

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

**Auswirkungen der Gruppenschulungsintervention
ELWIS auf Wissen und Selbstwirksamkeit der
Eltern von VLBW-Frühgeborenen**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Silja Barten
aus Lüdinghausen

Lübeck 2021

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen
2. Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. phil. Hans-Jürgen Rumpf
Tag der mündlichen Prüfung 15.2.2022
zum Druck genehmigt. Lübeck, den 15.2.2022
-Promotionskommission der Sektion Medizin-

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	iii
Tabellenverzeichnis.....	iii
Abkürzungsverzeichnis.....	iv
1. Einleitung und Hintergrund.....	1
1.1. Frühgeburtlichkeit.....	2
1.1.1. Prävalenz in Deutschland, der EU und weltweit.....	3
1.1.2. Ätiologie.....	4
1.1. Konsequenzen der Frühgeburtlichkeit für betroffene Kinder.....	5
1.2. Psychische Belastungen von VLBW-Eltern infolge der Frühgeburtlichkeit.....	6
1.3. Unterstützungsmaßnahmen für Eltern frühgeborener Kinder.....	9
1.4. Die Schulungsintervention ELWIS.....	13
1.5.1. Schulungsentwicklung.....	13
1.5.2. Aufbau der Schulung.....	14
1.5.3. Schulungsmanual zur Qualitätssicherung.....	15
2. Fragestellungen.....	17
3. Material und Methoden.....	18
3.1. Studiendesign.....	18
3.2. Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienteilnahme.....	18
3.3. Identifikation und Rekrutierung der Studienteilnehmer.....	19
3.4. Erhebungszeitpunkte und erhobene Messgrößen.....	21
3.4.1. Sozialdemographische Daten.....	22
3.4.2. Wissensabfrage – selbst erstellte Items.....	23
3.4.3. Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung.....	23
3.4.4. Parenting Sense of Competence Scale.....	24
3.4.5. ZUF-8 Fragebogen zur Patientenzufriedenheit.....	25
3.5. Ethikvotum.....	26
3.6. Eigener Arbeitsanteil am Projekt.....	26
3.7. Auswertung und statistische Analyse.....	27
3.7.1. A priori Power-Analyse.....	28
3.7.2. Sozialdemographische Daten.....	28
3.7.3. Wissensabfrage.....	29
3.7.4. Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung.....	30
3.7.5. Parenting Sense of Competence Scale.....	30

3.7.6.	ZUF-8 Fragebogen zur Patientenzufriedenheit	31
4.	Ergebnisse	32
4.1.	Deskription des Studienkollektivs	32
4.1.1.	Studienteilnehmer und Drop-out- sowie loss-of-follow-up-Fälle	32
4.1.2.	Untersuchung auf systematische Unterschiede zwischen Teilnehmenden des Standortes Lübeck und anderen Teilnehmenden	35
4.1.3.	Untersuchung auf systematische Unterschiede zwischen vollständig Teilnehmenden und Loss-of-follow-up	36
4.1.4.	Baseline Charakteristika teilnehmender VLBWs und Eltern	37
4.1.5.	Einordnung des Studienkollektivs in den Gesamtkontext	38
4.1.6.	Auswertbare Fragebögen.....	40
4.2.	Zufriedenheit mit ELWIS – ZUF-8	40
4.3.	Anzahl besuchter Schulungstermine.....	41
4.4.	Wissen	42
4.5.	Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung	44
4.6.	Parenting Sense of Competence Scale.....	45
5.	Diskussion.....	48
5.1.	Ziele der ELWIS-Studie	48
5.2.	Teilnahme an den Schulungsterminen.....	48
5.3.	Zur Fragestellung 1: Wissen	49
5.4.	Zur Fragestellung 2: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung	50
5.5.	Zur Fragestellung 3: Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeit.....	51
5.6.	Analyse der Programmgestaltung	52
5.7.	Einordnung der Ergebnisse in den aktuellen Kontext.....	54
5.8.	Limitationen	55
5.9.	Schlussfolgerung und Ausblick	59
6.	Zusammenfassung.....	60
7.	Literaturverzeichnis.....	61
8.	Anhang	69
9.	Danksagung	98
10.	Lebenslauf	99

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Gestationsalter nach: IQTIG Bundesauswertung Geburtshilfe für das Auswertungsjahr 2019, alle Neugeborenen, Deutschland	3
Abbildung 2: Geburtsgewicht nach: IQTIG Bundesauswertung Geburtshilfe für das Auswertungsjahr 2019, alle Neugeborenen, Deutschland	4
Abbildung 3: Rekrutierung der Studienteilnehmer und Zusammensetzung von Interventions- und Kontrollgruppe	34
Abbildung 4: Zufriedenheit mit ELWIS	41
Abbildung 5: besuchte Schulungstermine Mütter	41
Abbildung 6: besuchte Schulungstermine Väter.....	41

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Fragebögen: Zuordnung verwendeter Skalen zu Studiengruppe und Befragungszeitpunkt	22
Tabelle 2: Übersicht der Rekrutierung	33
Tabelle 3: Vergleich zwischen Probanden des UKSH Lübeck und anderen Standorten	35
Tabelle 4: Vergleich zwischen Teilnehmern und loss-of-follow-up	36
Tabelle 5: Baseline Charakteristika teilnehmender VLBWs und Eltern	37
Tabelle 6: VLBW- und elterliche Daten aus ELWIS und ganz Deutschland im Vergleich (Referenzjahr 2017).....	39
Tabelle 7: Anzahl auswertbarer Skalen.....	40
Tabelle 8: Zufriedenheit mit ELWIS.....	41
Tabelle 9: Wissen und Unsicherheiten Mütter	43
Tabelle 10: Wissen und Unsicherheiten Väter.....	43
Tabelle 11: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung Mütter	44
Tabelle 12: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung Väter.....	45
Tabelle 13: Parenting Sense of Competence Scale Mütter.....	46
Tabelle 14: Parenting Sense of Competence Scale Väter	47
Tabelle 15: Für die Datenerhebung verwendete Dokumente	69

Abkürzungsverzeichnis

AQUA:	Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen
CRIB:	clinical risk index for babies, für VLBWs angewendetes Scoring-Instrument
ELBW:	extremely low birth weight child, Geburtsgewicht <1000g
ELWIS:	Schulungsprogramm „Eltern durch Wissen stärken“
EW:	Entwicklungswochen
GA:	gestational age, Schwangerschaftsalter in SSW
IG:	Interventionsgruppe
IQTIG:	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
KiGGS:	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KG:	Kontrollgruppe
LBW:	low birth weight child, Geburtsgewicht <2500g
MED:	Median
max:	Maximum
min:	Minimum
M:	mean = Mittelwert
MK:	Marienkrankehaus Hamburg
NICU:	new born intensive care unit, Neugeborenen Intensivstation
P-25:	25. Perzentile
P-75:	75. Perzentile
PNZ:	Perinatalzentrum
POS:	polytechnische Oberschule
PSOC:	Parenting Sense of Competence-Scale
RKI:	Robert-Koch-Institut
SD:	standard deviation = Standardabweichung
SSW:	Schwangerschaftswochen
SWE:	allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung
t ₀	erster Befragungszeitpunkt, 7-14 Tage nach Entbindung
t ₁	zweiter Befragungszeitpunkt, ca. 8-10 Wochen nach t ₀
UKSH:	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck und Campus Kiel
VLBW:	very low birth weight child, Geburtsgewicht <1500g
WHO:	World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation

1. Einleitung und Hintergrund

Eine Schwangerschaft dauert 40 Wochen (Schwangerschaftswochen, SSW) und endet mit der Geburt eines gesunden, kräftigen Neugeborenen (Engelhardt et al., 2007).

Diese Beschreibung bezieht sich auf eine physiologische und komplikationslose Schwangerschaft und Entbindung und trifft somit nicht auf jede Schwangerschaft zu, denn sowohl während der Schwangerschaft als auch unter der Geburt können eine Vielzahl von Komplikationen auftreten, die unter Umständen gravierenden Einfluss auf das physische und psychische Wohlergehen der Eltern und des (un)geborenen Kindes haben.

