Adequate pain assessment during the weeks of intensive care treatment is one of them. The discussion of the research community on the use of upcoming pain assessment tools for extremely low birthweight premature infants (ELBW) is presented. It describes the impact of the discussion on the development and revision of the instruments. This is done with a special focus on the controversial discussion of the influence of gestational age on an adequate pain assessing of extremely immature premature infants. Signs of distress or pain are difficult to distinguish among premature infants. Thus, the reliable recognition of pain signs implies the necessity of a high nursing expertise. Pain detection instruments therefore require good implementation in neonatal caregivers.

Keywords

Pain assessment, extremely low birthweight premature infant, gestational age, neonatal intensive care, feasibility, clinical utility

Heute überleben Frühgeborene an der Grenze der derzeit definierten biologischen Lebensfähigkeit und werden auf neonatologischen Intensivstationen pflegerisch und medizinisch versorgt. Die Grenze der Lebensfähigkeit liegt aktuell bei einem Gestationsalter von 22 Wochen. Die Versorgung dieser extrem vulnerablen Patientengruppe stellt die Behandlungsteams vor multiple Herausforderungen. Die adäquate Schmerzerfassung in der Zeit der wochenlangen intensivmedizinischen und intensivpflegerischen Behandlung ist eine davon. Die Diskussion der Forschungsgemeinschaft über die zum Einsatz kommenden Schmerzerfassungsinstrumente für extrem kleine Frühgeborene (EWLB) wird dargestellt. Es wird beschrieben, welche Auswirkungen die Diskussion auf Entwicklung und Revision der Instrumente hat. Dies geschieht mit besonderem Fokus auf den kontrovers geführten Diskurs, dem der Einfluss des Gestationsalters auf eine adäquate Schmerzerfassung extrem unreifer Frühgeborener zugeschrieben wird. Anzeichen für Stress oder Schmerz sind bei Frühgeborenen nur schwer voneinander zu unterscheiden. Somit impliziert das sichere Erkennen von Schmerzzeichen die Notwendigkeit einer hohen pflegfachlichen Expertise. Schmerzerfassungsinstrumente bedürfen deshalb einer guten Implementierung in neonatologischen Behandlungsteams.

Schlüsselwörter

Schmerzassessment, extrem unreife Frühgeborene, Gestationsalter, neonatologische Intensivpflege, Praktikabilität, klinischer Nutzen

eingereicht 01.10.2019

akzeptiert 17.01.2020

1. Einleitung

Heute können Frühgeborene schon ab der 22. Schwangerschaftswoche (SSW) überleben (Domellöf et al. 2018; Fischer et al. 2018). 2017 wurden 565 Frühgeborene unter der 24. SSW in deutschen Krankenhäusern aufgenommen. Davon konnten 160 Kinder nach Hause entlassen und 79 in eine andere Krankenhausabteilung verlegt werden. Von den verstorbenen Frühgeborenen haben 295 mindestens 7 Tage und 28 Frühgeborene vier Wochen gelebt (IQTIG 01.08.2018: 91, 150, 154). Die Versorgung dieser extrem vulnerablen Patientengruppe stellt die Behandlungsteams von neonatologischen Intensivstationen vor multiple Herausforderungen. Die adäquate Schmerzerfassung in der Zeit der wochenlangen intensivmedizinischen Behandlung ist eine davon. Die Zielsetzung dieses Artikels liegt darin, den aktuellen Stand der Forschung zu Schmerzerfassungsinstrumenten für extrem kleine Frühgeborene aufzuzeigen. Dabei liegt der Fokus auf dem Einfluss des kontextuellen Faktors „Gestationsalter“. Es wird darauf eingegangen, welchen Einfluss das Gestationsalter auf die Möglichkeiten der Frühgeborenen hat, ihre Schmerzen zu zeigen. Hierauf aufbauend wird der Einfluss der aktuellen Diskussion auf Entwicklung und Revision von Schmerzerfassungsinstrumenten für diese vulnerable Patientengruppe aufgezeigt. Da es sich hier um eine systematische Literaturlauswertung handelt, wurde kein ethisches Clearing durchgeführt.

2. Kategorisierung von Frühgeborenen

Die Dauer einer Schwangerschaft wird mit 40 Wochen berechnet, unterhalb von 37 SSW gilt ein Neugeborenes als Frühgeborenes. Frühgeborene werden in unterschiedliche Kategorien eingeteilt. Ein Kategoriensystem stellt die SSW, das sogenannte Gestationsalter (GA), dar. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) spricht bei Neugeborenen unter der 28. SSW von extrem unreifen, unter der 32. SSW von sehr unreifen und zwischen der 32. und 37. SSW von moderaten bzw. späten Frühgeborenen (WHO 2012: 1)

Kategorisiert werden kann auch nach dem Geburtsgewicht, dabei werden zum Beispiel Frühgeborene mit einem Gewicht unter 1500g als „Very Low Birth Weight (VLBW) Infants“ und Frühgeborene mit einem Gewicht unter 1000g als „Extremely Low Birth Weight (ELBW) Infants“ bezeichnet. Die Kategorisierung nach der SSW wird kontrovers diskutiert, da es zu Messfehlern kommen kann (Wieland et al. 2016: 847). Der Begriff „extrem unreife Frühgeborene“ beinhaltet auch die Frühgeborenen, die an der Grenze der derzeit definierten biologischen Lebensfähigkeit geborenen werden. Diese Grenze liegt aktuell bei einem Gestationsalter von 22 Wochen plus 0 Tagen (Berger et al. 2019: 40-41; Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) 2014: 5; Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ 2008: 3; Hentschel et al. 2008: 52).

Für die Einteilung in die DRG-Gruppen (Diagnosis Related Groups) und die pflegerische Personalbemessung gilt das Geburtsgewicht als maßgebend (Heller et al 2011: 16; Gemeinsamer Bundesausschuss 2014). Für die Definition „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ wird im deutschsprachigen Raum das Gestationsalter

herangezogen (AWMF 2014: 5; Berger et al. 2012; Genzel-Boroviczény et al. 2006). Allerdings ist das Überleben von Frühgeborenen an der Lebensgrenze von vielen Faktoren abhängig (Berger et al. 2019: 42).

3. Schmerzreaktion extrem unreifer Frühgeborener

Sehr unreife Frühgeborene zeigen grundsätzlich ähnliche Reaktionen auf Schmerzen wie ältere Früh- und Neugeborene, aber ihre Reaktionen sind gedämpft (Craig et al. 1993). Die Schmerzreaktionen extrem unreifer Frühgeborener sind gekennzeichnet durch ihre geringen energetischen Ressourcen und ihre fehlenden Reaktionsmöglichkeiten. Bei anhaltendem Schmerz werden Frühgeborene lethargisch, bewegen sich kaum noch, das Gesicht wird ausdruckslos, die Herzfrequenz sinkt und der Atemrhythmus ändert sich bei geringerer Oxygenierung (American Academy of Paediatric (AAP) 2006: 2232)). Je mehr schmerzhaftere Ereignisse ein Frühgeborenes durchlebt hat, desto geringer werden seine verhaltensbedingten Reaktionen und je geringer das Gestationsalter, desto weniger reagieren Frühgeborene auf Schmerzreize (Ancora et al. 2013; van Dijk et al. 2009). Dieses Phänomen wird als „non reactive“ (Gibbins et al. 2008a) bezeichnet, was die Entwickler des EDIN-Score (Echelle Douleur Inconfort Nouveau-Né) als „a blank face“ und „pausivity of movements“ bezeichnen (Debillon et al 2001). Die Energie der sehr kleinen Frühgeborenen reicht nicht aus, auf Schmerzreize gleich stark zu reagieren wie ältere Früh- oder Neugeborene, sie brauchen ihre energetischen Ressourcen zum Überleben (Craig et al. 1993; Gibbins et al. 2008a; Gibbins et al. 2008b).

Es sind aber die jüngsten und kleinsten Frühgeborenen, die am längsten auf neonatologischen Intensivstationen verbleiben und die der meisten therapeutischen, diagnostischen und pflegfachlichen Maßnahmen innerhalb der Population der Frühgeborenen bedürfen. Viele dieser Maßnahmen sind mit Schmerzen und Komplikationen verbunden. Je kleiner und jünger die Frühgeborenen sind, desto weniger wird der Schmerz behandelt (Cignacco et al. 2009). Es gilt jedoch die Besonderheiten des Schmerzes bei extrem unreifen Frühgeborenen zu beachten, ebenso wie die hieraus resultierenden unterschiedlichen Anforderungen der Schmerzerfassung und die notwendige Konzeption von Schmerzerfassungsinstrumenten. (Stevens et al. 1996; Anand 2000; Stevens et al. 2001; Chermont et al. 2003; Cignacco et al. 2004; Cignacco et al. 2008; Blount et al. 2009; Storm 2012). Die körperlichen (Ambuel et al. 1992; Stevens et al. 2001; Mathew et al. 2003; AAP 2016: 2) und psycho-sozialen (Lærum et al 2019; Walker et al 2018) Auswirkungen und Spätfolgen des Schmerzes in der Früh- und Neugeborenenphase sind erheblich. Es wird während schmerzhafter Interventionen und auch bei Pflegemaßnahmen von einer Verminderung der Hirndurchblutung und kurzfristiger Reduktion des Hirnblutvolumens (Grunau 2002), von einer Reduktion der zerebralen Sauerstoffversorgung und einer Erhöhung des Risikos für intraventrikuläre Blutungen und einer vermehrten Anfälligkeit für Infektionen berichtet (Stevens et al. 1996; Anand et al. 2000). Andere Untersuchungen weisen darauf hin, dass Frühgeborene vermehrt Anomalien in der Gehirnentwicklung und kognitive und verhaltensbedingte Einschränkungen aufweisen (Hermann et al. 2006; Taddio und Katz

2005; Bhutta und Anand 2003; Grunau und Craig 1987; Gaspardo et al. 2017). Wiederholte Schmerzreize wie Blutentnahmen aus der Ferse führen zu einem erhöhtem Schmerzempfinden bei Neugeborenen (Hyperalgesia) (Taddio et al. 2002). Morbidität und Mortalität wird bei der Patientengruppe der Frühgeborenen multifaktoriell beeinflusst. Faktoren sind z. B. der Grad der Unreife, eine schädliche Umgebung, Schmerzen und die durchgeführten Interventionen. Es ist kaum möglich, den Einfluss eines einzigen Faktors, wie z. B. „Schmerz“, isoliert in Bezug zu setzen auf akute Komplikationen während der Versorgung auf der NICU (Neonatal Intensive Care Unit) und den Spätfolgen, die der Frühgeburtlichkeit zugeschrieben werden (Peters 2019).

3.1 Aufbau von Schmerzerfassungsinstrumenten für Neu- und Frühgeborene

Assessmentinstrumente zur Beurteilung von Schmerzen bei Neu- und Frühgeborenen werden in eindimensionale und mehrdimensionale Instrumente eingeteilt. Eindimensionale Schmerzerfassungsinstrumente, w. z. B. das „Behavioral Indicators of Infant Pain (BIIP)“ (Holsti et al. 2007) und das „Neonatal Facial Coding System“ (NFCS) (Grunau et al. 1987) messen bei Säuglingen in der Regel verhaltensbedingte Reaktionen auf den Schmerz, schließen jedoch eine weitere Modifizierung der Schmerzerfassung durch physiologische Indikatoren oder Faktoren aus. So sind sie für die Schmerzmessung bei Frühgeborenen ungeeignet (Stevens et al. 1996). Es hat sich gezeigt, dass einzelne Indikatoren nicht ausreichend reliabel, valide, sensitiv und spezifisch sind, um Schmerzen in der Patientengruppe der Früh- und Neugeborenen zu erfassen. Sie erfüllen die Gütekriterien Durchführbarkeit und Nützlichkeit im klinischen Einsatz nicht ausreichend und sind durch die Interrater-Reliabilität und der internen Konsistenz limitiert. Dazu wird im Punkt 3.2 genauer eingegangen. Das Vorhandensein, die Intensität, die Lokalisation und der Einfluss von Schmerz in einer bestimmten Population oder klinischen Situation kann nicht gut genug erkannt werden. Mehrdimensionale Messinstrumente verwenden gleichzeitig subjektive und objektive Daten. Bei der Anwendung kombinierter Instrumente werden verschiedene Indikatoren eingeschlossen, wie die Selbstbewertung des Schmerzes, physiologische und am Verhalten orientierte Indikatoren sowie kontextuelle Faktoren. Für Frühgeborene wurden mehrdimensionale Schmerzerfassungsinstrumente entwickelt, wie z. B. das „Premature Infant Pain Profile (PIPP)“ und der „Berner Schmerzscore für Neugeborene (BSN)“, die sowohl physiologische und verhaltensbedingte Faktoren beinhalten als auch weitere Modifizierungen wie das Gestationsalter und den Verhaltenszustand (Cignacco et al. 2004; Stevens et al. 1996).

Zur Schmerzerfassung von (beatmeten) Frühgeborenen liegt international kein Goldstandard vor, der eindeutig einem anderen Instrument überlegen ist (Anand 2007; Cignacco et al. 2008; Blount et al. 2009; Chermont et al. 2009, Kappesser et al. 2019: 101, 104, 107), also auch nicht für die Patientengruppe der extrem unreifen Frühgeborenen. Es wird kein Schmerzerfassungsinstrument für die breite Übernahme in die klinische Praxis empfohlen, da vielfältige Probleme für diverse Erfassungsmethoden gelten (Anand 2007; AAP 2016).

Viele Methoden zur Schmerzerfassung wurden bis Ende der 1990er Jahre zu Forschungszwecken entwickelt und nicht für die klinische Praxis. Sie wurden während akuter schmerzhafter Prozeduren (Fersenstich, Venenpunktion, Beschneidung) angewendet. Die Auswahl der Schmerzindikatoren bezog sich auf die physiologischen oder verhaltensbedingten Parameter, die sich am meisten in Bezug auf die äußerst mögliche Antwort auf eine Gewebsverletzungen und auf das Nachlassen des Schmerzes ändern (Anand 2007).

Physiologische Schmerzzeichen reifer Neugeborener sind eine Erhöhung der Herzfrequenz, ein Herabsinken des vagalen Tonus, ein Ansteigen der Atemfrequenz und Absinken der Sauerstoffsättigung. Für Frühgeborene gelten als Schmerzäußerungen ebenfalls eine Erhöhung, aber auch ein Abfall der Herzfrequenz und der Sauerstoffsättigung, ein Ansteigen des intrakraniellen Drucks, sowie Unterschiede zwischen Herz- und Atemfrequenz und der transkutanen PO₂ und PCO₂ Messung (Stevens et al. 1996). Weitere physiologische Indikatoren zur Schmerzmessung sind Änderungen des Blutdruckes, Schwitzen der Handinnenfläche und eine Erhöhung des Plasmacortisol- oder Catecholaminspiegels (AAP et al. 2000: 455). Verhaltensindikatoren sind Ausdruck nicht sprachlichen Verhaltens. Verhaltensindikatoren von Schmerz sind bei gesunden Früh- und Neugeborenen zum Beispiel der Gesichtsausdruck, das Bewegungsmuster und Schreien. Reaktionen der Gesichtsmimik auf Schmerzen sind Hochziehen (Bewegungen) der Augenbrauen, zusammengekniffene Augen, die Tiefe der nasolabialen Falte, ein offener und/oder nach unten gezogener Mund und eine angespannte Zunge (Grunau et al. 1987: 103, 107; Stevens et al. 1996).

Man dachte, dass diese Reaktionen „spezifisch“ für neonatalen Schmerz sind. Nachfolgende Forschungen erkannten, dass viele Kinder keine spezifischen Antworten auf invasive, die Haut verletzende Prozeduren zeigen. Das Erfassen verhaltensbedingter und physiologischer Reaktionen benötigt die subjektive Evaluation der klinischen Beobachter, um signifikante Interobserver-Variabilitäten zu beachten. Diese können durch Schulungen oder größere Erfahrung zwar reduziert, aber nicht verhindert werden. Ein mehrdimensionales Schmerzerfassungsinstrument, wie z. B. der BSN, ist jedoch stellvertretend besonders geeignet, wenn ein Goldstandard als akzeptiertes Verfahren fehlt (Anand 2007; Blount et al. 2009; Cignacco et al. 2008). Das bezieht sich auf Patientengruppen wie Neugeborene, die nicht fähig sind, ihre Schmerzen selbst zu bewerten (Stevens et al. 2001: 543; Storm 2012). Forderungen gehen jedoch weit über das bereits Ausgeführte hinaus. Ein Schmerzerfassungsinstrument sollte unabhängig vom Reifegrad der Frühgeborenen und der Schwere der Erkrankung eine genaue Schmerzeinschätzung liefern, in Echtzeit durchgeführt werden, sofort auf Schmerzen reagieren und für alle Säuglinge valide sein (Storm 2012: 1).

Aktuelle Assessmentinstrumente für die Erfassung des Schmerzes von Frühgeborenen sind Schmerzskaalen zur strukturierten Einschätzung des Konzeptes Schmerz. Es sind Assessmentinstrumente oder -verfahren, die im Rahmen des Pflegeprozesses die Konkretisierung der pflegerischen Einschätzung unterstützen (Reuschenbach 2011a: 31). Wir verstehen im Kontext dieser Arbeit unter Assessmentinstrument ein standardisiertes Instrument, das thematisch begrenzt ist, aus einem feststehenden Komplex

von Items mit feststehenden Antwortmöglichkeiten besteht, die zur Auswertung in Zahlen umgesetzt werden. Diese Kodierung wird nach einem beschriebenen Algorithmus zusammengefasst (Bartholomeyczik 2007: 212; Reuschenbach 2011a: 38) und bildet so ein Ergebnis, „dass die Grundlage für weitere Entscheidungen pflegerischen Handelns darstellt“ (Bartholomeyczik 2007: 212).

3.2 Gütekriterien für Schmerzerfassungsinstrumente für Frühgeborene

Anwendungs- und Anwenderbezogene Testgütekriterien von Schmerzerfassungsinstrumenten für Frühgeborene müssen die gleichen Gütekriterien erfüllen, wie Schmerzerfassungsinstrumente für andere Patientengruppen. Die kritische Bewertung von Assessmentinstrumenten für die Pflege in der Neonatologie sollte sich, wie alle anderen Instrumente auch, auf die inhaltlich-theoretische Fundierung richten: Das Instrument muss pflegerelevant, praxistauglich und handlungsleitend sein und vor allem als „Werk mit Zahlen“ hinterfragt werden (Bartholomeyczik 2007: 211). Die pflegerische Expertise sollte in die Beurteilung des Zahlenergebnisses mit einfließen (Reuschenbach 2011c: 53). Gerade bei der Pflege sehr kleiner Frühgeborener zeichnet sich ab, dass die Expertise der Pflegefachkraft beim Erkennen des Schmerzes entscheidend ist. Auch für ein Schmerzerfassungsinstrument, das in der klinischen Praxis einer NICU verwendet wird, müssen die psychometrischen Eigenschaften Reliabilität, Validität, Durchführbarkeit bzw. Machbarkeit (Feasibility) und der klinische Nutzen (clinical utility) kritisch hinterfragt werden (Gibbins et al. 2003: 477; Reuschenbach 2011c). Die Überprüfung der Reliabilität in Bezug auf die Übereinstimmungsmaße und die Interrater-Reliabilität sowie die „Art und Begründung von Reliabilitätstests“ wird für alle Assessmentinstrumente gefordert (Bartholomeyczik 2007: 211; Reuschenbach 2011b) und sind auch für die Schmerzerfassung bei Frühgeborenen relevant. Gütekriterien, die sich auf die Anwendung und Anwender des Instrumentes in der klinischen Praxis insbesondere richten sind zum Einen „Durchführbarkeit“ bzw. „Machbarkeit“ (Handhabbarkeit, Praktikabilität), also der „Klinische Nutzen (Wirksamkeit)“ eines Instruments (Reuschenbach 2011b) und zum Anderen die „Interrater-Reliabilität“. Die Anwenderbezogenen Gütekriterien sind vor allem dann relevant, wenn auf Grund der klassischen Gütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität kein Assessmentinstrument bevorzugt werden kann (Reuschenbach 2011b: 72). Wie bereits ausgeführt, existiert für die Patientengruppe der extrem kleinen Frühgeborenen kein Schmerzerfassungsinstrument, das als Goldstandard angesehen werden kann.

3.2.1 Praktikabilität bzw. Machbarkeit (Feasibility)

Die Praktikabilität bzw. Machbarkeit eines Instrumentes beschreibt dessen Anwendbarkeit bzw. Durchführbarkeit. Damit ein Messinstrument „durchführbar“, also „machbar“ ist, muss die Anwendung in der klinischen Praxis einfach sein (Gibbins et al. 2003: 478). Vor der Einführung eines Instrumentes, auch in die Pflegepraxis einer NICU, sollte es auf folgende Faktoren überprüft sein:

1. die Zeitdauer, die benötigt wird, um das Pflegepersonal in der Anwendung des Instruments zu schulen;
2. der Aufwand der Messung (Komplexität des Instrumentes, Einfachheit des Scorings)
3. die Zeit, die benötigt wird, um das Instrument durchzuführen
4. wie leicht die Auswertung ist
5. die Übersichtlichkeit der Instruktionen zur Anwendung des Instruments
6. das Format des Erfassungsbogens (Gibbins et al. 2003: 478)
7. die Fehlerquote (missing data)
8. die gewonnenen Kennwerte müssen „leicht in die Pflegediagnosen und Maßnahmenplanungen zu überführen“ sein (Reuschenbach 2011b: 74)

3.2.2 Klinischer Nutzen (Clinical Utility)

Der klinische Nutzen von Assessmentinstrumenten für die Pflege bezieht sich auf die Wahrscheinlichkeit, mit der das Pflegepersonal ein Messinstrument verwendet, um die Praxis zu strukturieren (Gibbins et al. 2003: 478). Ein Assessmentinstrument für die NICU muss nachweisbar zur Reduktion „des relevanten Pflegeproblems beitragen“, es muss z. B. die „Aufretenswahrscheinlichkeit“ oder auch den „Schweregrad“ des Schmerzes bei Frühgeborenen reduzieren. Zu erforschen ist ebenfalls, „unter welchen Umständen Assessmentinstrumente wirksam“ den Schmerz reduzieren und „wie Assessmentinstrumente wirken“, also ob Interventionen durch die Anwendung eines Assessmentinstrumentes erfolgen (Reuschenbach 2011b: 73). Dies sollte auch als Auftrag an die klinische neonatologische (Pflege)Forschung verstanden werden.

3.2.3 Beobachter-Übereinstimmung (Interrater-Reliabilität)

Ein Instrument ist „wenig hilfreich, welches je nach Anwender zu unterschiedlichen Patienteneinschätzungen führt“ (Mayer et al. 2013: 179). Die Reliabilität ist die Zuverlässigkeit, mit der bei einer wiederholten Messung unter gleichen Bedingungen dasselbe Ergebnis gemessen wird. Beobachtete Unterschiede sollten real sein und keine Messfehler enthalten (Müller 2011: 266; Polit et al. 2004: 296; Bartholomeyczik 2007: 211). Die Reliabilität bildet eine quantitative Messgröße als Kriterium zur Beurteilung der technischen Qualität eines Instrumentes. Die Interrater-Reliabilität ist vor allem dann notwendig, wenn eine Fremdbeurteilung durchgeführt wird (Müller 2011), wie es bei der Schmerzbewertung von Frühgeborenen immer der Fall ist.

3.2.4 Fremdeinschätzung des Schmerzes

Bei der Selbsteinschätzung des Schmerzes bestimmen die Patienten mit Hilfe von numerischen, verbalen oder visuellen Ratingskalen ihr Schmerzerleben. Die Fremdeinschätzung wird zur Ergänzung der Selbsteinschätzung verwendet, aber auch dort, wo Patienten nicht in der Lage sind, selbst eine Einschätzung vorzunehmen (Schrems 2003: 207). Selbsteinschätzung geht vor der Fremdeinschätzung, wenn möglich. Bei der Patientengruppe der extrem kleinen Frühgeborenen ist ausschließlich eine Fremdeinschätzung des Schmerzes möglich. Die Fremdeinschätzung birgt die Gefahr einer vom Beurteiler abhängigen Verzerrung. Die Konstruktion des Fremdbeurteilungsver-

fahrens muss dem jeweiligen Ausbildungsniveau der beurteilenden Personen entsprechen. Wissen, Fähigkeit und Motivation tragen zum Urteil des Beurteilers bei (Funde 1995 in Krumme 2011: 24).

3.2.5 Fremdeinschätzung und Interrater-Reliabilität

Der Fremdeinschätzung wird bei der Erfassung des Schmerzes in der Zielgruppe der extrem kleinen Frühgeborenen (und kranken Neugeborenen) eine besondere Bedeutung beigemessen und kann entweder durch das Suchen nach potentiellen Gründen für Schmerzen oder standardisiert eingeleitet werden. Potentiell schmerzhaft Situationen bei extrem unreifen Früh- und kranken Neugeborenen können durch den nasalen Tubus, binasalem CPAP, Absaugvorgängen, Paravasate durch Venenverweilkanülen, Blutentnahmen, Wunden der Haut, durch Lagewechsel oder Operationen entstehen und durch vorausgegangene (eigene) Schmerzerfahrungen vermutet werden (Herr et al. 2006). Die Merkmale des Beurteilers (z. B. die Pflegefachkraft), der Zielperson (z. B. das Frühgeborene) sowie das zu beurteilende Phänomen, – hier der Schmerz – beeinflussen den Fremdbbericht (Krumme 2011: 24). Auf der NICU bezieht sich die Fremdeinschätzung des Schmerzes also auf die Aktivität der Pflegefachkraft. Dabei muss das Früh- oder Neugeborene diagnostisch relevante Hinweisreize aussenden, die der Pflegefachkraft auditiv – z. B. weinen - oder visuell – z. B. Verhaltenszustand oder Gesichtsmimik – verfügbar sind. Diese Hinweisreize müssen erkannt und die relevanten und verfügbaren Informationen genutzt werden. Für eine Fremdeinschätzung kann die zu beurteilende Person darin unterschieden werden, wie gut sie auf bestimmten Dimensionen skalierbar bzw. zu beurteilen ist. Bei Personen, die sich konsistenter verhalten als andere, kann die Beurteilung akkurater sein (Krumme 2011: 24). Bei der Fremdeinschätzung des Schmerzes im klinischen Kontext einer neonatologischen Intensivstation ist eher zu erwarten, dass eine Beurteilung nicht konsistent ist. Vor allem extrem kleine und/oder kranke Frühgeborene „verhalten sich“ kaum merkbar, sodass das Verhalten kaum zu erfassen ist. Diagnostisch relevante Hinweisreize sind bei dieser Patientengruppe selten auditiv und kaum visuell wahrnehmbar, da Früh- und sehr kranke Neugeborene oft nicht in der Lage sind diese Hinweisreize deutlich zu zeigen. Das bedeutet nicht, dass Pflegefachkräfte prinzipiell nicht in der Lage sind, Hinweiszeichen auf Schmerzen in dieser Patientenpopulation wahrzunehmen.

Im Zusammenhang mit der Fremdeinschätzung ist die Bestimmung der Interrater-Reliabilität eines Schmerzerfassungsinstrumentes, das Schmerzen bei Frühgeborenen messen soll, für Pflegefachkräfte aus diagnostischer Sicht von besonderer Bedeutung. Die diagnostische Beurteilung des Schmerzes bei Früh- und Neugeborenen durch Pflegefachkräfte aufgrund eines Schmerzerfassungsinstrumentes sollte zu möglichst genauen und objektiven Einschätzungen führen, umso mehr, als es sich ja um eine Fremdeinschätzung des Schmerzes handelt (Bartholomeyczik 2007; Müller 2011).

Die Fremdeinschätzung des Schmerzes bei Früh- und Neugeborenen kann nicht anhand einer Selbsteinschätzung überprüft werden. Evaluieren kann und muss daher die (Fremd)Einschätzung des Pflegefachpersonals, ob der Schmerz auch tatsächlich richtig erkannt wird (Krumme 2011: 24). Nach Meinung der Autorinnen ist es erstre-

benswert, die standardisierte Evaluierung in Kombination mit der Expertise der Pflegefachkraft zu erheben.

4. Stand der Forschung zu Schmerzerfassungsinstrumente für Frühgeborene

Assessmentinstrumente, die für reife Neugeborene validiert wurden, müssen nicht auch für Frühgeborene geeignet sein (Royal College of Nursing 2009). Es fehlt im deutschsprachigen Raum überhaupt an geeigneten und ausreichend evaluierten Instrumenten der Schmerzerfassung für die besonders vulnerable Patientengruppe der (beatmeten) sehr kleinen Früh- und kritisch kranken Neugeborenen. Für die Patientengruppe ab der 22. SSW steht auch im englischsprachigen Raum kein ausreichend valides und zuverlässiges Schmerzerfassungsinstrument zur Verfügung. Daran hat sich in den letzten Jahren nichts geändert (Schmitt 2011: 324-325; Schmitt 2014: 22; AWMF 2015).

In vorherigen Arbeiten wurden Schmerzerfassungsinstrumente analysiert, mit der Fragestellung, welche der Instrumente auch für sehr unreife Frühgeborene geeignet scheinen. Insgesamt wurde einschränkend festgestellt, dass der Einfluss kontextueller Faktoren wie das Gestationsalter und die damit verbundene Unreife des Zentralen Nervensystems, sowie der Einfluss der Schwere der Erkrankung und der Bewusstseinslage auf die Ausdrucksfähigkeit (expression) von Schmerzen nicht umfassend geklärt ist (Schmitt 2011: 323; AAP 2016: 2).

In Tabelle 1 sind die in diesem Artikel aufgeführten Schmerzerfassungsinstrumente aufgelistet.

In der AWMF S3 Leitlinie „Analgesie, Sedierung und Delirmanagement in der Intensivmedizin“ werden die Instrumente BSN, die COMFORTneo Scale und das PIPP im Zusammenhang mit der Erfassung der Tiefe einer Sedierung und Schmerz bei Früh- und Neugeborenen aufgeführt (AWMF 2015: 135-137). Der BSN wurde in deutscher Sprache entwickelt und validiert (Cignacco et al. 2004). Den BSN hat das Royal College of Nursing (RCN) in seiner Überprüfung von Schmerzinstrumenten für die Neonatologie letztendlich ausgeschlossen, weil sich die Validierungsstudie von Cignacco et al. (2004) auf Videoaufnahmen beziehe (Royal College of Nursing 2009: 71). Trotzdem gilt der BSN als gut testtheoretisch überprüfbares Instrument für den deutschsprachigen Raum (Schmitt 2014: 11; AWMF 2015: 136). Für die COMFORTneo Scale gilt, dass es keine Hinweise dafür gibt, dass die Skala für den deutschen Sprachraum testtheoretisch in Bezug auf Sprache und Kultur validiert ist (Ambuel et al. 1992; Blauer et al. 1998; van Dijk et al. 2000; van Dijk et al. 2009). Aus einer zuerst entwickelten und validierten COMFORTbehavioral Scale zur Einschätzung von postoperativen Schmerzen bei Kindern zwischen 0-3 Jahren wurde später die COMFORTneo Scale abgeleitet. Die COMFORTneo Scale wurde entwickelt und validiert, um den akuten anhaltenden Schmerz bei Früh- und Neugeborenen zu erfassen, wie er bei einer Beatmung oder einer Nekrotisierenden Enterokolitis vorhanden ist (van Dijk et al. 2009).

<i>Assessmentinstrument</i>	<i>Kurzbeschreibung</i>	<i>Altersgruppe</i>
Hartwig (Hartwig et al. 1991)	5 Kategorien: Motorik, Gesichtsmimik, Augen öffnen, Toleranz der Beatmung, Reaktion beim Absaugen	Reife Neugeborene
PIPP Premature Infant Pain Profile (Stevens et al. 1996)	7 Kategorien: Gestational age; Behavioural state (Active awake: eyes open, facial movements; Quiet awake: eyes open, no facial movements; Active asleep: eyes closed, facial movements; Quiet asleep: eyes closed, no facial movements); Heart rate; Oxygen Saturation; Brow bulge; Eyesqueeze; Nasio-labial furrow	Früh- und Neugeborene
PIPP-R Premature Infant Pain Profile-Revised (Stevens et al. 2014)	7 Kategorien: Gestational age; Baseline Behavioural state (Active and awake; Quiet and awake; Active and asleep; Quiet and asleep); Heart rate; Oxygen Saturation; Brow bulge; Eyesqueeze; Nasio-labial furrow	Früh- und Neugeborene
N-PASS Neonatal pain, agitation and sedation scale with prolonged pain (Hummel et al. 2008)	5 Kategorien: Crying Irritability, Behavior State, Facial Expression, Extremities Tone, Vital Signs	Früh- und Neugeborene
COMFORTneo Scale (van Dijk 2009)	7 Kategorien: Alertness, Calmness/Agitation, Respiratory response, Crying, Body movement, Facial tension, (Body) muscle tone Plus NRS (Numeric Rating Scale) pain and distress	Früh- und Neugeborene
BSN Berner Schmerzscore für Neugeborene (Cignacco et al. 2004)	9 Kategorien: Schlaf, Weinen, Beruhigung, Hautfarbe, Gesichtsmimik, Körperausdruck, Atmung, Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung	Früh- und Neugeborene
EDIN Échelle Douleur InconfortNouveau-Né (Debillon et al. 2001)	5 Kategorien: Visage, Corps, Sommeil, Relation, Réconfort	Früh- und Neugeborene
EDIN6 Échelle Douleur Inconfort Nouveau-Né 6 (Raffaelli 2017)	6 Kategorien: Visage, Corps, Sommeil, Relation, Réconfort, âge postmenstruel	Früh- und Neugeborene

Tab. 1: Übersicht aufgeführter Schmerzscores

Auf der Grundlage von Literaturanalysen konnte festgestellt werden, dass das englischsprachige PIPP ein reliables und valides Schmerzerfassungsinstrument für Früh- und Neugeborene ist, das in zahlreichen Studien überprüft wurde (Stevens et al. 2010; Schmitt 2014). Deshalb wurde das PIPP in die deutsche Sprache übersetzt und in einem Pretest einer ersten Validierung unterzogen. Ergebnis des Übersetzungs- und Adaptationsprozesses ist das G-PIPP (German-PIPP) (Schmitt 2014).

4.1 Einfluss des Gestationsalters auf Schmerzreaktionen von Frühgeborenen

In den letzten 30 Jahren des vergangenen Jahrhunderts, als die Entwicklung von Schmerzerfassungsinstrumenten im angloamerikanischen Raum vorangetrieben wurde, überlebten Frühgeborene unter der 24. SSW nur in Ausnahmefällen. Heute werden Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit auf neonatologischen Intensivstationen versorgt, auch im deutschsprachigen Raum, wie wir in der Einleitung dargelegt haben.

Der Einfluss kontextueller Faktoren, wie z. B. dem Gestationsalter, auf die Ausdrucksfähigkeit von Schmerzen wurde bereits erwähnt. In der Forschungsgemeinschaft wird der Einfluss des Gestationsalters auf die Möglichkeit der Frühgeborenen, ihre Schmerzen zu zeigen, kontrovers diskutiert. Wir möchten an dieser Stelle anhand von derzeit im Bereich der Neonatologie zum Einsatz kommenden Schmerzerfassungsinstrumenten versuchen, die diesbezügliche Diskussion in der Forschung sowie deren Auswirkungen auf Entwicklung und Revision der Instrumente darzustellen.

Verschiedene Schmerzerfassungsinstrumente für Frühgeborene beziehen das Gestationsalter in ihre Beurteilungen mit ein wie PIPP (Stevens et al. 1996), G-PIPP (Schmitt 2014) und die erste Version des N-PASS (Hummel et al. 2004). Andere Forschergruppen konzipierten ihre Instrumente ohne diesen kontextuellen Faktor wie z. B. die erste Version des BSN (Cignacco 2003) und des EDIN (Debillon et al. 2001). Beim BSN (Schenk et al. 2019) und EDIN (Raffaelli et al. 2017) wurde in einer weiterentwickelten Version das Gestationsalter hinzugefügt. Die Entwickler des N-PASS (Hummel et al. 2008) und die norwegischen Übersetzer des PIPP (Vederhus et al. 2006) haben das Gestationsalter aus dem jeweiligen Instrument wieder entfernt.

Wenn das Gestationsalter als kontextueller Einflussfaktor in Schmerzerfassungsinstrumenten enthalten ist, wird das Gestationsalter in Kategorien unterteilt. Die Kategorisierung erfolgt aufgrund der unterschiedlichen Möglichkeiten der Frühgeborenen innerhalb ihrer Altersgruppen Reaktionen auf Schmerzen zu zeigen. Forscher_innen gingen in den 90er Jahren davon aus, dass das Gestationsalter die Ausdrucksmöglichkeiten, z. B. der Gesichtsmimik auf Schmerzreize, verändert. Die Ausdrucksmöglichkeit der Gesichtsmimik nimmt erst mit zunehmenden Gestationsalter zu, so zeigen Frühgeborene in niedrigeren SSW schwächere mimische Reaktionen auf schmerzhaftere Ereignisse (Craig et al. 1993: 295; Ballantyne et al. 1999: 301; Stevens et al. 1996: 19) als ältere Frühgeborene. Nach der Einführung und Anwendung von Schmerzerfassungsinstrumenten, die das Gestationsalter mit einbezogen, wurden diese Befunde bestätigt (Evans et al. 2005: 216; Gibbins et al. 2008a; Gibbins et al. 2008b; Johnston et al. 2009: 53; Ancora et al. 2009: F 35; Costa et al. 2010: 38).

In anderen Studien wurde das Gegenteil festgestellt, das Gestationsalter hat keinen entscheidenden Einfluss auf die Schmerzáußerungen von Frühgeborenen (Gessler et al. 2004: 20; McNair et al. 2004; Gal et al. 2005: 1038; Vederhus et al. 2006: 604; Giuntini et al. 2008: 76; Hillmann et al. 2015: 4; Hummel et al. 2010: 477).

Eine weitere Besonderheit wurde in Bezug auf das Gestationsalter beschrieben. Die Gruppe der Frühgeborenen zwischen der 31. - 33. SSW unterschied sich von allen an-

deren Alterskategorien, denn sie hatten signifikant höhere Werte als alle anderen Frühgeborenen (Evans et al. 2005: 216). Stevens et al (2010: 816) erklären dies später mit neurologischen Änderungen im Verlauf der Entwicklung, die ab der 31. SSW auftreten. Es wurden weitere Überprüfungen des Gestationsalters als Einflussfaktor auf Schmerzäußerungen bei Frühgeborenen empfohlen (Gibbins et al. 2008a: 11; Gibbins et al. 2008b; Holsti et al. 2007: 2; Gessler et al. 2004: 20).

4.2 Beschreibung der Instrumente

Die Forschungsgemeinschaft nahm diese Empfehlung zum Teil auf, die Entwicklung wird im Folgenden skizziert.

4.2.1 PIPP, PIPP-R

Die Entwicklerinnen des PIPP nahmen die Empfehlungen auf. Deshalb wurde für das PIPP eine Veränderung der Gewichtung des Gestationsalters vorgeschlagen. Die Punktwerte für die Altersgruppe der 32.-34. SSW sollte reduziert und für die jüngeren Frühgeborenen erhöht werden. Ohne die Anpassung der möglichen Punktzahl an das Gestationsalter zeigten die meisten Kinder kleiner der 31. SSW Werte, die nicht auf Schmerzen hinweisen, obwohl Schmerzen angenommen wurden. Im Gegensatz dazu zeigen die Werte der meisten Kinder, die jenseits der 31 SSW geboren wurden, sieben Punkte oder mehr an, auch wenn wahrscheinlich keine Schmerzen vorlagen (Evans et al. 2005: 216, 219; Holsti et al. 2007: 2). Vederhus et al. (2006: 340-341) zeigten hingegen, dass die interne Konsistenz des norwegischen PIPP ausreichend groß war, auch wenn das Gestationsalter nicht mit zur Beurteilung von Schmerzen bei den Frühgeborenen mit einbezogen wird. Beim PIPP werden die beiden kontextuellen Faktoren Gestationsalter und Verhaltenszustand als Ausgangspunkt vor der Intervention erfasst. Die Intention, diese kontextuellen Faktoren zu erfassen, beruht auf Forschungsergebnissen, die das Ausmaß und die Dauer von Schmerzreaktion von diesen Einflüssen abhängig machen (Ballantyne et al. 1999; Stevens et al. 1996; Grunau et al. 1987; Fitzgerald et al. 1989; Stevens et al. 1994).

Die Kritik am PIPP veranlasste die Entwickler ihre erste Version des Instrumentes zu überarbeiten. Das überarbeitete Instrument ist das PIPP-R (R = revised) (Stevens et al. 2014). Diese Veröffentlichung erfolgte fast zeitgleich mit dem Abschluss der Übersetzung des PIPP in die deutsche Sprache mit anschließendem Pre-Test (Schmitt 2014). Im PIPP-R werden die beiden kontextuellen Faktoren Gestationsalter und Verhaltenszustand erst am Ende erfasst („Reverse-Scoring“), weil die entwicklungsbedingten physiologischen Unterschiede der Frühgeborenen berücksichtigt werden sollten. Die Entwickler legten fest, dass das Scoring der Faktoren Gestationsalter und Verhaltenszustand nur dann erfolgen soll, wenn das Kind Reaktionen im Verhalten oder physiologischen Reaktionen zeigt. So wird die Punktzahl nicht künstlich erhöht und die Validität dieser Punktzahl für die Altersgruppe der jüngsten Frühgeborenen nicht in Frage gestellt (Evans et al. 2005: 216, 209; Vederhus et al. 2006: 341; Holsti et al. 2007; Stevens et al. 2014). In der Studie von Stevens et al. (2014) zur initialen Über-

prüfung der Validität und Durchführbarkeit des PIPP-R zeigte diese bei extrem kleinen Frühgeborenen unter der 26. SSW signifikant niedrigere Werte beim nicht schmerzhaften Ereignis im Vergleich zum schmerzhaften Ereignis, somit wird das nicht schmerzhaftere Ereignis vom Schmerzhaften unterschieden. Aber aufgrund des Reverse Scorings wird im PIPP-R das Gestationsalter und der Verhaltenszustand nach dem schmerzhaften Ereignis nur dann dazugezählt, wenn es Änderungen in den Reaktionen in irgendeinem der physiologischen und/oder Verhaltensbedingten Variablen gibt. Erfolgt keine Reaktion auf den Schmerzreiz, ist der Wert Null.

4.2.2 EDIN, EDIN6

Dem EDIN wurde in einer Weiterentwicklung zum EDIN6 in Anlehnung an die Kategorisierung des PIPP das Gestationsalter als 6. Kategorie nachträglich hinzugefügt, indem zusätzliche Punktwerte dazu addiert werden. Das Gestationsalter wurde folgendermaßen kategorisiert: 25-32 SSW, 33-37 SSW und größer als 37 SSW. In einer Untersuchung wurde der EDIN und EDIN6 miteinander verglichen. Die statistischen Ergebnisse an großen Stichproben und die Einschätzung des Pflegefachpersonals anhand einer Befragung ergaben, dass die Schmerzeinschätzung mit EDIN6 in den drei unterschiedlichen Kategorien des Gestationsalters genauer ist (Raffaelli et al. 2017: 5). Eigentlich wurde erwartet, dass die Basalwerte umso höher sind, je geringer das Gestationsalter ist. Aber bei der Messung mit EDIN6 wies die Mehrheit der Bewertungen auf den Zustand „schmerzfrei“ bei allen Gestationsaltersgruppen hin. Dies geschah wahrscheinlich, weil die meisten Säuglinge bereits einen sehr niedrigen EDIN-Grundwert aufwiesen, bevor die entsprechenden Punkte für das Gestationsalter dazugerechnet wurden. Auch wenn die zusätzlichen Punkte für das Gestationsalter dazu addiert wurden, erreichte der Punktwert nicht das Niveau, das Schmerzen anzeigen würde. Bei der Einschätzung mit EDIN6 waren insgesamt die Prozentsätze der Frühgeborenen mit einem auf Schmerzen hinweisenden Wert allerdings signifikant höher als in dem Teil der Studie, indem die Schmerzmessung mit EDIN durchgeführt wurde. Die Entwickler schließen daraus, dass bei der Verwendung von EDIN6 eher angezeigt wird, wenn eine zusätzliche analgetische Intervention benötigt wird. Diese Erklärung wird durch das subjektive Urteil der Pflegefachkräfte untermauert, die nachdrücklich für die Verwendung von EDIN6 plädieren (Raffaelli et al. 2017: 5).

4.2.3 N-PASS

In der ersten Version des N-PASS werden am Ende des Scorings definierte Punktwerte für das Gestationsalter dazu addiert (Hummel et al. 2004). Die Entwickler begründeten ihre Entscheidung damit, dass Frühgeborene nur begrenzt in der Lage sind, verhaltensbedingte oder physiologische Manifestationen von Schmerzen anzuzeigen und diese Reaktionen aufrechtzuerhalten. Mit dem Hinzufügen von zusätzlichen Punkten bezogen auf das Gestationsalter sollte eine Annäherung an die normalen Reaktionen eines am Termin geborenen Säuglings erfolgen. Die Kategorien des Gestationsalters und zugewiesene Punkte basieren auf den PIPP-Toolkategorien. Das korrigierte Gestationsalter bestimmt die hinzugefügten Punkte.

Eine Folgestudie stützt die Befunde, dass eine geringe Korrelation zwischen Gestationsalter und N-PASS-Schmerzscore vorliegt. Die Durchschnittswerte für jede Schwangerschafts-Altersgruppe waren ähnlich, wenn beim Scoring keine Punkte für das Gestationsalter hinzugefügt wurden. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in den Durchschnittsschmerzwerten zwischen den Gestationsaltersgruppen. Frühere Untersuchungen des N-PASS über anhaltende Schmerzen haben die derzeitige Methode des Hinzufügens von „Frühgeburtenpunkten“ nicht unterstützt (Hummel et al. 2008: 56). Hummel et al. (2010: 477) stellen dann in einer erneuten Untersuchung fest, dass es signifikante Unterschiede zwischen den Punktwerten der Gruppen gibt, wenn ein Gestationsalter von unter 30 SSW vorlag. Die jüngeren Gruppen wiesen kleine, aber signifikant niedrigere Punktwerte auf.

Es ergeht die Annahme, dass die Schmerzquelle, der Fersenstich, für alle Säuglinge gleich sei. Die Ergebnisse dieser Untersuchung deuten darauf hin, dass die Punkte für das Gestationsalter, falls verwendet, umstrukturiert werden sollten, damit Säuglinge unter 30 SSW einen Punkt als Korrektur für die Frühgeburtlichkeit erhalten, im Gegensatz zu den Frühgeborenen mit über 30 SSW und mehr. Eine Alternative zur Verwendung des Gestationsalters als Modifikator im klinischen Setting wird vorgeschlagen: den N-PASS ohne die Gewichtung des Gestationsalters durchführen, aber einen niedrigeren Schwellenwert für die Behandlung des extrem Frühgeborenen zu verwenden (Hummel et al. 2010: 477). Die zuvor verwendeten Werte für die Modulation des Schwangerschaftsalters wurden geändert, um zu berücksichtigen, dass Säuglinge unter 30 SSW eine etwas geringere Verhaltensreaktion aufweisen (Hummel et al. 2010: 478).

4.2.3 BSN

Zunächst nahmen die Entwickler des BSN an, dass das Gestationsalter keinen Einfluss auf die Möglichkeit der Frühgeborenen habe, Schmerzen zu zeigen (Gessler et al. 2004). In einer späteren Studie stellen Schweizer Pflegeforscherinnen fest, dass die mit dem BSN gemessenen Punktwerte für die extrem unreifen Frühgeborenen am niedrigsten waren (Cignacco et al. 2009: 230). Damit relativieren Gessler und Cignacco (2004) ihre Aussagen, dass der Einfluss des Gestationsalters auf Schmerzäußerungen nicht belegt sei. In der aktuell durchgeführten Studie wurde aufgrund der Ergebnisse ein Modell für den modifizierten BSN entwickelt, bei dem die Verhaltensweisen „Weinen“, „Gesichtsausdruck“ und „Körperhaltung“ und der physiologische Faktor „Herzfrequenz“ eingeschlossen wurden (Schenk et al. 2019: 19).

Ein Ergebnis der Studie belegt, dass mit zunehmenden Gestationsalter die Schmerzwerte ansteigen: Für jede weitere SSW ergaben sich ein durchschnittlicher Anstieg des Verhaltensschmerzwerts und der Herzfrequenz. Die modifizierte Version des BSN soll als Instrument zur Beurteilung von akuten Schmerzen bei Neu- und Frühgeborenen aller Gestationsaltersgruppen dienen (Schenk et al. 2019: 19).

Der „Verhaltenszustand“, das „Gestationsalter“ und der Status der „Beatmung“ sollen zur Beurteilung von Schmerzen mit hinzugezogen werden (Cignacco et al. 2019). Das Scoring des Gestationsalters soll aufgeteilt in sechs GA-Gruppen von 24. SSW bis 42. SSW erfolgen (Cignacco et al. 2017: 6). Aufgrund der Ergebnisse der Studie wird

angenommen, dass das Hinzufügen verschiedener Cut-Off-Werte für verschiedene GA-Gruppen die klinische Nützlichkeit des BSN verbessern würde (Schenk et al. 2019: 18-19). Die Anleitung zur Durchführung des modifizierten BSN ist geplant. Die Validierung des modifizierten BSN soll in einem nächsten Schritt erfolgen (Cignacco et al. 2019).

4.2.4 COMFORTneo Scale

Im COMFORTneo Scale werden die Kategorien „Alterness“, „Calmness/Agitation“, „Respiratory Response“, „Crying“, „Body movement“, „Facial Tension“ und „(Body) Muscle Tone“ in wiederum jeweils fünf Ausprägungen erfasst. Die Ausprägungen des Items „Body movement“ wurden an die Bewegungsgewohnheiten von Frühgeborenen angepasst. Die Skala wurde 2004 eingeführt. Nach einer Evaluation wurde eine zusätzliche Erfassung mit der NRS angefügt, um auch Distress zu erkennen (van Dijk et al. 2009).

Untersucht wurde, ob verschiedene Cut-Off-Werte für die unterschiedlichen Subpopulationen auf einer neonatologischen Intensivstation notwendig sind. Sensitivität und Spezifität für spezifische Cut-Off-Werte wurden für folgende Subpopulationen berechnet: extrem unreife Frühgeborene (ELBW), sehr kleine Frühgeborene (VLBW), verschiedene SSW (24.-28. SSW, etc.) sowie Neu- und Frühgeborene die, „zu klein für das Gestationsalter“ sind (small for gestational age (SGA)). Das Ergebnis bestätigte die Annahme der Forscher, dass unterschiedliche Cut-Off-Werte für die Subgruppen nicht notwendig sind, weil sich die Schmerzwerte für Frühgeborene unterschiedlichen Gestationsalters oder SGA Säuglinge kaum unterschieden. Dies bedeute aber nicht, dass das Gestationsalter keine Konsequenzen habe. Die klinische Praxis zeigt, dass unreifere Frühgeborene längere Erholungszeiten nach einer Intervention benötigen, sie zeigen nur kurze verhaltensbedingte Reaktionen, weil sie schneller erschöpft sind als reife Neugeborene (van Dijk et al. 2009). Das Pflegefachpersonal stellte fest, dass hohe Werte bei der COMFORTneo Scale eher „Distress“ als Schmerz anzeigen. Es wurden unterschiedliche Cut-Off-Punkte für den Einstieg in einen Behandlungsalgorithmus je nach Gestationsalter festgelegt.

4.3 Klinischer Nutzen von Schmerzerfassungsinstrumenten für extrem unreife Frühgeborene

Keines der oben genannten Instrumente genügt den beschriebenen Anforderungen an eine valide Schmerzerfassung für Frühgeborene unter der 24. SSW. Die Schmerzerfassungsinstrumente haben weder bei der Entwicklung noch bei der Revision Frühgeborene unter der 24 SSW miteinbezogen bzw. haben diese Gruppe der Frühgeborenen explizit erwähnt. Allgemein jedoch können Schmerzerfassungsinstrumente Ausgangspunkt pflegerischen Handelns für ein erfolgreiches Schmerzmanagement sein. Der Vorteil wurde bereits beschrieben: Das erhobene Messergebnis kann als Zahlenwert in der Patientenakte dokumentiert werden (Bartholomeyczik 2006) und zieht so eher eine Handlung bzw. Intervention nach sich (Bartholomeyczek 2007: 211).

Die Schmerzeinschätzung ist bei Früh- und Neugeborenen immer eine Fremdeinschätzung. Eine objektive und valide Schmerzmessung bei Früh- und kranken Neugeborenen ist auch immer eine gemeinsame Einschätzung durch das interdisziplinäre Team der Intensivstation. Hier sind die Frühgeborenen vielen Reizen ausgesetzt, auf die eine individuelle Reaktion des Kindes folgt. Die Schwierigkeit und Herausforderung für das Behandlungsteam liegt in der Interpretation der kindlichen Reaktion. Je früher im Verlauf der Schwangerschaft das Kind geboren wird, umso schwieriger ist die Einschätzung des Schmerzes. Dies ist der Tatsache geschuldet, dass in dieser Patientengruppe Schmerzzeichen kaum wahrnehmbar und/oder sehr kurz sind oder gar nicht erfolgen (Stevens et al. 1996: 14; Herr et al. 2006). Hinzu kommt, dass gerade bei Frühgeborenen Stress- und Schmerzzeichen häufig nur schwer voneinander zu unterscheiden sind (Ahn et al. 2007).

Das Schmerzmanagement von Früh- und Neugeborenen auf der neonatologischen Intensivstation gestaltet sich demnach als komplexe interprofessionelle Aufgabe, die ein großes Entwicklungspotential birgt. Auf der einen Seite liegt der klinische Nutzen einer standardisierten Schmerzerfassung darin, der Problemlösung näher zu kommen, auch wenn dabei auf Instrumente zugegriffen werden muss, die für die Patientengruppe der Frühgeborenen unter der 24 SSW nicht validiert sind. Auf der anderen Seite hat die Schmerzerfassung aktuell in der Neonatologie einen subjektiven Charakter und erfordert deshalb im besonderen Maße die Expertise derer, die für die pflegerische und medizinische Versorgung dieser vulnerablen Patientengruppe verantwortlich sind. Neben der Expertise zur Interpretation der Zeichen und Signale des Frühgeborenen nehmen aber auch die Erfahrung und persönliche Faktoren der einschätzenden Person Einfluss auf die Einschätzung (Shapiro 1993).

Neben den zuvor beschriebenen Schwierigkeiten der Erkennung von Schmerz in dieser Patientengruppe, könnte die weitestgehend fehlende Standardisierung und teilweise fehlende Expertise eine Erklärung für die systematische Unterschätzung des Schmerzes bei dieser Patientengruppe sein. Im amerikanischen Raum konnte festgestellt werden, dass sowohl Pflegenden, als auch Ärzte, die auf neonatologischen Intensivstationen tätig sind, keine ausreichenden Schulungen erhalten, um die Schmerzen von Frühgeborenen einzuschätzen. Bei den meisten Neonaten wird keine Schmerzeinschätzung durchgeführt und somit erfolgen ggf. bei Schmerzen keine Interventionen (Anand 2007; Witt et al 2016; AAP 2016). Außerdem neigt das interprofessionelle Team dazu, den Schmerz in der Gruppe der extrem unreifen Frühgeborenen oder auch sehr kranken Neugeborenen weniger stark einzuschätzen, wenn der lautstarke Protest fehlt. Pflegenden schätzen dabei im Allgemeinen Prozeduren auf der neonatologischen Intensivstation schmerzhafter ein als Ärzte (Cignacco et al. 2009).

Das Erkennen von Schmerzen stellt somit bei extrem kleinen Frühgeborenen eine pflegerische Herausforderung dar. Der klinische Nutzen von Schmerzerfassungsinstrumenten wird gestärkt, wenn für eine gute Implementierung eines Schmerzerfassungsinstrumentes auf einer neonatologischen Intensivstation eine enge Begleitung und Schulung durch ausgebildete Schmerzspezialisten erfolgt. Diese können unter-

stützend und supervidierend im täglichen Alltag des interdisziplinären Teams tätig sein.

5. Ausblick

Aktuellere Forschungen weisen auf die Feinheit und Variabilität der Schmerzzeichen von extrem unreifen Frühgeborenen hin, die die Komplexität der Schmerzbewertung und -behandlung für das Behandlungsteam erhöhen. Es besteht Bedarf an zusätzlicher Forschung über die spezifischen Schmerzreaktionen von extrem unreifen Frühgeborenen, einschließlich der Entwicklung zuverlässiger und valider Schmerzmessungen (Gibbins et al. 2015: 772).

Neue und aufkommende Technologien zur Messung von Schmerzreaktionen von Frühgeborenen unterschiedlicher SSW, wie Nahinfrarotspektroskopie, amplitudenintegrierte Elektroenzephalographie, funktionelle MRT, Hautleitfähigkeit und Beurteilung der Herzfrequenzvariabilität (Slater et al. 2008; Smith et al. 2011; Relland et al. 2019) werden in dieser Arbeit nicht beschrieben. Hier wird eine vielversprechende und innovative Entwicklung in Bezug auf neurophysiologisch basierte Verfahren zur Bewertung der Verarbeitung schädlicher Reize auf kortikaler Ebene bei Neugeborenen erwartet, vor allem in Bezug auf den Verhaltenszustand (wach, sediert oder anästhesiert). Wenn sich die neurophysiologischen Maßnahmen als zuverlässig und quantifizierbar erweisen, könnten diese Maßnahmen in Zukunft verwendet werden, um gleichzeitig mit den physiologischen und verhaltensbezogenen Schmerzbewertungsskalen zu korrelieren und die klinisch nützlichsten Instrumente zu bestimmen (AAP 2016: 2).

6. Fazit

Es zeigt sich, dass für die Gruppe der extrem unreifen Frühgeborenen derzeit keine validen Assessmentinstrumente zur Erfassung von Schmerz in der klinischen Praxis vorliegen. Die vulnerable Gruppe der extrem unreifen Frühgeborenen ist aufgrund ihrer begrenzten Fähigkeit der Schmerzäußerung und in Bezug auf die Möglichkeit einer sicheren Schmerzerfassung derzeit nicht adäquat berücksichtigt. Zudem kann als Ergebnis der Betrachtung der hier aufgeführten Schmerzerfassungsinstrumente zusammenfassend keine eindeutige Empfehlung zur Berücksichtigung des Gestationsalters im Kontext der Schmerzerfassung gegeben werden. Der bis dato vorliegende Mangel an validen Assessmentinstrumenten zur Einschätzung des Vorhandenseins von Schmerzen und der Schmerzintensität bei extrem unreifen Frühgeborenen darf aber nicht dazu führen, dass für diese Gruppe erst gar keine Erhebung zu potentiellen und vorhandenen Schmerzen erfolgt. Ganz im Gegenteil. Verfügbare, wenn auch für ältere Früh- und Neugeborenen entwickelte, gut validierte Assessmentinstrumente sollten zur Anwendung kommen, da sie als derzeit einzig vorliegendes Hilfsmittel zur Fremdeinschätzung angesehen werden müssen. Extrem unreife Frühgeborene bedürfen in besonderem Maße unseres Schutzes vor inadäquaten, schädigenden und schmerzhaften

Reizen sowie deren kurz und langfristigen Auswirkungen auf eine optimale Entwicklung außerhalb des schützenden Mutterleibes.

Es bedarf weiterer Untersuchungen und Forschungsarbeiten, um der unterrepräsentierten Gruppe der extrem unreifen Frühgeborenen durch valide und angepasste Assessmentinstrumente eine Möglichkeit zu bieten, dass ihre Schmerzen, die sie ihrer Umwelt mitteilen, auch wahrgenommen werden.

Literatur

- Ahn, Y./Jun, Y. (2007): Measurement of pain like response to various NICU stimulants for high risk infants. In: *Early human development* 83, 255–262
- Ambuel, B./Hamlett, K./Marx, C./Blumer, J. L. (1992): Assessing distress in the pediatric intensive care environments: The COMFORT scale. In: *Journal of pediatric psychology* 17(1), 95–109
- AAP (2000): Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine. Prevention and Management of Pain in the Neonate. In: *Pediatrics* 105 (2), 454–461
- AAP (2006): Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine. Prevention and Management of Pain in the Neonate: An Update. In: *Pediatrics* 118 (5), 2231–2241
- AAP (2016): Committee on fetus and newborn and section on anesthesiology and pain medicine. Prevention and Management of Procedural Pain in the Neonate: An Update. In: *Pediatrics* 137 (2) e20154271
- Anand, K. (2007): Pain assessment in preterm neonates. In: *Pediatrics* 119 (3), 605–607
- Ancora, G./Garetti, E./Pirelli, A./Merazzi, D./Mastrocola, M./Pierantoni, L./Faldella, G. (2013): Efficacy and safety of continuous infusion of fentanyl for pain control in preterm newborns on mechanical ventilation. In: *The Journal of pediatrics* 163 (3), 645–51
- Ancora, G./Mastrocola, M./Bagnara, D./Pierantoni, L./Rossi, G.C.L./Faldella, G. (2009): Influence of gestational age on the EDIN score: an observational study. In: *Archives of disease in childhood fetal and neonatal* 94, F35–F38
- AWMF (2014): Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin und Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin unter Mitwirkung des Deutschen Hebammenverbandes und des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/024-019.html> [Stand 2019-9-25]
- AWMF (2015): Analgesie, Sedierung und Delirmanagement in der Intensivmedizin (DAS-Leitlinie 2015): S3-Leitlinie. AWMF-Registernummer: 001/012. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/001-012l_S3_Analgesie_Sedierung_Delirmanagement_Intensivmedizin_2015-08_01.pdf [Stand 2019-9-25]
- Ballantyne, M./Stevens, B./McAllister, M./Dionne, K./Jack, A. (1999): Validation of the premature infant pain profile in the clinical setting. In: *The Clinical Journal of Pain* 15(4), 297–303
- Bartholomeyczik, S. (2006): Pflegediagnostik, Assessment und Klassifikationen: Funktionen und Grenzen. In: *PRInternet*, (9), 453–458
- Bartholomeyczik, S. (2007): Einige kritische Anmerkungen zu standardisierten Assessmentinstrumenten in der Pflege. In: *Pflege* 20, 211–217
- Berger, A./Berger, J./Dilch, A./Kletecka-Pulker, M./Urlesberger, B./Salzer, H. (2019): Update: Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit: Aktualisierte gemeinsame Leitlinie der Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), der Arbeitsgruppe Ethik in der Kinder- und Jugendheilkunde der ÖGKJ sowie des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien (IERM). In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 167: 36–45
- Berger, T. M./Berent, V./El Alama, S./Fauchere, J.C./Hösli, J./Nelle, M. (2012): Revision der Schweizer Empfehlungen aus dem Jahre 2002. Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen

- 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen. In: Schweizerische Ärztezeitung 93 (4), 97–100
- Blauer, T./Gerstmann, D. (1998): A simultaneous comparison of three neonatal pain scales during common NICU procedural. In: *Clinical journal of pain* 14 (1), 39–47
- Blount, R./Zempsky, W./Jaaniste, T./Evans, S./Cohen, L./Devine, K./Zeltzer, L. (2009): Management of pediatric pain distress due to medical procedures. In: Roberts, M. & Steele, R. (Hrsg.): *Handbook of pediatric psychology* (4. Auflage). New York, London: Theuiford Press, 171–188
- Bühner, M. (2010). Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. Das Standardwerk der empirischen Psychologie in neuer Bearbeitung (3. Auflage). München, Boston, San Francisco, Harlow, Don Mills, Ontario, Sydney, Mexico City, Madrid, Amsterdam, Pearson Studium-Psychologie
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ (2008): Entscheidung für Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Symposium. <http://www.uni-muenster.de/Neonatologie-Symposium/info.html> [Stand 2019-9-25]
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (2018): Pressemappe. https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_page_file/pm_2018_web.pdf [Stand 2019-9-25]
- Chermont, A./Falcao, L./Souza Silva, E. de./Cássia Xyvier Balda, R. de/Guinsburg, R. (2009): Skin-to-Skin Contact and/or Oral 25% Dextrose for Procedural Pain Relief for Term Newborn Infants. In: *Pediatrics Official Journal of the American Academy of Pediatrics* 124, e1101-e1107. <http://pediatrics.aappublications.org/content/124/6/e1101.full.pdf> [Stand 2019-9-25]
- Chermont, A./Guinsburg, R./Balda, R./Kopelmann, B. (2003): O que os pediatras conhecem sobre avaliação e tratamento da dor no recém-nascido? [What do pediatricians know about pain assessment and treatment in newborn infants?]. In: *Journal de pediatria* 79(3), 265–272
- Cignacco, E./Denhaerynck, K./Nelle, M./Bührer, C./Engberg, S. (2009). Variability in pain response to a non-pharmacological intervention across repeated routine pain exposure in preterm infants: a feasibility study. In: *Acta paediatrica* (Oslo, Norway: 1992) 98(5), 842–846
- Cignacco, E./Hamers, J./van Lingen, R./Zimmermann, L./Müller, R./Nelle, M. (2008): Pain relief in ventilated preterm during endotracheal suctioning: a randomized controlled trial. In: *Swiss medical weekly*, 138(43-44), 635–645
- Cignacco, E./Mueller, R./Gessler, P. (2004): Pain assessment in the neonate using the Bernese Pain Scale for Neonates. In: *Early human development* 78, 125–131
- Cignacco, E./Schenk, K. (2019): Für einen erleichterten Start ins Leben – der Berner Schmerzscore für Neugeborene. In: *frequenz - Das Magazin des Department Gesundheit*. Berner Fachhochschule, 26-29
- Cignacco, E./Schenk, K./Stevens, B./Stoffel, L./Bassler, D. (2017): Individual contextual factors in the validation of the Bernese pain scale for neonates: protocol for a prospective observational study. In: *BMC Pediatrics*, 17: 171 DOI 10.1186/s12887-017-0914-9
- Costa, P./Ponce de Camargo, P./Bueno, M./Kimura, A. (2010): Measuring pain in neonates during placement of central line catheter via peripheral insertion. In: *Acta Paulista de Enfermagem* 23 (1), 35–40
- Craig, K. /Whitefield, M. /Grunau, R. /Linton, J. /Hadijstavropoulos, H. (1993): Pain in the preterm neonate: behavioural and physiological indices. In: *PAIN* 52, 287-299
- Debillon T. /Zupan, V./Ravault, N./Magny, J./Dehan, M. (2001): Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. In: *Archives of disease in childhood, fetal and neonatal* 85, F36-F41
- Domellöf, M./Jonsson, B. (2018): The Swedish Approach to Management of Extreme Prematurity at the Borderline of Viability: A Historical and Ethical Perspective. In: *Pediatric* 142 (Suppl. 1), S533-S538
- Evans, J./McCartney, E./Lawhon, G./Galloway, J. (2005): Longitudinal comparison of preterm pain responses to repeated heel sticks. In: *Pediatric nursing*, 31 (3), 216–221
- Fischer, T./Mörtil, M./Reif, P./Kiss, H./Lang, U. (2018): Statement by the OEGGG with Review of the Literature on the Mode of Delivery of Premature Infants at the Limit of Viability. In: *Geburtshilfe Frauenheilkunde* 78 (12), 1212–1216
- Fitzgerald, M./Millard, C./McIntosh, N. (1989): Cutaneous hypersensitivity following peripheral tissue damage in newborn infants and its reversal with topical anaesthesia. In: *Pain* 39 (1), 31–36

- Funder, D. (1995): On the accuracy of personality judgement. A realistic approach. In: *Psychological Review* 102 (4), 652–670
- Gal P./Kissling G./Young W./Dunaway K./Marsh V./Jones S. (2005): Efficacy of sucrose to reduce pain in premature infants during eye examinations for retinopathy of prematurity. In: *The Annals of pharmacotherapy* 39 (6), 1029–1033
- Gaspardo C./Cassiano, R./Gracioli, S./Furini G./Linhares, M. (2017): Effects of Neonatal Pain and Temperament on Attention Problems in Toddlers Born Preterm. *Journal of Pediatric Psychology* 1-10
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2014): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 137 Abs. 1 Nr. 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Abs. 2 Nr. 1 SGB V. <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/41/> [Stand 2019-9-25]
- Genzel-Boroviczeny, O./Friese K. (2006): Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. In: *Deutsches Ärzteblatt* 103 (28-29), A 1960-A 1964
- Gessler, P./Cignacco, E. (2004): Vorgehensweisen zur Schmerzerfassung bei Neugeborenen sowie Vergleich des Berner Schmerzscore für Neugeborene (BSN) mit dem Premature Infant Pain Profile (PIPP). In: *Klinische Pädiatrie* 216 (1), 16–20
- Gibbins S./Stevens B./McGrath P./Yamada J./Beyene J./Breau L. (2008a): Comparison of pain responses in infants of different gestational ages. In: *Neonatology* 93, 10–18
- Gibbins, S./Stevens, B./Asztalos, E. (2003): Assessment and management of acute pain in high-risk neonates. In: *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 4(4), 475–483
- Gibbins, S./Stevens, B./Beyene, J./Chan, P. C./Bagg, M./Asztalos, E. (2008b): Pain behaviours in extremely low gestational age infants. In: *Early human development* 84, 451–458
- Gibbins, S./Stevens, B./Dionne, K./Yamada, J./Riddell, P./McGrath, P./Asztalos, E./O'Brien, K./Beyene, J./McNamara, P./Johnston, C. (2015): Perceptions of Health Professionals on Pain in Extremely Low Gestational Age Infants. In: *Qualitative Health Research* Vol. 25 (6) 763–774
- Giuntini, L./Amato, G. (2008): Analgesic Procedures in Newborns. In *Buonocore, G./Bellieni, CV. (Hrsg.). Neonatal Pain. Suffering Pain and Risk of Brain Damage in the Fetus and Newborn: Milan, Berlin, Heidelberg, New York Springer-Verlag Italia, 73-82*
- Grunau, R./Craig, K. (1987): Pain expression in neonates: facial action and cry. In: *PAIN* 28, 395–410
- Hartwig, S./Roth, B./Theisson, M. (1991): Clinical experience with continuous intravenous sedation using midazolam and fentanyl in the pediatric intensive care unit. In: *European journal of pediatrics*, 150, 784–788
- Heller, G./Konheiser, S./Biermann, A. (2015): Versorgungsforschung zu Frühgeborenen auf der Basis von Routine- und Qualitätssicherungsdaten. In: *Klauber, J./Geraedts, M./Friedrich, J./Wasem, J. (Hrsg.): Krankenhausreport 2015. Schwerpunkt Strukturwandel. Stuttgart: Schattauer, 250-267*
- Hentschel, R./Reiter-Theil, S. (2008): Behandlung Frühgeborener an der Grenze der Lebensfähigkeit; Deutschsprachige Leitlinien im Vergleich. In: *Deutsches Ärzteblatt* 105(3), 47–52
- Herr, K./Coyne, P./Kex, T./Manworren, R./McCaffery, M./Merkel, S. (2006): Pain Assessment in the nonverbal patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. In: *Pain Management Nursing* 7 (2), 44–52
- Hillmann, B./Tabriz, M./Gauda, E./Aucott, S. (2015): The Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale and the bedside nurse's assessment of neonates. In: *Journal of Perinatology* 35 (2), 128–131
- Holsti, L./Grunau, R. (2007): Initial validation of the Behavioral Indicators for infant pain (BIIP). In: *PAIN Journal of the international association for the study of pain* 132 (3), 264–272
- Hummel, P./Lawlor-Klean, P./Weiss, M. (2010): Validity and reliability of the N-PASS assessment tool with acute pain. In: *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 30 (7), 474–478
- Hummel, P./Puchalski, M./Creech, S./Weiss, M. (2008): Clinical reliability and validity of the N-PASS: neonatal pain, agitation and sedation scale with prolonged pain. In: *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 28 (1), 55–60
- Hummel, P./Puchalski, M./Creech, S./Weiss, M. (2004): Neonatal pain, agitation, and sedation scale - Reliability and validity. In: *Italian internet journal of pediatric and neonatal anesthesia*, 2(6).