Eine dieser Komplikationen ist die Frühgeburtlichkeit. Infolge dieser kann es bei den Eltern, bedingt durch die erlebten und für die Zukunft befürchteten Schwierigkeiten, zu ausgeprägten Anpassungsproblemen kommen. Um diesen frühzeitig zu begegnen und negative Auswirkungen auf die gesamte Familie¹ zu reduzieren wurden Gruppenangebote für betroffene Eltern entwickelt.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Effekten eines Gruppenschulungsangebotes für Eltern von VLBW-Frühgeborenen (VLBW = very low birth weight, <1500g Geburtsgewicht). Es wird untersucht, wie sich die Teilnahme der betroffenen Eltern an einem strukturierten Schulungsprogramm in den ersten 8-10 Wochen nach der Geburt ihres Kindes auf die Entwicklung des elterlichen Wissens und der elterlichen Selbstwirksamkeit auswirken kann. Der Name des hier angewandten Schulungsprogrammes ist **ELWIS**, ein Akronym für die beabsichtigte Auswirkung: **Eltern durch Wissen stärken.**

Im Folgenden werden grundsätzliche medizinische und rechtliche Aspekte der Frühgeburtlichkeit kurz erläutert und psychische Auswirkungen auf die jungen Eltern herausgearbeitet. Anschließend wird zusammengefasst, welche

¹ Dem Ausdruck liegt ein weiter Familienbegriff zugrunde, der der Pluralisierung unserer Gesellschaft entspricht und die Vielfalt heutiger Lebens- und Familienformen berücksichtigt. Wir verstehen Familie als privaten Lebenszusammenhang, in dem Menschen verschiedener Generationen in verbindlichen Beziehungen füreinander sorgen. Analog meinen wir mit dem Begriff Eltern die primären Bindungspersonen und Sorgeberechtigten für das Kind, unabhängig von Geschlecht und sexueller Orientierung.

Unterstützungsangebote für Eltern bisher existieren und welche Rolle Schulungsinterventionen in der Unterstützung von VLBW-Eltern dabei spielen.

1.1. Frühgeburtlichkeit

Nach der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist die Frühgeburtlichkeit definiert als Entbindung vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche. Im Detail wird eine Frühgeburt zwischen der 34+0 SSW und 36+6 SSW als späte bzw. terminnahe Frühgeburt bezeichnet. Bei Geburt zwischen der 28+0 SSW und 33+6 SSW handelt es sich um eine frühe Frühgeburt und zwischen der 24+0 SSW und 27+6 SSW um eine sehr frühe Frühgeburt. Eine Geburt vor vollendeter 24. SSW wird als extrem frühe Frühgeburt bezeichnet (Mändle und Opitz-Kreuter, 2015). Die Ausprägung der Frühgeburtlichkeit lässt sich zusätzlich nach dem Geburtsgewicht klassifizieren. Bei einem Geburtsgewicht <2500g spricht man von niedrigem Geburtsgewicht (= low birth weight, LBW), bei <1500g von sehr niedrigem Geburtsgewicht (= very low birth weight, VLBW) und bei <1000g von extrem niedrigem Geburtsgewicht (= extremely low birth weight, ELBW). Ein Geburtsgewicht zwischen 2500g und 4500g ist normal, >4500g gilt als übergewichtig (Mändle und Opitz-Kreuter, 2015).

Diese Einteilung der Frühgeburtlichkeit nach Gewicht geht auf die historische Definition des Kinderarztes Dr. Arvo Ylppö aus dem Jahr 1919 zurück. Jedes Kind, das ein Geburtsgewicht <2500g hat, gilt demnach als frühgeboren. Diese Definition findet heute zusätzlich zur WHO-Definition (World Health Organisation) nach Gestationsalter Anwendung. Wenn mangels entsprechender technischer Ausstattung, wie z.B. Ultraschallgeräte sowie unbekannter letzter Regelblutung der Schwangeren, das genaue Gestationsalter nicht zu bestimmen ist, ist somit das Geburtsgewicht ausschlaggebender Faktor zur Einteilung der Frühgeburtlichkeit (Hughes et al., 2017).

1.1.1. Prävalenz in Deutschland, der EU und weltweit

Im Verlauf von 2003 bis 2013 lag die Frühgeborenenrate in Deutschland relativ stabil bei etwa 9% (Schleussner, 2013), das entsprach im Jahr 2019 absolut 64.437 von 765.636 Kindern, \cong 8,4% (vgl. Abbildung 1). 10.724 Kinder, \cong 1,4% wogen bei Geburt weniger als 1.500g (vgl. Abbildung 2) (IQTIG, 2020). Der relative Anteil der Frühgeborenen <28 SSW nahm im gleichen Zeitraum um 65% zu und betrug 2010 ca. 0,6% aller Geburten (Schleussner, 2013). Eine Übersicht über alle 2019 in Deutschland geborenen Kinder nach GA bzw. nach Geburtsgewicht geben die folgenden beiden Abbildungen.

Abbildung 1: Gestationsalter nach: IQTIG Bundesauswertung Geburtshilfe für das Auswertungsjahr 2019, alle Neugeborenen, Deutschland

	2019	
	n	%
Alle Kinder	N = 765.636	
Klinisches Gestationsalter (in vollendeten Wochen)		
< 28 SSW	4.587	0,60
28 - 31 SSW	6.733	0,88
32 - 36 SSW	53.117	6,94
37 - 41 SSW	697.254	91,07
> 41 SSW	3.945	0,52

Abbildung 2: Geburtsgewicht nach: IQTIG Bundesauswertung Geburtshilfe für das Auswertungsjahr 2019, alle Neugeborenen, Deutschland

	2019	
	n	%
Alle Kinder	N = 765.636	
Geburtsgewicht		
(1) < 500 g	1.096	0,14
(2) 500 - 749 g	1.988	0,26
(3) 750 - 999 g	2.167	0,28
(4) 1000 - 1499 g	5.473	0,71
(5) 1500 - 1999 g	10.314	1,35
(6) 2000 - 2499 g	31.121	4,06
(7) 2500 - 2999 g	117.316	15,32
(8) 3000 - 3999 g	516.891	67,51
(9) 4000 - 4499 g	69.672	9,10
(10) ≥ 4500 g	9.598	1,25

Im europäischen Vergleich hat Deutschland damit, gemeinsam mit Belgien, Großbritannien, Österreich, Spanien und Ungarn, die höchste Rate an Frühgeborenen (>7,4 %). Die im europaweiten Vergleich niedrigsten Frühgeborenenraten mit <6,6% haben die baltischen Staaten, Finnland, Frankreich, Irland, Schweden und die Slowakei (jeweils alphabetische Auflistung) (Schleussner, 2013).

Für das Jahr 2010, so schätzt die WHO, waren unter den 135.000.000 Lebendgeburten weltweit ca. 15.000.000 Frühgeburten, was einem relativen Anteil von 11,1% entspricht (WHO et al., 2012).

1.1.2. Ätiologie

Die Ursachen für Frühgeburtlichkeit sind vielfältig und nicht immer eindeutig zu bestimmen. Einige Faktoren sind jedoch als Auslöser bekannt. Zu den somatischen Ursachen gehören vorzeitige Wehen, Zervixinsuffizienz, vorzeitiger Blasensprung, Amnioninfektionssyndrom, Mehrlingsschwangerschaften, akute Plazentalösung oder mütterliche Erkrankungen wie z.B. Präeklampsie oder das HELLP-Syndrom (Kröner und Koletzko, 2010). Weitere mögliche Ursachen sind Geschlechtsverkehr im Verlauf der letzten Woche, Multiparität, kurzer zeitlicher Abstand zur vorherigen Schwangerschaft, Präeklampsie, vorzeitiger Blasensprung, fetale Anomalien und

systemische mütterliche Erkrankungen wie z.B. arterieller Hypertonus oder Diabetes mellitus (Halimi asl et al., 2017).