- <http://www.anestesiarianimazione.com/2004/06c.asp> [Stand 2019-9-25]
- Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) (Hrsg.) (01.08.2018): Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017. Neonatologie. Qualitätsindikatoren: Berlin. <https://iq-tig.org>, 2017 › neo › QSKH_NEO_2017_BUAW_V02_2018-08-01 [Stand 2019-9-25]
- Johnston, C./Filion, F./Campbell-Yeo, M./Goulet, C./Bell, L./McNaughton, K./Byron, J. (2009): Enhanced kangaroo mother care for heel lance in preterm neonates: a crossover trial. In: *Journal of perinatology: Official journal of the California Perinatal Association* 29 (1), 51–56
- Kappesser, J./Kamper-Fuhrmann, E./Laffolie, J./Faas, D./Ehrhardt, H./Frank, L./Hermann, C. (2019): Investigating the Discriminant Validity of 5 Well-established Neonatal Pain Assessment Tools. In: *Clinical journal of pain* 35(2), 101–110
- Krumme, J. (2011): Validierung einer für die Praxis entwickelten Selbstbeurteilungs-Symptomliste für Angst- und depressive Störungen (Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie). Ludwig-Maximilians-Universität München, Medizinische Fakultät, München. <http://d-nb.info/1028922264/34> [Stand 2019-9-25]
- Lærum, A./Reitan, S./Evensen, K./Lydersen, S./Brubakk, A./Skranes, J./Indredavik, M. (2019): Psychiatric symptoms and risk factors in adults born preterm with very low birthweight or born small for gestational age at term. In: *BMC Psychiatry* 19 (1), 233, PDF 1-14
- Mathew, P./Mathew, F. (2003): Assessment and management of pain in infants. In: *Postgraduate medicine* 79, 438–443.
- Mayer, H./Brandenburg, H./Panfil, E. (2013): Gütekriterien von Datenerhebungsmethoden. In: Brandenburg, H./Panfil/EM./Mayer, H. (Hrsg.): *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (2. Auflage). Bern: Hans Huber, 123–136
- McNair, C./Ballantyne, M./Dionne, K./Stephens, D./Stevens, B. (2004): Postoperative pain assessment in the neonatal intensive care unit. In: *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition* 89 (6), F537-41
- Müller, M. (2011): *Statistik für die Pflege: Handbuch für Pflegeforschung und -wissenschaft* (1. Auflage). Programmbereich Pflege. Bern: Hans Huber.
- Peters, Maria (2019): *Das frühgeborene Kind im Zentrum des Entscheidungsprozesses - Moralische Praxis der Entscheidungsfindung um Beginn oder Abbruch einer lebenserhaltenden Intensivtherapie*. Verlag epubli, ISBN: 9783748539995
- Polit, D./Beck, C./Hungler, B. (2004): *Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung*, Deutschsprachige Ausgabe, Bartholomeyczik, S. (Hrsg.) (1. Auflage). Programmbereich Pflege. Göttingen - Toronto - Seattle: Hans Huber
- Raffaelli, G./Cristofori, G./Befani, B./Carli, A. de./Cavallaro, G./Fumagalli, M. (2017): EDIN Scale Implemented by Gestational Age for Pain Assessment in Preterms: A Prospective Study. In: *BioMed Research International* 201, 1–10
- Reland, L./Gehred, A./Maitre, N. (2019): Behavioral and Physiological Signs for Pain Assessment in Preterm and Term Neonates During a Nociception-Specific Response: A Systematic Review. In: *Pediatric Neurology* 90, 13–23
- Reuschenbach, B. (2011a): Definition und Abgrenzung des Pflegeassessment. In Reuschenbach, B./Mahler, C. (Hrsg.): *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis* (1. Auflage). Bern: Hans Huber, 27–44
- Reuschenbach, B. (2011b): Gütekriterien. In: Reuschenbach, B./Mahler, C. (Hrsg.), *Pflegebezogene Assessmentinstrumente*. In: *Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis* (1. Auflage). Bern: Hans Huber, 57–81
- Reuschenbach, B. (2011c): Relevanz von Pflegeassessmentinstrumenten. In: Reuschenbach, B./Mahler, C. (Hrsg.), *Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis* (1. Auflage). Bern: Hans Huber, 47–57
- RCN (2009): The recognition and assessment of acute pain in Children: Update of full guidelines. <https://www.euroespa.com/wp-content/uploads/2014/10/003542.pdf> [Stand 2019-9-25]

- Schenk, K./Bürgin, R./Stevens, B./Bassler, D./Schulzke, S./Nelle, M./Cignacco, E. (2019): The influence of gestational age in the psychometric testing of the Bernese Pain Scale for Neonates. In: *BMC Pediatrics* 19 (20), 1–21
- Schmitt, A. (2011): Pflegerische Schmerzerfassung bei extrem unreifen Frühgeborenen im deutschen Sprachraum. In: *Kinderkrankenschwester* 30(8), 319–326
- Schmitt, A. (2014): *Premature Infant Pain Profile (PIPP) für den deutschen Sprachraum - Überprüfung des Instruments, Übersetzung in die deutsche Sprache und Pretest (Masterthesis)*. Ernst-Abbe-Fachhochschule, Jena
- Schrems, B. (2003): *Der Prozess des Diagnostizierens in der Pflege*. Wien: Facultates Verlag und Buchhandlungs, AG
- Shapiro, C. (1993): Nurses Judgements of Pain in Term and Preterm Newborns. In: *Jognn* 22 (1), 41–47
- Smith, G./Gutowich, J./Smyser, C./Pineda, R./Tjoeng, T./Vavaseeur, C. (2011): Neonatal intensive care unit stress is associated with brain development in preterm infants. In: *Annals of Neurology* 70 (4), 541–549
- Slater, R./Cantarella, A./Franck, L./Meek, J./Fitzgerald, M. (2008): How well do clinical pain assessment tools reflect pain in infants? In: *PloS Medicine* 5 (6), 928–933
- Stevens, B./Gibbins, S./Yamada, J./Dionne, K./Lee, G./Johnston, C./Taddio, A. (2014): The premature infant pain profile-revised (PIPP-R): initial validation and feasibility. In: *The Clinical Journal of Pain* 30 (3), 238–243
- Stevens, B./Franck, L. (2001): Assessment and Management of Pain in Neonates. In: *Paediatric Drugs* 3 (7), 539–558
- Stevens, B./Johnston, C./Horton, L. (1994): Factors that influence the behavioral pain responses of premature infants. In: *PAIN* 59, 101–109
- Stevens, B./Johnston, C./Petryshen, P./Taddio, A. (1996): Premature Infant Pain Profile: development and initial validation. In: *The Clinical Journal of Pain* 12 (1), 13–22
- Stevens, B./Yamada, J./Ohlsson, A. (2010): Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. In: *Cochrane Database Systematic Reviews* 1 (1), 1–86
- Storm, H. (2012): *Pain Assessment in neonates*. In: Wei Chen (Hg.): *Neonatal Monitoring Technologies: Design for Integrated Solutions*. Hershey PA: IGI Golbal, 278–302
- van Dijk, M./Boer, J. de/Koot, H./Tibboel, D./Passchier, J./Duivenvoorden, H. (2000): The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 year-old infants. In: *PAIN* 84, 367–377
- van Dijk, M./Roofthoof, D./Anand, K./Anwaljeet J./Guldemond, F./Simons, S. (2009): Taking up the challenge of measuring prolonged pain in (premature) neonates: the COMFORTneo Scale seems promising. In: *The Clinical Journal of Pain* 25 (7), 607–616
- Vederhus, B./Eide, G./Natvig, G. (2006): Psychometric testing of a Norwegian version of the Premature Infant Pain Profile: an acute pain assessment tool. A clinical validation study. In: *International journal of nursing practice* 12 (6), 334–344
- Wagner, J./Hechler, T./Hünsele, C./Zernikow, B. (2015): *Messen und Erfassen von Schmerz*. In: Zernikow, B. (Hrsg.): *Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen* (5. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 75–102
- Walker, S./O'Reilly, H./Beckmann J./Marlow, N. (2018): Conditioned pain modulation identifies altered sensitivity in extremely preterm young adult. In: *British journal of anaesthesia* 121 (3), 636 - 646
- WHO (2012): *Born too soon*. In: *The global action report on preterm birth*. <https://hetv.org/resources/born-too-soon> [Stand 2019-9-25]
- Wieland, U./Hildebrandt, S. (2016): Fehler bei der sonografischen Bestimmung des Schwangerschaftsalters. In: *Frauenarzt* 9, 844–851
- Witt, N./Coynor, S./Edwards, C./Bradshaw, H. (2016): A Guide to Pain Assessment and Management in the Neonate. In: *Current Emergency and Hospital Medicine Reports* (4), 1–10

Die Autorinnen bestätigen, dass kein Interessenskonflikt besteht.

Anne Schmitt

Gesundheits- und Kinderkrankenschwester, Lehrbeauftragte für besondere Aufgaben, Praxisreferentin, BA, M. Sc. APN, Klinikum Saarbrücken gGmbH, Winterberg 1, 66119 Saarbrücken;

htw saar, Haus des Wissens, Gebäude 11, Malstatter Str. 17, 66117 Saarbrücken,
Anne.Schmitt@htwsaar.de (Korrespondenzadresse)

Janne Werner

Pflegeexpertin APN Neonatologie, BSc Pflegewissenschaft, MA Lehrerin Pflege und Gesundheit, Florence-Nightingale-Krankenhaus Düsseldorf, Kreuzbergstraße 79, 40489 Düsseldorf,
wernerj@kaiserwerther-diakonie.de

Simone M. Hock

Pflegeexpertin APN Neonatologie, BScN, MSc APN, Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg, simone.hock@uniklinik-freiburg.de

Julia Söhngen, Christiane Knecht, Wilfried Schnepf

Qualitative Forschung in der Neonatologie – Herausforderungen und Strategien

Qualitative Research in the Neonatology – Challenges and Strategies

With regard to qualitative nursing research, the field of neonatology is a difficult and sensitive one to access. Premature babies and their parents represent a vulnerable group and are therefore also considered worthy of protection from an ethical point of view. In order to be able to carry out research on relevant phenomena, such as the experiences of parents of premature infants, it is necessary to weigh up the necessary methods and to develop appropriate strategies. To illustrate these challenges and strategies, a grounded theory study on the experiences of parents of extremely premature children will be presented, using a method combination of participatory observation and guideline-based interviews. Therefore, this article presents the methodological approach, the difficulties encountered and possible solutions.

Keywords

Neonatology, qualitative research, nursing, participatory observation, guideline-based interviews

Der Bereich der Neonatologie bildet im Hinblick auf die qualitative Pflegeforschung ein schwer zugängliches und sensibles Feld. Die Frühgeborenen und ihre Eltern stellen eine vulnerable Gruppe dar und gelten daher auch unter ethischen Gesichtspunkten als

eingereicht 14.10.2019

akzeptiert 11.02.2020

schützenswert. Um Forschung über relevante Phänomene, wie zum Beispiel das Erleben von Eltern frühgeborener Kinder, trotzdem realisieren zu können, bedarf es der Abwägung der notwendigen Methoden und der Entwicklung der entsprechenden Strategien. Um diese Herausforderungen und Strategien aufzuzeigen, wird anhand einer Grounded Theory Studie zum Erleben von Eltern extrem frühgeborener Kinder eine Methodenkombination aus teilnehmender Beobachtung und leitfadengestützter Interviews vorgestellt. In diesem Artikel werden die methodische Vorgehensweise, auftretende Schwierigkeiten und entsprechende Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt.

Schlüsselwörter

Neonatologie, qualitative Forschung, Pflege, teilnehmende Beobachtung, leitfadengestützte Interviews

1. Einleitung

Die Neonatologie bildet einen eigenen Schwerpunkt im Bereich der pädiatrischen Versorgung, hier werden Frühgeborene und kranke Neugeborene behandelt (Jorch et al. 2010). Zentrale Themen für Forschungsarbeiten in der Neonatologie sind die intensivmedizinische Behandlung und der Gesundheitszustand frühgeborener Kinder. Diese Studien mit einem überwiegend medizinischen Schwerpunkt werden in der Regel mit quantitativen Erhebungsmethoden untersucht und haben zum Ziel, „patientenrelevante Endpunkte“ zu messen (Bassler et al. 2010: 90). Forschungen, die die subjektive Perspektive der Eltern oder der Mitarbeitenden im Bereich der Neonatologie in den Fokus nehmen, sind hingegen deutlich unterrepräsentiert. Die Studien, die aufgrund ihrer Fragenstellung einer qualitativen Methode bedürfen, werden häufig anhand von Interviews durchgeführt (Aliabadi et al. 2014; Arnold et al. 2013; Guillaume et al. 2013). Dabei werden die Studienteilnehmenden (Eltern, Pflegefachpersonen, Ärzte etc.) meist in einem separaten Bereich in der Klinik oder retrospektiv in ihrem privaten Umfeld nach ihren Erlebnissen und Eindrücken befragt. Datenerhebungen, die direkt vor Ort stattfinden, wie zum Beispiel teilnehmende Beobachtungen, stellen die Forschenden vor besondere ethische, praktische und zeitliche Herausforderungen und werden daher selten angewendet. Dabei eignen sich Beobachtungen besonders, um Interaktionsprozesse zu untersuchen, die auf neonatologischen Intensivstationen zwischen den verschiedenen Akteuren stattfinden (Atteslander 2010; Flick 2007). Eine Methodenkombination aus Interviews und Beobachtungen ermöglicht es, die Daten aus der Perspektive des Forschenden und der Perspektive des Teilnehmenden zu erheben (Flick 2013). In der Studie: „Extrem frühgeborene Kinder auf der neonatologischen Intensivstation: Das Erleben und Bewältigungshandeln der Eltern“¹ wurde diese Kombination aus teilnehmenden Beobachtungen und leitfadengestützten Interviews gewählt. Ziel dieser Untersuchung war es, zu verschiedenen Zeitpunkten Einblicke in das Erleben von Eltern zu erhalten, während ihre extrem frühgeborenen Kinder auf der neonatologischen Intensivstation betreut wurden, und zu untersuchen, welche Strategien sie entwickeln, um diese Situation zu bewältigen.

¹ Diese Arbeit entstand im Rahmen des Forschungskollegs FamiLe: „Familiengesundheit im Lebensverlauf“ als Promotionsstudie. Förderkennzeichen FKZ: 01KX1113A und FKZ: 01KX1113B

Dieser Artikel beschreibt anhand eines konkreten Beispiels qualitative Pflegeforschung im Bereich der Neonatologie. Der technische Fortschritt hat dazu geführt, dass immer kleinere Kinder überleben können, die als Frühgeborene oder kranke Neugeborene im Bereich der neonatologischen Intensivstation betreut werden (Dinger 2013). Dies bedeutet für die Mütter und Väter dieser Kinder eine Zeit mit Höhen und Tiefen, in der sie häufig eine starke emotionale Belastung beschreiben (Vonderlin 2014). Daher kann hier nicht nur die primäre Patientengruppe als vulnerabel bezeichnet werden, vielmehr gilt dies auch für die Eltern. So stellen besonders die Eltern von extrem Frühgeborenen eine besondere Risikogruppe dar, da sie mit dem möglichen Tod oder schwerwiegenden Beeinträchtigungen ihres Kindes konfrontiert werden. Sie müssen „Eltern werden“ unter erschwerten Bedingungen und sind auf die Hilfe des multiprofessionellen Teams angewiesen, um dies leisten zu können (Vonderlin 2014). Ihre Bedürfnisse zu erforschen ist daher zwingend notwendig und stellt Forschende besonders während ihres Aufenthaltes auf einer neonatologischen Intensivstation vor eine Vielzahl von Herausforderungen. Diese werden exemplarisch in diesem Artikel beschrieben und die entsprechenden Strategien vorgestellt, um weitere notwendige Pflegeforschung in diesem Bereich zu unterstützen.

2. Annäherung zum Forschungsfeld

Der Feldzugang kann in einem vulnerablen Bereich wie der Neonatologie als schwierig eingestuft werden. Die Eltern von Frühgeborenen befinden sich in einer Ausnahmesituation und sind häufig emotional sehr belastet (Jotzo 2005). Es ist daher entscheidend potentielle Teilnehmende zu gewinnen, die trotz dieser Situation bereit sind, teilzunehmen und von ihren Erfahrungen zu berichten. Der Zugang in dieses Forschungsfeld ist für Außenstehende zunächst durch den Rahmen der Intensivstation mit seinen strengen strukturellen und hygienischen Regeln geschützt. Um trotz dieser Umstände notwendige Forschung durchführen zu können, ist es entscheidend, Informationen zu erhalten wie die Kontaktaufnahme mit diesem Forschungsfeld gelingen kann und welche Strategien zu empfehlen sind. Es werden daher zwei Aspekte des Feldzugangs verstärkt in den Fokus genommen, die Kontaktaufnahme zum Forschungsfeld und die Bedeutung und der Umgang mit sogenannten Gatekeepern.

2.1 Kontaktaufnahme mit potentiellen Teilnehmenden

Nachdem im September 2015 das ethische Clearing von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke erteilt wurde, konnte mit dem Feldzugang begonnen werden. Nach Wolff (2013) stellt sich zu diesem Zeitpunkt für Forschende folgende Frage: „*Wie gelingt es [...], mit seinem Forschungsfeld in Kontakt zu treten und sein Gegenüber zur Mitwirkung zu bewegen?*“ (Wolff 2013: 335). Um einen Zugang zum Forschungsfeld der Neonatologie zu erhalten, wurden zunächst Kliniken ausgewählt, in denen ein Perinatalzentrum Level 1² zur Verfügung steht. Die erste Kontaktaufnahme zu diesen Kliniken erfolgte in der Regel in Form einer E-Mail-Anfrage und über

weitere persönliche Gespräche mit den Verantwortlichen der jeweiligen Klinik (Geschäftsführung, ärztliche und pflegerische Leitung, Arbeitnehmervertretung, usw.). Diesem ersten Kontakt folgten häufig weitere Treffen, die dazu genutzt wurden, das Forschungsvorhabens dem gesamten Team der Neonatologie näher zu erläutern. Dieses Verfahren führte allerdings nicht in allen Fällen zur Teilnahme der Studie. Vorrangig wurde die teilnehmende Beobachtung als Grund für eine Absage angegeben. Es bestand die Sorge, dass Beobachtungen, die mehrere Aufenthalte auf einer Intensivstation voraussetzen, zu einer Verunsicherung der Mitarbeitenden und der Eltern führen. So wurde formuliert, dass durch die Anwesenheit der Forschenden Arbeitsabläufe auf der neonatologischen Intensivstation gestört werden könnten. Hinzu kam, dass besonders die Methode der teilnehmenden Beobachtungen den Ansprechpartnern offensichtlich wenig bekannt war und dieser Aspekt ebenfalls zur Ablehnung führte.

Insgesamt stellte sich der Zugang zu den neonatologischen Abteilungen und den betroffenen Familien als sehr schwierig und zeitaufwendig heraus. Es dauerte insgesamt ein Jahr, bis die erste Klinik zur Teilnahme gewonnen werden konnte. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Feldzugang nicht ausschließlich als „Hindernis“ gesehen werden sollte, sondern als „Chance“, bereits im Vorfeld Erkenntnisse über das Forschungsfeld erhalten zu können (Lempp et al. 2018). So konnte zu einem frühen Zeitpunkt festgestellt werden, dass neonatologische Intensivstationen eine geschlossene Welt darstellen, in der es für Außenstehende keinen Zutritt gibt. Fremden gegenüber werden ungerne Einblicke gewährt. Das unterstreicht einerseits die hohe Sensibilität und Verantwortung der Mitarbeitenden auf der neonatologischen Intensivstation für ihre besonders vulnerable Patientengruppe und ihre Angehörigen. Zugleich kann aber auch der Eindruck gewonnen werden, dass die Mitarbeitenden ihren eigenen Arbeitskontext schützen wollen und kaum bereit sind, Einsichten in ihre Arbeitsbezüge zu gewähren (Dunger 2017).

Eine detaillierte Darstellung der Methode der Beobachtung erfolgte aufgrund dieser ersten Erfahrungen im weiteren Verlauf der Anbahnung des Feldzugangs. Unsicherheiten und Vorurteile konnten so zu einem frühen Zeitpunkt ausgeräumt werden. Mit dieser Anpassung des Verfahrens gelang es in der Folge, Kliniken zur Teilnahme zu gewinnen.

Grundsätzlich sind Forschungsprojekte für Kliniken immer mit zusätzlichem Aufwand verbunden, der neben der eigentlichen Versorgung der Patienten stattfindet. Daher benötigen die Verantwortlichen innerhalb der Klinik als Entscheidungsgrundlage für ihre Teilnahme äußerst präzise Informationen zum Ablauf, zum zeitlichen und personellen Aufwand, möglichen Risiken, aber auch zum erwarteten Nutzen. Erst diese Informationen machen eine Entscheidungsfindung überhaupt möglich. Über ein Kurzexposé wurden diese Informationen kompakt zur Verfügung gestellt. Somit hatten die Kliniken von Beginn an eine klare Vorstellung von den mit einer Teilnahme verbundenen Verantwortlichkeiten und konnten eine Beteiligung an der Studie auf dieser

2 Perinatalzentrum 1: Diese Zentren bestehen aus den Abteilungen Geburtshilfe und Neonatologie am gleichen Standort. Sie gehören zur höchsten Versorgungsstufe, in der Kinder unter der 29. SSW und unter 1250 Gramm behandelt werden können (periZert 2013).

Grundlage prüfen. Dieses Vorgehen bahnte dann im weiteren Verlauf den Feldzugang. Es muss hier ergänzend angemerkt werden, dass der Aufwand für die Beteiligten innerhalb der Klinik so gering als möglich gehalten werden muss.

2.2 Bedeutung und Umgang mit Gatekeepern

Eine zentrale Rolle, um einen Zugang zum Forschungsfeld zu erhalten, nehmen sogenannte Gatekeeper ein. Gatekeeper oder Schlüsselpersonen sind Teil des Feldes und können im gesamten Forschungsprozess als Ansprechpartner und Vermittler von potentiellen Teilnehmern fungieren (Flick 2007). Im Hinblick auf den sensiblen Bereich einer neonatologischen Intensivstation können sie den Forschenden in diese „Welt“ einführen und ihn auf strukturelle und informelle Besonderheiten hinweisen. So gaben die Gatekeeper detaillierte Informationen über strukturelle Besonderheiten wie beispielsweise Türöffner System, Übergabezeiten, Betreuungsschlüssel und hygienische Vorsichtsmaßnahmen bei infizierten Kindern. Weiter bilden Gatekeeper eine wichtige Schnittstelle zwischen dem Forschenden, den potentiellen Teilnehmenden und weiteren Mitarbeitenden.

In der beschriebenen Studie wurde daher direkt nach der Zusage der jeweiligen Klinik versucht, auf den Stationen Mitarbeitende zu gewinnen, die bereit sind die Rolle der Gatekeeper zu übernehmen. Hierzu wurden mehrere Informationsveranstaltungen auf den neonatologischen Intensivstationen durchgeführt. Ziel dieses Vorgehens war es, Transparenz über das Forschungsvorhaben zu gewährleisten und Unsicherheiten vorzubeugen. Dies wurde erreicht, indem auf Fragen eingegangen wurde und konkrete Vereinbarungen in Bezug auf die Abläufe getroffen wurden. Der Zeitpunkt dieser Veranstaltungen wurde häufig auf die sogenannten Übergabezeiten in der Phase des Schichtwechsels gelegt, um möglichst viele Personen zu erreichen. Es wurde in diesem Forschungsprozess die Erfahrung gemacht, dass es von elementarer Bedeutung ist, bei diesen Veranstaltungen den Nutzen der Studie zu vermitteln, um die Motivation der Mitarbeitenden zu gewinnen und aufrechtzuerhalten. Dies gelang in allen Fällen, so dass sich für jede Klinik ein bis zwei Mitarbeitende meldeten, die bereit waren, die Aufgabe der Gatekeeper zu übernehmen. Besonders zu Beginn der Datenerhebung übernahmen die Gatekeeper bei den potentiellen Eltern die erste Informationsvermittlung über die Studie und stellten den Kontakt zwischen ihnen und der Forscherin her. Daher hatten sie bei der Teilnehmerrekrutierung eine entscheidende Rolle. Es wurden weitere Strategien angewendet, um den Kontakt mit den Gatekeepern zu optimieren. So wurden mit allen Gatekeepern regelmäßige Telefontermine vereinbart, bei denen sich die Forscherin über aktuell interessierte Forschungsteilnehmende informierte. Weiter wurden bei diesen Telefonaten die nächsten Besuchstermine auf der neonatologischen Intensivstation besprochen. Die Aufenthalte auf den Stationen wurden von der Forscherin ebenfalls dazu genutzt, den bisherigen Zugang und Kontakt zu den Familien zu reflektieren. Dieser regelmäßige Kontakt gewährleistete eine permanente Aufmerksamkeit für das Forschungsvorhaben und die Möglichkeit, Anpassungen der Vorgehensweise zu besprechen und vorzunehmen.

3. Methoden der Datenerhebung auf neonatologischen Intensivstationen

Im Folgenden wird die Wahl der Datenerhebungsmethoden begründet, hierzu werden die offene teilnehmende Beobachtung und das leitfadengestützte Interview sowie die sich daraus ergebenden Herausforderungen und Strategien beschrieben.

3.1 Offene teilnehmende Beobachtung als Datenerhebungsmethode

Für die beschriebene Studie wurde die Grounded Theory als Methodologie gewählt (Strauss et al. 1996). Dabei kann die Grounded Theory zum einen als Forschungsstil und zum anderen als Auswertungsmethode für qualitative Arbeiten verstanden werden (Mey & Mruck 2010). Um alle Bereiche des zu untersuchten Phänomens darstellen zu können, wurde die Methode der Grounded Theory mit der Datenerhebungsmethode der teilnehmenden Beobachtung, die ursprünglich in der Ethnografie entwickelt wurde, ergänzt (Lüders 2013).

Dabei bietet diese Methode die Möglichkeit, sich Interaktionsprozessen mit größtmöglicher Offenheit zu nähern und diese ohne vorgegebene Strukturierung zu untersuchen. Weiter können Erkenntnisse über Phänomene gewonnen werden, die die Teilnehmenden möglicherweise selbst nicht wahrnehmen und folglich auch nicht in einem Interview berichten (Atteslander 2010; Flick 2013). Es bestehen verschiedene Formen von Beobachtungen, im Forschungsfeld unterscheidet man hauptsächlich zwischen teilnehmender oder nicht teilnehmender Beobachtung (Kochinka 2010). In der beschriebenen Studie wurde die teilnehmende Beobachtung verwendet, dabei gibt es zusätzlich die Möglichkeit zwischen aktiv teilnehmender und passiv teilnehmender Beobachtung zu wählen. Bei Letzterer nimmt der Forschende an der Situation teil, ist aber nicht aktiv an Interaktionen und Handlungen beteiligt (Kochinka 2010). Weiter wird zwischen offener und verdeckter Beobachtung unterschieden (Kochinka 2010). Im Rahmen der hier durchgeführten Studie wurden zu verschiedenen Zeitpunkten mehrere offene passiv teilnehmende Beobachtungen durchgeführt. Hierzu wurden die Eltern von der Forscherin jeweils für ein bis zwei Stunden auf der neonatologischen Intensivstation besucht. Die Forschende war daher für alle Akteure sichtbar (offen) nahm aber nicht aktiv, beispielsweise an der Versorgung der Frühgeborenen oder der Betreuung der Eltern, teil (Lüders 2013). Vielmehr wurde passiv die verschiedenen Situationen beobachtet, indem sich die Forschende im Patientenzimmer aufhielt und passiv an Interaktionen im Rahmen der Versorgung des Kindes teilnahm, wie z. B. zwischen einer Mutter und den Pflegenden.

„Beobachterrolle“

Ein weiterer elementarer Aspekt bei der Anwendung der teilnehmenden Beobachtung ist die „Beobachterrolle“. Wie oben beschrieben handelte sich in dieser Untersuchung um eine offene Beobachtung, das bedeutet, dass die Forschende sichtbar ist und somit gegebenenfalls Einfluss auf die Situationen nehmen kann. Daher ist es elementar, die Forscherrolle gegenüber den Eltern und den Mitarbeitenden im Vorfeld zu definieren.

So versuchte die Forschende sich „unauffällig“ zu verhalten, indem sie sich im Hintergrund hielt und nur auf Ansprache reagierte. Weiter wurde die Entscheidung getroffen, keine Dienstkleidung während der Beobachtungen zu tragen, um während der Beobachtungen als Besucher wahrgenommen zu werden und sich von den Mitarbeitenden der jeweiligen Klinik abgrenzen zu können.

Durch die persönliche langjährige berufliche Erfahrung der Forscherin als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin bestand eine große „Vertrautheit“ zum Forschungsfeld. Diese stellte sich im Rahmen der Forscherrolle sowohl als hilfreich wie auch als zusätzliche Herausforderung heraus. Die vorhandenen Kenntnisse der intensivmedizinischen Behandlungen und Arbeitsabläufe erleichterten einerseits den Aufenthalt auf der Station und den Umgang mit den Eltern und Mitarbeitenden, andererseits entstand in einigen Situationen ein Rollenkonflikt zwischen der ehemals aktiv handelnden Pflegeperson und der aktuellen passiven Forscherin. Als hilfreich stellte sich heraus, die „Beobachterrolle“ den verschiedenen Situationen anzupassen und diese mit den Teilnehmenden und Mitarbeitenden zu kommunizieren. Beispielsweise wurde die Forscherin in einer Beobachtungssituation von einer Mutter nach ihrer persönlichen Einschätzung über die betreffende Station und die Behandlung des Kindes befragt. Es war daher notwendig die externe wissenschaftliche Rolle der Teilnehmerin zu erläutern und die Beobachterrolle während des gesamten Forschungsprozesses immer wieder neu zu reflektieren.

Nähe und Distanz – Problematik

Durch die zahlreichen Aufenthalte und wiederholten Treffen entstand zwischen der Forscherin und einigen Teilnehmenden ein sehr vertrautes Verhältnis. Dabei wird das Thema „Nähe“ in wissenschaftlichen Untersuchungen von verschiedenen Autoren thematisiert beziehungsweise auf die „Gefahr“ hingewiesen, dass die Interaktion bzw. die Annäherung an das Forschungsfeld einen Einfluss auf die wissenschaftliche Perspektive nehmen kann (Splitter 2014). Daher war es erforderlich, die notwendige Balance zwischen Nähe (die notwendig ist, um ein Vertrauen aufzubauen) und Distanz (die für die wissenschaftliche Betrachtung elementar ist) immer wieder herzustellen. Um dieses anspruchsvolle Ziel erreichen zu können, wurde als Strategie die eigene „Rolle“ regelmäßig in selbstreflektierenden Memos dokumentiert. An dieser Stelle wird ein Memo vorgestellt, um diese Vorgehensweise zu verdeutlichen.

Selbstreflektorisches Memo: Ich habe heute zum dritten Mal die Familie (Name der Familie) besucht. Frau (Name der Mutter) freute sich sehr über meinen Besuch und hat mir direkt erzählt, dass ihr Kind jetzt nicht mehr in einem Inkubator, sondern in einem Wärmebett liegt. Es war sehr schön zu erleben, wie stolz die Mutter auf diese Entwicklung ist und wie sie sich freut, dieses Erlebnis mit mir zu teilen. Gleichzeitig wurden mir im Laufe dieses Treffens immer wieder persönliche Fragen von ihr gestellt, wie zum Beispiel: „Wann haben sie sich denn so richtig als Mutter gefühlt?“ oder „Wie finden sie denn diese Station?“ Diese Situationen verunsichern mich, da ich die Sorge habe, meine „wissenschaftliche Rolle“ zu verlassen und durch die entstandene Nähe nicht ausreichend professionell reagieren und anschließend analysieren zu können.

Strategie: Ich habe versucht, kurz auf die Fragen einzugehen und die Aufmerksamkeit dann wieder auf die Situation zu lenken. Persönliche Aussagen über die Situation der Teilnehmenden oder der jeweiligen Intensivstation vermeide ich strikt.

Fazit: Diese Beschreibungen machen mir die Schwierigkeit bewusst, eine notwendige Distanz über mehrere Treffen hinweg aufrechterhalten zu können. Auf der anderen Seite ermöglicht die entstandene persönliche Beziehung einen tiefen Einblick in das Gefühlsleben der Mutter.

Diese Aufzeichnungen verdeutlichen, dass auch während einer passiven teilnehmenden Beobachtung Interaktionen zwischen den Teilnehmenden und der Forschenden erfolgen. Weiter zeigen sie, dass die Forscherrolle häufig ambivalente Aspekte enthält, mit denen der Forschende konfrontiert wird. Um diese Aspekte zu realisieren und zu reflektieren, wurde die Rolle der Beobachtenden und die methodischen Vorgehensweisen im Team des Forschungskollegs regelmäßig diskutiert. Es wurden Strategien entwickelt, mit denen die theoretische Sensibilität für die Rollenproblematik geschärft werden konnte und Rollenkonflikte reduziert werden konnten. Beispielsweise wurden im Verlauf der Studie zeitliche Pausen zwischen den Beobachtungsterminen festgelegt, um eine Reflexion zu gewährleisten und einen Abstand zur Situation bekommen zu können.

Beobachtungsprotokolle

Während der Beobachtungen wurden schriftliche Protokolle angefertigt. Das folgende Beispiel soll verdeutlichen, dass durch die teilnehmenden Beobachtungen die Möglichkeit bestand, einen direkten Einblick in die Umsetzung von Interventionsmaßnahmen, wie beispielsweise dem Känguruen³ zu bekommen.

Protokoll vom 10.11.2016

Ort: Patientenzimmer mit vier belegten Inkubatoren auf der neonatologischen Intensivstation (Klinikum B). *Teilnehmer:* Mutter 04, Vater 04, Pflegende 01, Frühgeborenes Kind, Forschende

Die Eltern und ich betreten mit Pflegende 01 gemeinsam das Zimmer. Es sind keine anderen Eltern im Zimmer. Die Eltern möchten das Kind zum Känguruen herausnehmen. Pflegende 01 holt einen Paravent als Sichtschutz. Vater 04 legt sich mit nacktem Oberkörper auf eine Liege. Pflegende 01 geht zum Inkubator und holt das Kind aus dem Inkubator, sie spricht leise mit dem Kind. Pflegende 01 legt dem Vater das Kind auf die Brust und deckt es mit mehreren Handtüchern ab. Sie verlässt anschließend das Zimmer. Vater fragt, nachdem die Pflegende aus dem Zimmer gegangen ist, mehrfach seine Frau, wie lange das Känguruen noch dauert.

Anmerkung: Die Pflegende spricht in ihrer Anwesenheit viel mit dem Kind, wenig mit dem Vater. Das Kind ist so bedeckt, dass man es nicht sehen kann. Vater wirkt verkrampft und hält das Kind mit beiden Händen an den Beinen fest.

³ Känguru-Methode: Die Känguru-Methode kommt aus Bogotá in Kolumbien. Sie beinhaltet den direkten Haut-zu-Haut Kontakt zwischen Eltern und ihrem Kind. Das Frühgeborene wird der Mutter oder dem Vater direkt auf die Brust gelegt (Sarimski 2000).

In mehreren Beobachtungssequenzen wurden diese erstellten Protokolle von der Forscherin mit selbstgezeichneten Skizzen ergänzt. Diese wurden angefertigt, um einzelne bedeutsame Szenen darzustellen. Diese Zeichnungen wurden auch aus praktischen Gründen angefertigt, da sie weniger zeitaufwendig waren als das schriftliche Protokollieren. Die Skizzen wurden als Ergänzung zu den schriftlichen Protokollen verwendet und genutzt, um atmosphärische Besonderheiten oder Rahmenbedingungen auf den neonatologischen Intensivstationen festzuhalten. Beispielsweise wurde die Anordnung der Inkubatoren in einigen Beobachtungssequenzen graphisch protokolliert.

Es gab Situationen, in denen weder schriftlich noch zeichnerisch protokolliert wurde, da sie als „unpassend“ empfunden wurden. Als Beispiel können Situationen genannt werden, in denen die Eltern zum Beispiel durch anhaltende Alarmer der Überwachungsgeräte sichtbar in Sorge um das Kind waren oder die Forscherin selbst in Handlungen involviert war („halten sie doch bitte mal“). Mehrmals wurden die Beobachtungen bzw. die Anwesenheit auf der neonatologischen Intensivstation auch abgebrochen. Gründe hierfür waren Notfälle auf der Station (zum Beispiel wurde ein neues Kind auf die Station verlegt und intensivmedizinisch behandelt). Eine sehr hektische Atmosphäre aufgrund einer hohen Personenzahl auf der Station führte ebenfalls zum Abbruch der Beobachtung. Diese Situationen wurden direkt im Anschluss als Gedächtnisprotokoll verfasst, um die Eindrücke zeitnah festzuhalten und in die Datenanalyse einfließen zu lassen. Diese Abbrüche führten einerseits zu Unterbrechungen in der Datenerhebung und zu einer erneuten Terminabsprache mit den beteiligten Eltern, andererseits wurde diese Vorgehensweise von allen beteiligten Akteuren als positiv empfunden und steigerte das Vertrauen in die Forscherin. Die beteiligten Eltern wurden ebenfalls über die Möglichkeit informiert, dass sie die Untersuchung jederzeit abbrechen können. Diese Option wurde in einigen Fällen angenommen, allerdings handelte es bei dem Abbruch der Untersuchung häufig um organisatorische Gründe (Beispiel: Mutter musste ein Geschwisterkind abholen etc.). Diese Beispiele zeigen, dass Forschende ein hohes Maß an Sensibilität für die unterschiedlichen Situationen und Bedürfnisse der Teilnehmenden entwickeln müssen und flexibel auf Anpassungen des Forschungsprozesses eingehen sollten. Die Vulnerabilität der Zielgruppe setzt dies auch aufgrund ethischer Überlegungen voraus.

3.2 Offene leitfadengestützte Interviews als Datenerhebungsmethode

Bis auf eine Ausnahme wurden mit allen Teilnehmenden zu verschiedenen Zeitpunkten offene, leitfadengestützte Interviews geführt. Die beschriebene Vorgehensweise, zuerst Beobachtungen durchzuführen und gegen Ende des Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation die Eltern zu interviewen, wurde nicht in allen Fällen eingehalten. Einige Eltern entschieden sich zu einem frühen Zeitpunkt, ein Interview zu führen. Die Einschätzung, die Eltern mit einem Interview am Anfang ihres Aufenthaltes zu überfordern, ließ sich somit nicht für alle Teilnehmer bestätigen. Es entstand eher der Eindruck, dass einige Mütter oder Väter einen hohen Gesprächsbedarf haben, um das Erlebte verarbeiten zu können. Es wurde daher in einigen Fällen von der ge-

planten Vorgehensweise der Datenerhebungsmethode abgewichen und bei Bedarf „ungeplante“ Interviews geführt. Diese Anpassung verdeutlicht, dass im Vorfeld getroffene Überlegungen zum Forschungsablauf sich im Feld anders darstellen können und neue und flexible Entscheidungen erfordern.

Zu Beginn der Interviews wurde eine offene erzählgenerierende Frage gestellt, zum Beispiel: „*Wie haben Sie die Zeit von der Geburt bis heute auf der neonatologischen Intensivstation erlebt?*“ Anschließend wurden im Leitfaden sogenannte sensibilisierende Konzepte aufgegriffen, die im Rahmen der Analyse der Beobachtungssequenzen herausgearbeitet wurden. Weiter diente er als Gedächtnisstütze und als Gesprächsanregung und wurde flexibel eingesetzt. Zum Schluss des Gesprächs fungierte der Leitfaden als „Checkliste“, um zu überprüfen, ob alle relevanten Themen angesprochen wurden (Mey & Mruck 2010). Alle Interviews wurden persönlich geführt und digital aufgenommen. Die Interviews fanden teilweise im Patientenzimmer statt, da die Eltern häufig den Wunsch äußerten in der Nähe ihres Kindes sein zu wollen. Um diesem Wunsch nachgehen zu können, musste die Voraussetzung erfüllt sein, dass sich keine weiteren Eltern im Zimmer aufhielten. Diese Interviews stellten eine besondere Herausforderung dar: Monitorgeräusche, das Betreten und Verlassen der pflegerischen und ärztlichen Mitarbeitenden führten zu Unterbrechungen der Interviews bzw. zu Geräuschen, die die Aufnahmequalität beeinträchtigten. Einige Eltern wählten ein separates Zimmer auf der Station oder innerhalb der Klinik zur Interviewteilnahme. In diesen Situationen wurden zwar die äußerlichen Bedingungen positiver erlebt (geringere Geräuschkulisse, höhere Privatsphäre), allerdings konnte bei den teilnehmenden Eltern häufig eine „Zerrissenheit“ beobachtet werden. Der Wunsch, bei ihrem Kind zu sein, bewirkte, dass die Mütter und Väter häufig kurze Antworten auf die gestellten Fragen gaben, um möglichst schnell wieder bei ihrem Kind sein zu können. Daher wurde den Eltern auch hier die Möglichkeit eröffnet, das Interview nach einiger Zeit abbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt fortzusetzen. Dieses Angebot wurde von einigen Teilnehmenden angenommen und als positiv zurückgemeldet. Allerdings führte auch diese Vorgehensweise dazu, dass die zeitliche Planung der Interviews wiederholt angepasst werden musste und die Datenerhebungen einen deutlich längeren Zeitrahmen in Anspruch nahmen als anfänglich erwartet.

Fazit und Empfehlungen

Qualitative Pflegeforschungen im Bereich neonatologischer Intensivstationen werden häufig von den verantwortlichen Mitarbeitenden als eher kritisch bewertet, so dass sich der Zugang zum Forschungsfeld schwierig und langwierig gestalten kann. In der hier beschriebenen Studie zeigte sich, dass dabei nicht die Vulnerabilität der Teilnehmenden das ausschlagende Argument gegen eine Teilnahme bildet, vielmehr werden die teilnehmende Beobachtung und die damit verbundene Präsenz der Forschenden auf den Stationen als kritisch bewertet. Die in diesem Artikel beschriebenen Schwierigkeiten verdeutlichen, dass es umfangreicher Strategien bedarf, um die „Welt“ der Neonatologie untersuchen zu können und die Vorurteile oder Bedenken der verantwort-

lichen Akteure aufzulösen. Als besonders hilfreich hat sich in diesem Zusammenhang herausgestellt, vorhandene Strukturen des Forschungsfeldes zu kennen und bestehende Hierarchien einzuhalten. Die beschriebene Einbeziehung von Gatekeepern kann das weitere Vorgehen im Forschungsprozess zusätzlich erleichtern und sie können ein Bindeglied zwischen Forschenden und Forschungsfeld darstellen (Wolff 2013).

Weiter fördert eine routinierte und souveräne Anwendung des methodologischen und methodischen Vorgehens die Akzeptanz im Forschungsfeld. Zur Bewältigung der beschriebenen methodischen Herausforderungen benötigt es ergänzend Kreativität und Flexibilität, um passgenau auf kurzfristige Anforderungen im Forschungsfeld reagieren zu können. Von Bedeutung ist dabei, dass die Forschenden ihre Rolle, besonders im Hinblick auf die gewählte Methodenkombination von Beobachtungen und Interviews reflektieren. Besonders die beschriebene Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz kann durch das Anfertigen von selbstreflektorischen Memos, sowie Reflexionen im Forschungsteam als „Kontrolle“ dienen, sich vom Teilnehmenden Status zu lösen und die Forscherrolle zu festigen (Przyborski et al. 2014). Durch die Kombination von teilnehmenden Beobachtungen und leitfadengestützten Interviews war es möglich, einen umfassenden Einblick in die Perspektiven und das Erleben von Eltern auf einer neonatologischen Intensivstation umfassend erklären zu können (Flick 2013). Die Interviews erwiesen sich dabei als sinnvolle zusätzliche Datenquelle, um die Daten aus den Beobachtungen zu ergänzen bzw. zu spezifizieren. Häufig zeigten die Interviews in manchen Bereichen entscheidende Abweichungen der beobachteten Situationen.

Die Auseinandersetzung mit dem Erlebten auf der Intensivstation durch die leitfadengestützten Interviews bot den Eltern zu einem weiteren Zeitpunkt erneut die Möglichkeit, ihre Erfahrungen „loszuwerden“ und das Erlebte zu reflektieren. Die Eltern haben das Bedürfnis, ihre „Geschichte“ zu erzählen und den Wunsch, durch ihre Teilnahme an der Studie einen Beitrag zur Optimierung der Situation von Eltern extrem frühgeborener Kinder zu leisten. Abschließend kann festgehalten werden, dass Untersuchungen mit vulnerablen Gruppen durchaus positive Aspekte für die Teilnehmenden beinhalten können und notwendig sind, um Phänomene verstehen und erklären zu können.

Literatur

- Aliabadi, F./Kamali, M./Borimnejad, L./Rassafiani, M./Rasti, M./Shafaroodi/et al. (2014): Supporting emotional needs of Iranian parents with premature infants admitted to Neonatal Intensive Care Units. *Medical journal of the Islamic Republic of Iran*, 28, 53
- Arnold, L./Sawyer, A./Rabe, H., Abbott, J./Gyte, G./Duley, L./et al. (2013): Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ open*, 3(4). doi:10.1136/bmjopen-2012-002487
- Atteslander, P. (2010): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. Berlin: Erich Schmidt Verlag
- Bassler, D./Poets, D. (2010): Ethische Fragen der Forschung in der Neonatologie. In: Marckmann, G./Niethammer, D. (Hrsg.): *Ethische Aspekte der pädiatrischen Forschung*. Köln: Deutsche-Ärzte-Verlag, 89-96

- Dinger, J. (2013): Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. In: Reichert, J./Rüdiger, M. (Hrsg.): *Psychologie in der Neonatologie: Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen, Wien u.a.: Hogrefe, 11-28
- Dunger, C./Schnell, M., W./Bausewein, C. (2017): Die Methode der Beobachtungen als forschungsethische Herausforderung – Rekrutierung und Zugang am Beispiel einer Studie zu Einflussfaktoren auf die pflegerische Entscheidungsfindung. In: *Pflege & Gesellschaft*, 22 (3), 231- 248
- Flick, U. (2007): *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag
- Flick, U. (2013): Triangulation in der qualitativen Forschung. In: Flick, U./Kardorff, E. v./Steinke, I. (Hrsg.). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: rowohlts enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag, 309-318
- Guillaume, S./Michelin, N./Amrani, E./Benier, B./Durrmeyer, X./Lescure, S./et al. (2013): Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 13, 18. doi:10.1186/1471-2431-13-18
- Jorch, G./Hübler, A./Menzel, K./Frenzel, J. (2010). Vorwort. In: G. Jorch & A. Hübler (Hrsg.), *Neonatalogie. Die Medizin des Früh- und Reifegeborenen*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG, 12
- Jotzo, M. (2005): Eltern in der Neonatologie: Das Trauma Intensivbehandlung: Trauma Früh-/Risikogeburt?! In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg.), *Neue Wege gehen*. Senser Druck, 58-67
- Kochinka, A. (2010): Beobachtung. In: Mey, G./Mruck, K. (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für die Sozialwissenschaften, 449-461
- Lempp, T./Glöckner, M./Krzywinski, N./Fischer, N./Zimmermann, H./Tampe, K. (2018): Zur Relevanz von Geschlecht in einer Universität – der Feldzugang als Hürde und Erkenntnisquelle. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19 (3), Art 14, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.3.2906> [Stand 2019-09-24]
- Lüders, C. (2013): Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, U./ von Kardoff, E./ Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch Verlag, 384-401
- Mey, G./Mruck, K (2010); Interviews, In Mey, G./Mruck, K. (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 423-435
- Sarimski, K. (2000): *Frühgeburt als Herausforderung: Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe. Klinische Kinderpsychologie*: Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag für Psychologie
- Splitter, G. (2014): Dichte Teilnahme und darüber hinaus. In: *Sociologus* 64 (2), 207-230
- Strauss, A./Corbin, J. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Beltz: Weinheim
- periZert (2013): *Anforderungskatalog zur Zertifizierung von Perinatalzentren Level 1*. Ver. 3.0-2013-12, https://www.perizert.com/pz_downloads_public/pZAnforderungskatalogPerinatalzentrenLevel1Ver.3.0-Onlineversion-2013-12.pdf [Stand 2019-09-24]
- Przyborski, A./Wohlrab-Sahr, M. (2014): *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch* (4., erw. Aufl.). München: Oldenbourg
- Vonderlin, E. (2014): *Das frühgeborene Kind: Entwicklungs- und familien-orientierte Behandlung*. In M. Cierpka (Hrsg.), *Frühe Kindheit 0-3 Jahre: Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern* (2. Aufl.). Berlin: Springer, 353-363
- Wolff, S. (2013): Wege ins Feld und ihre Varianten. In: Flick, U./ von Kardoff, E./ Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch Verlag, 334-349

Dr. Julia Söhngen¹

Prof. Dr. Christiane Knecht^{1,3}

Prof. Dr. Wilfried Schnepf^{1,2}

- ¹ Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Department für Pflegewissenschaft, kooperatives Forschungskolleg „FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf“
- ² Hochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, kooperatives Forschungskolleg „FamiLe – Familiengesundheit im Lebensverlauf“
- ³ Evangelische Hochschule Bochum Rheinland-Westfalen-Lippe

Korrespondenz: Dr. Julia Söhngen, Stockumer Str. 12, 58453 Witten
julia.soehngen@uni-wh.de

Maria Peters

Der Entscheidungsprozess bei frühgeborenen Kindern an der Lebensgrenze

The Decision-making processes with preterm children at the margins of viability

The present work focuses on decision-making processes concerning withdrawal or withhold of life sustaining therapy for premature babies at the margins of viability. As numerous studies have shown, these decision-making processes are difficult and burdensome for everyone involved. Nevertheless, discussions with affected parents, nurses and physicians show that there are processes and resulting decisions that are retrospectively described as well done. For this reason and because it seems to be more beneficial for care practice, the focus of this work is on the success factors. Using Nohl's (2005) method of documentary interpretation of narrative interviews, 24 narrative interviews were analysed. An essential success factor is collaborative decision-making. Due to the asymmetry between the participants, respect is needed on the part of the nursing staff and physicians and trust on the part of the parents. A further success factor is to hold the premature child in the centre of the decision-making process. That means, the decision has to fit the child and its behaviour.

Keywords

premature baby; collaborative decision-making; neonatal intensive care; Extreme prematurity; margins of viability

Gegenstand der vorliegenden Forschungsarbeit sind Entscheidungsfindungsprozesse um den Beginn oder den Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie¹ bei frühgeborenen Kindern an der Grenze der Lebensfähigkeit. Diese Entscheidungsprozesse sind schwierig und für alle Beteiligten belastend, wie zahlreiche Untersuchungen belegen. Dennoch zeigt sich in Gesprächen mit betroffenen Eltern, Pflegenden² und Ärzten³, dass es Prozesse und daraus resultierende Entscheidungen gibt, die rückblickend als „gut“ bezeichnet werden. Deshalb und weil es für die Praxis nutzbringender erscheint, richtet sich der

eingereicht 19.11.2019

akzeptiert 22.02.2020

Fokus der Arbeit auf die Gelingensfaktoren. Mit dem Verfahren der dokumentarischen Interpretation narrativer Interviews nach Nohl (2005) wurden 24 narrative Interviews analysiert. Ein wesentlicher Gelingensfaktor ist die gemeinschaftliche Entscheidungsfindung. Auf Grund der Asymmetrie zwischen den Beteiligten braucht es Respekt auf Seiten der Pflegenden und Ärzte und Vertrauen auf Seiten der Eltern. Ein weiterer Gelingensfaktor ist, das frühgeborene Kind in den Mittelpunkt des Entscheidungsprozesses zu stellen, d. h. die Entscheidung am Kind auszurichten.

Schlüsselwörter

Frühgeburt; Grenze der Lebensfähigkeit; Entscheidungsfindung; gemeinschaftliche Entscheidung

1. Problemstellung und Hintergrund

1.1 Das Dilemma

Entscheidungsfindungsprozesse um den Beginn oder den Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie (LST) bei frühgeborenen Kindern an der Grenze der Lebensfähigkeit sind schwierig und für alle Beteiligten belastend. Dies vor allen Dingen, weil es um existentielle Entscheidungen geht, und es keine Lösung ohne Schaden gibt. Entscheiden die Beteiligten dem Kind keine lebenserhaltende Therapie aufzubürden, so wird es unweigerlich sterben. Entscheiden sie sich für die Durchführung der sehr belastenden Intensivtherapie, so ist das Risiko einer lebenslangen Behinderung und eines Traumas hoch. Erweist sich diese Therapie im Verlauf der Behandlung als nicht ausreichend wirksam und/oder verursacht im Zusammenhang mit der extremen Unreife der Organe schwere Komplikationen, von denen bekannt ist, dass sie häufig zu schweren bleibenden Schäden führen, muss über den Abbruch oder die Weiterführung der lebenserhaltenden Therapie entschieden werden.

Leitlinien und Statistiken helfen hier nur bedingt weiter. Sie machen eine Entscheidung zwar rechtlich sicherer, aber moralisch nicht leichter, denn letztlich müssen immer individuelle Entscheidungen getroffen werden. Dabei spielen der Zustand des Kindes, die Prognose und die Familie, ihr soziales Umfeld bzw. Netzwerk sowie Weltanschauung und Lebensplanung eine Rolle.

Erschwerend hinzukommt, dass diese Entscheidungsfindungsprozesse, weil sie so existentiell sind und zudem mit Kindern zu tun haben, hoch emotional sind.

1.2 Das frühgeborene Kind

Weltweit kommt etwa jedes 10. Kind zu früh zur Welt (Chawanpaiboon et al. 2019). In Deutschland sind 8% der Kinder betroffen (Statistisches Bundesamt 2018, 2017). Ein

1 In Deutschland wird dies häufig mit Therapiezieländerung umschrieben, wenn die lebenserhaltende Therapie abgebrochen und eine palliative Versorgung oder Comfort Care begonnen wird.

2 Mit „Pflegerinnen“ sind ausschließlich Pflegefachpersonen gemeint.

3 Ich benutze den Begriff „Ärzte“ wenn die Berufsgruppe gemeint ist, z. B. im Vergleich zur Berufsgruppe der Pflegenden. Wenn Personen gemeint sind, werden gendertgemäß die Begriffe Ärztin/Ärztinnen und/oder Arzt/Ärzte verwendet.

Teil dieser Kinder, nämlich ca. 8% zählen zu den Hochrisikokindern (IQTIG 2018). Sie wiegen unter 1500g und sind mehr als 12 Schwangerschaftswochen (SSW) zu früh (< 28 SSW) und können in der Regel ohne intensivmedizinische Versorgung nicht überleben. Die Grenze der Lebensfähigkeit wird derzeit bei 22 vollendeten SSW (post menstruationem) gesehen (AWMF-Leitlinie 024/019).

Die Überlebensrate und die Wahrscheinlichkeit die Frühgeburtlichkeit ohne größere Schäden zu überstehen, steigen mit jeder erreichten Schwangerschaftswoche exponentiell an. So beträgt die Mortalitätsrate in Deutschland bei Kindern in der 23. SSW hohe 84%, während sie in der 25. SSW bei 20% liegt (IQTIG 2018). Die AWMF-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ warnt vor zu hohen Erwartungen, denn unter Umständen sei das Überleben dieser Kinder mit der „Inkaufnahme erheblichen Leidens und lebenslanger körperlicher und geistiger Beeinträchtigungen“ (AWMF-Leitlinie 024/019: 1) verbunden.

Diese Warnung wird sehr ernst genommen, so dass bei Kindern, die zwischen 22 vollendeten SSW und dem Ende der 24. SSW geboren werden, wegen des relativ hohen Risikos für Spätfolgen und der schmerz- und leidvollen Therapie, nicht in jedem Fall mit einer lebenserhaltenden Therapie begonnen wird.

Die Morbiditätsdaten sind sehr unterschiedlich, je nach dem welches Merkmal in welcher Ausprägung in den Blick genommen wird. Einerseits gibt es Zahlen, die besagen, dass 72,5% der Kinder, die mit weniger als 28 SSW geboren werden, im Alter von fünf Jahren immer noch irgendeine Behandlung ihrer, durch die Frühgeburtlichkeit verursachten Schädigungen benötigen, wie in einer niedersächsischen Kohorte festgestellt (Voss et al. 2016). Andererseits zeigt eine Zusammenfassung von drei großen Langzeituntersuchungen aus den USA (NICHD NRN 2008-2011)⁴, Großbritannien (EPICure2 2006)⁵ und Schweden (EXPRESS 2004-2007)⁶, dass die Hälfte (50%) der überlebenden 23 SSW-alten Kindern keine oder nur eine leichte Behinderung davon getragen haben (Patel 2016).

Das Outcome frühgeborener Kinder ist jedoch auch deutlich abhängig von der Einstellung der Behandelnden, d. h. ob sie sich eher pessimistisch also zurückhaltend abwartend verhalten oder eher optimistisch und damit proaktiv vorgehen und von Beginn an alle zur Verfügung stehenden Kompetenzen und Ressourcen einsetzen. Wer ein Kind nur zögerlich therapiert, erlebt den Effekt der selbsterfüllenden Prophezeiung (vgl. Patel 2016; Mehler et al. 2016).

1.3 Die lebenserhaltende Therapie und das Setting einer Neonatologischen Intensivstation

Die Neonatologische Kinderintensivstation (NICU) ist eine Welt, in der die Technik mit ihren Geräuschen und Visualisierungen dominiert. Eine Vielzahl technischer Ge-

4 NICHD, National Institute of Child Health and Human Development; NRN, Neonatal Research Network;

5 EPICure, Population based studies of survival and later health status in extremely premature infants;

6 EXPRESS, Extremely Preterm Infants in Sweden Study.

räte ist mit dem einzelnen Patienten verbunden. Sie stehen für die Schwere der Erkrankung und dafür, dass das Leben der Kinder aus sich heraus nicht möglich ist. Den Besuchern und Eltern, die in diese Welt eintreten, macht dies Angst und vermittelt zugleich Hoffnung, denn Elektronik und Technik stehen für die Potenz der modernen Medizin (Peters 2019: 61). Frühgeborene Kinder befinden sich nach ihrer Geburt oft lange Zeit in stationärer Behandlung auf einer Neonatologischen Intensivstation oder Frühgeborenenstation. Im Schnitt etwas mehr als dreieinhalb Monate brauchen Kinder, die zwischen der vollendeten 22. und der 25. SSW geboren wurden (Costeloe et al. 2012). Die kleinsten unter ihnen (22 und 23 SSW) benötigen gar volle fünf Monate bis zur Entlassung (Mehler et al. 2016).

Lebenserhaltende Intensivtherapie für frühgeborene Kinder umfasst in der Regel eine Beatmung, das Legen und Erneuern des intravenösen Zugangs und der Magensonde, regelmäßige Blutabnahmen, Absaugen sowie weitere schmerzhaft eingriffe und unangenehme Maßnahmen. Zu Beginn sind diese oft mehrfach täglich notwendig. Es ist davon auszugehen, dass diese traumatischen Erfahrungen das Kind in seiner Entwicklung beeinflussen und den Menschen in bestimmter Weise prägen.

Auch wenn gerade keine schmerzhaften Erfahrungen gemacht werden, bestimmen viele unnatürliche Prozesse, Handlungen, Geräusche und Gerüche den Alltag der Kinder. Viele sensorische Erfahrungen sind nicht nur unangenehm, sondern für das Kind völlig zusammenhanglos, d. h. sie treffen das Frühgeborene plötzlich und zufällig, bestimmt durch die Stationsroutine und nicht durch die Bedürfnisse des Kindes (Peters 2019: 64). Das erschwert erwiesenermaßen die gesunde Entwicklung der Kinder (vgl. Wolke 1991; Bhutta 2002).

Die fehlende Sinnhaftigkeit dieser Umgebung für ein frühgeborenes Kind unterstreicht auch Michael van Manen (online 2017, paper 2019: 232), Neonatologe und Phänomenologe, in seiner Arbeit „Towards the Womb of Neonatal Intensive Care“. Er schreibt: „*Without the cohesion of the maternal body with the fetus, we may wonder to what extent the world of the NICU becomes 'meaningless.' Background voices and other noises are no longer shared with the mother's body. At sudden moments, the medical hand may poke or prod to insert an intravenous line or obtain blood work. With each shift, new doctors, nurses, respiratory therapists, and other health professionals may be seen, felt, smelled, and heard.*“

Darüber hinaus erschwert der monatelange Krankenhausaufenthalt die Entwicklung einer gesunden Eltern-Kind-Bindung und damit die psychische Entwicklung. Bindungs- und Kommunikationsfähigkeit, Sicherheit und Selbstbewusstsein sollen in dieser Phase grundgelegt werden (Peters 2019: 64; vgl. die Studien von Mary D. Salter Ainsworth, bspw. Ainsworth et al. 2015). Das ist gefährdet, wenn die Kinder Eltern erleben, die sich unsicher fühlen und verhalten, oder traurig sind und sie nicht schützen können (ebd.).

Das spezielle Setting beeinflusst auch die Entscheidungsfindung der dort Arbeitenden. Im klinischen Setting – insbesondere auf Intensivstationen [Anm. Verfasserin] – steht die Aktion im Vordergrund. Dringlichkeit und unvorhersehbare Situationen grenzen Handlungsalternativen sowie Zeit für ethische Reflexion ein, so Helen Kohlen

(2008-2011: 78), Politikwissenschaftlerin und Pflegeethikerin. Eine Neonatologische Intensivstation ist eine Welt, die auf Rettung fokussiert ist, d. h. sie darf nicht nach- oder loslassen. Deshalb werden Entscheidungsfindungsprozesse um den Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie hier zu aktiven, aufwändigen Prozessen (Peters 2019: 63). Sterben lassen ist dort nicht nur einfach etwas bleiben lassen, was dann seinen eigendynamischen Verlauf nimmt, sondern in dieser Umgebung etwas ausgesprochen Aktives (ebd.).

1.4 Ziel der Studie

Zahlreiche Studien befassen sich mit den Belastungen, die solche Entscheidungsfindungsprozesse verursachen (z. B. Austin et al. 2009; Bucher et al. 2018; Webb et al. 2014). Da sich die Prozesse bei einem verantwortungsvollen Umgang mit frühgeborenen Kindern nicht vermeiden lassen, erscheint es im Hinblick auf den Nutzen jedoch sinnvoller die Gelingensfaktoren zu untersuchen, zeigen sich doch in Gesprächen mit betroffenen Eltern, Pflegenden und Ärzten, Prozesse und Entscheidungen, die rückblickend als gut und bereichernd bezeichnet werden.

Der vorliegende Text zeigt einige wesentliche Ergebnisse einer explorativen Studie zu den Gelingensfaktoren und dem Status des Kindes in Entscheidungsfindungsprozessen um Beginn oder Abbruch einer lebenserhaltenden Intensivtherapie bei früh- und neugeborenen Kindern, die im Rahmen der Dissertation entstanden ist (Peters 2019).

Die Rekonstruktion der Entscheidungsfindungsprozesse erfolgte mit Methoden der rekonstruktiven Sozialforschung. Der Ergebnisteil beschreibt zwei wesentliche Gelingensfaktoren, erstens die gemeinschaftliche Entscheidungsfindung und zweitens das Ausrichten der Entscheidung am Kind, d. h. es mit seinen Lebensäußerungen ernstnehmen und immer wieder bewusst ins Zentrum der Entscheidung stellen.

2. Methodik

2.1 Rekonstruktion sozialer Wirklichkeit

Entscheidungsfindungsprozesse sind Teil der sozialen Wirklichkeit Neonatologischer Intensivstationen. Die soziale Wirklichkeit in einer bestimmten Gruppe von Akteuren ist gekennzeichnet dadurch, dass sie im Alltag geschieht, ohne sich ständig über das „Wie“ verständigen zu müssen oder über den Sinn einer Handlung. Alle diejenigen, die zu einem bestimmten „Erfahrungsraum“ gehören, verstehen einander unmittelbar und müssen einander nicht erst interpretieren (Bohnsack 2008: 59). Außenstehende, wie z. B. Forschende, müssen hingegen bestimmte Techniken zur Interpretation anwenden, um das implizite - oder atheoretische Wissen (Nohl 2005), nutzbar zu machen und den Sinn des Handelns zu verstehen. Auf die Methodenebene transponiert lautet die Fragestellung also: *„Wie konstituiert sich die Mikrogesellschaft rund um den Entscheidungsfindungsprozess und über welches implizite bzw. atheoretische [...] Wissen*

verfügt sie bzw. ihre Untergruppen (Eltern, Pflegende, Ärzte), um zu gelungenen Entscheidungsfindungsprozessen zu kommen?“ (Peters 2019: 80).

Nach Rosenthal und Fischer-Rosenthal (2017) eignet sich der Akt des Erzählens besonders gut um implizites Wissen aufzudecken, denn dabei werden Anderen die „*eigenen Erfahrungen als Ergebnis und Prozess*“ auf eine Weise mitgeteilt, „*dass sie und auch man selbst diese Erfahrungen nachvollziehen und so gemeinsam verstehen können*“ (Rosenthal und Fischer-Rosenthal 2017: 457). Demnach eignen sich insbesondere narrative Interviews zur Datenerhebung.

2.2 Datenanalyse mittels dokumentarischer Interpretation narrativer Interviews

Zur Analyse bietet sich das Verfahren der dokumentarischen Interpretation narrativer Interviews an, wie es durch den Erziehungswissenschaftler Arnd-Michael Nohl (2005) entwickelt wurde. Er modifiziert die dokumentarische Methode der Interpretation nach Bohnsack und wendet sie auf narrative Interviews an. Es gehe ihm dabei um eine reflektierende Interpretation der Texte, in dem Bewusstsein, dass diese Texte Erzählungen von Erlebnissen und Erfahrungen seien und nicht „das ‚wirkliche‘ Geschehen“ (Nohl 2005: 12). Indem sie erzählt werden, durchlaufen diese Erfahrungen einen Selektionsprozess, folgen einer bestimmten Intention, spiegeln eine bestimmte Haltung, werden reflektiert und bewertet, sind also konstruierte Realität (ebd.; Peters 2019: 81 f). Das ist das Ausgangsmaterial der anschließenden Textinterpretation.

Doch zunächst wird das Textmaterial, also die Transkripte narrativer Interviews, die einzelnen Sequenzen den Textformen Erzählung, Beschreibung und Argumentation⁷ zugeordnet. Die Beschreibungen wiederkehrender und/oder üblicher Tätigkeiten und Abläufe finden sich häufig in den Geschichten. Die Argumentationen können Bewertungen, Begründungen, Motive und Bedingungen für das Handeln in den Geschichten enthalten und schließen sich diesen an (Nohl 2005).

Im nächsten Schritt geht es darum, durch Interpretation dem Sinngehalt habituellen Handelns und dem damit verbundenen atheoretischen Wissen eines Individuums oder eines Kollektivs und auf die Spur zu kommen. Dazu verwenden Bohnsack (2008: 194 ff) und auch Nohl (2005) die komparative Sequenzanalyse, wie sie in der dokumentarischen Methode genutzt wird. Diese zielt darauf ab, „*die implizite Regelmäßigkeit von Erfahrungen*“ (ebd.) und den dahinter liegenden immanenten Sinngehalt zu rekonstruieren. Das bedeute, so Nohl (ebd.: 14), „*über eine Abfolge von Handlungssequenzen oder von Erzählsequenzen zu Handlungen hinweg Kontinuitäten zu identifizieren*“. Die einzelnen Sequenzen eines Interviews werden zum Zweck der Interpretation bzw. der Herausarbeitung des Sinngehaltes miteinander verglichen und auf ihre Homologie hin geprüft (ebd.). Der anschließende Vergleich mit den anderen Interviews und ihren Geschichten dient der Validierung der Interpretation (ebd.).

⁷ Hier übernimmt Nohl eine Unterscheidung der Textformen eines narrativen Interviews, wie sie Fritz Schütze eingeführt hat. (Schütze 1983)

2.3 Die Forschungsdaten

Es liegen Transkripte von 24 narrativen Interviews vor, die für eine unvollendet gebliebene Untersuchung in den Jahren 2004 bis 2007 erhoben worden waren und anschließend in anonymisierter Form, d. h. ohne Schlüsseldatei, für eine Sekundäranalyse im Rahmen der Dissertation der Autorin frei gegeben wurden. Die transkribierten Text-Dateien wurden auf einer externen Festplatte übergeben und sind seitdem dort zusammen mit allen Analysen, Memos usw. sicher archiviert.

Die Interviews mit Pflegenden und Ärzten waren durch eine junge Medizinerin erhoben worden, die sich in der Ausbildung befand, die Interviews mit den Eltern teils ebenfalls und teilweise durch die Autorin. Pflegende und Ärzte waren gebeten worden zwei kontrastierende Fallgeschichten zu erzählen, an denen sie teilhatten. Die Interviewdauer reichte von 12 Minuten bis zu 3 Stunden. Insgesamt wurden 40 Fallgeschichten erzählt.

Die Datenanalyse erfolgte wie in Kap. 2.2 beschrieben. Für einzelne Unterfragen und Aspekte wurde das Analyseprogramm MAXQDA genutzt. Die Validierung und Reflexion der Analyseergebnisse erfolgte im Rahmen von Promotionskolloquien und kollegialen Beratungen, sowohl national als auch international. Gerade auch die internationale Diskussion war wichtig, da die Daten an zwei geografisch und kulturell eng beieinander liegenden Orten im Westen Deutschlands erhoben worden waren.

Daten sind eine wertvolle Ressource. Sie mehrfach zu verwenden, d. h. sie anonymisiert in bestimmten Datenbanken abzulegen und darüber weiteren Forschenden und Forschungsanliegen zugänglich zu machen, wird heute als sehr sinnvoll angesehen und gefördert (DFG Leitlinie zum Umgang mit Forschungsdaten). Andererseits wird insbesondere bei der Wiederverwendung von qualitativen Daten kritisiert, dass die Daten bei der Wiederverwendung ihren Kontextbezug verlieren würden (vgl. Corti 2007). Dies trifft für die hier beschriebene Untersuchung nicht zu, weil die Autorin selber lange Zeit in dem untersuchten Feld gearbeitet hat und somit Teil des Kontextes war. Außerdem bringt das Datenmaterial, welches aus Geschichten besteht, den Kontext mit (Peters 2019: 87).

2.4 TeilnehmerInnen und Teilnehmer

Es wurden acht Pflegende (alle weiblich), vier Ärztinnen und sechs Ärzte interviewt. Die interviewten Pflegenden und Ärzte kamen von einer neonatologischen Intensivstation und einer pädiatrischen Intensivstation, die auch frühgeborene Kinder versorgt, im Westen Deutschlands. Außerdem nahmen vier Elternpaare teil. Darüber hinaus stellten sich zwei einzelne Väter zur Verfügung. Die freiwillige Studienteilnahme kann dazu geführt haben, dass Menschen, die die Entscheidungsprozesse verdrängen wollten oder die von sich glaubten, sie zu wenig reflektiert zu haben, die Teilnahme abgelehnt haben.

2.5 Forschungsethische Aspekte

Die forschungsethischen Aspekte wurden im Rahmen der Untersuchung, für die die Daten ursprünglich erhoben wurden, geklärt. Ein Ethikvotum lag vor sowie die Einverständniserklärungen aller Interviewpartnerinnen und -partner. Die damalige Projektleitung hat einer Sekundäranalyse der Daten durch meine Person zugestimmt.

3. Ergebnisse

Die Ergebnisse wurden in zwei Schritten entwickelt. Zunächst wurden die Interviewdaten der Frage unterzogen, wie verläuft der Entscheidungsfindungsprozess, was kennzeichnet ihn, und wer ist in welchem Maße beteiligt? Mit dieser Rekonstruktion der Strukturen und Beteiligten des Prozesses, bleibt die Analyse also zunächst auf der deskriptiven Ebene. In einem zweiten Schritt erfolgte eine tiefergehende Analyse, die auf den Sinngehalt ausgerichtet ist und das Verstehen der moralischen Praxis zum Ziel hat.

3.1 Entscheidung über den Beginn einer lebenserhaltenden Therapie

Der Entscheidungsprozess über den Beginn einer lebenserhaltenden Therapie bei einem frühgeborenen Kind an der Grenze zur Lebensfähigkeit ist geprägt durch Zeitnot und Notfall-Atmosphäre. Hinzu kommt eine hohe Unsicherheit insbesondere dann, wenn das Kind plötzlich und unerwartet zu früh zur Welt kommt. So antwortet ein erfahrener Arzt auf die Frage, was besonders schwierige Situationen seien: *„Die Kreißsaalsituation und der Beginn des Lebens – und akute Situationen [...], in denen dann Lebensendeentscheidungen, ohne dass man mit den Angehörigen viel Kontakt hatte, getroffen werden müssen“* (A12:196:203)⁸. Als Außenstehende könnte man fragen, warum ihm das Fehlen der Angehörigen bzw. der Eltern Schwierigkeiten bereitet. Was sollten sie als medizinische Laien zur Entscheidung beitragen? Das weist darauf hin, dass es in dem Abwägungsprozess über die Risiken einer Behandlung und die Chance auf ein *„lebenswertes Leben“* (A01:223; P04:267), der immer stattfindet, auch wenn Eile geboten ist, nicht nur um medizinische Kriterien geht, sondern auch soziale Faktoren eine Rolle spielen.

Außerdem bekommen in dieser Situation die Reaktionen und Signale des Kindes ein ganz besonderes Gewicht. Eine Pflegende bringt es auf den Punkt: *„[Das] sind diese Entscheidungssituationen im Kreißsaal halt, wenn das dann halt ´ne grenzwertige Schwangerschaftswoche ist und dann halt (da) konkret entschieden werden muss, ob man jetzt was macht oder nicht, ob das Kind halt schreit oder nicht.“* (P11:160:165)

Das bestätigt die Erzählung eines anderen Behandlungsteams. Sie seien zur Primärversorgung eines dystrophen Frühgeborenen der 23. Schwangerschaftswoche (Ge-

⁸ Legende zu den Bezeichnungen der Interviewstellen: Der Buchstabe P steht für ein Interview mit einer Pflegenden, A steht für ein Interview mit einer Ärztin oder einem Arzt und E steht für ein Elterninterview. Die erste Ziffer (hier 12) steht für das 12. Interview der Untersuchung, die zweite und ggf. dritte Ziffer bezeichnen die Fundstelle im Transkript und entsprechen den dortigen Zeilennummern.

burtsgewicht 390 g) in den Kreißsaal gerufen worden, erzählt die Pflegende (P04) (Peters 2019: 93). Eine junge Ärztin und sie hätten sehr schnell entscheiden müssen, ob das Kind palliativ oder intensivmedizinisch behandelt werden sollte (ebd.). *„Weil das Kind für mich eindeutig Lebenswillen gezeigt hat [...] und ich noch nicht genau wusste [...], wo geht der Weg hin [...] fand [ich], dass ich dem Kind erst mal `ne Chance geben muss bis ich meine Informationen alle gesammelt habe“* (P04:191:199), entschieden sie sich für die intensivmedizinische Versorgung. (ebd.).

Entscheidet sich das Erstversorgungsteam bewusst gegen die „Lebenswillen“-Äußerungen des Kindes, weil es in die Gruppe der Kinder gehört, denen gemäß der gültigen AWMF-Leitlinie (024/019) kaum eine Chance eingeräumt wird, führt dies zu einem tiefen Bedauern und Zweifeln, die noch lange in Erinnerung bleiben: *„Das Schwierige an dieser Situation war, dass das Kind primär Lebenswillen dokumentierte, indem es anfang zu schreien, anfang zu atmen und eine Vitalität aufwies, die wenn das jetzt zwei- dreihundert Gramm schwerer gewesen wäre, keine Frage daran gelassen hätte, dass man es versorgt. [...] Ich wäre besser damit klar gekommen, wenn man eine Therapie begonnen hätte.“* (A09:84:95)

3.2 Entscheidung über den Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie

Der Entscheidungsprozess über den Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie ist häufig dadurch gekennzeichnet, dass er sich über längere Zeit hinzieht und einige Male „hin und her“ (P05; P07) geht. Auch hier kommt es zu einem Abwägungsprozess, der die Frage klären soll, ob es Sinn macht, eine lebenserhaltende, aber schmerzhaftes Therapie weiterzuführen oder gar zu forcieren, nachdem schwere Komplikationen eingetreten sind und/oder eine Besserung bspw. der Beatmungssituation unwahrscheinlich wird.

Die Beteiligten treten für die Fortsetzung der lebenserhaltenden Therapie ein, wenn sie das Gefühl haben, dass das Kind später trotz Behinderung und/oder Abhängigkeit von medizinischer Therapie und Technik ein „lebenswertes Leben“ (A01:223; P4:267) leben kann (Peters 2019: 96). Die Fortsetzung der Therapie zielt nun darauf ab, die besten Voraussetzungen zu schaffen zur Erreichung eines lebenswerten Lebens (ebd.). Das heißt, größtmögliche Unabhängigkeit von medizinischer Technik zu erreichen und ein Leben ohne schmerzvolle und/oder unangenehme Behandlungen sowie eine möglichst stabile Eltern-Kind-Bindung (ebd.).