Darüber hinaus existieren relevante soziale Risikofaktoren, die mit Frühgeburtlichkeit assoziiert sind. Sie stehen häufig in Bezug zueinander. Dazu gehören ein niedriger sozioökonomische Status, ein geringeres Bildungsniveau, Migrationshintergrund oder Zugehörigkeit zur afro-amerikanischen Bevölkerung, Armut, geringe Teilnahme an Schwangerenvorsorge, das Vorhandensein von sog. „Life Events“ wie der Tod einer nahestehenden Person, die Trennung vom Partner oder der Verlust des Arbeitsplatzes sowie individuelle Faktoren wie der Konsum von Zigaretten, Alkohol oder anderen Substanzen (Berger, 2012; Morgen et al., 2008).

1.1. Konsequenzen der Frühgeburtlichkeit für betroffene Kinder

Mit dem Entstehen neonatologischer Abteilungen, der Verbesserung der hygienischen Verhältnisse und erster Meilensteine der neonatologischen Versorgung wie der Entwicklung eines Inkubators, der 1880 zum Patent angemeldet wurde (Bucher, 2018), kam es ab Ende des 19. Jahrhunderts zu einem deutlichen Absinken der Säuglingssterblichkeit. In den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts lag die Überlebenschance von Frühgeborenen der 24. SSW noch bei etwa 10% und steigerte sich bis zur 28. SSW auf etwa 70% (Yu et al., 1986). Heute beträgt die Überlebenschance in der 24. SSW etwa 80% und steigt auf über 90% ab der 26. SSW (IQTIG NEO, 2018). Für ein betroffenes Kind birgt die Frühgeburtlichkeit viele Risiken. Die Überlebenschance sinkt dabei mit abnehmendem Gestationsalter und auch mit abnehmendem Geburtsgewicht (Myrhaug et al., 2019; Jeschke et al., 2016).

Zusätzlich zur deutlich erhöhten perinatalen Mortalität sind typische somatische Komplikationen der Frühgeburtlichkeit die intraventrikuläre Hämorrhagie, die fokale intestinale Perforation sowie die nekrotisierende Enterocolitis. Trotz großer Fortschritte in der Neonatologie in den letzten Jahrzehnten hat sich die Inzidenz dieser Erkrankungen, die mit erhöhter Mortalität und langfristiger Behinderung assoziiert sind, nur unwesentlich verändert. Auch die Frühgeborenen-Retinopathie

und die bronchopulmonale Dysplasie, bei denen die Letalität nur geringfügig erhöht ist, gehören zu den typischen Erkrankungen des Frühgeborenen (Göpel, 2016).

Neben den zahlreichen somatischen Komplikationen haben viele ehemalige Frühgeborene im Schulalter Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten (Anderson et al., 2003). Viele ehemalige Frühgeborene zeigen zudem unterdurchschnittliche kognitive Leistungen (Twilhaar et al., 2018).

Im November 2010 kam im Klinikum Fulda ein Mädchen mit Namen Frieda zur Welt - nach nur 21+5 SSW das europaweit früheste Frühgeborene, das je überlebt hat (WELT, welt.de, 2015). In den USA, Texas, brachte 2014 eine 32-jährige Frau sogar in der 21+4 SSW ein Mädchen zur Welt, das überlebte (Ahmad et al., 2017). Es gibt einige wenige Einzelfälle wie diese, in denen Kinder der 21+x SSW überleben, generell gelten aber Kinder <22 SSW als nicht lebensfähig (Bührer et al., 2020; Niessen, 1999).

Ab der 23. SSW steigt die Überlebenschance deutlich an, ist dabei aber in hohem Ausmaß vom Gewicht und von weiteren Faktoren abhängig (u.a. Geschlecht, antenatale Steroidgabe, Entbindungsort), so dass unter Berücksichtigung dieser Faktoren gemeinsam mit den Eltern eine individuelle Entscheidung für eine lebenserhaltende oder für eine palliative Therapie getroffen wird. Ab vollendeter 24. SSW ist die Überlebenschance so groß, dass in der Regel intensivmedizinische Maßnahmen gerechtfertigt sind und eingeleitet werden sollen (Bührer et al., 2020).

In Deutschland gilt laut aktueller Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit“ aus 05/2020: „Jedes Kind hat einen Anspruch auf eine Behandlung und Betreuung, die seinen individuellen Bedürfnissen angemessen sind, unabhängig von seinen Lebens- und Überlebensaussichten. [...] Eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht nicht unter allen Umständen.“ (Bührer et al., 2020).

1.2. Psychische Belastungen von VLBW-Eltern infolge der Frühgeburtlichkeit

Kaum ein Ereignis im Leben eines Menschen verändert dieses so grundlegend und nachhaltig wie die Geburt des eigenen Kindes. Sie stellt, auch für die Eltern

gesunder, reifgeborener Kinder, unter Umständen ein herausforderndes, erfreuliches und bisweilen belastendes Ereignis dar (Geller, 2004). Zusätzlich zu der großen Verantwortung die es mit sich bringt, 24 Stunden täglich für das Wohlergehen und die Sicherheit des Neugeborenen zu sorgen und dabei eigene Bedürfnisse, wie z.B. Schlaf, zurückzustellen, und zu gegebenenfalls aufkommendem Zweifel, ob man der Eltern-Rolle gewachsen ist (Song et al., 2013), sind die Eltern von VLBW-Frühgeborenen im Vergleich zu Eltern reifgeborener Kinder zahlreichen weiteren Belastungen ausgesetzt.

So kann die Geburt eines VLBW-Frühgeborenen ein Ereignis sein, welchem ein längerer Krankenhausaufenthalt der Schwangeren bedingt durch Komplikationen und drohender Frühgeburt vorausgeht. Während dieser langen Liegedauer, in der die Schwangere zu Untätigkeit verpflichtet ist, können besorgniserregende Gedanken im Kopf kreisen. Durch fehlende soziale und evtl. auch berufliche Routine ist die Neigung zu kreisenden Gedanken besonders groß. Ebenso kann die Frühgeburtlichkeit aber auch ein Ereignis sein, das die werdenden Eltern völlig unverhofft überrollt und unvorbereitet aus ihrem Alltag reißt (Jorch, 2013). Beides kann für die Eltern zu einer erheblichen psychischen Belastung führen.

Die frühzeitige Entbindung resultiert nicht nur in einem frühgeborenen Kind, sondern auch in „frühgeborenen Eltern“. Der emotionale Reifungsprozess der Eltern und die Vorbereitung auf die Elternschaft werden frühzeitig abgebrochen und die Eltern in den Ausnahmezustand der vorzeitigen Elternschaft gedrängt (Spencer und Edwards, 2001).

In insgesamt fast 75% der Fälle erfolgt die Entbindung eines VLBW durch eine Sectio, davon ca. 1/3 als primäre und 2/3 als sekundäre Sectio. In einem Prozent aller Notsectiones stellte die Frühgeburtlichkeit die Hauptindikation dar (IQTIG GEB, 2018). Dabei bleibt oft wenig Zeit, die werdenden Eltern ausführlich in den Entscheidungsprozess einzubinden. Die Entbindung per Sectio ist zwar ein sehr sicheres Verfahren geworden, dennoch ist das Risiko schwerer akuter mütterlicher Morbidität größer als bei einer vaginalen Entbindung, insbesondere bei sekundären Sectiones und bei Frauen, die 35 Jahre oder älter sind (Korb et al., 2019). Viele der betroffenen Frauen bezeichnen die Erfahrung der Frühgeburt im Nachhinein als Ausnahmezustand und können später kaum Details der Entbindung erinnern (Baum

et al., 2012). Dies ist als Bewältigungsstrategie zu verstehen, die eine natürliche Reaktion auf eine unnatürliche Situation ist.

An die Geburt selbst schließt sich in aller Regel ein wochen- bis monatelanger Krankenhausaufenthalt des Kindes auf Neugeborenen-Intensivstation (newborn intensive care unit, NICU) an. Dabei sind die Eltern mit der Versorgung ihres Kindes oft bis an ihre Grenzen und darüber hinaus belastet: das umfangreiche technische Equipment mit zahllosen Kabeln und Schläuchen am und im Kind verunsichert sie und ihnen fehlen das Wissen und die Fähigkeiten, um den speziellen Anforderungen und Bedürfnisse ihres VLBW gerecht zu werden (Ionio et al., 2016; Shaw et al., 2006). Die daraus resultierenden Gefühle, wenig oder gar keine Kontrolle über die Situation zu haben und hilflos zu sein sowie das geringe Selbstwirksamkeitsempfinden führen zu weiterer ausgeprägter psychischer Belastung der Eltern.