In dieser Phase ist es wichtig, sich darüber zu verständigen, was ein „lebenswertes“ oder wie andere es nennen, „*qualitatives Leben*“ (A21:211) ist. Als Minimalvoraussetzungen sehen Pflegende und Ärzte die Fähigkeit, wahrnehmen und kommunizieren zu können (vgl. A09:234ff) sowie eine Familie zu haben, die das Kind so annimmt wie es ist. Eine Pflegende erklärt: *„Wenn ein Kind sehen kann oder hören kann und kann mit mir lachen, und es kann sich freuen, weil die Sonne scheint. Es kann die Eltern erkennen und wahrnehmen, dass es jemand gibt, der sich um es kümmert und der es lieb hat [...]. Ja, dann würd' ich schon sagen, es ist auch trotzdem ein lebenswertes Leben.“* (P04:259:267)

Die Lebensqualität der Familie ist zugleich die Lebensqualität des Kindes. Das bewegt mehrere Pflegende und Ärzte. Deshalb sei es „gut, dass man immer, halt bei jeder Entscheidungsfindung [die Fragen mitberücksichtigt:] Ist die Umgebung tragfähig genug? Ist das Zuhause tragfähig genug?“ (Exp.19:230:232) und „Was für 'n Netz können die aufbauen fürs Kind, und inwiefern können die sich dann auch selber ab und zu mal rausziehen aus der Verantwortung?“ (A08:300:306).

3.3 Der gelungene Entscheidungsprozess

Der gelungene Entscheidungsprozess hat zwei wesentliche Merkmale, erstens die gemeinschaftliche Entscheidungsfindung und zweitens das Ausrichten der Entscheidung am Kind.

3.3.1 Gemeinschaftliche Entscheidung

Gute Entscheidungen sind rückblickend solche, die gemeinschaftlich getroffen wurden, d. h. solche von denen alle Beteiligten hinterher, so wie diese Mutter, sagen können: „Damit konnt' ich dann leben“ (E20:1851). Dazu müssen sich die Beteiligten erst einmal als Gemeinschaft verstehen, was angesichts der deutlichen Asymmetrie in Bezug auf Wissen und Erfahrungen zwischen Eltern und dem therapeutischen Team eine echte Herausforderung darstellt. Um eine Gemeinschaft von Sorgetragenden und Entscheidern zu werden, ist Beziehungsarbeit notwendig. Da sich Eltern in der Kürze der Zeit nicht das gleiche Wissen aneignen können wie die Fachpersonen, steht dabei der Aufbau von Vertrauen im Vordergrund. Vertrauensbildung geschieht zum einen über Kompetenz, die wiederum Sicherheit gibt. Zum anderen unterstützen gemeinsames Tun, Gespräche und der respektvolle Umgang miteinander den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung.

Der kompetente Umgang mit dem Kind gibt Eltern ein Gefühl der Sicherheit. Einige bezeichnen es als Gefühl, sein Kind „in guten Händen“ zu wissen. Die Zuwendung, die Pflegende den Kindern entgegenbringen, wird als Teil pflegerischer Kompetenz erlebt. Die Schilderung eines Vaters verdeutlicht das: „Die [Pflegerinnen] haben sich sehr, sehr hingebungsvoll_ und mit enormem Engagement um die Kinder gekümmert; also nicht nur um unsere, sondern auch um die Andern, das hat man ja gesehen [...] – im Prinzip ist das so 'ne Art – man könnt' schon fast sagen – Feinmechanik, also mit Wattestäbchen und und alles ganz vorsichtig_ die Kinder umzubetten – sie einfach liebevoll zu betreuen und sie nicht nur als Werkzeug zu betrachten. Das muss man sagen, das war eigentlich wirklich ausnahmslos bei allen der Fall – und wir hatten wirklich das Gefühl, dass die Kinder in guten Händen sind.“ (E24:1088:1104)

Eltern möchten nicht nur an der Diskussion über die Entscheidung beteiligt sein. Um wirklich mitentscheiden zu können, möchten sie ihr Kind kennen lernen und seine Persönlichkeit erfassen. Ebenso wie Ärzte und Pflegende müssen sie dazu das Kind spüren, seine Bewegungen und Reaktionen. Eltern sagen, sie möchten, „dass wir keine_ Statisten da sind, sondern dass wir die Eltern des Kindes sind und dass wir_ – nicht so außen vor gelassen werden sollten“ (E20:4332:4334).

Der respektvolle Umgang mit den Eltern beinhaltet also, sie in ihrer Elternrolle zu stärken. Dieses Empowerment meint nicht, ihnen möglichst viel Fachwissen beizubringen, sondern sie in die tägliche Versorgung einzubinden und dabei zu unterstützen, das Verhalten ihres Kindes, seine Reaktionen und Ausdrucksformen verstehen zu lernen.

Im Gegenzug lernen Pflegende und Ärzte von den Eltern das, was sie zur Vervollständigung ihres Bildes von Kind und Familie brauchen: die Geschichten der Familie, ihr Lebenspläne, ihre Weltanschauung, ihre Lebensweise u. a. m. So lernen sie zugleich etwas über das Kind, seine Geschichte und seine mögliche Zukunft als Teil dieser ganz bestimmten Familie. Denn sie ist Teil seiner Identität.

3.3.2 Das Kind in den Mittelpunkt stellen

Eine Geschichte zu haben schützt das Kind vor voreiligen Entscheidungen, die passieren wenn ein früh- oder neugeborenes Kind nicht viel mehr ist als eine Diagnose zu der entsprechende Prognosen, also Zahlenwerte, gehören. Eine Ärztin, die sagt: *„Also wenn die Kinder älter sind, kann ich das – viel besser nachvollziehen, dass wir alle an solchen Leben hängen, weil ’ne ganz andere Geschichte dahinter steht und ’n ganz anderer Lebensweg, ’n gemeinsamer da ist“* (A21:289:294), gibt damit einen entscheidenden Hinweis. Eine Geschichte zu haben ist wichtig, weil darin die Verbindungen mit anderen Menschen deutlich werden. Es wird deutlich, dass etwas Gemeinsames da ist, das Kind also ein Mitmensch ist und eine individualisierte Entscheidung verdient, auch wenn die Entscheidungsfindung mühsam und belastend ist.

Pflegende und Ärzte wissen, dass sie ihren Umgang mit dem Kind und ihre Haltung immer wieder selbst reflektieren müssen, um zu verhindern, dass ihnen das Kind zum Objekt wird. Das kann leicht passieren, da das Kind aufgrund seiner Kleinheit und der geringen Aktivität und der schwachen Lautäußerungen, kaum Präsenz verkörpert inmitten der dominanten Technik. Eine Pflegende reflektiert: *„Also [...] es ist ganz wichtig [...] den Menschen zu sehen, also den Menschen als Mensch und nicht nur als Objekt, an dem man irgendwas macht“* (P05:417:421) und sie möchte die Kinder schützen vor *„Leute[n, die] dazu neigen den Menschen nicht mehr an sich zu sehen, sondern nur noch das, was ich halt machen muss“* (P05:437:439).

Ihre Achtung vor dem Kind als Mitmensch bringen sie in den Interviews u. a. zum Ausdruck, indem sie fast ausschließlich von dem „Kind“ sprechen (mehr als 1000-mal) und nur wenige Male (30-mal) der Begriff „das Frühgeborene“ benutzen.

Auch die relativ häufige Benutzung des Begriffs „Lebenswille“ weist darauf hin, dass die Interviewten das Kind als Mitmenschen begreifen. Denn die Verwendung dieses Begriffes anstatt der Begriffe „Lebenskraft“ oder „Vitalität“, die seltener verwendet werden, zeigt, dass sich das Verhalten des Kindes in diesen Momenten für sie so bestimmend darstellt, als sei es intentional. Indem sie darauf eingehen und den Befund „Lebenswille“ in ihre Entscheidungsfindung miteinbeziehen, zeigen sie, dass sie das Kind und seine Interessen ernst nehmen. *„Dieser Aspekt ist wichtig“*, mahnt ein erfahrener Arzt, denn im Entscheidungsprozess, *„da muss man sehr aufpassen, dass das Kind eben*

nicht _für Interessen Dritter herhalten muss. Das können Eltern sein, das können Ärzte sein, das können Pflegenden sein. [...] Man muss schauen, was es selber möchte“ (A12:275:282).

Einige Beteiligte beschreiben, dass sie dazu versuchen sich „in das Kind hineinzusetzen“ (A13:61). Sie nehmen auf, was die Kinder „ausstrahlen“ (A09:156), „andeuten“ (P04:208) und nehmen diese Signale ernst und unterstützen es (Peters 2019: 134). Zeigt es ein Verhalten, welches Kraft- und Energiereserven offenbart und welches sie dann mit „Lebenswillen“, „Lebenskraft“ oder ein „Kämpfer“ sein umschreiben, setzen sie sich dafür ein, „dem Kind erstmal 'ne Chance [zu] geben“ (P04:197:198), indem sie alles medizinisch und technisch Mögliche unternehmen, was zum Überleben und Gesunden notwendig ist (vgl. ebd.: 134-135). Zu einem würdevollen Umgang gehört für sie aber auch zu akzeptieren, „das Kind kann nicht mehr“ und zu sagen: „Gut, dann lassen wir das Kind jetzt in Würde sterben“ (P04:210:213) (ebd.).

3.3.3 Emotionen im Entscheidungsprozess

Eine besondere Herausforderung bei Entscheidungsfindungsprozessen existentieller Natur ist der Umgang mit Emotionen. Die Befragten sind sich nicht sicher, ob Emotionen für die Entscheidungsfindung zuträglich sind, oder ob sie den Prozess in einem Maße erschweren, dass man versuchen sollte, sie zu unterbinden.

Einige plädieren dafür Distanz zu bewahren und objektiv zu bleiben. Selbst einzelne Eltern sind davon überzeugt, dass solche Entscheidungen rational getroffen werden sollten. Ein Vater berichtet, er habe versucht, das „nicht so stark an mich herankommen zu lassen, weil ich [...] irgendwo objektiv sein [wollte]“ (E20:1945:1947).

Für andere sind Professionalität und Emotionalität durchaus vereinbar. Eine Ärztin findet, „dass es nicht zur Professionalität gehört, unemotional zu sein“ (A21:345:346). Das bedeute für sie, dass sie Eltern „auf zwei Ebenen“ versorge, zum einen mit sachlichen Informationen, bspw. dass es jetzt ausgesprochen schlecht aussehe und „auf der anderen Ebene eben mit auch einer emotionalen Betreuung, also mit einer Zuwendung“ (A21:354:356).

Es werden sowohl Fallgeschichten erzählt, in denen Emotionen sich störend auswirkten, als auch Fallgeschichten, in denen Emotionen als hilfreich empfunden wurden. Ein negatives Beispiel wird von einer Interviewten erzählt, die erlebt, dass eine Kollegin, die ein Kind sechs Monate lang betreut hat, welches immer wieder reanimiert werden muss „durch die emotionale Bindung [...] halt auch große Schwierigkeiten hatte loszulassen“ (A21:507:508). Eine andere Interviewte erlebt hingegen, dass Emotionen hilfreich sein können. Sie verbinden die Menschen, z. B. in der Trauer und trösten dadurch: „Eine Schwester, die war phänomenal, der ging das auch sehr nahe, [...] und hat uns/ hat mich auch immer getröstet in meinem Schmerz“ (E24:2848:2857).

Emotionen als schädlich aus dem Entscheidungsfindungsprozess zu verbannen, wie es lange Zeit propagiert wurde, würde in der Konsequenz bedeuten, alle Beteiligten zu disqualifizieren, die emotional reagieren, also mindestens die Eltern, und sicherlich auch oft die Pflegenden, die für das Kind sorgen. Das Modell einer gemeinschaftlichen

Entscheidungsfindung wäre dann nicht länger umsetzbar, und das Gelingen der Entscheidungsfindungsprozesse wäre gefährdet.

4. Diskussion

4.1 „Shared decision making“ und mehr

Die von den Beteiligten angestrebte gemeinschaftliche Entscheidung kommt dem international bekannten Modell des „shared decision making“ sehr nahe. Dessen Merkmale sind die Interaktion (Charles et al. 1999), die Diskussion (Caeymaex et al. 2011) und die Erarbeitung mehrerer Optionen. „*For a shared model to work, both physicians and patients have to perceive that there are treatment choices. Otherwise, there is nothing to decide*“ (Charles et al. 1999: 656). Wichtige Voraussetzung sei die Bereitschaft, „*to accept that everyone is morally equivalent to one another*“ (Daboval und Shidler 2014: 303).

Die gemeinschaftliche Entscheidungsfindung, die von den Beteiligten der vorliegenden Studie favorisiert wird, geht jedoch noch einen Schritt weiter, denn sie setzt voraus, dass sich alle Beteiligten bewusst zu einer Gemeinschaft formieren.

Das Modell des „shared decision making“ wird in der AWMF-Leitlinie (024/019) für die Neonatologie in Deutschland empfohlen und löst die bis dahin übliche paternalistische Form der Entscheidung ab, bei der den Eltern höchstens ein Vetorecht eingeräumt wurde. Obwohl auch international empfohlen (Caeymaex et al. 2011; Charles et al. 1999) ist „shared decision making“ noch längst nicht allgemeine Praxis (van Nistelrooij et al. 2017). So sind einer Schweizer Untersuchung zufolge 21,9% der Neonatologen und Pflegenden der Meinung, dass Eltern nicht direkt am Entscheidungsprozess beteiligt sein sollten. Ihre Wünsche und Einstellungen sollten jedoch indirekt einfließen können (Bucher et al. 2018). Noch deutlicher zeigt sich die Persistenz paternalistischer Entscheidungsfindung in Befragungen aus Italien (Carnevale et al. 2011) und Frankreich (Carnevale et al. 2012). Carnevale et al. (2011, 2012) berichten, dort hätten Ärzte die führende Rolle und sähen sich auch als die alleinigen Verantwortlichen.

Zugleich beklagen Eltern seit langem die mangelnde Teilhabe am Entscheidungsfindungsprozess (Harrison 2001; Staub et al. 2014).

4.2 Die Entscheidung am Kind ausrichten

Ein weiterer Gelingensfaktor besteht darin, die Entscheidung am Kind auszurichten. Dazu beobachten die Beteiligten das Kind genau. Schreien nach der Geburt, Abwehrverhalten, Muskelanspannung und lebhafte Bewegungen sind wichtige Signale. Sie zeugen von Energie- und Kraftreserven und werden als Indikatoren für (Über)lebensfähigkeit gewertet. Die Interviewten beschreiben diese Phänomene mit „Lebenskraft“, „Lebenswille“ oder „Vitalität“. Die Begriffe dienen der Verständigung darüber, ob ein Kind, welches an der Grenze zur Lebensfähigkeit geboren wurde, von seiner Lebensfähigkeit überzeugen kann. Die norwegische Pflegewissenschaftlerin Berit Brinchmann

beschreibt das Phänomen so: „*They have to show that they can make it: vitality as a criterion for the prognosis of premature infants*“ (Brinchmann 2000: 141). Sie war eine der ersten, die sich getraut hat „vitality“ als wesentliches Kriterium im Entscheidungsprozess zu bezeichnen und zu veröffentlichen (Peters 2019: 116).

Es scheint also bei früh- und neugeborenen Kindern an der Grenze zur Lebensfähigkeit so zu sein, dass Hilfe und Unterstützung nicht aufgrund der Schwachheit dieser Kinder erfolgen, sondern weil die Mobilisierung der Kraft- und Energiereserven dieser kleinen Kinder die Betroffenen zur Unterstützung auffordert (Peters 2019: 117). Das steht im Gegensatz zu einigen philosophischen Ansätzen, die Schwachheit und die Verletzlichkeit eines Menschen als Auslöser für Sorge und helfendes Engagement für Andere sehen, z. B. Zygmunt Bauman und Emmanuel Lévinas (Bauman 2007: 101).

Zugleich warnt die aktuelle AWMF-Leitlinie (AWMF-Leitlinie 024/019), bei Extremfrühgeborenen lasse die Vitalität des Kindes unmittelbar nach der Geburt keine brauchbare prognostische Aussage zu. Eine solche Leitlinie zu haben, macht die Entscheidung zwar rechtlich sicherer, jedoch moralisch nicht leichter, denn sich gegen den Impuls zu verhalten, ein Kind, welches sich vital und als „*Kämpfervatur zeigt*“ (E23:765 in Peters 2019: 106) mit lebenserhaltenden Maßnahmen zu unterstützen, kann zu heftigen Gewissensbissen und/oder moralischem Stress führen (Peters 2019: 94).

Sich anstatt auf die Vitalität auf statistisch errechnete Prognosen zu verlassen, wie in der AWMF-Leitlinie (AWMF-Leitlinie 024/019) aufgezeigt, erscheint auf den ersten Blick einleuchtend und attraktiv. Mindestens vier schwerwiegende Argumente mahnen jedoch zur Vorsicht. Zum einen besteht eine grundsätzliche Kritik an der Übertragung von statistischen Wahrscheinlichkeiten auf den Einzelfall (Brunkhorst et al. 2014). Außerdem erweisen sich die den Berechnungen zugrunde liegenden Daten als zu alt für die Verwendung unter heutigen Bedingungen. So ist bspw. die Datengrundlage für das bekannte Online-Tool des National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)⁹ aus den Jahren 1998 bis 2003. Die neonatologische Versorgung von frühgeborenen Kindern aus dieser Zeit ist jedoch nicht mit den heutigen Möglichkeiten vergleichbar. Vielfach enthalten die Reviews Daten aus Ländern oder Regionen, die nicht mit örtlichen Verhältnissen vergleichbar sind (Edstedt Bonamy et al. 2018; Wyllie et al. 2015). Und darüber hinaus besteht die Gefahr, dass diese Prognosen sich als selbsterfüllende Prophezeiungen erweisen, denn indem Kinder wegen der schlechten Prognose nicht proaktiv lebenserhaltend behandelt werden, erfüllt sich die Vorhersage der erhöhten Mortalität oder Morbidität (Gallagher et al. 2016; Mehler et al. 2016).

4.3 Emotionen sind konstitutiver Bestandteil von Entscheidungen

Emotionen sind konstitutiver Bestandteil von Entscheidungsprozessen. Neurowissenschaft, Sozialwissenschaft und Philosophie sind überzeugt, dass jegliches Handeln und Denken, also auch die Entscheidungsfindung unlösbar mit Emotionen verbunden

sind und eine Trennung unmöglich ist (vgl. bspw. Damasio 2006; Schnabel und Schützeichel 2012; Senge 2012; Pettenkofer 2012; Nussbaum 2001; Vosman 2016).

Soziologisch betrachtet zeigen sich Emotionen infolge von Diskrepanzerfahrungen, also in Augenblicken des „*Nicht-mehr-Weiterwissens*“ (Pettenkofer 2012). Starke Emotionen, wie Weinen und Lachen, sind Ausdruck einer als „*überwältigend wahrgenommene[n] [...] Komplexität*“ (Senge 2012: 435–444). Sie zeigen Grenzsituationen an und sorgen für eine Unterbrechung. Das ermöglicht eine Neuformierung der Gedanken und Optionen. Emotionen können somit eine entladende und damit entlastende Funktion haben (Plessner 1961).

Der Philosoph Frans Vosman (2016) erläutert, dass Emotionen anzeigen, was den Menschen wichtig ist. Sie sind also Ausdruck einer Bewertung, auch in moralischer Hinsicht. Und die bekannte Philosophin Martha Nussbaum kommt zu der Erkenntnis: Ohne Emotionen gebe es keine Moral (Nussbaum 2001: 222). Sie bezeichnet Emotionen als „*intelligent responses to the perception of value*“ (ebd.: 1) und unterstreicht deren Bedeutung für die moralische Praxis der Entscheidungsfindung.

6. Fazit

Pflegende, Ärzte und Eltern können viel dazu beitragen, dass Entscheidungsfindungsprozesse um den Beginn oder Abbruch einer lebenserhaltenden Therapie bei frühgeborenen Kindern an der Grenze der Lebensfähigkeit rückwirkend als „gut“ bewertet werden, d. h. zu einer Entscheidung geführt haben mit der alle leben können. Das ist möglich, wenn der Entscheidungsprozess als Aushandlungsprozess verstanden wird, in dem es auch legitim ist Emotionen und Gespürtes zur Sprache zu bringen. Wesentlich ist hierbei die Bildung einer Art temporärer Sorge-Gemeinschaft. Dies muss nicht dem Zufall überlassen werden. Pflegende und Ärzte könnten den Aufbau einer respektvollen, vertrauensvollen professionellen Beziehung als Aufgabe und Strategie verstehen, um ggf. anstehende schwere Entscheidungsfindungen zu gelingenden Prozessen werden zu lassen. Genauso wichtig ist der Blick auf das Kind und das Bemühen darum, es als Mit-Mensch zu behandeln und ernst zu nehmen. Die Beteiligten sollten das, was sie spüren und wahrnehmen mit in die Entscheidungsfindung einfließen lassen können.

Statt mehr Regularien zu schaffen, die die Entscheidung im individuellen Einzelfall kaum leichter machen, sollten Bedingungen geschaffen werden, unter denen gute Entscheidungen getroffen werden können, d. h. eine kritische (Aus)Bildung und die Schaffung von Räumen und Zeit für Reflexion und Austausch (Peters 2019: 215). Interessant wäre es sicherlich die Ergebnisse mit einem prospektiven und partizipativen Forschungsansatz in der Praxis zu erproben und zu schärfen.

Die Autorin versichert, dass keine Interessenskonflikte vorliegen.

Literatur

- Ainsworth, M.D.S./Blehar, M.C./Waters, E./Wall, S.N. (2015): Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation: Psychology Press
- Austin, W./Kelecevic, J./Goble, E./Mekechuk, J. (2009): An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. In: *Nursing Ethics* 16 (1), 57–68
- AWMF-Leitlinie 024/019, 04/2014: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Online verfügbar unter https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019l_S2k_Frühgeburt_Grenze_Lebensfähigkeit_2014-09-abgelaufen.pdf [Stand: 2019-11-11]
- Bauman, Z. (2007): *Flaneure, Spieler und Touristen. Essays zu postmodernen Lebensformen*. 1. Aufl. Hamburg: Hamburger Ed
- Bhutta, A.T. (2002): Cognitive and Behavioral Outcomes of School-Aged Children Who Were Born Preterm. A Meta-analysis. In: *JAMA* 288 (6), 728. DOI: 10.1001/jama.288.6.728
- Bohnsack, R. (2008): *Rekonstruktive Sozialforschung*. 7. Aufl.: Barbara Budrich
- Brinchmann, B.S. (2000): 'They have to show that they can make it': vitality as a criterion for the prognosis of premature infants. ... a slightly different Norwegian version of this article was published as: Brinchmann B.S. Vitality as a criterion of the prognosis of premature infants? *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening (Journal of the Norwegian Medical Association)* 1999: 119: 2993-95). In: *Nursing Ethics* 7 (2), 141–147
- Brunkhorst, J./Weiner, J./Lantos, J. (2014): Infants of borderline viability. The ethics of delivery room care. In: *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* 19 (5), 290–295. DOI: 10.1016/j.siny.2014.08.001
- Bucher, H.U./Klein, S.D./Hendriks, M.J./Baumann-Hölzle, R./Berger, T.M./Streuli, J.C./Fauchère, J.C. (2018): Decision-making at the limit of viability. Differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. In: *BMC Pediatrics* 18 (1), 81. DOI: 10.1186/s12887-018-1040-z
- Caeymaex, L./Speranza, M./Vasilescu, C./Danan, C./Bourrat, M.M./Garel, M./Jousselmé C. (2011): Living with a Crucial Decision. A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU. In: *PLoS ONE* 6 (12), e28633. DOI: 10.1371/journal.pone.0028633
- Carnevale, F.A./Benedetti, M./Bonaldi, A./Bravi, E./Trabucco, G./Biban, P. (2011): Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: A study of life-sustaining treatment decisions in Italian paediatric critical care. In: *Journal of Child Health Care* 15 (4), 334–349. DOI: 10.1177/1367493511420183
- Carnevale, F.A./Farrell, C./Cremer, R./Canoui, P./Séguret, S./Gaudreault, J./de Bérail, B./Lacroix, J./Leclerc, F./Hubert, P. (2012): Struggling to do what is right for the child: Pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. In: *Journal of Child Health Care* 16 (2), 109–123
- Charles, C./Gafni, A./Whelan, T. (1999): Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. In: *Social Science & Medicine* 49 (5), 651–661
- Chawanpaiboon, S./Vogel, J.P./Moller, A.B./Lumbiganon, P./Petzold, M./Hogan, D./Landoulsi, S./Jampathong, N./Kongwattanakul, K./Laopaiboon, M./Lewis, M./Rattanakanokchai, S./Teng, D./Thin-khamrop, J./Watananirun, K./Zhang, J./Zhou, W./Gülmezoglu, A.M. (2019): Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014. A systematic review and modelling analysis. In: *The Lancet Global Health* 7 (1), e37–e46. DOI: 10.1016/S2214-109X(18)30451-0
- Corti, L. (2007): Re-using archived qualitative data – where, how, why? In: *Archival Science* 7 (1), S. 37–54. DOI: 10.1007/s10502-006-9038-y
- Costeloe, K.L./Hennessy, E.M./Haider, S./Stacey, F./Marlow, N./Draper, E.S. (2012): Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). In: *BMJ* 345. DOI: 10.1136/bmj.e7976
- Daboval, T./Shidler, S. (2014): Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. In: *Paediatrics & Child Health* 19 (6), 302–304. Online verfügbar unter <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4173956/>
- Damasio, A.R. (2006): *Descartes' Irrtum. Fühlen, Denken und das menschliche Gehirn*. 4. Aufl. München: List
- DFG Leitlinie zum Umgang mit Forschungsdaten, 30.09.2015. Online verfügbar unter

- https://www.dfg.de/download/pdf/foerderung/antragstellung/forschungsdaten/richtlinien_forschungsdaten.pdf [Stand 2019-22-03]
- Edstedt Bonamy, A.K./Zeitlin, J./Piedvache, A./Maier, R.F./van Heijst, A./Varendi, H./Manktelow, B.N./Fenton, A./Mazela, J./Cuttini, M./Norman, M./Petrou, S./Reempts, P.V./Barros, H./Draper, E.S./Epice Research Group (2018): Wide variation in severe neonatal morbidity among very preterm infants in European regions. In: Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition. DOI: 10.1136/archdischild-2017-313697
- Gallagher, K./Aladangady, N./Marlow, N. (2016): The attitudes of neonatologists towards extremely preterm infants: a Q methodological study. In: Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 101 (1), F31-6. DOI: 10.1136/archdischild-2014-308071
- Harrison, H. (2001): Making lemonade: a parent's view of „quality of life“ studies. In: J Clin Ethics 12 (3), 239–250
- IQTIG (Hrsg.) (2018): Neonatologie. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017. Qualitätsindikatoren. Stand: 01.08.2018. IQTIG - Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Online verfügbar unter: https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/neo/QSKH_NEO_2017_BUAW_V02_2018-08-01.pdf [Stand 2019-11-14]
- Kohlen, H (2008-2011): Care-Transformationen in Pflege und Medizin. Manuskripte. unveröffentlichter Reader
- Mehler, K./Oberthuer, A./Keller, T./Becker, I./Valter, M./Roth, B./Kribs, A. (2016): Survival among infants born at 22 or 23 weeks' gestation following active prenatal and postnatal care. In: JAMA pediatrics 170 (7), 671–677. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.0207
- Nohl, A.M. (2005): Dokumentarische Interpretation narrativer Interviews. In: bildungsforschung 2 (2). Online verfügbar unter <https://open-journals4.uni-tuebingen.de/ojs/index.php/bildungsforschung/article/download/13/11> [Stand 2019-11-11]
- Nussbaum, M.C. (2001): Upheavals of thought. The intelligence of emotions. Cambridge, New York: Cambridge University Press
- Patel, R.M. (2016): Short- and Long-Term Outcomes for Extremely Preterm Infants. In: American journal of perinatology 33 (3), 318–328. DOI: 10.1055/s-0035-1571202
- Peters, M. (2019): Das frühgeborene Kind im Zentrum des Entscheidungsprozesses. Moralische Praxis der Entscheidungsfindung um Beginn oder Abbruch einer lebenserhaltenden Intensivtherapie. Berlin: epubli
- Pettenkofer, A. (2012): Von der Situation ergriffen. Emotionen in der pragmatistischen Tradition. In: Annette Schnabel und Rainer Schützeichel (Hrsg.): Emotionen, Sozialstruktur und Moderne. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 201–226
- Plessner, H. (1961): Lachen und Weinen: Francke Verlag, München
- Rosenthal, G./Fischer-Rosenthal, W. (2017): Analyse narrativ-biografischer Interviews. In: Uwe Flick, Ernst von Kardorff und Ines Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 12. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag (Rororo, 55628 : Rowohlt's Enzyklopädie), 456–468
- Schnabel, A./Schützeichel, R. (Hrsg.) (2012): Emotionen, Sozialstruktur und Moderne. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Schütze, F. (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: Neue Praxis 13 (3), 283–293. Online verfügbar unter http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/document/5314/1/ssoar-np-1983-3-schutze-biographieforschung_und_narratives_interview.pdf [Stand 2019-11-11]
- Senge, K. (2012): Über die Bedeutung von Gefühlen bei Investitionsentscheidungen. In: Annette Schnabel und Rainer Schützeichel (Hrsg.): Emotionen, Sozialstruktur und Moderne. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 435–444
- Statistisches Bundesamt, Destatis (Hrsg.) (2017): Gesundheit 2016. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhauser/Publikationen/Downloads-Krankenhauser/diagnosedaten-krankenhaus-2120621167004.pdf> [Stand 2019-11-02]
- Statistisches Bundesamt, Destatis (Hrsg.) (2018): Bevölkerung. Lebendgeborene und Gestorbene, Deutschland. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/Indikatoren/LangeReihen/Bevoelkerung/lrbev04.html> [Stand 2018-05-11]

- Staub, K./Baardsnes, J./Hébert, N./Hébert, M./Newell, S./Pearce, R. (2014): Our child is not just a gestational age. A first-hand account of what parents want and need to know before premature birth. In: *Acta Paediatrica* 103 (10), 1035–1038. DOI: 10.1111/apa.12716
- van Manen, M.A. (online 2017, paper 2019): Towards the Womb of Neonatal Intensive Care. *The Journal of Medical Humanities*, 40(2), 225–237. doi:10.1007/s10912-017-9494-9
- van Nistelrooij, I./Visse, M./Spekkink, A./de Lange, J. (2017): How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. In: *Journal of Medical Ethics* 43 (9), S. 637–644. DOI: 10.1136/medethics-2016-103791
- Vosman, F. (2016): Kartographie einer Ethik der Achtsamkeit - Rezeption und Entwicklung in Europa. In: Elisabeth Conradi und Frans Vosman (Hrsg.): *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik*. Unter Mitarbeit von Andries Baart, Marian Barnes, Sophie Bourgault, Elisabeth Conradi, Anne Cress, Catrin Dinger et al. 1. Auflage. Frankfurt: Campus Verl., 33–51
- Voss, W./Hobbiebrunken, E./Ungermann, U./Wagner, M./Damm, G. (2016): The Development of Extremely Premature Infants. In: *Deutsches Ärzteblatt international* 113 (51-52), 871–878. DOI: 10.3238/arztebl.2016.0871
- Webb, M.S./Passmore, D./Cline, G./Maguire, D. (2014): Ethical issues related to caring for low birth weight infants. In: *Nursing Ethics* 21 (6), 731–741. DOI: 10.1177/0969733013513919
- Wolke, D. (1991): Psycho-biologische Aspekte der Pflege von Frühgeborenen. In: *Deutsche Krankenpflege-Zeitschrift* 7, 478–483
- Wyllie, J./Bruinenberg, J./Roehr, C.C./Rüdiger, M./Trevisanuto, D./Urlesberger, B. (2015): European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015. In: *Resuscitation* 95, 249–263. DOI: 10.1016/j.resuscitation.2015.07.029

Dr. Maria Peters

PTHV, Pflegewissenschaftliche Fakultät, Pallottistr. 3, 56179 Vallendar, mpeters@pthv.de

Sandra Falkson, Claudia Hellmers, Sabine Metzging

Leben mit einer häuslichen Beatmung – aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern

Living with home ventilation – from the perspective of affected children and their parents

The number of children with long-term ventilation is increasing. Little is known about the experiences of families with children using home ventilation. International studies conducting research on the family perspective predominantly reflect the view of the parents, mostly of the mothers. This paper presents the different perspectives of parents and children with home ventilation. The results are part of a multi-perspective Grounded Theory Study. Following ethical approval, qualitative interviews were conducted with children with home ventilation, with their siblings and their parents (n=41). The parents describe

eingereicht 06.11.2019

akzeptiert 12.02.2020

a life of continuous alertness, dependency and difficult ethical decisions. The experiences of children with ventilation differ from those of their parents. While parents talk about their anxieties and strive for stability, children focus on other aspects of their life. They see the ventilator as a technique that helps them breathe. The children talk about barriers in social life and underline the importance of friends. They strive for independence and want to live a life like healthy children.

Keywords

children with long-term ventilation, children with home ventilation, different perspectives, grounded theory

Die Anzahl der Kinder, die eine Langzeitbeatmung benötigen nimmt in den letzten Jahren stetig zu. Über das Erleben von Familien mit Kindern mit Heimbeatmung ist wenig bekannt. Autoren internationaler Studien zur Familienperspektive reflektieren überwiegend die Sicht der Eltern, meist der Mütter. Dieser Artikel widmet sich den unterschiedlichen Perspektiven von Eltern und Kindern mit Heimbeatmung. Die dargestellten Ergebnisse sind Auszüge einer multiperspektivischen Grounded Theory Studie. Nach ethischem Clearing wurden qualitative Interviews mit langzeitbeatmeten Kindern, ihren Geschwistern und ihren Eltern (n=41) geführt. Die Eltern beschreiben ein Leben in ständiger Wachsamkeit, Abhängigkeit und schwierigen ethischen Entscheidungen. Das Erleben der Kinder unterscheidet sich von dem ihrer Eltern. Während die Eltern über ihre Ängste sprechen und nach Stabilität streben, konzentrieren sich die Kinder auf andere Aspekte ihres Lebens. Sie sehen das Beatmungsgerät eine Technik, die ihnen das Atmen erleichtert. Die Kinder sprechen über Barrieren im gesellschaftlichen Leben, und unterstreichen die Wichtigkeit von Freunden. Sie streben nach Unabhängigkeit und möchten ein Leben wie gesunde Kinder führen.

Schlüsselwörter

Langzeitbeatmete Kinder, heimbeatmete Kinder, Eltern, Perspektivendifferenz, Grounded Theory

1. Hintergrund und Fragestellung

In Deutschland werden jährlich 13.500 Kinder¹ unter 19 Jahren mit Hilfe von ambulanten Pflegediensten gepflegt (Bundesministerium für Gesundheit 2017). Eine Patientengruppe sind jene, die eine Langzeitbeatmung benötigen. Die Zahl der mit einer Langzeitbeatmung versorgten Minderjährigen hat in den vergangenen Jahren kontinuierlich zugenommen (Windisch et al. 2017). Nach Schätzungen sind etwa 2.000 Kinder in Deutschland aufgrund von Rückenmarks- bzw. Schädelhirnverletzungen, Muskel- und Nervenerkrankungen, Infektionen, bösartigen Erkrankungen oder einer zu frühen Geburt auf eine dauernde Unterstützung der Atmung angewiesen (Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. 2012). Genaue Zahlen über die Häufigkeit der außerklinischen Beatmung von Kindern liegen nicht vor, da ein nationales Heimbeatmungsregister fehlt (Geiseler et al. 2010).

¹ Zur besseren Lesbarkeit werden die Begriffe Kinder und Jugendliche in der Bezeichnung Kinder zusammengefasst. Betreffen Aussagen, ausschließlich die Perspektive interviewter Jugendlicher, so wird explizit von Jugendlichen gesprochen.

Während der Einsatz von Beatmungsgeräten früher auf den akutstationären Sektor begrenzt war, findet er in den letzten Jahren auch in Deutschland vermehrt Einzug in den häuslichen Bereich (Zernikow 2008). Durch den Fortschritt der Medizin und durch neue technische Möglichkeiten haben Kinder mit Beatmungspflicht bessere Überlebenschancen und können zu Hause gepflegt werden. Sie sind jedoch besonderen gesundheitlichen Risiken und Belastungen ausgesetzt und zeigen einen speziellen Versorgungsbedarf, der in der ambulanten Versorgung erhebliche Herausforderungen mit sich bringt (Peter/Richter 2009). Durch die außerklinische Beatmung erhalten die Kinder die Möglichkeit, in ihrem vertrauten familiären Umfeld aufzuwachsen und am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Die Pflege im häuslichen Setting fördert die eigene Identität und das Selbstvertrauen der Kinder. Gemeinsame Aktivitäten mit Familie und Freunden, sowie der Besuch der Schule gibt ihnen das Gefühl der Zugehörigkeit und ermöglicht ihnen Kompetenzen zu erwerben, die ihnen im stationären Setting verborgen geblieben wären (Kirk 1999; Hewitt-Taylor 2012; Israelsson-Skogsberg et al. 2018).

Neben den aufgezeigten Vorteilen, die die außerklinische Beatmungspflege für die Kinder und Jugendlichen mit sich bringt, darf das gesamte Familiengefüge nicht aus den Augen verloren werden. Die Kinder sind von lebenserhaltenden Maßnahmen und Geräten abhängig und benötigen somit die komplexeste Behandlung und Pflege, die außerhalb eines Krankenhauses erbracht wird (Wallis et al 2011). In der Regel übernehmen die Mütter einen großen Teil der Pflegeleistungen (Manhas/Mitchell 2012). Die Elternschaft wird, insbesondere, wenn noch Geschwister in der Familie leben, durch die kontinuierliche Versorgungsaufgabe geprägt und führt häufig zu chronischer Erschöpfung (Redmond/Richardson 2003). Die häusliche Beatmungspflege ist gekennzeichnet durch eine 1:1 Betreuung. Die professionell Pflegenden sind bis zu 24 Stunden täglich und sieben Tage in der Woche in den Familien tätig. Durch die permanente Anwesenheit entwickelt sich zwangsläufig eine besondere Nähe und Bindung zu dem Kind und seiner Familie. Die stetige Präsenz der Pflegepersonen über mehrere Stunden steht jedoch im Widerspruch zu einem normalen Familienleben und verursacht sowohl Stress als auch Abweichungen von Familienroutinen (Dybwik et al. 2011; Falkson/Roling 2015). Zwar findet die technikintensive außerklinische Pflege in der nationalen Forschung Beachtung (Ewers 2003; Ewers/Schaeffer 2002; Lademann 2002; Lademann 2007; Gödecke 2018, Nelissen et al. 2019), dennoch fehlt Forschung, die sich mit dem Erleben von Familien häuslich beatmeter Kinder beschäftigt und dabei die Familie in den Mittelpunkt der empirischen Arbeit stellt (Falkson et al. 2017).

Bei den nachfolgend dargestellten Erkenntnissen handelt es sich um Teilergebnisse einer multiperspektivisch angelegten qualitativen Studie zum Erleben und Bewältigungshandeln von Familien mit einem häuslich beatmeten Kind. Der Fokus des vorliegenden Beitrags liegt auf den Perspektiven der Eltern und die der Kinder mit Heimbeatmung².

2 Bei dem Artikel handelt es sich um Teilergebnisse einer umfassenden Dissertation. Der Fokus des Artikels liegt auf der Eltern-Kind-Dyade. Die Perspektive der Geschwisterkinder sowie die Familienperspektive werden in der Dissertationsschrift zur Diskussion gestellt.

In der Pädiatrie, wie in der Kindheitsforschung, werden traditionell erwachsene Stellvertreter, meistens Mütter, zu den Erfahrungen und Erwartungen ihrer Kinder befragt (Carter 2009). Diese Proxysicht steht nicht im Einklang mit dem erklärten Ziel der neuen Kindheitsforschung, nicht über Kinder, sondern mit Kindern zu forschen (Carter 2009; Mey 2003) und sie als „Experten ihrer Lebenswelt“ (Metzing 2007:53) anzuerkennen. Kinder praktizieren eigene Denk-, Verhaltens- und Kommunikationsmuster (Trautmann 2010), dementsprechend unterscheiden sich die Blickwinkel von Kindern und Erwachsenen (Heinzel 2012). Der protektive Ansatz, Eltern zum Erleben ihrer Kinder zu befragen kann dazu führen, dass deren Lebenserfahrungen verfälscht wiedergegeben werden. Zudem berücksichtigt er nicht die Privatsphäre des Kindes (Carter 2009). Das heißt die Kinder können keinen Einfluss darauf nehmen, was ihre Eltern über das kindliche Erleben mit einer Beatmungsabhängigkeit berichten. Nationale Studien zeigen, dass es durchaus möglich und vertretbar ist, Kinder in gesundheitlich vulnerablen Lebenssituationen zu ihrem Erleben zu befragen (Tiesmeyer 2012; Gießen- Scheidel et al. 2017; Oetting-Ross et al 2018). Des Weiteren kann sich ihre Beteiligung an Forschung positiv auf ihre Lebensqualität auswirken (Oetting-Roß et al. 2016). Entsprechen dieser Ausgangslage geht die Autorin der Frage nach, wie Kinder mit einer Heimbeatmung und deren Eltern den Alltag erleben. Ziel ist es die unterschiedlichen Perspektiven zu rekonstruieren, um die individuellen Ressourcen, Bedürfnisse und Probleme erfassen zu können.

2. Methodisches Vorgehen

Das Ziel dieser Arbeit, die Lebenswelt aus Sicht der Eltern und Kinder zu rekonstruieren, hat explorativen Charakter, dementsprechend war eine Offenheit gegenüber dem Forschungsfeld nötig. Die Grounded Theory Methodologie als gewähltes Studiendesign ermöglichte die Erforschung der Binnenperspektive der Familien. Zudem lenkt sie die Aufmerksamkeit auf die Interaktionsprozesse und die Bedeutungen, denen ihnen beigemessen werden (Strauss 1998). Die Datenerhebung erfolgte durch halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews. Bei Befragungen von Kindern mit Beatmung sind Art und Ursache der Beatmung sowie Besonderheiten des Entwicklungsstandes, des Krankheitsbildes, und der Erhebungssituation zu beachten. Hierzu war während des Forschungsprozesses neben eigener Feldkompetenz auch ein hohes Maß an Flexibilität, insbesondere bei Sampling und Erhebung, notwendig (Oetting-Roß et al. 2016; Gießen - Scheidel et al. 2017). Der Einsatz eines Leitfadens wurde gewählt, da freies Erzählen eine narrative Kompetenz voraussetzt, die sich bei Kindern erst noch in der Entwicklung befindet (Mey 2003). Aufgrund der Beatmung beschränken sich die Kinder beim Sprechen auf das Wesentliche. Vielen von ihnen fällt langes Sprechen schwer und lässt sie schnell ermüden. Der Erstautorin war dieses aus ihrer Praxiserfahrung als Pflegerin in der außerklinischen Kinderintensivpflege bekannt. Basis für die Leitfadentwicklung waren, im Sinne von „sensitizing concepts“ (Blumer 1954: 7), Erkenntnisse einer vorausgegangenen Literaturanalyse sowie die Vorerfahrung der Forscherin. Auf die in der Kindheitsforschung oftmals eingesetzte teilnehmende Beobachtung

(Heinzel 2012) wurde bewusst verzichtet. Das Leben von Familien eines intensivpflegebedürftigen Kindes ist durch Verlust von Intimität und Privatsphäre in der eigenen Häuslichkeit gekennzeichnet (Falkson/Roling 2015). Diese belastende Situation sollte nicht durch zusätzliche Beobachtungen potenziert werden. Da die Interviews mit den Familienmitgliedern einzeln erhoben wurden, war die Autorin jedoch über mehrere Stunden in den Familien zugegen. Die Eindrücke wurden im Rahmen eines Post Scriptums dokumentiert und flossen mit in die Datenanalyse ein (Glaser 1992). Nachdem ein positives Votum der Ethikkommission der Universität Witten Herdecke vorlag, erfolgte die Rekrutierung der Familien mit Hilfe von Gatekeepern in ambulanten Pflegediensten und Selbsthilfegruppen. Zudem erfolgte der Versuch, die Familien direkt über Social Media Foren und die Tagespresse anzusprechen. Parallel wurde die Teilnahme zur Studie auf Kongressbesuchen und bei Vorträgen beworben. Aufgrund der geringen Prävalenz und des erschwerten Zugangs zum Forschungsfeld gelang eine theoretisch fundierte Stichprobenauswahl nur tendenziell. Neben dem Ziel der maximalen Kontrastierung, sollten neue Fragen, die sich aus der fortschreitenden Datenanalyse ergaben, durch ein gezieltes Sampling beantwortet werden. Die Interviewleitfäden wurden gemäß der aufkommenden Fragen und des theoretischen Samplings regelmäßig angepasst. Zudem erfolgte eine Anhebung des Alters der Jugendlichen von 18 Jahre auf 21 Jahre, um Antworten auf die Frage zu erhalten, ob und wie der Einstieg ins Berufsleben mit Beatmungsabhängigkeit gelingen kann. In manchen Fällen war es dennoch dem Zufall zu verdanken, dass sich eine Familie für ein Interview zur Verfügung stellte, die in diese Phase des Sampling passte. Um dem Anspruch einer „Reflektierten Subjektivität“ (Steinke 2012) gerecht zu werden, reflektierte und diskutierte die Forscherin in unterschiedlichen Peer-Gruppen die Leitfadenerstellung, die Interview- und Gesprächsführung, sowie die verschiedenen Stadien der Kategorienbildung. Ethische Bedenken fanden Gehör und wurden reflektiert. Begleitend schrieb die Forscherin reflexive Memos.

2.1 Sample³

Für die Studie wurden mit 41 Mitgliedern aus 21 Familien Interviews geführt. Das Sample der Studie besteht aus 19 Müttern, neun Vätern, 12 Kindern mit Beatmung im Alter von fünf bis 21 Jahren, fünf Geschwisterkindern, sowie einer erwachsenen jungen Frau⁴. Aufgrund theoretischer Überlegungen bestand im Laufe des Forschungsprozesses die Notwendigkeit, eine erwachsene Person retrospektiv zu befragen, die als Jugendliche nicht in ihrer Familie, sondern in einem Heim gelebt hat. Die Diagnosen, die zur Beatmung der Kinder führten, waren: neurologischen Erkrankungen, Kongenitales Hypoventilationssyndrom (n=7), neuromuskuläre Erkrankungen (n=6), hohe Querschnittslähmungen (n=4), komplexe Mehrfachbehinderungen (n=2) sowie selte-

3 Aufgrund der geringen Prävalenz der Kinder und Jugendlichen mit Beatmung wird zum Schutz der teilnehmenden Familien auf eine differenziertere Darstellung der fallspezifischen Daten in der Tabelle verzichtet.

4 Zur Wahrung der Anonymität wird die Teilnehmerin in der Tabelle als Kind aufgeführt.

5 Verankert in Paragraf 29 Sozialgesetzbuch (SGB XI) Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

ne Erkrankungen (n=2). Alle Kinder benötigten ein Monitoring, dessen Dauer von 10 - 24 Stunden variierte. Zusätzliche körperliche Einschränkungen hatten 12 Kinder, von denen die Älteren mit Hilfe einer Hand- oder Mundsteuerung in ihrem Rollstuhl mobil waren. Von den 12 Kindern und Jugendlichen, die an einem Interview teilnahmen, wiesen sechs einen komplexen Pflegebedarf auf. Zwei Jugendliche, wurden erst kurz zuvor von einer invasiven auf eine non-invasive Beatmung eingestellt. Die tägliche Beatmungsdauer der Kinder und Jugendlichen variierte zwischen 10 und 24 Stunden.

In den meisten Familien war ein Pflegedienst in die Behandlungspflege des Kindes involviert. Vier Familien nutzten das persönliche Budget⁵ und hatten selbst Pflegepersonen eingestellt. Während einige Familien ausschließlich nachts und zur Schul- bzw. Kindergartenbegleitung Hilfe in Anspruch nahmen, variierte in den übrigen Familien die pflegerische Unterstützung zwischen 17 und 24 Stunden täglich. Das Stundenkontingent spiegelt jedoch nicht in allen Fällen die familiären Bedürfnisse wider, sondern war oftmals der Ressourcenknappheit der Pflegedienste geschuldet. Beispielsweise konnte in einer Familie der involvierte Pflegedienst nur die pflegerische Betreuung des Kindes in der Kindertagesstätte gewährleisten, die nächtliche Überwachung der Beatmung übernahmen die Eltern selbst.

Fam.	Interviewteilnehmende				Beatmungsart	Progredienter Verlauf	Pflegerische Unterstützung
	Mutter	Vater	Kind	Geschwister			
1	✓	✓	✓	✓	invasiv	nein	24 h
2	✓		✓		invasiv	nein	24 h
3	✓		✓		non-invasiv	nein	vormittags und nachts
4	✓	✓		✓	invasiv	ja	24 h
5	✓		✓		invasiv	nein	17 h
6	✓	✓		✓	invasiv	ja	24 h
7	✓	✓			non-invasiv	ja	vormittags und nachts
8	✓		✓		invasiv	ja	17 h
9	✓		✓	✓	invasiv	ja	17 h
10	✓	✓			invasiv	nein	18 h
11	✓				invasiv	ja	20 h
12	✓		✓	✓	invasiv	ja	24 h
13			✓		invasiv	ja	24 h
14	✓	✓	✓		non-invasiv	nein	nachts
15	✓	✓			non-invasiv	nein	nachts
16	✓	✓			non-invasiv	ja	vormittags
17	✓	✓	✓		non-invasiv	nein	nachts und 1x wöchentl. 24h
18	✓				invasiv	ja	24 h
19			✓		non-invasiv	nein	nachts
20	✓		✓		non-invasiv	nein	nachts
21	✓		✓		non-invasiv	nein	vormittags und nachts

2.2 Datenerhebung und -auswertung

Sowohl Carnevale et al. (2006) als auch Tiesmeyer (2012) beschrieben in ihren Studien, dass sich die Kinder in Familieninterviews sehr zurückhaltend zu ihrer Lebenssituation geäußert haben. Um den Kindern die Möglichkeit zu geben, offen und ungezwungen über ihr Leben zu berichten, war es von Bedeutung, Kinder und Eltern einzeln zu befragen. Die Entscheidung darüber, ob sie im Beisein eines Elternteils interviewt werden wollten, blieb dennoch den Kindern überlassen. Ihnen wurde bewusst freigestellt den Ort für das Interview zu wählen. Bis auf ein Kind, das sich für das Kinderzimmer entschied, wählten alle weiteren Kinder Plätze im Küchen- bzw. Wohnbereich. Die Eltern hielten sich überwiegend in Rufnähe auf, zwei Mütter waren auf Wunsch der Kinder bei dem Interview zugegen, ein Kind bat darum, dass ein Geschwisterkind mit im Raum bleibt. Alle Teilnehmenden wurden darüber informiert, dass die von ihnen gemachten Angaben weder an fremde Personen noch an ihre Familienmitglieder oder an Pflegepersonen weitergegeben werden.

Die Interviews wurden mit Einverständnis der Teilnehmenden digital aufgezeichnet und in Anlehnung an (Dresing/Pehl 2017) von der Erstautorin persönlich pseudonymisiert, transkribiert. Die anschließende Analyse erfolgte mit Unterstützung der Software MAXQDA 2012. Gemäß der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996) wurde der Forschungsprozess iterativ gestaltet. Theoretische Fallauswahl, kontrastierende Fallvergleiche sowie Datenanalyse und Theoriebildung wechselten sich ab bzw. bezogen sich direkt aufeinander (Mey/Mruck 2011). Mittels Offenen und Axialen Kodierens wurden in einem wiederkehrenden Intervall vorläufige Kategorien entwickelt, die analytisch aufeinander bezogen wurden, bis sich die Kernkategorien entfalteten (Strauss/Corbin 1996). Aufgrund der Datenfülle erfolgte die Analyse und Sortierung der Daten anhand von getrennten Kodierparadigmen: Eltern, Kinder und Jugendliche mit Beatmung sowie Geschwister. Theoretische Memos, die während des Kodierprozesses verfasst wurden, stellten beim Ausformulieren der Kernkategorie eine wichtige Grundlage dar (Strauss/Corbin 1996). Für das selektive Kodieren wurden die Kodelisten, Memos und skizzierte Achsenkategorien erneut sortiert und gesichtet. Es erfolgte eine Gegenüberstellung und Gewichtung der Kategorien samt ihren Dimensionen und Eigenschaften (Böhm 2012).

3. Ergebnisse

Im Folgenden werden Teilergebnisse der empirischen Untersuchung vorgestellt. Die Ergebnisdarstellung gliedert sich in zwei Bereiche. Der erste beleuchtet die Perspektive der Eltern, der zweite widmet sich der Sicht der Kinder und Jugendlichen mit Heimbeatmung.

3.1 Das Erleben von Eltern mit einem Kind mit Heimbeatmung

Der Moment der Diagnoseüberbringung ist ein sehr einschneidendes Erlebnis, das die Zukunft der Familien nachhaltig verändert. Anstatt sich über ein neues Leben zu freuen

en, sehen sich Eltern nach der Geburt ihres Kindes unerwartet mit dem drohenden Tod konfrontiert. Eltern eines zuvor gesunden Kindes müssen sich nach einem Unfall von der Selbstverständlichkeit von Gesundheit und Normalität verabschieden. Die Erwartungen und Vorstellungen von einem Leben mit einem gesunden Kind werden „über den Haufen geworfen“. Die Eltern empfinden das Ereignis als „brachialen Schock“ und fühlen sich mit der Diagnose allein gelassen und unzureichend begleitet. Gerade zu diesem Zeitpunkt, an dem die Eltern oftmals unfähig sind zu handeln und „nur noch funktionieren“, werden ihnen lebenswichtige Entscheidungen abverlangt. Sie tragen die große Bürde, über Leben und Tod ihres Kindes urteilen zu müssen. Haben sie sich dazu entschlossen, dass ihr Kind langzeitbeatmet werden soll, sehen sich die Eltern abermals mit weitreichenden Entscheidungen konfrontiert. Sie müssen abwägen, ob ihr Kind eine invasive oder non-invasive Beatmung erhalten soll, bei einer invasiven Beatmung ist die Zustimmung zu einer Tracheostomaanlage notwendig. Zudem müssen sie sich der Frage stellen, ob ihr Kind im Falle eines Notfalls reanimiert werden soll. Die Eltern können ihrer Verantwortung nicht entfliehen und sehen sich einer Flut von Entscheidungen gegenüberstehen, denen sie sich nicht gewachsen fühlen.

3.1.1 Eine Zukunft schaffen für das Kind und für die Familie

Konfrontiert mit der Tatsache, dass ihr Kind nur mit Hilfe einer künstlichen Beatmung überlebt, empfinden manche Eltern eine schwer zu ertragene Ambivalenz. Sie schwanken zwischen dem Wunsch, ihrem Kind Leiden zu ersparen und der Hoffnung, dass ihr Kind trotz negativer Prognose ein lebenswertes Leben führen wird. Bei dieser frühen Entscheidungsfindung steht bei den Müttern das erkrankte Kind im Mittelpunkt. Sie wägen ab, was ein lebenswertes Leben für ihr Kind sein könnte und versuchen alle Entscheidungen zum Wohle ihres Kindes zu treffen. Welche Auswirkung die Langzeitbeatmung des Kindes für die restlichen Familienmitglieder haben könnte, rückt zu diesem Zeitpunkt in den Hintergrund.

„Ähm, dann war es erst einmal ein Schock, weil die Ärzte mir auch gesagt haben: „das Kind wird halt nicht allein atmen, sie wird nicht allein sitzen, sie wird nicht sprechen können mit der Beatmung“. Und dann habe ich gedacht: „ja super, was ist das denn jetzt für ein Leben. Mich hat dann allerdings ein anderer Arzt an die Seite genommen und hat mir ein Kind gezeigt was so ähnlich war wie Nina⁶ jetzt ist. Ich konnte mich mit dem Kind normal unterhalten, sie hat ihren Rollli allein gesteuert und war fröhlich. Und dann habe ich so gedacht: „OK, dann ist es ja doch lebenswert, auch mit Beatmung lebenswert.“

Nach dieser Begegnung entschied sich die Mutter für die Langzeitbeatmung ihrer Tochter. Die Mütter versuchen der Herausforderung der Entscheidungsfindung zu begegnen, indem sie Freunde und Bekannte mit medizinischem oder pflegerischem Hintergrundwissen kontaktieren, sich durch Selbsthilfegruppen beraten lassen oder im Internet nach Informationen recherchieren, um möglichst zügig aussagekräftige und glaubhafte Informationen über das Leben mit einer Langzeitbeatmung zu erhalten.

⁶ Name wurde pseudonymisiert

⁷ Aufgrund der geringen Prävalenz der Kinder und Jugendlichen mit Beatmung wird zum Schutz der teilnehmenden Familien auf eine Zuordnung der Interviewzitate verzichtet.

Väter beziehen neben dem Wohl des Kindes sofort die gesamte Familie in ihre Überlegungen ein. Schon frühzeitig überlegen sie, welche Belastungen auf die einzelnen Familienmitglieder zukommen könnten. Väter sehen eher auch finanzielle Mehrausgaben, die beispielsweise durch eine andere Wohnung oder Umbaumaßnahmen entstehen. Zudem machen sie sich Sorgen, ob sie den zukünftigen Anforderungen gerecht werden können, ohne dass das Familienleben in Zukunft darunter leidet.

Ist bei der Diagnosestellung der Blick der Mütter noch ausschließlich auf das Wohl des erkrankten Kindes fixiert, weitet sich ihr Blickwinkel im Laufe der Zeit und bezieht wieder die komplette Familie mit ein. Unabhängig von der Diagnose und Prognose ihres Kindes, richten die Eltern ihr Leben darauf aus, eine gemeinsame Zukunft für das Kind und die Familie zu schaffen. Es ist das zentrale Phänomen, dass ihr weiteres Leben bestimmt. Je nach Grunderkrankung des Kindes nimmt der Blick in die Zukunft unterschiedliche Dimensionen ein. Eltern von Kindern mit einer progredienten Grunderkrankung planen in der nahen Zukunft. Sie konzentrieren sich auf gegenwärtige Termine, beispielsweise den Entlassungstermin aus dem Krankenhaus, auf aktuelle Probleme, wie die Gesundheit des Kindes oder strukturelle Unwägbarkeiten. Eltern von Kindern mit einer günstigeren Krankheitsprognose schauen hingegen auch in die ferne(re) Zukunft. Sie „kämpfen“ für ihre Kinder um einen Kindergartenplatz, um eine gute Schulausbildung und informieren sich über mögliche Berufe, die ihr Kind trotz der Beatmungsabhängigkeit erlernen kann. Hierbei erleben sie nicht selten Einschränkungen durch die Strukturen im Sozial- und Gesundheitssystem. *„Kurz vor der Einschulung kriegten dann ein Schreiben von der Schule, dass wir noch ein zusätzliches medizinisch-psychologisches Gutachten beizubringen hätten. Einen Termin innerhalb von drei Monaten das ist Utopie. Es ist eher so, dass sie ein dreiviertel Jahr warten müssen, um ein medizinisch-psychologisches Gutachten zu bekommen.“*

Die lange Wartezeit führte dazu, dass das Kind verspätet eingeschult wurde. Durch die wenig feierliche Einschulung an einem separaten Tag fühlte sich die Familie, insbesondere das Kind, vom Klassenverband ausgeschlossen.

3.1.2 Unzureichende und starre Rahmenbedingungen

Die Entlassung eines Kindes mit einer Beatmung in die Häuslichkeit wird im Normalfall erst ermöglicht, wenn die Nachsorge durch einen erfahrenen ambulanten Pflegedienst und eine Kinderärztin oder einen Kinderarzt gesichert ist. Je abgelegener der Wohnort ist, desto karger ist die pflegerische und medizinische Infrastruktur. Viele Eltern schildern, dass die Pflegedienste die tatsächlich vertraglich vereinbarten Pflegestunden nicht erbringen können. Oftmals versuchen die Eltern die fehlenden Stunden selbst zu kompensieren und übernehmen die Pflege ihres Kindes. Diese fortlaufende Übernahme anspruchsvoller und verantwortungsvoller Aufgaben lässt die Eltern an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Leistungsfähigkeit kommen. *„Wir müssen hier regelmäßig zu Hause die Beatmung anpassen und das ist ja normalerweise Arztaufgabe.“*

Grund zur Sorge ist insbesondere die permanente und akute Bedrohung des Lebens des Kindes. Die Übernahme eines ausgefallenen Dienstes hat zudem zur Konsequenz,

dass ein Elternteil, meistens die Mutter, nicht ihrem Beruf nachgehen kann und ggf. einen Verdienstausschlag in Kauf nehmen muss. Neben gesundheitlichen und finanziellen Aspekten benennen die Eltern auch gesellschaftliche Faktoren, die durch den Ausfall eines Dienstes betroffen sind. Autofahrten mit dem Kind sind nur zu zweit möglich. Es bedarf neben der Fahrerin oder dem Fahrer einer weiteren Person, die das Kind mit-samt seiner Beatmung im Blick hat und bei Bedarf handelt. Der Personalmangel führt dazu, dass private Termine oder Therapiestunden, die außerhalb stattfinden, nicht wahrgenommen werden können, was das Gefühl der Isolierung verstärkt. Pflegearrangements, die über Jahre bestehen, sind selten geworden. Die Eltern berichten, dass die Personalfluktuation zugenommen hat und es zunehmend schwieriger wird Pflegedienste zu finden, die für die Beatmungspflege qualifiziertes und erfahrenes Personal vermitteln. Qualifiziertes Pflegepersonal sowie Mediziner und Medizinerinnen, die sich mit der Beatmungsmedizin auskennen und Hausbesuche durchführen, sorgen für mehr Sicherheit und vermindern Klinikaufenthalte, die die Familien zusätzlich belasten. Kleinere Krankenhäuser sind nicht auf die Versorgung häuslich beatmeter Kinder eingestellt. Es fehle dort an Kenntnissen über die Heimbeatmungsgeräte bzw. fehlte bereits das nötige Equipment zur Intubation der Kinder im Krankenwagen, berichten die Eltern. Die für die Kinder zuständigen Beatmungszentren sind in Deutschland weit verteilt, sodass die Familien teils mehrere Stunden zu Untersuchungen fahren.

3.1.3 Strukturen schaffen

Die Eltern leben mit dem Bewusstsein, dass sich der kindliche Gesundheitszustand jederzeit und unvermittelt verändern kann. Sie bezeichnen ihr Leben als „*täglichen Kampf*“, den es immer wieder neu zu gewinnen gilt. Nachdem eine Hürde genommen wurde und eine stabile Phase, „*die Zeit zum Durchatmen*“ folgt, steht bereits ein erneutes Ereignis bevor, das die gewonnene Stabilität erschüttern kann. Neben gesundheitlichen Komplikationen und kurzfristigen personellen Ausfällen, müssen die Eltern auf technische Notfälle gefasst sein, wie beispielsweise einen Defekt des Beatmungsgerätes. Sie leben „*in ständiger Alarmbereitschaft*“ und versuchen mit strukturierten Tagesabläufen und festen Zeitplänen die Pflege des Kindes und das alltägliche Familienleben zu managen. Die selbstauferlegten Strukturen und Routinen geben den Eltern Sicherheit und sorgen für freie Zeit, die dann für eventuell eintretende Notfallsituationen zur Verfügung steht. Die Eltern wünschen sich Kontinuität und Beständigkeit in ihrem Leben. Kurzfristige Abweichungen führen schnell zu Verunsicherungen. Die Einhaltung des pflegerischen Dienstplans ist für sie von immenser Bedeutung. Die Eltern schildern, dass sie „*sich darauf einstellen*“, welche Pflegeperson zum Dienst kommt. Sie richten ihren Tagesablauf nach dem Dienstplan des Pflegedienstes aus. Manche Mütter verlassen das Haus nur, wenn eine Pflegeperson anwesend ist, der sie volles Vertrauen entgegenbringen. Ist dies nicht der Fall, werden zuvor geplante Termine abgesagt. Eltern, die sich für das persönliche Budget entschieden haben, berichten über mehr Kontinuität und Sicherheit in der Tagesplanung, obwohl die Entscheidung für das persönliche Budget gleichzeitig bedeutet, mehr Verantwortung zu tragen und neue Aufgaben wie beispielsweise die Personalplanung übernehmen zu müssen.

Nicht nur zu wenig professionelle Unterstützung kann als Belastung erlebt werden, auch zu viel professionelle Hilfe wird von den Eltern als Bürde wahrgenommen. Halten sich Pflegende über einen längeren Zeitraum in der Häuslichkeit einer Familie auf, ist das Risiko gegeben, dass Grenzen der Privatsphäre übertreten werden und die Familien sich im eigenen zu Hause nicht mehr wohlfühlen. Sich wohlfühlen bedeutet, den Alltag mit Familie und Freunden genießen zu können. Zu Hause sein wird verbunden mit „*sich so geben können wie man gerne möchte*“. Die stete Präsenz der Pflegenden führt dazu, dass sich einige Eltern „*manchmal fremd im eigenen Haus fühlen*“. Der Verlust der Privatsphäre betrifft sowohl die Unterbrechungen von Familienroutinen als auch Veränderungen in der Familieninteraktion. Den meisten Eltern fällt es in der Anwesenheit der Pflegenden schwer, ihre Gewohnheiten und Lebensweise beizubehalten. Hilfreich ist es, wenn Familien ihre Räumlichkeiten in öffentliche und private Zonen einteilen, zu denen nur die Familienmitglieder Zutritt haben. Feste Hausregeln haben sich in vielen Familien als sinnvoll erwiesen. Ebenso profitieren die Familien von der Einführung sogenannter Familienzeiten, in denen die Pflegepersonen sich von der Familie in andere Räumlichkeiten zurückziehen, so dass die Familie allein sein kann und nur bei Bedarf auf die Hilfe der Pflegenden zurückgreift.

3.1.4 Zum Experten werden

Das Leben mit einem Kind mit einer häuslichen Beatmung erfordert hohes Engagement der Eltern. Nach der Krankenhausentlassung übernehmen Eltern, teilweise unvorbereitet, vielfältige Aufgaben. Die Anleitung und Schulung zur Pflege ihres Kindes wurde von den Eltern sehr unterschiedlich geschildert. Während einige Familien bereits auf der Intensivstation in die Pflege ihres Kindes involviert wurden, erhielten drei Familien weder in der Klinik noch durch den ambulanten Pflegedienst eine Anleitung für die Pflege ihres Kindes. Eine Familie erhielt eine Falschberatung und wurde ohne Unterstützung eines Pflegedienstes nach Hause entlassen. Eltern eines Kindes mit Heimbeatmung sind nicht mehr nur Mutter, Vater und Ehepartner, sondern gleichzeitig Pflegende, Manager, Therapeut und Techniker. Die Eltern fühlen sich in ihren neuen Rollen und den damit verbundenen Herausforderungen oft „*allein gelassen*“ und wünschen sich insbesondere zu Beginn und zu besonderen Lebensabschnitten bzw. Lebensereignissen, z. B. bei der Einschulung oder in der Phase der Transition, professionelle Beratung und Unterstützung. Im Zusammenleben mit ihrem Kind, einer engen Vertrautheit mit dem kindlichen individuellen Befinden sowie mit Kenntnissen über die Grunderkrankung und Beatmung, entwickeln die Eltern im Laufe der Zeit eine spezielle Expertise, über die niemand anderes verfügt. Ist ein neuer Pflegedienst involviert oder stellen sie Pflegepersonen selbst ein, übernehmen sie zusätzlich die Anleitung und Schulung neuer Pflegender.

„Und ich habe die dann im Dezember eingearbeitet. D. h. dann bin ich auch immer mit in die Schule zum Einarbeiten. Es ist anstrengend in der Schule einzuarbeiten, mehr als wenn ich die Leute zu Hause habe. In dem Moment, wo ich mit denen in der Schule bin, müsste ich eigentlich auch noch aufräumen und Essen vorbereiten. Weil, wenn wir mittags kommen, ist es ja schon höchste Zeit, dass er was zu essen kriegt. Also es zerreißt mich schier.“

Sowohl im ambulanten als auch im stationären Setting fühlen sich die Eltern für das gesundheitliche Wohl des Kindes und seine Zukunft verantwortlich und haben stets ihr Kind und das an der Versorgung des Kindes beteiligte Fachpersonal im Blick.

3.2 Das Erleben von Kindern und Jugendlichen mit Heimbeatmung

Die befragten Kinder verfügen ebenfalls über umfangreiche Kenntnisse ihrer Erkrankungen. Sie wissen, welche Art von Beatmungsgerät sie unterstützt, kennen sich mit Fehlfunktionen aus und sind mit den verschiedenen Alarmfunktionen vertraut. Dennoch konzentrieren sich die Kinder in erster Linie auf die Aspekte ihres Lebens, die nicht mit ihrer Beatmung in Verbindung stehen. Sie erkennen die überlebenswichtige Notwendigkeit der Beatmung und sehen sie als einen Teil des täglichen Lebens, rücken sie aber nicht in den Mittelpunkt. Viele der Befragten sehen das Beatmungsgerät in erster Linie als etwas Positives. Sie berichten, dass die Beatmung ihr Leben gerettet hat, ihre Atmung unterstützt, sie körperlich entlastet und ihnen mehr Kraft gibt. Ein neun-jähriger Junge, der seit seiner Geburt beatmet wird, findet seine Beatmung normal und äußert dies mit den Worten „*Ich kenne es ja nicht anders*“. Das Atmen wird von den Kindern und Jugendlichen, die noch über eine Restfunktion verfügen, als „*Schwerstarbeit*“ gesehen, dennoch wird die Beatmungspflicht nicht mit Krankheit gleichgesetzt. „*Krank bin ich, wenn ich Fieber habe, einen Infekt habe*“.

3.2.1 Der Mobilität den Vorzug geben

Obwohl der Grad der Beatmungsabhängigkeit keinen Einfluss auf das kindliche Gesundheitsempfinden hat, wirkt er sich auf die Lebensqualität der Kinder aus. Die Kinder berichten, dass sie in Zeiten, in denen sie nicht kontinuierlich beatmet werden müssen, einen geringeren Überwachungs- und Betreuungsbedarf durch Erwachsene haben und sich dadurch freier fühlen. Trotz vorhandener Ängste bei Atemnot und der eingeschränkten Lebensqualität durch den erhöhten Überwachungsbedarf, erklären die Befragten, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, dass sie der Mobilität den Vorzug geben würden, wenn sie zwischen dieser und der Eigenatmung wählen könnten.

„*Das Gehen ist mir wichtiger! Mit der Beatmung könnte ich leben. Ich könnte wieder selbstständiger werden, rumbasteln und so. Wieder selbstständig was machen.*“ Die Kinder wollen sich aktiv am Spiel mit Freundinnen und Freunden beteiligen oder wie der hier zitierte Jugendliche handwerklich tätig sein. Bei diesen Aktivitäten fühlen sie sich mehr durch den Rollstuhl und ihre Immobilität beeinträchtigt als durch ihre Beatmung.

3.2.2 Mit der Beatmung wie gesunde Kinder leben wollen

Im Fokus der Kinder stehen Alltagsaktivitäten wie Schulbesuch, Freunde treffen, Hobbys und Familie. Der Besuch der Schule ist für sie von großer Bedeutung. In der Schule haben sie die Möglichkeit, neue Freunde außerhalb der Familie zu finden.

„*Ich gehe gerne in die Schule. Da kann ich auch mit meiner Freundin spielen. In der Pause. Sonst geht das ja nicht, weil nachmittags habe ich ja Therapie und so. Die sehe ich nur in der Schule.*“

Freunde sind eine wichtige physische und emotionale Ressource. Die Kinder schildern, dass sie traurig oder frustriert sind, wenn sie die Schule nicht besuchen können. Als Grund für den Schulausfall werden nicht gesundheitliche Probleme angegeben, sondern in erster Linie Personalengpässe in der ambulanten Pflege oder Unstimmigkeiten bei Behörden über die Finanzierung der Schulbegleitung bzw. die Reparatur eines zum Schulbesuch benötigten Equipments. Funktionieren bestimmte Technologien nicht, z. B. der Elektrorollstuhl oder fehlt die Begleitung durch den Pflegedienst, haben die Kinder nicht die Möglichkeit, an Aktivitäten außerhalb ihres Zuhauses teilzunehmen. Daher ist es insbesondere den Jugendlichen sehr wichtig, das eigene Mobiltelefon und den Computer selbstständig bedienen zu können. *„Ich chatte auch viel mit Freunden. Ich habe ja einen Computer mit dem kann ich selber schreiben. Da habe ich so einen Punkt auf dem Kopf, an der Stirn. Dann kann ich mit dem Kopf die Maus bewegen. Da sitzt dann auch keiner daneben. Das kann ich allein.“*

Telefon und Internet geben ihnen die Möglichkeit, unabhängig von der Begleitung Erwachsener, Kontakte zu Freunden aufrechtzuerhalten und neue Freundschaften über soziale Medien zu knüpfen.

3.2.3 Nach Unabhängigkeit streben

Während Kinder im Grundschulalter Pflegepersonen oftmals als Freunde betrachten, fühlen sich Jugendliche durch die stete Präsenz der Erwachsenen beobachtet. Sie können bei ihren Freunden oder in der Schule nie sie selbst sein. Einige Jugendliche berichten, dass sie aufgrund der pflegerischen Begleitung in der Regelschule gemobbt wurden. Die Jugendlichen streben nach Unabhängigkeit und möchten auch ohne Aufsicht durch die Pflegefachkräfte oder ihre Eltern ihren Hobbys nachgehen. Sie kritisieren, dass es von den Interessen der jeweiligen Pflegepersonen abhängt, ob sie ihre eigenen Interessen wahrnehmen können. *„Alleine losziehen. Fußball gucken, da kannst du nur weg, wenn Pfleger da sind. Denn wenn eine Fußball dooffindet, dann hast du Pech gehabt.“*

Sie möchten selbst entscheiden dürfen und wie Gesunde gleichaltrige Freunde treffen und Partys feiern. Insbesondere männliche Jugendliche verzichten auf Unternehmungen mit Gleichaltrigen, wenn eine erwachsene Person sie begleiten muss. Die Jugendlichen fühlen sich durch die stete Sorge ihrer Eltern eingeschränkt und überbehütet. Sie wünschen sich, dass ihre Eltern ihnen mehr Entscheidungsfreiraum geben und ihr Streben nach Unabhängigkeit mehr unterstützen. Das Streben nach Unabhängigkeit und Normalität kann so weit führen, dass Jugendliche dafür Risiken eingehen. Eines der befragten Mädchen hat ihre Atemfähigkeit so weit trainiert, dass sie in der Schule stundenweise auf das Beatmungsgerät verzichten kann. Sie verweigert die Beatmung in der Schule, da sie auf die pflegerische Begleitung im Klassenzimmer verzichten möchte. Durch die ineffiziente Belüftung der Lunge kommt es jedoch zu gehäuften Lungenentzündungen.