Zusätzlich zu der vielfach traumatischen Wahrnehmung des Erlebten entwickeln viele Mütter Schuldgefühle, nicht fähig gewesen zu sein, die Schwangerschaft zu Ende zu führen, begleitet von Hilflosigkeit, Angst und Sorge darüber, dass das Kind möglicherweise mit Behinderung leben oder versterben wird (Evans et al., 2014).

Auch wenn Eltern die Frühgeburt selbst nicht als Trauma erleben, kann sie bei den betroffenen Eltern eine Reihe negativer Emotionen zur Folge haben, wie posttraumatischer Stress (Ionio et al., 2016), depressive, sowie ängstliche Symptome und Sorgen (Gondwe und Holditch-Davis, 2015; Shaw et al., 2013). Im schlimmsten Fall mündet das Erlebte in eine posttraumatische Belastungsstörung (Shaw et al., 2006). Die Belastungen, denen die Eltern Frühgeborener in so vielfältiger Art und Weise ausgesetzt sind, sind dabei wesentlich höher als die, die die Eltern Reifgeborener Kinder bewältigen müssen.

Schon 1996 erkannten die Arbeitsgruppe um Singer, dass Mütter frühgeborener Kinder signifikant höheren psychischen Belastungen während der Neonatalperiode ausgesetzt waren als Mütter reifgeborener Kinder (Singer et al., 1996). Auch C. Pace und Kollegen verglichen die Raten von Ängstlichkeit und Depression bei sowohl Vätern als auch Müttern von Frühgeborenen kurz nach der Geburt und 6 Monate nach der Geburt, mit denen von Eltern Reifgeborener. Unter Anwendung der „Center for Epidemiological Studies Depression Scale“ und der „Hospital Anxiety

and Depression Scale“ kamen auch sie zu dem Ergebnis, dass Eltern Frühgeborener in höherem Maße Ängstlichkeit und Depressivität aufweisen als Eltern Reifgeborener. Zusätzlich stellten sie fest, dass das Ausmaß der Ängstlichkeit und Depression im Verlauf der ersten Lebensmonate des Kindes weniger stark abnahm als erwartet (Pace et al., 2016).

Diese ausgeprägten Gefühle des Kontrollverlustes, der Hilflosigkeit und der Sorge als Folge der Frühgeburtlichkeit stellen nach Konzepten der Stressforschung sogenannte Katastrophen-Stressoren dar, die die psychische und physische Gesundheit des Kindes und der Eltern gefährden (Schneewind, 2010; Lazarus und Launier, 1981). Der Aufbau und die Entwicklung einer nachhaltigen Eltern-Kind-Beziehung können dabei bedingt durch die negativen Gefühle, die die Eltern aufgrund der Frühgeburtlichkeit haben, deutlich beeinträchtigt werden (Ionio et al., 2017). Die Auswirkungen der Frühgeburtlichkeit auf die kindliche psychische und kognitive Entwicklung hängen jedoch in wesentlichem Ausmaß von der Qualität ebendieser Eltern-Kind-Beziehung ab (Forcada-Guex et al., 2006; Pierrehumbert et al., 2003; Brisch et al., 1997).

Es wird deutlich, dass die Frühgeburtlichkeit in vielerlei Hinsicht eine große Herausforderung für die gesamte Familie darstellt. Eine Minderung der mit der Frühgeburtlichkeit assoziierten elterlichen Belastungen und negativen Gefühlen sowie eine Stärkung der elterlichen Selbstwirksamkeit und ihrer Handlungskompetenz hat folglich das Potential, negative Auswirkung für sowohl die Eltern als auch das frühgeborene Kind zu reduzieren.

1.3. Unterstützungsmaßnahmen für Eltern frühgeborener Kinder

Neben der umfangreichen und immer effektiver werdenden somatischen Therapie der Frühgeborenen ist folgerichtig in den vergangenen Jahren auch der Bedarf einer umfassenden psychosozialen Betreuung für die betroffenen Eltern immer deutlicher ins Bewusstsein getreten.

Goutaudier und Kollegen untersuchten, wie die Mütter frühgeborener Kinder mit der Erfahrung der Frühgeburtlichkeit umgingen und welche psychopathologischen und psychosozialen Konsequenzen sich nach der Entbindung ergaben. Sie kamen zu

dem Schluss, dass die dringende Notwendigkeit besteht, eine spezifische Unterstützung, z.B. in Form einer Schulungsintervention, zu entwickeln, die sich u.a. auf den Erfahrungsaustausch konzentriert, um der Entwicklung von Störungen vorzubeugen (Goutaudier et al., 2011). Ein großes systematisches Review von Brett et al., welches 72 Studien von 1980 bis 2006 einschloss, zeigte, dass sich Eltern, die ein strukturierte Hilfsangebote erhielten, gut unterstützt fühlten und elterlicher Stress erfolgreich reduziert werden konnte (Brett et al., 2011). Schulungsangebote in der Patientenversorgung sind bereits in anderem Kontext ausgiebig erprobt. Bei chronischen Erkrankungen, wie z.B. Asthma oder Adipositas, sind sie seit längerem etabliert. Dabei hat sich gezeigt, dass, im Gegensatz zu Interventionen, die nur von einer Profession, z.B. von Pflegepersonal allein oder von Psychologen allein, durchgeführt werden, vor allem multidisziplinäre Behandlungsansätze langfristig von Erfolg sind (Zeni, 2012; Oude Luttkihuis, 2009). In der aktuellen Version von 11/2018 sieht auch die „S2k Leitlinie zur psychosozialen Betreuung von Familien mit Früh- und Neugeborenen“ explizit vor, VLBW-Eltern umfangreich zu unterstützen und zu schulen (Felderhoff-Müser et al., 2018). Es soll eine kontinuierlich verfügbare psychosoziale Betreuung der Familien mit Früh- und Neugeborenen zu unterschiedlichen Zeitpunkten - in der Schwangerschaft, zur Geburt, nach der Geburt, und nach der Entlassung - angeboten werden. Überdies sollen die Eltern von Frühgeborenen strukturiert geschult werden unter Berücksichtigung folgender Schwerpunkte:

- entwicklungsfördernde Pflege und Versorgung des Kindes
- Wahrnehmung der Bedürfnisse und Äußerungen des Kindes
- Vermittlung von Wissen
- Förderung der Eltern-Kind-Interaktion.

Multiprofessionalität ist dabei ebenso gefordert wie Zusatzqualifikationen der schulenden Mitarbeiter, z.B. Fachweiterbildung pädiatrische Intensivpflege, Still- und Laktationsberatung, sowie Qualifikationen, die eine besondere Expertise in der Schulung von Eltern ausdrücken (Felderhoff-Müser et al., 2018).

Schon 2009 erkannten Mühler und Kollegen, dass die Notwendigkeit begleitender psychosozialer Hilfs- und Unterstützungsangebote für betroffene Kinder und Eltern nur an wenigen Perinatalzentren (PNZ) Beachtung findet. Sie erkannten Defizite,

welche unter anderem in einer unzureichenden Verknüpfung der pflegerischen, medizinischen und psychosozialen Behandlung bestehen (Mühler et al., 2009). Zehn Jahre später, 2019, bestätigte die österreichisch-kanadische Forschungsgruppe um Treyvaud die Ergebnisse und formulierten „Key Guidelines“ für die Unterstützung von Eltern in der NICU nach Frühgeburtlichkeit. Sie fordern Screening-Programme für die elterliche psychische Gesundheit, Zugang zu einzel- oder gruppenpsychologischer Unterstützung, in die NICU eingebettete und unterstützte peer-to-peer-Kontakte, familienzentrierte Pflege und die Förderung von individualisierter psychosozialer Unterstützung zur Ermutigung der Eltern, sich in die Pflege ihres Kindes einzubringen (Treyvaud et al., 2019).

In vielen Kliniken in Deutschland, insbesondere in PNZs, arbeiten mittlerweile Psychologen auf der NICU, um Eltern mit ihren Ängsten und Sorgen in einzeltherapeutischen Sitzungen aufzufangen. Zertifizierte Still- und Laktationsberaterinnen unterstützen Mütter bei Fragen und Problemen beim Stillen oder beim Abpumpen von Muttermilch und das Pflegepersonal steht als kompetenter Ansprechpartner oftmals unabhängig von Besuchszeiten zur Verfügung. Dennoch gibt es noch immer kein umfassendes System, welches die Eltern von VLBW strukturiert von Beginn an begleitet und individuell fördert.

Es existieren jedoch vereinzelte erfolgreiche Angebote, die sich an die Eltern von Kindern wenden, welche nach der Geburt auf einer NICU behandelt werden müssen. Einige davon werden im Folgenden exemplarisch vorgestellt. Diese Angebote werden in den meisten Fällen allerdings nur von einer Fachdisziplin durchgeführt und werden somit der Forderung nach Multiprofessionalität nicht gerecht.

M. Jotzo und C.F. Poets entwickelten auf Grundlage der Kenntnis, dass die Frühgeburtlichkeit eine enorme Herausforderung an die Eltern darstellt und deren Ressourcen häufig übersteigt (Jotzo und Schmitz, 2002) ein Trauma-präventives Interventionsprogramm. Die frühzeitige strukturierte psychologische Unterstützung der Mütter konnte das Risiko für die Entwicklung von Symptomen eines Traumas signifikant reduzieren (Jotzo und Poets, 2005).

S. Johnson und Kollegen etablierten ebenfalls eine Eltern-Intervention für die Eltern frühgeborener Kinder mit einem GA <32 und werteten sie hinsichtlich kindlicher

mentaler und psychomotorischer Entwicklung im Alter von 2 Jahren korrigierten Alters aus. Sie konnten keinen Effekt der Intervention im Hinblick auf die Entwicklung der Kinder nachweisen. Es wurde keine Auswertung hinsichtlich elterlicher Aspekte durchgeführt. (Johnson et al., 2009).

J. Ingram und Kollegen untersuchten die Auswirkungen einer von Geburt an strukturierten und immer konkreter werdenden Entlassungsplanung für Frühgeborene, denen voraussichtlich ein mindestens vier Wochen langer NICU-Aufenthalt bevorstand mit dem Titel „Train to home“. Grafisch wurde es durch einen kleinen Zug mit Waggons, die verschiedene Fähigkeiten, wie z.B. atmen, Temperatur halten usw. repräsentierten, am Bettchen bzw. Inkubator dargestellt. Mit diesem Zug als Kommunikationsgrundlage wurden die Eltern fortwährend über die medizinischen Belange Ihres Kindes informiert und in die Versorgung integriert. Sie konnten sich besser auf die Entlassung vorbereiten. Diese Maßnahme wurde sehr gut angenommen, die Eltern fühlten sich besser in die Versorgung ihres Kindes involviert und fühlten sich in ihrem Wissen gestärkt, auch wenn sich das gemessene Selbstvertrauen nicht signifikant von dem einer Kontrollgruppe unterschied (Ingram et al., 2016).

Auch Morey und Gregory konnten 2012 zeigen, dass eine strukturierte Unterstützung der Mütter von NICU-Kindern durch Krankenpflegerinnen zu einem vermindertem Stresserleben seitens der Mütter führte (Morey und Gregory, 2012).

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. ist in Deutschland die bundesweit größte Organisation an Selbsthilfe-Initiativen und Beratungsstellen für Frühgeborenen-Familien. Er ist Kontakt- und Vermittlungsstelle für Eltern und weitere Angehörige, die Informationen und Hilfe benötigen und verweist auf eine Vielzahl an lokalen Selbsthilfegruppen und Initiativen (Bundesverband "das frühgeborene Kind" e.V., 2014). Überdies gibt es regionale Angebote: in Bayern beispielsweise besteht das Harl.e.kin-Netzwerk (der Name stammt vom Krankenhaus des Pilotprojektes München-Harlaching Eltern-Kind) als Betreuungsangebot für Familien mit Früh- und Risiko-geborenen Kindern im Übergang von der Kinderklinik nach Hause, welches elterliche Kompetenzen durch fachgerechte Beratung in den Bereichen Pflege, Eltern-Kind-Interaktion und kindliche Entwicklung stärkt. In Dresden besteht seit

2009 das „FamilieNetz – Familie: Neugeborene und Eltern als Team im Zentrum“, welches sich der psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Früh- und kranken Neugeborenen sowie deren Familien widmet (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, 2021).

Auf Basis dieser bereits bestehenden Erkenntnisse und unter Berücksichtigung der in den Leitlinien formulierten Forderungen wurde am UKSH Campus Lübeck das Schulungsprogramm ELWIS entwickelt und mit VLBW-Eltern durchgeführt.

1.4. Die Schulungsintervention ELWIS

1.5.1. Schulungsentwicklung

Die Entwicklung von ELWIS erfolgte auf Basis einer im Herbst 2015 durchgeführten Bedarfsanalyse mit vier Focusgruppen, die nach strukturellen, inhaltlichen und allgemeinen Wünschen und Anforderungen an eine zukünftige Schulungsintervention befragt wurden. Eine Focusgruppe bestand dabei aus Eltern von VLBW-Frühgeborenen, eine aus ärztlichem Personal, eine aus Mitarbeitenden des Sozialen Dienstes und eine aus Mitarbeitenden aus den Bereichen Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie.

Als wesentliche Komponenten für eine wirksame Intervention wurden dabei fünf relevante Grundsätze identifiziert:

- Praktische, alltagsnahe Anleitung und Vermittlung von Kompetenzen
- Soziale Unterstützung mit Zugang zu nachhaltigen Unterstützungsmöglichkeiten und Netzwerken oder Selbsthilfegruppen
- Soziale Unterstützung im Sinne einer empathischen Anteilnahme und Begleitung der Eltern in ihrem Verarbeitungsprozess
- Feinfühliges Wahrnehmen von Belastungen und zeitnahe Reaktion auf Krisen
- Vermittlung von Sicherheit und Vertrauen in Selbstwirksamkeit und / oder angebotene Hilfen

Um diesen Grundsätzen dauerhaft gerecht zu werden und die Qualität der Schulung zu sichern wurde ein Konzept zur Qualitätssicherung erarbeitet und umgesetzt.

1.5.2. Aufbau der Schulung

ELWIS gliedert sich in acht Module zu je ca. 60 Minuten, an welches sich jeweils ein Zeitraum von ca. 30 Minuten anschließt, in dem sich die Eltern informell untereinander austauschen können. Angeboten werden pro Woche zwei Schulungstermine, so dass sämtliche Schulungsinhalte in mindestens vier Wochen vollständig durchlaufen werden können.

Zwei der Module werden von ärztlichem Personal geleitet, zwei von Pflegefachkräften, und je eines von physiotherapeutischen Kräften, von psychologischen und sozialpädagogischen Mitarbeitende sowie von Mitarbeitenden des Entlassungsmanagements / Nachsorgeteams.

Die Teilnehmer erhalten zu Beginn jedes Moduls ein Handout, auf dem die wichtigsten Inhalte der Einheit zusammengefasst sind. Während des Moduls können sie, bei Bedarf, weitere Notizen hinzufügen. Jede Schulungseinheit erhält durch eine PowerPoint-Präsentation einen Leitfaden und wird, je nach Modul, ergänzt, z.B. durch Vertiefung besonders aktueller Themen, durch praktische Übungen an realitätsnahen Säuglings- und Frühgeborenen-Puppen oder durch Visualisieren des Effekts einer Händedesinfektion durch Anwendung von UV-Licht.