3.2.4 Mit Expertise gegen Stigmatisierung und Fremdbestimmung

Außenstehende sehen in erster Linie die Defizite oder Beatmungsabhängigkeit der Kinder. Die Kinder berichten, dass sie in der Öffentlichkeit angestarrt werden *„...dann*

fühle ich mich wie eine Schaufensterpuppe. “Fremde, aber auch Angehörige verschiedener Gesundheitsprofessionen, würden die Beatmungsabhängigkeit oftmals mit einer kognitiven Beeinträchtigung gleichsetzen und sie nicht altersentsprechend behandeln. Dabei eignen sich die Kinder bereits frühzeitig eine eigene Expertise über ihre Erkrankung und Pflege an und lernen so zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung zu unterscheiden. Mit ihrer Expertise, auf die sich sowohl die Eltern als auch Pflegende verlassen können, geben sie den Erwachsenen Sicherheit und entlasten sie. Zudem gibt dieses besondere Wissen insbesondere den Jugendlichen die Möglichkeit, sich aus der engen Sorgebeziehung mit ihren Eltern zu lösen. Je älter die Kinder werden, desto mehr werden sie in gesundheitsbezogene Entscheidungen mit eingebunden. Die Entscheidung, ob ein Krankenhausaufenthalt notwendig ist, wird nun nicht mehr von den Eltern allein getragen.

Trotz Beatmungsabhängigkeit und teils progredienter Krankheitsverläufe sehen die Kinder optimistisch in die Zukunft. Sie haben genaue Berufsvorstellungen und träumen von einem Leben mit einer eigenen Familie. In ihren Erzählungen geht es weniger um den Wunsch, gesund zu sein, als vielmehr um den Wunsch, ein eigenständiges Leben führen zu können. *„Ich möchte eine eigene Wohnung haben und da wohnen, mit meinem Freund. Ich möchte nicht so ein eigenes Haus haben wir hier, sondern in einer Wohnung in einem Mehrfamilienhaus wohnen, wie meine Freundin. Und dann kommen die Krankenschwestern dahin, denn ich kann nicht allein leben. Aber vielleicht gibt es bis dahin ja auch Roboter, werden wir sehen.“*

4. Diskussion

Die Ergebnisse dieser Studie fokussieren erstmalig die unterschiedlichen Perspektiven von Eltern und ihren Kindern mit Heimbeatmung. Der Anspruch bestand darin, sowohl den Eltern als auch den Kindern eine Stimme zu geben (Mey 2003). Trotz der gesundheitlichen und sozialen Herausforderungen sind die Kinder dieser Studie mit ihrem Leben zufrieden. Dies ist ein Verdienst des außerordentlichen Einsatzes der Eltern, den auch Büker (2010) Müttern von Kindern mit Behinderungen zuschreibt. Das Familienleben wird von den Eltern neu kreiert, neue Routinen und Deutungsmuster werden entwickelt, um dem Kind und der Familie eine Zukunft zu schaffen. In diesem Prozess fühlen sich die Familien oftmals allein gelassen. Eine prozesshafte Begleitung, die die Eltern auf die Pflege vorbereitet und Entlastungsmöglichkeiten aufzeigt, wäre wünschenswert (Montagnino/Mauricio 2004). Das Erleben von sozialer Isolation, Erschöpfung, Stress und unkoordinierten Dienstleistungen, ähnelt den Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung (Büker 2010; Bachmann 2014). Dennoch unterscheidet sich das Erleben der Eltern von Kindern mit Heimbeatmung von den Ergebnissen der zuvor benannten Studien aufgrund der intensiven und komplexen gesundheitlichen Bedürfnisse des Kindes. Ein Leben *„in ständiger Alarmbereitschaft“*, die Notwendigkeit überlebenswichtige Entscheidungen treffen zu müssen, die Übernahme komplexester Pflegemaßnahmen, sowie der Verlust der Privatsphäre im eigenen Haus, kennzeichnen den Alltag dieser Eltern. Durch Schaf-

fung von Strukturen, Aneignung von pflegerischer und medizinischer Expertise sowie der steten Überwachung der Technik und der beteiligten Experten versuchen die Eltern die Ursachen, die zur Instabilität des kindlichen Gesundheitszustandes beitragen könnten, in einem gewissen Maß unter Kontrolle zu bringen (Corbin/Strauss 2010).

Während die Eltern täglich „*darum kämpfen*“, die Gesunderhaltung und Pflege des Kindes zu gewährleisten und den Familienalltag zu managen, liegt der Fokus der Kinder und Jugendlichen auf alltäglichen Aktivitäten und Bedürfnissen. Die Kinder und Jugendlichen artikulieren vielmehr Bedürfnisse, die über die originäre Pflege hinausgehen und vom fragmentierten Gesundheits- und Sozialsystem nicht mitbedacht und finanziert werden, wie beispielsweise die pflegerische Begleitung bei Ausflügen oder Klassenfahrten. Die Schule besuchen zu können und an Freizeitaktivitäten teilzunehmen ist ihnen besonders wichtig. In einer Gruppe eingebunden sein, Freundschaften zu knüpfen und diese in konfliktreichen Situationen aufrechtzuerhalten, sind notwendige Parameter, um soziale Kompetenz zu entwickeln (Rönnau-Böse/Fröhlich-Gildhoff 2015). Die Kinder und Jugendlichen erleben sich trotz ihres teilweise komplexen Pflegebedarfs nicht als krank. Vielmehr möchten sie als Mensch wahrgenommen (Tiesmeyer 2012; Oetting-Ross 2018) und nicht auf ihre Beatmungsabhängigkeit reduziert werden. Ihnen ist daran gelegen, dass ihnen der gleiche soziale Respekt entgegengebracht wird wie ihren gesunden Freunden. Werden sie in der Öffentlichkeit angestarrt, fühlen sie sich stigmatisiert und in ihrer Privatsphäre verletzt (Carnevale 2007). Die Aneignung von Kompetenzen zur Ablösung von Bezugspersonen und Eltern ist eine Entwicklungsaufgabe aller Jugendlicher (Rönnau-Böse/Fröhlich-Gildhoff, 2015). In ihrem Streben nach Unabhängigkeit und dem Wunsch, wie ihre Freunde leben zu können, wenden einzelne Jugendliche in dieser Studie risikoreiche Strategien an, die gegebenenfalls gesundheitliche Konsequenzen haben können. Im Laufe der Zeit entwickeln sie jedoch ein sensibles Gespür für ihre körperliche Leistungsfähigkeit, dass ihnen die Möglichkeit gibt ihren Handlungsspielraum zu erweitern.

5. Fazit

Bisher konzentrierte sich die nationale Forschung auf das Überleben von Kindern mit Langzeitbeatmung. Dem subjektiven Wohlbefinden und vor allem der Lebensqualität aus Kindersicht wurde bisher keine Beachtung geschenkt. Um die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen mit ihrer Vielfalt von Abhängigkeiten besser zu verstehen, bedarf es weiterer Studien, die die Kinder über einen längeren Zeitraum begleiten.

Nur wenn Deutungsmuster und Handlungen aus Sicht der Kinder und Jugendlichen erfasst werden, lassen sich adäquate Antworten auf ihre Situation finden, mit denen sich unter anderem professionelle Interventionsangebote entwickeln lassen (Knecht 2018). Die Gruppenerfahrung hat eine große Bedeutung für das Selbstwertgefühl der Kinder und fördert die Selbstkonzeptbildung (Rönnau-Böse/Fröhlich-Gildhoff 2015). Dementsprechend ist es von besonderer Relevanz, dass Gesundheits-

und Sozialbehörden sowie Dienstleister behördenübergreifend zusammenarbeiten und Schnittstellen minimieren, die zur Exklusion der Kinder führen.

Obwohl der Anteil an Kindern, der eine technikintensive Pflege benötigt, um ein sechs bis zehnfaches höher liegt als bei Erwachsenen (Lademann 2007), werden Pflegepersonen bisher nicht ausreichend auf die Versorgung dieser Kinder vorbereitet. Vielmehr leiten die Eltern die Pflegenden an, d. h. sie übernehmen zusätzlich Aufgaben, die originär Pflegenden abdecken müssten. Mit Blick auf die Kompetenzen und Ziele, die im Pflegeberufegesetz sowie in der Pflegeberufausbildungs- und Prüfungsverordnung der generalistischen Ausbildung festgelegt wurden, scheint es angezeigt die notwendigen Kompetenzen im Rahmen von verpflichtenden Weiterbildungsmaßnahmen zu vermitteln, bevor die Pflegenden in den Familien eingesetzt werden.

Literatur

- Bachmann, S. (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Huber
- Blumer, H. (1954): What is Wrong with Social Theory? In: *American Sociological Review* 19 (1), 3-10
- Böhm, A. (2012): Theoretisches Kodieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Original-Ausgabe*, 7. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 475-485
- Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber
- Bundesministerium für Gesundheit (2017): PG2-Statistik: Leistungsempfänger der Sozialen Pflegeversicherung nach Altersgruppen, Geschlecht und Pflegestufen. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegeversicherung-zahlen-und-fakten.html>. Herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit. Online verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegeversicherung-zahlen-und-fakten.html#c3291> [Stand: 2019-11-03]
- Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. (2012): Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V. Online verfügbar unter: http://www.bhkev.de/bhk/krank_kinder.html [Stand: 2012-01-04]
- Carnevale, F./Eren, A./Davis, M./Rennick, J./Troini, R. (2006): Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*. In: PED-DIATRICES, the official journal of the American Academy of Pediatrics 117 (1), e48-e60 DOI: 10.1542/peds.2005-0789
- Carnevale, F. (2007): Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. In: *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community* 11 (1), 7-18
- Carter, B. (2009): Tick box for child? The ethical positioning of children as vulnerable, researchers as Barbarians and reviewers as overly cautious. In: *International Journal of Nursing Studies* 46 (6), 858-864
- Corbin, J. M./Strauss, A. L. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 3. Aufl. Bern: Huber
- Dresing, T./Pehl, T. (Hrsg.) (2017): *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 7. Auflage. Marburg: Eigenverlag
- Dybwik, K./Tollåli, T./Nielsen, E./Brinchmann, B. (2011): „Fighting the system“: families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. In: *BMC health services research* 11: 156 <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-156>
- Ewers, M. (2003): High-Tech Home Care - Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2002): *Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Bern: Huber

- Falkson, S./Röling, M. (2016): Wenn das Zuhause zur Pflegestation wird. *JuKIP - Ihr Fachmagazin Für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*, 05(05), 214-220
- Falkson, S./Knecht, Chr./Hellmers, C./Metzing, S. (2017): The Perspective of Families With a Ventilator-Dependent Child at Home. A Literature Review. In: *Journal of Pediatric Nursing* 36, 213-224
- Geiseler, J./Karg, O./Börger, S./Becker, K./Zimolong, A. (2010): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. *HTA Bericht* 103: DIMDI
- Glaser, B. G. (1992): Basics of grounded theory analysis. Emergence vs forcing. Mill Valley, CA: Sociology Press
- Gießen-Scheidel, M./Hellmers, C./Metzing, S. (2017): Pflegeforschung mit akut kritisch kranken Kindern auf Kinderintensivstationen - Forschungsethische Herausforderungen. *Pflege & Gesellschaft*. 04: 321-337
- Gödecke, C. (2018): Langzeitbeatmung im eigenen Lebensumfeld, Frankfurt am Main: Mabuse
- Heinzel, F. (Hrsg.) (2012): Methoden der Kindheitsforschung. Ein Überblick über Forschungszugänge zur kindlichen Perspektive. Weinheim, Bergstr: Juventa
- Hewitt-Taylor J (2012): Planning the transition of children with complex needs from hospital to home. In: *Nursing Children and Young People*, 24(10), 28-35
- Israelsson-Skogsberg, Å./Hedén, L./Lindahl, B./Laakso, K. (2018): „I am almost never sick“: Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. In: *Journal of Child Health Care: for Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 22(1), 6-18
- Kirk, S. (1999): Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. In: *Health and Social Care in the Community* 7 (5), 350-357
- Knecht, Chr. (2018): Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Wiesbaden: Springer
- Lademann, J. (2002): Hospital at Home- Konzepte und Entwicklungsrichtlinien. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.): *Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Bern: Huber, 286-302
- Lademann, J. (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegenden Angehörige in High-Tech Home Care. Bern: Huber
- Manhas, K./Mitchell, I. (2012): Extremes, uncertainty, and responsibility across boundaries: facets and challenges of the experience of transition to complex, pediatric home care. In: *Journal of child health care*. 16 (3), 224-236
- Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern: Huber
- Mey, G. (2003): Zugänge zur kindlichen Perspektive. Methoden der Kindheitsforschung. Forschungsbericht aus der Abteilung Psychologie im Institut für Sozialwissenschaften der Technischen Universität Berlin, Nr. 2003-1. <http://psydok.psycharchives.de/jspui/handle/20.500.11780/917> [Stand: 2018-03-19]
- Mey, G./Mruck, K. (2011): Grounded Theory Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In: Mey, G./Mruck, K. (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. Wiesbaden: Springer Fachmedien. 11-48
- Montagnino B.A./Mauricio R.V. (2004): The child with a tracheostomy and gastrostomy: Parental stress and coping in the home - A pilot study. In: *Paediatric Nursing* 30 (5), 373-380
- Nelissen, V./Metzing, S./Schnepp, W. (2019): What it means for people to be mechanically ventilated via a tracheostomy at home: a qualitative study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 10 (3), 1102-1110
- Oetting-Roß, C./Ullrich, C./Schnepp, W./Büscher, A. (2016): „Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Hören wir richtig hin? [46 Absätze] In: *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 17(2), Art. 24. <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1602241> [Stand: 2017-09-10]
- Oetting-Roß, C./Schnepp, W./Büscher, A. (2018): Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung - Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive. In: *Pflege & Gesellschaft*, 01, 2018, 5-23
- Peter, C./Richter, M. (2009): Chronische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter. In: Schaeffer, D. (Hrsg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber, 297-319
- Redmond, B./Richardson, V. (2003): Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability. In: *Journal of Basic and Applied Research International* 16 (3), S. 205-218

- Rönnau-Böse, M./Fröhlich-Gildhoff, K. (2015): Resilienz und Resilienzförderung über die Lebensspanne. Stuttgart: Kohlhammer
- Steinke, I. (2012): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U./von Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 319-331
- Strauss, A. L. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. 2. Aufl. UTB: München
- Strauss, A. L./Corbin, J. M. (1996): Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim
- Tiesmeyer, K. (2012): Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber
- Trautmann, T. (2010): Interviews mit Kindern: Grundlagen, Techniken, Besonderheiten, Beispiele. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften
- Windisch, W./Dreher, M./Geiseler, J./Siemon, K./Brambring, J./Dellweg, D. et al. (2017): S2k-Leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz - Revision 2017. In: Pneumologie 71 (11), 722-795
- Wallis, C./Paton, J. Y./Beaton, S./Jardine, E. (2011): Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. In: Archives of disease in childhood 96 (11), S. 998-1002
- Wang, K.-W. K./Barnard, A. (2008): Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. In: Qualitative health research 18 (4), 501-508
- Zernikow, B. (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Berlin, Heidelberg: Springer

Sandra Falkson MSc.

Stockumer Straße 12, 58453 Witten, Sandra.Falkson@uni-wh.de (Korrespondenzadresse)

Prof. Dr. Claudia Hellmers

Hochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Postfach 1940, 49009 Osnabrück, c.hellmers@hs-osnabrueck.de

Prof. Dr. Sabine Metzging

Stockumer Straße 12, 58453 Witten, Sabine.Metzging@uni-wh.de

Anna Schüürmann

Schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche mit intensivmedizinischem Pflegebedarf in Pflegeheimen – die spezifischen Aufgaben von Fachkräften und Besonderheiten im Umgang mit den Eltern

Technology dependent children in inpatient facilities – specific tasks of professionals and particularities in dealing with parents

Aims of the study: The aim of the present qualitative study is to explore the specific characteristics of working in an inpatient facility for technology dependent children and how healthcare professionals deal with their parents. **Study design and methods:** This qualitative study is based on semi structured interviews with seven professionals who work in an inpatient facility where technology dependent children live. Semi-structured interviews were held. The interviews were recorded and transcribed verbatim. Data was analyzed using qualitative content analysis by Mayring (2015). **Results:** Seven categories that are important to the professionals have been identified: Specific characteristics of their work, Maintain proximity and distance, Creating relationships with and between family members, Communication within the team, Difficult situations, Wishes to the parents, Job satisfaction. **Conclusion:** The central task of professionals working at inpatient homes for TDC consists of structuring their day to day life and promoting them to the best of their ability. All affords of the professionals are focused on achieving the highest possible quality of life for the TDC.

Keywords

technology dependent, children, families, professionals, healthcare professionals

Zielsetzung: Ziel der vorliegenden qualitativen Studie ist es, die Besonderheiten der pflegerischen Arbeit in einem Heim für Heranwachsende mit Schwerstmehrfachbehinderung und/oder Beatmung darzustellen und das Erleben der Pflegefachpersonen zu ihrem Umgang mit den Eltern zu untersuchen. **Design und Methoden:** Der Studie liegt ein qualitatives Forschungsdesign zugrunde. Es wurden sieben Leitfadenterviews mit Fachkräften aus Pflegeheimen für schwerstmehrfachbehinderte und/oder beatmete Kinder und Jugendliche durchgeführt und aufgezeichnet. Die Daten wurden anschließend wörtlich transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) analysiert. **Ergebnisse:** Es konnten sieben Kategorien identifiziert werden. Diese geben die Themen wieder, die den Fachkräften wichtig sind: Besonderheiten der Arbeit, Nähe und Distanz wahren, Beziehungsgestaltung mit und zwischen den Familien, Kommunikation im Team, Schwierige Situationen, Wünsche an die Eltern, Arbeitszufriedenheit.

eingereicht 30.10.2019
akzeptiert 10.01.2020

Schlussfolgerung: Die wesentliche Aufgabe von Fachkräften in einem Heim für Kinder mit Abhängigkeit von medizintechnischen Geräten (TDC) besteht darin, den Alltag der Heranwachsenden zu gestalten und sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten bestmöglich zu fördern. Der Umgang mit den Eltern hat seinen Schwerpunkt in der Gesprächsführung. Alle Handlungen der Fachkräfte zielen darauf ab, eine bestmögliche Lebensqualität für die TDC zu erreichen.

Schlüsselwörter

Schwerstmehrfachbehindert, Kinder, Familien, Fachkräfte, Pflegekräfte

1. Hintergrund und Fragestellung

In Deutschland lebt gegenwärtig eine Vielzahl von Kindern und Jugendlichen mit Schwerstmehrfachbehinderung, die von medizinischen Geräten abhängig sind. Ihre genaue Anzahl ist statistisch nicht erhoben. Ebenso existieren weder Angaben über die landesweite Anzahl der Einrichtungen, die den Kindern mit ihrem intensivmedizinischen Pflegebedarf ein Zuhause bieten, noch gibt es diesbezüglich übersichtliche Auflistungen. Zusätzlich zu den fehlenden Datenerhebungen existiert im deutschen Sprachraum keine Terminologie für die Patientengruppe.

Im englischsprachigen Raum werden schwerstpflegebedürftige und/oder dauerbeatmete Kinder und Jugendliche unter dem Begriff „Technology Dependent Children“ (TDC) zusammengefasst. Unter dieser Bezeichnung werden alle Kinder und Jugendlichen verstanden, die medizintechnische Geräte benötigen, um den Verlust von lebensnotwendigen Körperfunktionen zu kompensieren und eine erhebliche, fortwährende körperliche und pflegerische Unterstützung benötigen, um ihr Sterben oder das Fortschreiten ihrer Behinderung zu verhindern (Giambra et al. 2014: 14). Ihre Abhängigkeit von lebenserhaltender Technik und lebenserhaltenden Hilfsmitteln ist meist langfristig und nicht revidierbar. Die Anzahl und Komplexität der medizintechnischen Geräte, von denen ein solches Kind¹ abhängig ist, kann stark variieren. Sie reichen von leicht zu bedienenden Geräten wie einer Nahrungspumpe bis hin zu hochkomplexen Geräten wie zum Beispiel Beatmungs- oder Dialysegeräten (Kirk 1998: 102). Die Versorgung von TDC ist demnach geprägt durch den Umgang mit Medizintechnik, deren Einsatz meist kontinuierlich notwendig ist. Ein Hauptmerkmal der Patientengruppe ist, dass sie eine kontinuierliche und umfangreiche pflegerische Versorgung benötigen. In Deutschland wird die Pflege entweder von Pflegefachpersonen, von den Eltern oder durch eine Zusammenarbeit von beiden geleistet und durchgeführt.

Die medizinischen und technischen Fortschritte lassen erwarten, dass die Anzahl dieser Patienten in den nächsten Jahren weiter steigen wird. Es werden zunehmend Einrichtungen benötigt werden, in denen sie leben können, da eine Unterbringung im häuslichen Umfeld nicht immer gewährleistet werden kann. Im Zuge des Pflegenotstands ist es bereits heute schwierig, die Versorgung der Patientengruppe im ambulan-

¹ Zur besseren Lesbarkeit werden unter dem Begriff „Kinder“ Kinder und Jugendliche zusammengefasst, falls dies nicht explizit anders beschrieben ist.

ten Setting zu gestalten, da ihre Betreuung eine 24-stündige Eins-Zu-Eins-Pflege erfordert. Dieser Hintergrund bringt eine neue Herausforderung für Pflegefachpersonen mit sich und macht den Forschungsbedarf der pflegerischen Perspektive auf ihre Arbeit mit TDC und ihren Familien deutlich.

Ziel der vorliegenden qualitativen Studie ist es, die Besonderheiten der pflegerischen Arbeit in einem Heim für Heranwachsende mit Schwerstmehrfachbehinderung und/oder Beatmung darzustellen und das Erleben der Pflegefachpersonen zu ihrem Umgang mit den Eltern zu untersuchen. Dabei kristallisierten sich folgende Forschungsfragen heraus:

1. *Was kennzeichnet die berufliche Tätigkeit in einer Heimeinrichtung für schwerstmehrfachbehinderte und/oder beatmete Kinder und Jugendliche?*
2. *Wie erleben Pflegefachpersonen einer Heimeinrichtung für schwerstmehrfachbehinderte und/oder beatmete Kinder und Jugendliche den Umgang mit den Eltern?*

2. Methodisches Vorgehen

In der Studie sollte untersucht werden, wie die einzelne Pflegefachperson ihre Arbeit und den Umgang mit den Eltern aus ihrer subjektiven Perspektive wahrnimmt. Dies implizierte ein qualitatives Forschungsdesign, da das subjektive Erleben der zwischenmenschlichen Interaktion und die daraus resultierenden Erfahrungen im Mittelpunkt standen. Als Forschungszugang diente der wissenschaftstheoretische Ansatz der Phänomenologie. Die individuelle, soziale Wirklichkeit sollte durch einen „intensiven Dialog“ dargestellt und ihre Bedeutung für die beteiligten Personen sichtbar gemacht werden (Mayer 2014: 76). Das Phänomen der Kommunikation und Interaktion zwischen Pflegenden und Angehörigen sollte aus der Perspektive der betroffenen Pflegefachperson beleuchtet werden.

2.1 Literaturrecherche

Das Thema wurde durch eine umfangreiche systematische Literaturrecherche in den Datenbanken CINAHL Complete inklusive PsycINFO und PSYINDEX, PubMed und Cochrane Library auf seine Relevanz geprüft. Die Recherche verhalf gleichzeitig dazu, den aktuellen Stand der Wissenschaft zur Problematik zu erheben.

Es wurde deutlich, dass der bisherige Fokus der Wissenschaft auf der Perspektive der Eltern liegt. Insgesamt wurden nur sechs Studien ermittelt, die die Beziehung zwischen Eltern von TDC und Pflegefachpersonen aus der Perspektive der Pflegefachpersonen untersuchen. Diese Arbeiten beschränken sich jedoch auf das Krankenhaussetting und die häusliche Pflege. Es konnten keine Studien generiert werden, in denen die Situation von Pflegefachpersonen untersucht wurde, die in einem Heim für schwerstmehrfachbehinderte Kinder arbeiten. Aus der Literatur geht hervor, dass alle Pflegefachpersonen den Umgang mit Eltern von TDC als besonders empfinden. Die Besonderheit zeichnet sich dadurch aus, dass der Kontakt zu den Familien enger ist als bei Kindern,

die nicht auf den Einsatz medizintechnischer Hilfsmittel angewiesen sind. Hinzu kommt, dass nicht ausschließlich die Pflegefachpersonen die Experten für die unmittelbare Pflege sind, sondern dass auch die Eltern über Expertenwissen verfügen. Es ist wichtig, mit den Eltern auf ein Niveau zu kommen, auf dem die gegenseitige Expertise respektiert wird (vgl. Ford; Turner 2001, Giambra et al. 2014). Die Pflegefachpersonen müssen dazu in der Lage sein, mit den Eltern zusammen zu arbeiten. Hierfür sind unterschiedliche Faktoren maßgeblich. Als zentrale Voraussetzung wird sowohl von den betroffenen Eltern als auch von den Pflegefachpersonen der Aufbau von Vertrauen gesehen. Vertrauensbildend ist es anzuerkennen, dass Eltern zum einen wissen, was ihrem Kind gut tut und zum anderen, dass sie ein besonderes Gespür dafür haben, wenn sich seine gesundheitliche Situation verschlechtert. Nur wenn die Pflegefachpersonen den Eltern zeigen, dass sie auf die elterlichen Fähigkeiten und Gefühle, im Sinne von Empfindsamkeit für die Situation, Erspüren der Bedürfnisse des Kindes, vertrauen und sie als unverzichtbare Partner ansehen, können diese ihrerseits Vertrauen entwickeln (Lindblad et al. 2005). Die pflegerische Arbeit, die eine enge Zusammenarbeit mit den Familien erfordert und damit einhergeht, viel Zeit mit den Eltern und ihren Kindern zu verbringen, ist immer ein Balanceakt zwischen Nähe und Distanz. Es muss das richtige Maß der Einbindung gefunden werden: „[...] *it is an art to know one can offer without becoming over-involved.*“ (Ford et al. 2001: 293). Durch die gemeinsame Bewältigung von besonderen Situationen wie Krisen oder anderen emotionalen Ereignissen bildet sich eine Form der Intimität. Einige vergleichen die Beziehung mit einer Freundschaft, was aber nicht unkritisch gesehen wird, da dieses Verhältnis mit einer Grenzüberschreitung einhergeht (vgl. Ford et al. 2001). Auch in den Studien von Mendes (2016) und Kirk und Glendinning (2002) sehen die Pflegenden die Gefahr, die professionelle Distanz und damit die notwendige Objektivität zu verlieren.

Eine ihrer Hauptaufgaben sehen die Pflegefachpersonen darin, die Eltern auf unterschiedlichen Ebenen zu unterstützen (vgl. Kirk et al. 2002). Zum einen spielt die emotionale Unterstützung der Familien eine bedeutende Rolle. Es ist wichtig für die Eltern „da“ zu sein, ihre Überlegungen, Gedanken und Sorgen anzuhören und sie in ihren Entscheidungen und Vorgehensweisen zu bestärken und zu beraten (Lindblad 2005). Eine weitere wichtige Ebene der Unterstützung ist die praktische Unterstützung. Den Schwerpunkt ihres Handelns sehen die Pflegepersonen hier in der Anleitung der Eltern. Sie sollen sich in der Versorgung ihrer Kinder so sicher wie möglich fühlen. Die letzte Ebene der Unterstützung ist die organisatorische. Diese ist gefragt, um Dienstleistungen und Hilfsmittel zu organisieren und zu koordinieren (Kirk et al. 2002).

Als gemeinsames Ziel aller Parteien wird der Wunsch definiert, das Beste für das Wohlbefinden und die Entwicklung des Kindes zu erreichen: „[...] *there was one common goal, namely the child's best.*“ (Lindblad et al. 2005: 219). Dieses Ziel kann nur durch eine konstruktive Zusammenarbeit zwischen Eltern und Pflegenden erreicht werden.

2.2 Datenerhebung und Leitfadententwicklung

Die Datenerhebung erfolgte durch halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews (Helfferich 2011). Es wurde ein flexibler Interviewleitfaden erarbeitet, der das Ziel der Untersuchung fokussierte und das Thema eingrenzte. Gleichzeitig begünstigte er die Entwicklung eines möglichst offenen Gesprächs. Die Reihenfolge der Fragen war, bis auf die Eröffnungsfrage, nicht festgelegt. Vielmehr sollten sie situativ an den individuellen Erzählfluss angepasst werden. Dieses Vorgehen sollte gewährleisten, dass die Interviewpartner_innen möglichst unbeeinflusst ihre Eindrücke und Empfindungen schildern.

Die Leitfadentkonstruktion erfolgte in vier Schritten nach Helfferich (2011): Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren, dem SPSS-Prinzip. Dabei flossen die intensive Literaturarbeit und die berufliche Vorerfahrung der Forscherin in die Erstellung des Leitfadens ein und wurden genutzt, um Schlüsselbegriffe zu generieren. Es wurden sieben Fragen entwickelt. Da Helfferich (2011) keine konkreten Vorgaben zum „Sortieren“ macht und der Forschungsfrage ein sensibles Thema zugrunde liegt, wurde entschieden, die Fragen nach den Phasen von Corbin und Morse (2003) zu strukturieren. Das Interview wird demzufolge in vier Phasen gegliedert: die „Vor-Interviewphase“, die durch das Informationsschreiben und den ersten Kontakt abgedeckt wurde, die „Vorsichtig-Vorantastende Phase“, der die Gesprächseröffnung zugeordnet wurde, die „Vertiefende Phase“, der alle Fragen zugeteilt wurden, die dem tieferen Eindringen in die Thematik dienten und die konkrete Beispiele zu Erlebtem und Erfahrenem wünschten und die „Phase des Auftauchens“, die den Gesprächsabschluss einleitete. Das Vorgehen verhalf dazu, mit der gebotenen Vorsicht in das Interview einzusteigen, den Inhalt allmählich zu vertiefen und zu konkretisieren und behutsam aus dem Gespräch herauszuführen. Die Fragen umfassten die Themenfelder: Arbeitsalltag, Aufgaben im Zusammenhang mit den Kindern, Kontakt zu den Eltern, positive und negative Erfahrungen mit den Eltern und Wünsche an die Eltern. Alle Themen fanden in den unterschiedlichen Interviewsituationen Berücksichtigung.

Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Informant_innen aufgenommen und anschließend nach Dresing und Pehl (2018) wörtlich transkribiert, um sie zur Datenanalyse zu verwenden. Alle Angaben, die eventuelle Rückschlüsse auf Personen oder Orte zuließen, wurden anonymisiert. Bei der Erwähnung von Namen innerhalb der Interviewsituation wurden Pseudonyme verwendet, die die wesentlichen Merkmale der Person (Geschlecht, Kulturkreis, Altersgruppe) erhielten. Nach der Transkription wurden alle Aufnahmen unwiderruflich gelöscht.

2.3 Ethische Überlegungen

Die Forschungsarbeit entstand als Qualifizierungsarbeit im Masterstudiengang Lehrer/in Pflege und Gesundheit an der Katholischen Hochschule Köln. Sowohl die Hochschule als auch die betreuende Professorin verantworten gemeinsam mit der Autorin das forschersische Vorgehen und die Einhaltung forschungsethischer Prinzipien.

Aus diesem Grunde konnte auf das Hinzuziehen einer Ethikkommission verzichtet werden.

Um alle Aspekte umfassend zu berücksichtigen, wurden die acht forschungsethischen Prinzipien nach Schnell und Dunger (2018: 32ff) herangezogen und die darin enthaltenen Anforderungen befolgt. Die besondere Aufmerksamkeit galt der Aufklärung der Informant_innen über die Absicht des Projekts, die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme und der Wahrung ihrer Anonymität. Es wurde ein Schreiben für potentielle Interviewpartner_innen aufgesetzt, welches Informationen über die Person der Forscherin, den Grund für die Datenerhebung und das Ziel der Forschungsarbeit enthielt. In dem Schreiben wurde zu Einzelinterviews eingeladen und gleichzeitig über den zeitlichen Umfang und die freie Wahl des Intervieworts und -zeitpunkts aufgeklärt. Interessierten stand die Möglichkeit zur freiwilligen Kontaktaufnahme mit der Forscherin offen. Alle Teilnehmer_innen wurden darüber informiert, dass sie ihre Teilnahme jeder Zeit ohne Angabe von Gründen widerrufen können. Mit der Verarbeitung personenbezogener Daten erklärten sie sich schriftlich einverstanden. Alle Daten und Angaben zu Personen und Orten wurden in den schriftlichen Ausarbeitungen so dargestellt, dass keine Zuordnung zu den Informant_innen der Studie und/oder den Einrichtungen möglich ist.

2.4 Auswahl der Stichprobe

Die Forschungsfrage stellt die subjektive Sichtweise der Pflegefachpersonen, die in einer stationären Einrichtung für schwerstpflegebedürftige Kinder arbeiten, in den Mittelpunkt. Dadurch, dass die Interviewteilnehmer_innen in einer solchen Einrichtung arbeiten müssen, war die Grundgesamtheit somit festgelegt. Es erfolgte eine Gelegenheitsauswahl (Brandenburg et al. 2013: 146f.) in Einrichtungen, die über das Internet recherchiert werden konnten. Aus Gründen des Datenschutzes kann an dieser Stelle nur gesagt werden, dass es sich um weniger als drei Einrichtungen handelt. Die Einrichtungsleitungen wurden als Gatekeeper genutzt. Sie wurden telefonisch kontaktiert, um über das Forschungsvorhaben zu informieren. Es erfolgte eine telefonische Terminabsprache, um die oben beschriebenen Informationsschreiben verteilen zu können. Die nicht systematische Auswahl der Interviewteilnehmer_innen führte dazu, dass sich auch Personen meldeten, die zwar in den Einrichtungen arbeiten, aber nicht der Berufsgruppe Pflege zuzuordnen sind und somit nicht zur Zielgruppe der Forschung gehörten. Da sich während der Informationssammlung über die untersuchten Einrichtungen herausstellte, dass alle Mitarbeiter_innen gleichermaßen in die Pflege der Bewohner_innen involviert sind und Kontakt zu Eltern und Angehörigen haben, wurde entschieden, auch Mitarbeiter_innen ohne pflegeberufliche Ausbildung in die Studie einzubeziehen (Tabelle 1). Um die Anonymität der Informant_innen zu gewährleisten, war es erforderlich, die personenbezogenen Daten so grob zu fassen, dass keine Rückschlüsse auf die Einzelpersonen möglich sind. Die Kerninformationen der Daten bleiben trotzdem in ihrer Aussage erhalten und finden bei der Auswertung der Daten in Ansätzen Berücksichtigung.

Interview	1	2	3	4	5	6	7
Geschlecht	weibl.	weibl.	weibl.	weibl.	weibl.	weibl.	weibl.
Alter	> 50	> 50	> 50	> 30	> 50	> 20	> 20
Berufsausbildung	Kinderkrankenschwester	k. A.	Kinderkrankenschwester	Kinderkrankenschwester	k. A.	Gesundheits- u. Kinderkrankenschwesterin	k. A.
Berufserfahrung in Jahren	> 30	> 30	> 30	> 10	> 30	< 5	< 5
Jahre in der Einrichtung	9	9	9	9	9	< 5	< 5
Weiterbildung	Palliativ Care	k. A.	Palliativ Care	Palliativ Care	k. A.	keine	k. A.

Tab. 1: Darstellung der Stichprobe

Die Begrenzung des Forschungszeitraums sowie die begrenzt zur Verfügung stehenden Ressourcen ermöglichten eine Durchführung von sieben Interviews (Dauer 30 bis 45 Minuten). Sie wurden von der Autorin im Zeitraum von März bis Mai 2019 vorgenommen. Nach Präferenz der Teilnehmer_innen fanden alle Befragungen am Arbeitsplatz statt. Ein geeigneter Raum stand dort zur Verfügung und konnte genutzt werden.

2.5 Datenanalyse

Zur Datenanalyse wurde die „initiiierende Textarbeit“ nach Kuckartz (2018: 55ff) mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) kombiniert. Eine erste eingehende Auseinandersetzung mit den Transkripten erfolgte durch die „initiiierende Textarbeit“ (Kuckartz 2018: 55ff). Das Material wurde vor dem Hintergrund der Forschungsfragen intensiv gelesen und dabei eine Kennzeichnung zentraler Begriffe und bedeutsamer sowie unverständlicher Abschnitte vorgenommen. Die Bearbeitung erfolgte unter Berücksichtigung der formalen und inhaltlichen Struktur des Textes, da sowohl Wortwahl, Mehrfachnennungen als auch eventuelle Gedankensprünge der Interviewten sinnvolle Anhaltspunkte für die Analyse sein konnten. Es entstand eine stichwortartige Fallzusammenfassung, die den Inhalt des Interviews textnah, komprimiert darstellt. Anschließend wurde die Datenauswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring 2015) durchgeführt. Es wurden Kategorien gebildet, die mit konkreten Textpassagen in Verbindung stehen, um die Originalaussagen der Interviewpartner_innen möglichst genau darzustellen. Zu den einzelnen Zeilen der Transkripte wurden anhand des systematischen Vorgehens der zusammenfassenden Inhaltsanalyse Paraphrasen erstellt. Hierzu wurden inhaltsleere Textpassagen gestrichen, inhaltstragende Aussagen in eine grammatikalische Kurzform gebracht und auf das Wesentliche gekürzt. Daraus folgte eine Vereinheitlichung der Sprache. Die Inhalte der Paraphrasen wurden weiter generalisiert und abschließend zu Schlagwörtern reduziert. In einem mehrstufigen Prozess wurden bedeutungsähnliche Schlagwörter gebündelt und zu Kategorien zusammengefasst. Es wurde erneut ein Augenmerk daraufgelegt, ob die in-

haltliche Bedeutung der Originalaussage der zugeordneten Kategorie entspricht. Bei Bedarf wurde eine neue Kategorie gebildet oder die Textstelle einer anderen, ihrem Inhalt entsprechenden Kategorie zugeordnet. Um diese Arbeit übersichtlicher zu gestalten, wurde sie unter zur Hilfenahme von MAXQDA durchgeführt. Die Anzahl der Kategorien wurde durch den Überprüfungs- und Modifizierungsprozess immer weiter reduziert. Es erfolgte die Zusammenstellung der zentralen Aussagen als Kategoriensystem und die Zuordnung von Unterkategorien. Im letzten Arbeitsschritt wurde das entwickelte Kategoriensystem am Ausgangsmaterial rücküberprüft. Ein Kolloquium wurde genutzt, um mögliche Bias zu erkennen. In dem mehrstufigen Prozess wurden sieben Kategorien und acht Subkategorien entwickelt.