Jedes einzelne Modul ist inhaltlich in sich selbst geschlossen, so dass einerseits zu jedem Termin mit der Schulung begonnen werden kann, andererseits ist es nachteillos möglich, einzelne Module komplett ausfallen zu lassen oder diese vier Wochen später zu besuchen. Themen der einzelnen Module sind folgende (in Klammern ist die jeweils zuständige Berufsgruppe angegeben):

- Das Frühgeborene und sein Zuhause. Wie funktioniert der Körper meines Kindes und wie funktionieren die Geräte um mein Kind herum? (ärztliches Team)
- Höre. Fühlen. Schmecken. Was kann mein Kind mit seinen Sinnen wahrnehmen? Was ist das Besondere an Muttermilch und Alternativen?

(Pflegeteam)

- Vom 1. Schnupfen zur 1. Hilfe. Welche Erkrankungen kann mein Kind bekommen? Wie kann ich 1. Hilfe leisten? (ärztliches Team)
- Hygiene und Pflege im Stationsalltag. Wie schütze ich mein Kind vor Ansteckungen? Wie bade und pflege ich mein Kind? (Pflegeteam)
- Kindergeld & Co. Welche Hilfen kann ich für mich und mein Kind anfordern und wie? (sozialpädagogisches Team)
- Täglicher Umgang mit dem Kind – Praktische Übungen für den Alltag. Wie kann ich mein Kind in täglichen Handlungen fördern? (Physiotherapie-Team)
- Plötzlich Eltern – mein Kind und ich. Wie erleben wir als Eltern die plötzliche Veränderung in unserem Leben? Wie kann ich mich um mich und mein Kind sorgen? (psychologisches Team)
- Entlassung – was kommt danach? Wie geht es weiter, wenn mein Kind nach Hause kommt? (Entlassungsmanagement / Nachsorgeteam)

Die Teilnahme an der Schulung ist freiwillig, die Anwesenheit der Eltern wird dokumentiert.

1.5.3. Schulungsmanual zur Qualitätssicherung

Um ein qualitativ hochwertiges Schulungsangebot zu gewährleisten, wurden angemessene Rahmenbedingungen geschaffen durch Sicherstellung der Verfügbarkeit eines barrierefrei zugänglichen Schulungsraumes sowie der Verfügbarkeit notwendiger Schulungsmaterialien (Laptop, Beamer, Säuglings- und Frühgeborenenpuppen, Demonstrationsinkubator u.v.m). Das Schulungsteam wurde zusammengesetzt aus Mitgliedern der im Rahmen der Schulungsentwicklung herausgearbeiteten Berufsgruppen (vgl. Kapitel 1.5.2).

Jedes Mitglied des Schulungsteams verfügte über eine abgeschlossene Berufsausbildung bzw. ein abgeschlossenes Studium der zu vertretenden Berufsgruppe. Alle hatten ein Train-the-Trainer Seminar besucht nach Vorbild des

ModuS-Prinzips², und sich dabei u.a. in Methoden der Gesprächsführung, Moderation und Gruppenarbeit fortgebildet. Darüber hinaus war die Schulung in das Gesamtkonzept der Klinik eingebunden. Dies beinhaltet, dass Schulungsinhalte mit anderen therapeutischen Maßnahmen abgestimmt waren und dass alle Berufsgruppen, die im Klinikalltag Kontakt zu den Eltern haben, über die Inhalte und Ziele der Schulung informiert sein sollten, um zu gewährleisten, dass die Eltern einheitliche Botschaften bzgl. der Schulungsinhalte erhielten. Alle relevanten inhaltlichen und organisatorischen Informationen zur Schulung wie Zielgruppe, Gruppengröße, Schulungsinhalte, -ziele und -methoden sowie sämtliche zur Schulungsdurchführung notwendigen Materialien wurden in einem ausführlichen Manual zusammengefasst und den Mitgliedern des Schulungsteam zur Verfügung gestellt.

² ModuS ist ein Schulungsbaukastensystem, welches aus indikationsübergreifenden und krankheitsspezifischen Bausteinen besteht. Es wird bereits erfolgreich für Schulungsprogramme für Asthma, Diabetes mellitus Typ 1, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und weitere Indikationen eingesetzt - Kompetenznetz Patientenschulung e.V., Modulares Schulungsprogramm ModuS für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien, <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>, Zugriffsdatum: 18.02.2021, .

2. Fragestellungen

Die hier vorliegende Arbeit befasst sich mit den Eltern von VLBWs. Ist es möglich, diese Eltern innerhalb den ersten Lebenswochen ihres frühgeborenen Kindes durch die Teilnahme an einer multiprofessionellen Schulungsintervention positiv zu beeinflussen?

Es ergeben sich folgende **Fragestellungen**:

- 1) Führt die Teilnahme an der Elternschulung ELWIS zu einer Zunahme des Wissens über die Frühgeburtlichkeit?
- 2) Erhöht die Teilnahme an der Elternschulung ELWIS die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern?
- 3) Erhöht die Teilnahme an der Elternschulung ELWIS die Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern?

3. Material und Methoden

3.1. Studiendesign

Bei dem vorliegenden Studiendesign handelte es sich um eine prospektive, multizentrische, kontrollierte Interventionsstudie. Regionale Studienzentren waren Hamburg (zwei Standorte), Lübeck und Kiel (jeweils ein Standort).

Verglichen wurden VLBW-Eltern, die an der Gruppenschulungsintervention teilgenommen hatten (Interventionsgruppe, IG) mit VLBW-Eltern, die an der Intervention nicht teilgenommen hatten (Kontrollgruppe, KG).

Dabei wurden Daten mittels Fragebögen erhoben. Diese beinhalteten unter anderem Daten zum früh- und neugeborenen-spezifischen Wissen, die durch einen selbst erstellten Fragekatalogs erfragt wurden. Die Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung von Schwarzer und Jerusalem (Schwarzer und Jerusalem, 1999) und eine Subskala der Parenting Sense of Competence-Skala, deutsche Version (PSOC) (Johnston C, 1989) maßen die allgemeine und die Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeitserwartung. Mit dem ZUF-8-Fragebogen (GfQG, 2020) wurde die Zufriedenheit mit dem Schulungsprogramm erhoben. Außerdem wurden übliche soziodemographische Daten erfragt sowie die Teilnahme an den Schulungsterminen dokumentiert. Klinische Daten teilnehmender Kinder wurden ebenfalls erhoben. In der vorliegenden Arbeit werden diese Daten ausgewertet.

3.2. Ein- und Ausschlusskriterien für die Studienteilnahme

Die Studienteilnahme war keine Bedingung für die Teilnahme an den ELWIS-Schulungsmodulen, ebenso war der Besuch des Schulungsangebotes keine Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie. Alle Eltern von VLBW-Frühgeborenen des Standortes Lübeck, außer bei palliativer Situation des Kindes, waren herzlich willkommen, an ELWIS-Schulungsterminen und an der ELWIS-Studie teilzunehmen. Sie wurden dazu persönlich eingeladen. Auch Eltern, die über keine (ausreichenden) Deutschkenntnisse verfügten, waren

eingeladen, gemeinsam mit einem Dolmetscher an ELWIS-Schulungsmodulen teilzunehmen. Von dieser Möglichkeit machte allerdings im Datenerhebungszeitraum niemand Gebrauch. VLBW-Eltern der anderen Studienstandorte wurden eingeladen, an der ELWIS-Studie teilzunehmen, eine Möglichkeit zur Teilnahme an Schulungsterminen bestand für sie nicht.

Für die Studienteilnahme galten überdies folgende Einschlusskriterien:

- Geburtsgewicht des Kindes <1500g
- Schriftliche Einwilligung der teilnehmenden Eltern
- bei minderjährigen Eltern zusätzlich schriftliche Einwilligung eines Erziehungsberechtigten

Folgende Kriterien führten zum Ausschluss:

- Palliative Situation des Kindes
- Tod des Kindes
- Mangelnde Deutschkenntnisse der Eltern
- Analphabetismus der Eltern
- Eltern möchten nicht teilnehmen und verweigern die Einwilligung

Trat der Tod eines Kindes erst nach Abschluss der Studienteilnahme ein und war zuvor die Situation nicht als palliativ eingeschätzt worden, so führte dies nicht zum Ausschluss und die Fragebögen gingen in die Auswertung mit ein.

3.3. Identifikation und Rekrutierung der Studienteilnehmer

Frühgeborene Kinder mit weniger als 1500g Geburtsgewicht (siehe Kapitel 3.2), wurden anhand der Geburtenbücher identifiziert und deren Eltern im persönlichen Gespräch umfassend über Inhalte und Ziele der Schulung und der Studie, über die Freiwilligkeit an der Teilnahme und zum Datenschutz aufgeklärt sowie darüber, dass ihre Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme keinen Einfluss auf die weitere Behandlung ihres Kindes haben würde. Das Einverständnis wurde schriftlich eingeholt. Es war auch möglich, dass nur ein Elternteil teilnahm. Hatten Eltern eingewilligt, so erhielten sie den ersten Fragebogen zur Datenerhebung

ausgehändigt (siehe Kapitel 3.4). Außerdem wurden kindliche Daten aus der Krankenakte erhoben. Die mit weiteren Anfahrtswegen verbundenen Kliniken in Hamburg und Kiel wurden regelmäßig freitags aufgesucht. So konnten sowohl Eltern, die hauptsächlich vormittags auf der NICU waren, als auch die Eltern, die eher nachmittags anwesend waren, angetroffen werden. Insbesondere auch die Väter waren freitags nachmittags mit höherer Wahrscheinlichkeit dort anzutreffen als an anderen Wochentagen.

Die Studienteilnehmer wurden in vier verschiedenen PNZ Level 1³ in Deutschland rekrutiert:

UKSH Campus Lübeck (IG und KG)

UKSH Campus Kiel (nur KG)

Marienkrankenhaus (MK) Hamburg (nur KG)

Perinatalzentrum Hamburg Altona (nur KG).

Die Datenerhebung erfasste Eltern von VLBW, die im Zeitraum von Mai 2016 bis August 2017 geboren wurden.

Da ELWIS nur in Lübeck durchgeführt wurde, wurden die Kieler und Hamburger Eltern grundsätzlich der KG zugeordnet. Diejenigen Lübecker Eltern, die an der Schulung nicht teilnehmen wollten oder konnten, wurden ebenfalls der KG zugeordnet. Lübecker Eltern, die an mindestens einem ELWIS-Termin teilnahmen, bildeten die IG.

Insbesondere die Rekrutierung der Teilnehmer in den beiden Hamburger Kliniken sowie im UKSH Kiel war mit umfangreichem zeitlichem und organisatorischem Aufwand verbunden. Bei der Datenerhebung in Kiel zeigten sich aus verschiedenen Gründen unerwartete Schwierigkeiten bei der Rekrutierung, so dass dort nur Eltern der von Mai 2016 bis Juli 2016 geborene VLBW eingeschlossen wurden.

³Ein PNZ Level 1 entspricht der höchsten Versorgungsstufe. Adäquate Versorgung von Mutter und Kind / Kindern ist auch dann gewährleistet, wenn das Schätzwicht <1250g beträgt, bei GA<29 SSW, bei Drillingen GA <33 SSW, bei höhergradige Mehrlingen, bei pränatal diagnostizierten fetalen oder maternalen Erkrankungen, die unmittelbar spezialisierte intensivmedizinische Betreuung des Neugeborenen erfordern, z.B. kritische Herzfehler.

3.4. Erhebungszeitpunkte und erhobene Messgrößen

Die Datenerhebung erfolgte zu zwei Zeitpunkten jeweils mittels eines Fragebogens, der aus verschiedenen Messinstrumenten zusammengesetzt war. Zusätzlich dazu wurden aus der Krankenakte Daten zum Kind erhoben wie: Geburtsgewicht, GA, Dauer des Krankenhausaufenthaltes, sowie Komplikationen währenddessen und der CRIB-Score (clinical risk index for babies).

Im chronologischen Alter des Frühgeborenen von ca. 1-2 Wochen (Zeitpunkt t_0) erhielten die Teilnehmenden den ersten Fragebogen, ca. 8 – 10 Wochen später (Zeitpunkt t_1) erhielten sie den zweiten Fragebogen. Hatte eine Frau Mehrlinge zur Welt gebracht, von denen mehr als ein Kind weniger als 1500g wog, so wurden die Eltern gebeten, sich bei Beantwortung des Fragebogens immer auf das bei Geburt leichteste Kind zu beziehen. Die schwereren Geschwisterkinder wurde aus der Datenerhebung ausgeklammert.

Fast alle Messinstrumente der Fragebögen waren als multiple-Choice Fragen oder als auf Likert-Skalen zu bewertenden Aussagen dargeboten. Ausnahmen davon waren die Frage nach dem Alter der Eltern sowie die Frage nach psychischen Problemen. Die Eltern der IG konnten zudem im t_1 -Fragebogen in einem Freitext angeben, was ihnen an der Schulung gut gefallen hat und was ihnen nicht gefallen hat (vollständige Fragebögen siehe Anhang).

Die Zuordnung der Messinstrumente zu Befragungszeitpunkt und Probandengruppe lässt sich folgender Tabelle entnehmen. Die Auswertung in dieser Arbeit befasst sich mit den fettgedruckten Messinstrumenten aus Tabelle 1, die in den folgenden Kapiteln detaillierter beschrieben werden.

	KG		IG	
	t_0	t_1	t_0	t_1
Sozialdemographische Daten, aus KIGGS	✓		✓	
PSI Parenting Stress Index, Item 37	✓		✓	
Psychologische Probleme, selbst erstelltes Item	✓		✓	
Wissensabfrage, selbst erstelltes Item	✓	✓	✓	✓

	KG		IG	
	t ₀	t ₁	t ₀	t ₁
BHSS Barriers of Help Seeking Scale, überarbeitete Version	✓	✓	✓	✓
PBQ Postpartum Bonding Questionnaire	✓	✓	✓	✓
PSOC Parenting Sense of Competence, Subskala Selbstwirksamkeit	✓	✓	✓	✓
allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung nach Schwarzer und Jerusalem	✓	✓	✓	✓
HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale – deutsche Version	✓	✓	✓	✓
ESF - Elternstressfragebogen	✓	✓	✓	✓
PSS-NICU Parent Stressor Scale – Neonatal- Intensive–Care–Unit	✓	✓	✓	✓
CHC-Sun Child Health Care – Satisfaction, Utilization, Needs	✓	✓	✓	✓
ZUF-8 Fragenbogen zur Patientenzufriedenheit				✓

Tabelle 1 Fragebögen: Zuordnung verwendeter Skalen zu Studiengruppe und Befragungszeitpunkt

3.4.1. Sozialdemographische Daten

In IG und KG werden sozialdemographische Daten nach dem Vorbild der KiGGS-Studie (Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland) des Robert-Koch-Instituts (RKI) erhoben. Dazu gehört das Alter, Geschlecht, Familienstand, Schul- und Berufsbildung, die Anzahl weiterer Kinder und das Herkunftsland. Außerdem wird die Haupteinkommensquelle erfragt sowie eine Einschätzung erbeten, wie gut die Eltern mit dem monatlich zur Verfügung stehenden Geld zurechtkommen. Um die Anonymität zu wahren wird auf Angaben, aus denen auf die Identität der befragten Person rückgeschlossen werden könnte, wie z.B. exaktes Geburtsdatum oder aktueller Wohnort, verzichtet.

3.4.2. Wissensabfrage – selbst erstellte Items

Hierbei handelt es sich um 22 selbst erstellte Fragen im Multiple-Choice-Design, die jeweils vier formulierte Antwortmöglichkeiten und zusätzlich als fünfte Option die Aussage „ich weiß es nicht“ bieten. Nur eine der vier Antwortmöglichkeiten ist korrekt, die anderen drei sind sachlich falsch. Inhaltlich beschäftigen sich die Fragen mit Themenbereichen rund um Früh- und Neugeborene, die in den Schulungsmodulen behandelt werden.

Die Teilnehmer wurden ausdrücklich gebeten, sich bei der Beantwortung der Fragen weder mit ihrem Partner oder anderen Mitmenschen zu beratschlagen noch das Internet oder weitere Lektüre zur Hilfe zu nehmen; außerdem sollten sie nicht raten, sondern ehrlich die Option „ich weiß es nicht“ ankreuzen, wenn sie die Antwort auf eine Frage nicht wussten. Dies sollte vermeiden, dass Probanden durch Glück richtig rieten und damit die Ergebnisse verfälschten.