3. Ergebnisse

Die identifizierten Kategorien geben die Themen wieder, die den Fachkräften² wichtig sind: (K1) Besonderheiten der Arbeit, (K2) Nähe und Distanz wahren, (K3) Beziehung mit und zwischen den Familien gestalten, (K4) Kommunikation im Team, (K5) Schwierige Situationen, (K6) Wünsche an die Eltern, (K7) Arbeitszufriedenheit.

Es wird deutlich, dass sich die einzelnen Kategorien nicht trennscharf voneinander abgrenzen lassen. Diese Tatsache zeigt, wie vielschichtig die Thematik ist. Es besteht häufig eine Interdependenz zwischen den einzelnen Kategorien.

3.1 (K1) Besonderheiten der Arbeit

Als Besonderheit der Arbeit in einem Heim für schwerstmehrfach behinderte Kinder wird sowohl die enge Bindung zu den Kindern und ihren Familien empfunden als auch das breite Aufgabenspektrum der Mitarbeiter_innen. Dadurch, dass die Kinder dauerhaft in der Einrichtung leben, ist es den Fachkräften möglich, die Kinder so gut zu kennen, dass sie ihre Gestik, Mimik und ihr Verhalten deuten und interpretieren können. Sie entwickeln ein Gefühl für die Empfindungen und den Gesundheitszustand der Kinder. *„Dass man die Kinder besser kennt. Also, dass man so ganz kleine Veränderungen, die vielleicht auch nicht auf dem Monitor sichtbar sind, einem auffallen. Ob es eine Hautveränderung ist oder ob ich das Gefühl habe, dass er anders atmet als sonst oder sich irgendwie nur vom Gesichtsausdruck aufregt oder so. Dass einem so Dinge auffallen. Ja, und man hat natürlich eine viel engere Bindung zu den Kindern.“*

Im Mittelpunkt der Arbeit steht die Alltagsgestaltung der Kinder und das Bestreben, den Kindern Normalität zu bieten. Die Kinder sollen die bestmögliche Lebensqualität haben. Dabei sind der individuelle Gesundheitszustand und die individuellen Bedürfnisse immer zu berücksichtigen. Die Körperpflege und die zum Teil aufwendige Behandlungspflege werden von den Fachkräften als wichtige, selbstverständliche Grundlage wahrgenommen, um den Kindern eine soziale Teilhabe zu ermöglichen.

² Der Begriff „Fachkraft“ umfasst alle befragten Berufsgruppen. Eine explizite Bezeichnung der Berufsgruppe erfolgt ausschließlich, wenn nur die benannte Profession gemeint ist.

„Natürlich ganz normal die Versorgung morgens ganz wichtig mit als erstes. Aber auch Teilhabe, Normalität einfach. Sei es wir packen die Kinder ein und gehen spazieren oder im Sommer bauen wir den Pool auf und auch die beatmeten Kinder können in den Pool. Das ist halt, wie es andere Kinder halt auch haben. So diese ganz normale Zeit. Teilhaben am Leben.“

3.2 (K2) Nähe und Distanz wahren

Die Kategorie „Nähe und Distanz wahren“ wird auf verschiedenen Ebenen gesehen. Die Interviewpartner_innen sehen die Abgrenzung von der Arbeit, die Bindung zum Kind und die Beziehung zu den Eltern unter diesem Aspekt abgebildet. Allen ist ein Ausbalancieren von Nähe und Distanz gemeinsam.

Eine ausreichende Distanz zur Arbeit wird so formuliert, dass in der Freizeit die beruflichen Erlebnisse in den Hintergrund treten. Dabei ist den Fachkräften wichtig, durch die räumliche Distanz auch eine gedankliche Distanz zu erreichen. Die Mehrzahl der Informant_innen gibt an, sich nach Dienstschluss nahezu keine Gedanken mehr über berufliche Ereignisse zu machen.

In Bezug auf die Eltern wird die Nähe nicht als belastend formuliert. Eine Teilnehmerin führt das darauf zurück, dass der Kontakt zu den Eltern immer zeitlich begrenzt stattfindet. Das Verhältnis zu den meisten Familien ist gut, dennoch sind die Begegnungen nur punktuell, da die Eltern als Besucher in die Einrichtung kommen und nicht mit ihren Kindern dort leben. Oftmals sind Berührungspunkte nur bei der Begrüßung, einem kurzen Austausch über das aktuelle Befinden des Kindes und der Verabschiedung gegeben oder begrenzen sich auf ein Telefonat.

Zu den Kindern entwickelt sich durch die tägliche Betreuung über einen oft jahrelangen Zeitraum unweigerlich eine kontinuierlich wachsende Bindung.

Da die Versorgung weit über den pflegerischen und medizinischen Aspekt hinausgeht und in großen Teilen auch die emotionale Ebene umfasst, empfinden die Fachkräfte eine enge Bindung als selbstverständlich. Die größere Nähe entsteht auch durch einen engeren körperlichen Kontakt.

Insgesamt wird von allen Interviewten beschrieben, dass sie die Distanz als ausreichend erachten, solange sie in der Freizeit keine Sorge dahingehend haben, wie es den Kindern geht. Diesen Maßstab setzen die Fachkräfte sowohl bei sich als auch bei ihren Kolleg_innen an. Zwei der sieben Interviewten erwähnen in diesem Zusammenhang das Angebot der Supervision. Dieses wird als Ergänzung zur Thematisierung im Team angesehen. Beide Informant_innen stufen das Angebot als hilfreich ein und sind der Meinung, dass dadurch die Nähe zu den Bewohnern_innen im gesamten Team kein Problem darstellt. Die Aussagen lassen vermuten, dass die Beibehaltung einer Distanz immer wieder thematisiert wird und dass es ein fortwährender Prozess ist, keine Probleme in diesem Bereich aufkommen zu lassen.

Wenn Eltern sich nicht um ihr Kind kümmern, wirkt sich dieser Umstand sehr unterschiedlich auf die Fachkräfte aus. Einige sagen, dass diese Tatsache ihren Umgang

mit dem Kind und ihre Rolle nicht beeinflusst, andere geben eine deutliche Veränderung an, die sie jedoch als normal einstufen. Hervorzuheben ist, dass alle sehr reflektiert mit der Bindung zu den Kindern umgehen. Sie hinterfragen ihren Umgang mit den Kindern und ihre emotionale Betroffenheit. Ziel ist es, die berufliche Tätigkeit so auszurichten, dass sie das Privatleben nicht beeinflusst.

Fachkräfte, die weniger als fünf Jahre in der Einrichtung arbeiten, formulierten in diesem Zusammenhang, dass sie eine Entwicklung durchlaufen. Sie nehmen wahr, dass die Bindung eng ist und merken gleichzeitig an, dass es wichtig ist, den Umgang mit den speziellen Gegebenheiten für sich erlernen zu müssen.

3.3 (K3) Beziehungsgestaltung mit und zwischen den Familien

Bei der Beziehungsgestaltung mit den Familien steht die Kommunikation im Mittelpunkt. Eine regelmäßige und offene Kommunikation wird von allen Interviewteilnehmer_innen angestrebt. *„Ja, (...) dass wir offen und ehrlich von beiden Seiten miteinander umgehen. Weil das ist die Basis für eine vernünftige Kommunikation und auch miteinander für das Kind was tun.“*

Die Kommunikation mit den Eltern verändert sich durch die Häufigkeit des Kontakts. Insgesamt bedeutet das für die meisten Fälle, dass sich die Beziehung über die zeitliche Dauer des Aufenthalts intensiviert. Hier ist eine deutliche Interdependenz zu erkennen. Die Beziehung zu den Familien verändert sich durch Kommunikation. Diese wiederum verändert sich durch die Beziehung und die Häufigkeit des Kontakts.

Konzepte zu einem bestimmten Vorgehen in Gesprächen werden von keiner Fachkraft erwähnt. Dennoch ist ein konzeptionelles Vorgehen erkennbar. Alle Interviewpartner_innen beschreiben, dass die Gesprächsführung mit einem Beziehungsaufbau zu den Eltern einhergeht. Zu Beginn, wenn noch keine Beziehung besteht, werden die Gespräche behutsam angebahnt. Im weiteren Verlauf, wenn die Reaktionen der Eltern einschätzbarer sind, werden die Gespräche als leichter empfunden und direkter gestaltet. Ebenso existieren bestimmte Leitgedanken, die das Team für sich als Handlungsprämisse ansieht. Es besteht zum Beispiel Einigkeit darüber, dass es den Kindern besser geht, wenn ihre Eltern sich um sie kümmern. Folglich versuchen die Fachkräfte, eine Beziehung zwischen Eltern und Kindern anzubahnen und/oder zu festigen. Viele der Kinder werden aus dem Akutkrankenhaus in die Heimeinrichtungen verlegt. Die Familien müssen daher zu Beginn des Aufenthaltes lernen, dass sie mit ihrem Kind, trotz seiner Abhängigkeit von medizintechnischen Geräten, Aktivitäten planen und durchführen können. Der Kontakt zu den Familien intensiviert sich durch häufige Anwesenheit der Eltern in den Heimeinrichtungen. Als Merkmal für eine gute Beziehung zwischen beiden Parteien nennen die Interviewten eine gute Kommunikation und Vertrauen. Das Vertrauen entwickelt sich dadurch, dass die Eltern ihre Kinder als *„gut aufgehoben“* empfinden.

Als schwierig wird der Kontakt nur dann empfunden, wenn er sich negativ auf die Kinder auswirkt. *„Dass die Kinder dann auch sehr angespannt sind, weil die Eltern das halt sind. Das sind dann halt so unschöne Erlebnisse.“*

Nur wenige Eltern verhalten sich distanziert gegenüber ihren Kindern. Hier fällt es den Fachkräften deutlich schwerer, ins Gespräch zu kommen. In diesem Zusammenhang wird eine Ambivalenz deutlich. Einerseits wird es als Vertrauen gewertet, wenn Eltern die Verantwortung an die Mitarbeiter der Einrichtung abgeben und ihnen die Entscheidungen überlassen. Andererseits wird der Rückzug, der daraus resultiert, als negativ empfunden, weil dann die Eigeninitiative der Eltern, den Kontakt zu ihren Kindern zu pflegen, zurückgeht. Die meisten Eltern suchen jedoch aktiv den Kontakt zu ihren Kindern und halten ihn über Telefonate und/oder Besuche aufrecht. Dabei ist es wichtig zu betonen, dass die Kinder alle nicht dazu in der Lage sind, am Telefon zu kommunizieren. Für die Eltern bedeutet das, dass sie sich bei den Mitarbeiter_innen der Einrichtung nach ihrem Kind erkundigen oder dem Kind etwas erzählen, ohne dass sie eine telefonisch wahrnehmbare Reaktion erhalten. In wenigen Fällen wird von Seiten der Eltern keine Initiative zu Besuchs- oder Telefonkontakten gezeigt. Die Mitarbeiter_innen der Einrichtung sind in einer solchen Situation bemüht, den Kontakt zwischen den Eltern und ihrem Kind zu initiieren. Dies erfolgt hauptsächlich telefonisch. Die Fachkräfte legen dabei sehr viel Wert darauf, die Eltern regelmäßig anzurufen und vor allem von positiven Dingen zu berichten. Dieses Vorgehen soll den Eltern den Zugang zu ihren Kindern erleichtern. Des Weiteren soll dadurch vermieden werden, dass der Kontakt zu den Fachkräften negativ behaftet ist. Um eine Beziehung zu den Familien zu gestalten und die Beziehung zwischen den Eltern und ihrem Kind zu fördern, ist es notwendig, dass die Fachkräfte ihre persönlichen Empfindungen zurückstellen. Es ist von zentraler Bedeutung, das Verhalten der Eltern neutral zu sehen und nicht zu beurteilen. Die Informant_innen machen dabei einen Unterschied zwischen ihren subjektiven Empfindungen und ihrem Handeln, was objektiv ausgerichtet sein soll. *„Sich selbst, seine eigenen Empfindungen zurückzunehmen und den Eltern ganz viel von dem Kind zu berichten.“*

Bei vielen entsteht eine Ambivalenz durch den Wunsch, das Verhalten der Eltern nachvollziehen zu können und der gleichzeitigen Kenntnis, dass dies weder möglich noch erforderlich ist. Die meisten Fachkräfte versuchen ihre Objektivität zu wahren, indem sie sich ins Gedächtnis rufen, dass die Eltern Gründe für ihr Verhalten haben werden. Sie versuchen sich die besondere Situation der Eltern immer wieder bewusst zu machen und dadurch die eigenen Emotionen zu relativieren und zurückzustellen. Aus einer erfolgreichen Beziehungsgestaltung mit den Familien resultiert eine Zusammenarbeit zwischen Fachkräften und Familienmitgliedern. Als Zusammenarbeit wird eine Form des Miteinanders verstanden, die das gemeinsame Treffen von Entscheidungen und einen gegenseitigen Informationsaustausch über das Kind umfasst. Eine gute Zusammenarbeit kann somit nur dann stattfinden, wenn ein guter Kontakt besteht. Die Eltern werden in diesem Zusammenhang als Ressource betrachtet, um eine optimale Versorgung der Bewohner_innen gestalten zu können. Grundsätzlich wird es als positiv empfunden, wenn Familien ihre Kinder versorgen. Die Zusammenarbeit besteht hier darin, individuell und situativ mit den Eltern zu klären, wie sie sich zum jeweiligen Zeitpunkt ihrem Kind zuwenden möchten.

„Und es gibt, ich sag mal Eltern, die da sind und eigentlich nur so ein bisschen vorlesen wollen. Das muss man aber tatsächlich nehmen, wie es kommt. Da spricht man mit den Eltern auch viel drüber, wie die das machen wollen und wie die das möchten und manchmal muss man auch so ein bisschen switchen. Es gibt Eltern, die wollen angeleitet werden, weil die ihr Kind mal über das Wochenende mit nach Hause nehmen wollen. Aber manchmal wollen die dann einfach nur vorlesen, das muss man dann situationsabhängig machen.“

Eine direkte Zusammenarbeit in der Versorgung oder eine Anleitung der Eltern ist nur selten notwendig, da die meisten ihre Kinder ohne Hilfe versorgen können und sicher im Umgang mit den medizintechnischen Geräten sind. Die Fachkräfte erleben sich als frei in der Gestaltung ihrer pflegerischen Arbeit. Die Eltern haben in allen Bereichen Mitspracherecht, dennoch fühlen sich die Mitarbeiter_innen nicht durch sie kontrolliert. Die Eltern delegieren die Alltagsgestaltung und die Durchführung der Grund- bzw. Behandlungspflege weitestgehend an das Team der jeweiligen Einrichtung.

3.4 (K4) Kommunikation im Team

Im Team wird großer Wert auf den Austausch gelegt. Dabei geht es sowohl darum, neue Aktivitäten und Ideen für die Kinder zu entwickeln als auch darum, schwierige Situationen und Probleme zu besprechen und zu bearbeiten. Die gute Zusammenarbeit wird von allen Teilnehmern hervorgehoben. Sie entsteht dadurch, dass jeder seine Stärken einbringen kann und eine gegenseitige Unterstützung gelebt wird. Hierbei geht es sowohl um kollegiale Beratung als auch um die Akzeptanz der Kolleg_innen, wenn ein Teammitglied sich aus einer Situation zurückzieht. Besonders von weniger erfahrenen Mitarbeiter_innen wird betont, dass die Hilfe von ihren Kolleg_innen sehr wichtig für sie ist, um den Umgang mit speziellen Situationen zu lernen.

Der regelmäßige Austausch im Team und die gute Zusammenarbeit haben auch bei der Konfliktvermeidung eine hohe Bedeutung. Konflikte mit den Eltern sind eine Seltenheit. Dies lässt sich vermutlich auf die gute Gesprächskultur und die wertfreie Haltung der Fachkräfte zurückführen. Alle Befragten erwähnen in unterschiedlicher Form Präventionsstrategien, um Konfliktpotential frühzeitig zu erkennen und einen Konflikt nicht entstehen zu lassen. Die Eltern sollen sich jederzeit willkommen fühlen und ihnen soll unter keinen Umständen ein Gefühl der Verurteilung vermittelt werden. Auch in diesem Zusammenhang wird deutlich, dass das Wohlergehen der Kinder immer oberste Priorität hat. Der Umgang mit subjektiven Misempfindungen ist als sehr reflektiert zu bezeichnen. Bei bestehenden negativen Empfindungen gegenüber den Eltern sind alle bemüht, ihre objektive Haltung zurückzuerlangen. Die Mitarbeiter machen sich ihre Gefühle bewusst, thematisieren sie im Team und bearbeiten sie dadurch. Zur weiteren Unterstützung werden Fallbesprechungen und Supervisionen angeboten und genutzt. Dadurch wird eine hohe Akzeptanz gegenüber den Eltern erreicht, die das Entstehen von Konflikten eindämmt.

3.5 (K5) Schwierige Situationen

Als besonders schwierig werden von allen Teilnehmer_innen Situationen empfunden, in denen die Eltern unzuverlässig sind. Im Fokus steht in diesem Zusammenhang, dass Eltern den Kontakt zu ihren Kindern selten und nicht regelmäßig pflegen oder auch, dass sie ihren Besuch ankündigen, aber nicht realisieren. *„Dass nicht eine Mutter sagt: ja, ich komme jeden Montag und dann doch nicht kommt. Oder: ich komme dann und dann und dann doch nicht kommen und sich nicht melden.“* Das Wohl des Kindes steht im Vordergrund. Die Mitarbeiter empfinden Situationen, in denen die Eltern trotz ihrer Versprechen nicht kommen, für sich als schwierig, weil sie sehen, dass es den Kindern damit nicht gut geht.

Es gibt Gesprächssituationen mit Eltern, die von den Fachkräften als schwierig bewertet werden. Dies resultiert oftmals aus einer Erwartungshaltung der Eltern, der die Mitarbeiter_innen nicht gerecht werden können. Hierbei handelt es sich vor allem um Situationen, in denen die Eltern nicht nachvollziehen können, warum eine Überleitung des Kindes in das häusliche Umfeld nicht zeitnah realisierbar ist. Die Organisation einer ambulanten Versorgung durch einen Pflegedienst geht gegenwärtig mit oftmals langen Wartezeiten einher. Die Fachkräfte empfinden die Situation als schwierig, weil sie dem Wunsch der Eltern nicht entsprechen können und oftmals das Gefühl haben, die Eltern mit ihrer Argumentation nicht zu erreichen.

Auch Gespräche mit belastendem Inhalt für die Familien werden teilweise als schwierig empfunden. Der Umgang mit den Emotionen der Angehörigen ist manchmal eine Herausforderung. In beiden Fällen werden weitere intensive Gespräche geführt, um einen Konsens herzustellen und die Familien in ihren Entscheidungsfindungen zu unterstützen.

Für die Fachkräfte selbst ist in solchen Situationen der Austausch im Team wichtig. Darüber hinaus sind kollegiale Fallbesprechungen und Supervisionen weiterführend hilfreich und zielführend zur Entschärfung der Situation nutzbar.

3.6 (K6) Wünsche an die Eltern

In dieser Kategorie ist hervorzuheben, dass es allen Fachkräften schwergefallen ist, ihre Wünsche an die Eltern konkret zu formulieren. Die meisten Aussagen werden aus der Perspektive der Eltern getätigt. Allen Interviewten fiel es deutlich leichter, Wünsche für die Eltern zu formulieren, auch wenn dies gar nicht erfragt wurde. Das wirft die Frage auf, ob es für Menschen in sozialen Berufen generell schwierig ist, Wünsche aus der eigenen Perspektive zu formulieren. Eventuell steht es mit dem Berufszweig in Zusammenhang, dass die Belange der zu betreuenden Gruppe immer im Vordergrund des Interesses stehen. Für alle Beteiligten hat es oberste Priorität, dass es den Kindern in ihrer Einrichtung gut geht. Demzufolge zielen die benannten Wünsche auf das Wohlergehen der Kinder ab. Dabei gibt es fünf zentrale Aspekte, die in nahezu jedem Interview benannt werden: mehr Zeit von den Eltern, mehr Besuche durch die Eltern, eine grö-

ßere Zuverlässigkeit der Eltern, eine aktivere Interessensbekundung der Eltern und mehr Normalität durch altersgerechte Beschäftigung. „*Dass/ ich würde mir für die Kinder wünschen, dass die einfach, dass die Eltern Zeit haben.*“ Aus dem Benefit der Kinder ergibt sich immer auch ein mittelbarer Vorteil für die Situation der Pflegenden, und so werden Wünsche von ihnen zwar nicht direkt angesprochen, aber kommen doch zum Tragen: die Arbeit mit den Kindern wird entspannter und befriedigender.

3.7 (K7) Arbeitszufriedenheit

Die Fachkräfte definieren den Erfolg ihrer Arbeit und ihre eigene Zufriedenheit über das Wohlergehen der Kinder. Alles, was die Lebensqualität der Kinder steigert, empfinden sie auch für sich und ihre Arbeitsmotivation als positiv.

Eine positive Wertschätzung durch die Eltern trägt ebenfalls dazu bei, dass die Mitarbeiter sich und ihre Arbeit anerkannt fühlen. Sie empfinden ihre Arbeit als erfüllt und sinngebend, wenn Eltern und Kinder sich in der Einrichtung wohl fühlen.

Ein weiterer Faktor für die Arbeitszufriedenheit ist, dass alle Mitarbeiter_innen ihre Arbeit als sehr besonders einschätzen. Es besteht der Wunsch, dass das öffentliche Interesse für ihre Bewohner wächst. Dabei ist ihnen wichtig, dass positive Aspekte im Vordergrund stehen und nicht der Fakt, dass alle Kinder unheilbar erkrankt sind. Diese Betrachtungsweise haben sich die Fachkräfte selbst zu eigen gemacht. Dies verhilft ihnen zu beständiger Motivation und Sinnerfüllung.

4. Diskussion

Die vorliegende Studie befasst sich mit der Perspektive von Pflegenden, die in einem Heim für schwerstmehrfach und/oder beatmete Kinder arbeiten. Mit der qualitativen Untersuchung wird die subjektive Sichtweise der Fachkräfte zum Umgang mit den Eltern dieser Patienten dargestellt. Bereits während der systematischen Literaturrecherche wurde deutlich, dass bisher keine empirischen Auseinandersetzungen mit diesem Thema existieren. In Deutschland findet das besondere Klientel, das in der englischsprachigen Literatur als „technology dependent“ bezeichnet wird, keinerlei Berücksichtigung in pflegewissenschaftlichen Studien. In der internationalen Forschung wird dem Thema Beziehung zwischen Eltern von TDC und Pflegefachpersonen mehr Aufmerksamkeit gewidmet. Der Fokus liegt hier jedoch überwiegend auf der Perspektive der Eltern. Die Sichtweise der Pflegenden wird in nur wenigen empirischen Studien untersucht.

In dieser empirischen Arbeit kommt der spezifische Aspekt hinzu, dass die Fachkräfte in einer Einrichtung arbeiten, in der TDC dauerhaft leben. Ein weiteres Ziel war es daher, die Besonderheiten der Arbeit in einer solchen Einrichtung darzustellen. Forschungsarbeiten mit diesem Hintergrund konnten nicht ermittelt werden. In der recherchierten Literatur wird ausschließlich die Perspektive von Pflegenden dargestellt,

die in einer Akutklinik mit TDC arbeiten oder die für ihre ambulante Versorgung zuständig sind. Diese Arbeitsbedingungen unterscheiden sich deutlich von der Arbeit in einem Pflegeheim.

Der Fokus der Zusammenarbeit mit den Eltern im klinischen und häuslichen Bereich liegt darin, die pflegerischen Maßnahmen gemeinsam durchzuführen, voneinander zu lernen und die Eltern in allen Belangen, die im Zusammenhang mit der Versorgung der Kinder stehen, zu unterstützen.

Die Arbeit mit den Eltern in einem Pflegeheim hat einen grundlegend anderen Fokus. Die Familien werden zwar als sehr wichtig wahrgenommen, um eine höchstmögliche Zufriedenheit der Kinder zu erreichen, eine Zusammenarbeit, wie sie für die anderen beiden Settings beschrieben wurde, findet jedoch nur selten statt. Die Eltern scheinen hier bereits eine gewisse Rollendistanz bezüglich der Pflegeebene zu ihren Kindern erreicht zu haben, die es ihnen ermöglicht, den Fachkräften mehr Gestaltungsfreiheit in der Ausführung ihrer Arbeit zuzugestehen. Während sich die Betreuung der TDC sowohl in der klinischen als auch in der ambulanten Versorgung an den Wünschen und Wahrnehmungen der Eltern orientiert, verschiebt sich diese Orientierung in einer Heimeinrichtung mehr Richtung Kind. Die Fachkräfte kennen die Kinder so gut, dass sie ihre Gestik, Mimik und ihr Verhalten ohne Unterstützung der Eltern deuten und interpretieren können und ihre Arbeit daran ausrichten. Die Eltern haben ihr Kind in die Verantwortung der Heimeinrichtung gegeben, wodurch sie den Pflegenden unweigerlich mehr Gestaltungsfreiraum einräumen als in der Klinik und in der häuslichen Pflege. Die Nähe zu den Eltern ist alleine dadurch geringer, dass sie in der vorliegenden Datenerhebung immer nur punktuell im Kontakt mit den Fachkräften stehen. In den recherchierten Studien stellt ein Hauptanteil der Arbeit die Unterstützung der Eltern auf der emotionalen, praktischen und organisatorischen Ebene dar. In der stationären Langzeitbetreuung hingegen findet die Unterstützung hauptsächlich auf der emotionalen Ebene statt. Die Mitarbeiter versuchen, die Eltern in ihrer Entscheidung, ihr Kind aus dem häuslichen Umfeld zu geben, zu bestärken. Sie führen Gespräche, versuchen Berührungängste abzubauen und bieten eine Trauerbegleitung für die unterschiedlichen Veränderungsprozesse an. Eine Anleitung der Eltern wird nur selten praktiziert. Während es in den Studien darum geht, den Eltern eine größtmögliche Autonomie zu ermöglichen, dadurch dass sie sicher im Umgang mit ihren Kindern sind und ihre Rechte kennen, geht es im Pflegeheim mehr darum, dass die Eltern die uneingeschränkte Entscheidungsfreiheit haben, die Zeit mit ihrem Kind so zu gestalten, wie es ihnen situativ beliebt. Die Pflegenden unterstützen sie in diesem Verhalten und passen ihre Arbeit individuell an. Dies ermöglicht den Eltern, sich zunehmend aus ihrer pflegerischen Rolle zurückzuziehen. Die Angst, ihr Kind nicht kompetent versorgen zu können, vermindert sich und sie müssen die Belastung der vollumfänglichen Verantwortung nicht mehr tragen. Dadurch gestaltet sich die Beziehung zu ihrem Kind entspannter, was sich positiv auf das Wohlbefinden des Kindes auswirkt. Damit ist die Intention der Fachkräfte erreicht und auch ihre Arbeit ist dadurch weniger belastend. In den erhobenen Daten ist die Bindung der Fachkräfte zu den Kindern eines der zentralen Themen. Während in der Literatur nur im Zusammenhang mit den Eltern von ei-

nem Balanceakt zwischen Nähe und Distanz berichtet wird, wird diese Thematik hier nur in Verbindung mit der Beziehung zu den Kindern als relevant erachtet. Eine enge Bindung zu den Kindern, die als selbstverständlich erachtet wird, ist ein weiteres Unterscheidungsmerkmal, was hervorzuheben ist. Die Bindung zu den Kindern findet in der recherchierten Literatur keine Erwähnung. Vermutlich ist dies darin begründet, dass sowohl im Krankenhaus als auch zu Hause die Eltern eine zeitlich umfangreichere Präsenz haben.

Der Umgang der Fachkräfte mit den Eltern hat in der durchgeführten Studie einen anderen Schwerpunkt als in der recherchierten Literatur. Aus den erhobenen Daten geht hervor, dass die Beziehung zu den Eltern sich in einer Heimeinrichtung im Wesentlichen auf den kommunikativen Kontakt bezieht. Eine aktive Zusammenarbeit in Bezug auf die Verrichtung der pflegerischen Versorgung hat kaum Relevanz. Der Fokus in der Akutklinik und der ambulanten Betreuung liegt hingegen auf eben dieser aktiven Zusammenarbeit. Die Pflege soll miteinander geplant und verrichtet werden. Dieser Schwerpunkt verschiebt sich, weil die Voraussetzungen in einer Heimeinrichtung sich grundlegend von den anderen Settings unterscheiden. Die Eltern sind nicht 24 Stunden bei ihrem Kind und ihre Anwesenheit ist eher als Besuch anzusehen. Dennoch wird der Kontakt zu den Eltern als unersetzlich beschrieben, weil er einen wesentlichen Einfluss auf die Befindlichkeit der Kinder hat.

Allen Studien ist gemeinsam, dass die Bestrebungen aller Beteiligten immer im engen Zusammenhang mit der Lebensqualität der Kinder stehen. Als gemeinsames Ziel aller Parteien wird sowohl bei Lindblad et al. (2005), als auch bei Giambra et al. (2017) der Wunsch definiert, das Beste für das Wohlbefinden und die Entwicklung des Kindes zu erreichen: „[...] *there was one common goal, namely the child's best.*“ (Lindblad et al. 2005: 219).

5. Implikationen für die Forschung

Die Ergebnisse machen deutlich, dass die Unterbringung von schwerstpflegebedürftigen und/oder beatmeten Kindern und Jugendlichen in einem Pflegeheim in der pflegewissenschaftlichen Forschung weitere Berücksichtigung finden muss. Mit der vorliegenden Arbeit konnte nur ein kleiner Ausschnitt eines bislang wenig beforschten Bereichs beleuchtet werden, wodurch sich eine Vielzahl von weiterführenden Forschungsfragen entwickelte.

Während der Durchführung der Interviews entstand die Vermutung, dass die institutionellen Rahmenbedingungen der untersuchten Einrichtungen eine positive Atmosphäre begünstigen. Um diese Hypothese zu überprüfen, sind Untersuchungen anzustreben, in denen der Einfluss der räumlichen Bedingungen auf die Harmonie im Team, die Arbeitszufriedenheit, das Besuchsverhalten der Eltern und die Stimmung der Kinder betrachtet wird.

Da in dieser Studie nicht ausschließlich Interviews mit Pflegefachpersonen durchgeführt wurden, ergab sich während der Analyse der Daten die Frage, ob ein Unter-

schied in dem Erleben von Pflegefachpersonen und anderen Professionen besteht. Eine nähere Betrachtung der Unterschiede zwischen Berufsanfängern und langjährig erfahrenen Pflegefachpersonen erscheint ebenfalls interessant.

Die Forschungsfrage ließe sich auch aus der Genderperspektive betrachten. Da keine männlichen Teilnehmer für die Interviews gewonnen werden konnten, bleibt offen, ob sie eventuell andere Aspekte des Umgangs mit den Eltern einbringen würden und wie sie die Besonderheiten ihrer Arbeit beschreiben würden. Es ist auffallend, dass die Fachkräfte ihre Wünsche nur mittelbar formulieren. Hieraus entwickelt sich die Frage: Warum gelingt es den Fachkräften nicht, ihre Wünsche konkret zu benennen? Auch hier kristallisiert sich ein Forschungsbedarf heraus. Es ist zu eruieren, ob dieses Verhalten im Zusammenhang mit dem beruflichen Selbstverständnis der Pflegefachpersonen steht. Eventuell kann daraus ein Ansatz entwickelt werden, um in der Aus- und Weiterbildung, dem professionellen Selbstverständnis der Berufsgruppe neue Aspekte hinzuzufügen.

6. Kritische Reflexion

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung machen die Komplexität des Themas deutlich. Auf Grund der Begrenzung des Forschungszeitraums und der zur Verfügung stehenden Ressourcen war es nicht möglich, die subjektive Sichtweise der Pflegefachpersonen zu ihrem Umgang mit den Eltern in all ihren Facetten darzustellen. Um das Phänomen aus unterschiedlichen Perspektiven betrachten zu können und eine noch differenzierte Auswertung zu ermöglichen, würde sich eine Kombination zweier Erhebungsmethoden anbieten. Die interviewgestützte Datenerhebung hätte durch Beobachtungen ergänzt werden können, um die Aussagen der Informant_innen in einen Zusammenhang mit ihrem gelebten Verhalten zu bringen.

Die Auswahl des Erhebungsverfahrens mittels Interview ist mit der Limitierung verbunden, dass Interviews immer beeinflusst sind (Helfferich 2011: 12). Jedes Interview ist eine Gesprächssituation, in der eine wechselseitige Kommunikation stattfindet. Dies bedingt eine wechselseitige Interaktion zwischen Interviewer und Interviewtem und geht damit einher, dass alle Antworten durch verschiedene Faktoren wie Sympathie und Antipathie, Mimik und Gestik, Rollen, Wahrnehmung und die gegenwärtige Situation unvermeidlich beeinflusst werden. Eine mögliche Verzerrung durch das Zurückhalten von Informationen durch die Interviewten konnte nicht festgestellt werden. Sie ist jedoch nicht auszuschließen, da sie schwer überprüfbar ist.

Durch die Gelegenheitsauswahl ist ein weiteres Verzerrungsrisiko gegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Fachkräfte, die zu einem Interview bereit waren, zu einer Gruppe von besonders motivierten und zufriedenen Mitarbeitern_innen gehören. Die durchgehend positive Darstellung der Arbeitssituation und die Verneinung von Konflikten mit Eltern lassen diesen Rückschluss zu. Vor diesem Hintergrund ist auch die Frage der Datensättigung kritisch zu betrachten. Zwar konnten bei den letzten beiden Interviews keine grundsätzlich neuen Aussagen mehr generiert werden, es

bleibt jedoch die Frage offen, ob diese Tatsache im Zusammenhang mit der ähnlichen Grundeinstellung der Informanten steht. Es konnte nicht identifiziert werden, ob diese positive Einstellung in Verbindung mit den Leitgedanken der Einrichtungen steht. Um eine größere Generalisierung der Ergebnisse zu erzielen, wäre es notwendig, die Datenerhebung in weiteren Einrichtungen durchzuführen und eine größere Stichprobe zu befragen.

Da in dieser Studie drei von sieben Interviewten keine Pflegefachpersonen waren, ist in diesem Zusammenhang ebenfalls kritisch zu hinterfragen, welche Bedeutung diese Tatsache für die Ergebnisse hat.

Literatur

- Brandenburg, H./Panfil, E.-M./Mayer, H. (Hrsg.) (2013): *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 2., vollständig überarbeitete Auflage.* Bern: Verlag Hans Huber
- Corbin, J./Morse J. M. (2003): The Unstructured Interactive Interview: Issues of Reciprocity and Risks When Dealing With Sensitive Topics. In: *Qualitative Inquiry* 9 (3), 335–354
- Dresing, T./Pehl, T. (2018): *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende.* 8. Auflage. Marburg: Eigenverlag
- Ford, K./Turner, D. (2001): Stories seldom told. Paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. In: *Journal of advanced nursing* 33 (3), 288–295
- Giambra, B. K./Stiffler, D./Broome, M. E. (2014): An integrative review of communication between parents and nurses of hospitalized technology-dependent children. In: *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 11 (6), 369–375
- Helfferrich, C. (2011): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden
- Kirk, S. (1998): Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child. A review of the literature. In: *Child: care, health and development* 24 (2), 101–114
- Kirk, S./Glendinning, C. (2002): Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. In: *International journal of nursing studies* 39 (6), 625–635
- Kuckartz, U. (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung.* 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa
- Lindblad, B.-M./Rasmussen, B. H./Sandman, P.-O. (2005): Being in tune with oneself, children, and parents. Meanings of being a supporter to families with children who have disabilities as narrated by parent-selected professionals. In: *Journal of pediatric nursing* 20 (3), 214–223
- Mayer, H. (2014): *Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung.* 6., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas.wuv
- Mayring, P. (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken.* 12., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz
- Mendes, M. A. (2016): Partnership With Parents of Technology-Dependent Children. Clarification of the Concept. In: *ANS. Advances in nursing science* 39 (1), 85–93
- Schnell, M. W./Dunger, C. (2018): *Forschungsethik. Informieren – reflektieren – anwenden.* 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe

*Anna Schüürmann, M. A., Lehrerin Pflege und Gesundheit
Hospitalstraße 11, 41747 Viersen, anna.schueuermann@gmx.de*