Da die Skala selbst entwickelt ist und hier erstmalig angewendet wird, liegen keine Daten zu Gütekriterien vor.

3.4.3. Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Die Skala zur Ermittlung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung nach Schwarzer und Jerusalem entstand auf Grundlage des erstmalig 1977 von Bandura formulierten Selbstwirksamkeitskonzeptes (Bandura, 1997). Es handelt sich hier um ein paper-pencil-Selbstbeurteilungsverfahren mit zehn Items, welches die optimistische Kompetenzerwartung misst (Schwarzer und Jerusalem, 1999). Die gegebenen zehn Aussagen sind gleichsinnig gepolt und auf einer vierstufigen Likert-Skala mit *stimmt nicht* / *stimmt kaum* / *stimmt eher* / *stimmt genau*, entsprechend 1-4 Punkten, zu bewerten. Ein hohes Maß an Zustimmung ergibt einen hohen Punktwert. Die Aussagen sind folgende:

SWE1: Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.

SWE2: Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe.

- SWE3: Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen.
- SWE4: In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll.
- SWE5: Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zurechtkommen kann.
- SWE6: Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.
- SWE7: Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.
- SWE8: Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden.
- SWE9: Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.
- SWE10: Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern.

Der Mittelwert liegt bei den meisten Stichproben bei etwa 29 Punkten, die Standardabweichung beträgt ca. 4 Punkte (Schwarzer und Jerusalem, 1999).

Cronbachs alpha beträgt für deutsche Stichproben 0,8 bis 0,9 (Roost, 2014).

3.4.4. Parenting Sense of Competence Scale

Die PSOC-Skala wurde 1978 von Gibaud-Wallston und Wandersman in englischsprachiger Originalfassung veröffentlicht (Gibaud-Wallston und Wandersman, 1978). Sie misst als Selbstbeurteilungsverfahren die Selbstwirksamkeit und die Zufriedenheit bezogen auf die Eltern-Rolle. Je nach Version besteht die PSOC-Skala aus 16 oder 17 Aussagen, die auf einer sechsstufigen Likert-Skala mit den Aussagen *stimme gar nicht zu* / *stimme nicht zu* / *stimme eher nicht zu* / *stimme eher zu* / *stimme zu* / *stimme völlig zu* bewertet werden. Die Subskala „Selbstwirksamkeit im Kontext der Eltern-Rolle“ besteht aus, je nach Version, sieben bzw. acht Aussagen, die Subskala „Zufriedenheit im Kontext der Eltern-Rolle“ besteht aus neun Aussagen, die dazu gegensinnig gepolt sind.

In den ELWIS-Fragebögen werden ausschließlich die sieben Items der Subskala „Selbstwirksamkeit im Kontext der Elternrolle“ in deutscher Sprache verwandt. Die

Antworten sind aufsteigend mit 1-6 Punkten codiert, wobei eine hohe Zustimmung eine hohe Punktzahl ergibt. Die Aussagen sind folgende:

- PSOC1: Wenn man weiß, wie das eigene Handeln auf das Kind wirkt, lassen sich alle Probleme lösen.
- PSOC2: Ich könnte ein gutes Vorbild für angehende Mütter/Väter sein.
- PSOC3: Probleme, die sich einer Mutter/einem Vater stellen, lassen sich in der Regel gut lösen.
- PSOC4: Was die Pflege meines Kindes angeht, erfülle ich meine eigenen Erwartungen.
- PSOC5: Wenn irgendjemand herausfinden kann, was mein Kind bedrückt, dann bin ich es.
- PSOC6: Wenn ich darüber nachdenke, wie lange ich schon Mutter/Vater bin, dann fühle ich mich sehr vertraut in dieser Rolle.
- PSOC7: Ich glaube, dass ich alle notwendigen Fähigkeiten einer guten Mutter/eines guten Vaters besitze.

Cronbachs alpha für diese Teilskala „Selbstwirksamkeit“ beträgt 0,76 (Roost, 2014).

3.4.5. ZUF-8 Fragebogen zur Patientenzufriedenheit

Die Arbeitsgruppe um J. Schmidt entwickelten 1989 den ZUF-8-Fragebogen auf Basis des in den USA angewandten „CSQ-8“ (für „client-satisfaction-questionnaire“). Als paper-pencil-Selbstbeurteilungsverfahren mit acht als Frage formulierte Items, die auf einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet werden, erfasst er die globale Patientenzufriedenheit am Ende eines Klinikaufenthaltes (Schmidt et al., 1989).

Der ZUF-8-Fragebogen wurde nur der IG zum Zeitpunkt t_1 ausgehändigt.

Die Formulierungen der einzelnen Items wurden für ELWIS geringfügig modifiziert, so dass sie dem Sachzusammenhang entsprechen.

Beispiel:

original: Wie würden Sie die Qualität *der Behandlung, welche Sie erhalten haben*, beurteilen?

ELWIS: Wie würden Sie die Qualität *der Schulung, an welcher Sie teilgenommen haben*, beurteilen?

Für die acht Original-Fragen liegen Vergleichswerte von einem kumulativ sechsstelligen Patienten Klientel vor. Dabei zeigt sich typischerweise eine deutliche Linksschiefe, d.h. eine insgesamt hohe Zufriedenheit der Patienten bei einem Mittelwert von ca. 27 Punkten (GfQG, 2020). Zur Validität liegen vielfältige Befunde vor (Kriz et al., 2008; Schmidt J., 1994). Cronbachs alpha liegt dabei, je nach Stichprobe, zwischen 0,87 und 0,93 (GfQG, 2020).

3.5. Ethikvotum

In der Sitzung der Ethik-Kommission der Universität zu Lübeck unter Vorsitz von Hr. Prof. Dr. med. Alexander Katalinic vom 9. Dezember 2015 wurde die Evaluation der Elternschulung ELWIS geprüft und genehmigt (Aktenzeichen 15-335).

Am 21. März 2016 schloss sich das UKSH Campus Kiel, vertreten durch Prof. Dr. M. Schrappe, dem Lübecker Ethikvotum an.

Im Brief vom 01. April 2016 erklärte das PNZ Altona, vertreten durch Hr. Dr. von der Wense, sein Einverständnis zur Durchführung der Elternbefragung dort.

Ein positives Ethikvotum der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg, vertreten durch den stellvertretenden Vorsitzenden Prof. Dr. med. M. Carstensen, ging schriftlich am 04. Mai 2016 ein.

3.6. Eigener Arbeitsanteil am Projekt

Frau Barten übernahm für das Marienkrankenhaus Hamburg sowie für das Perinatalzentrum Hamburg Altona die Identifikation, Aufklärung und Rekrutierung sowie die elterliche und kindliche Datenerhebung. Sie führte die Eingabe der auf Papier erhobenen Daten in eine elektronische Datenbank aller Teilnehmenden zu gleichen Teilen mit Frau Elena Lewis, geb. Spall durch. Frau Barten übernahm die Qualitätskontrolle der Dateneingabe durch den händischen Abgleich der Original-

Daten mit dem digitalen Rohdatensatz und korrigierte vereinzelt aufgefallene Eingabefehler sowie zwei im Zuge des Abgleichs entdeckte systematische Fehler.

Die Auswertung der in Kapitel 3.4 aufgeführten Messinstrumente erfolgte nach Einarbeitung in die Psychometrie und inhaltliche Bedeutung der Verfahren und eigenständiger Datenanalyse mit Statistikprogramm SPSS-Statistics 24 durch Frau Barten allein.

Mit der Auswertung weiterer Messinstrumente (siehe Tabelle 1) beschäftigt sich Frau Elena Lewis, geb. Spall in ihrer Promotionsarbeit.

3.7. Auswertung und statistische Analyse

Die Auswertung der digitalisierten Daten erfolgte unter Nutzung des Statistik-Programmes SPSS-Statistics 24⁴ der Firma des IBM. Normalverteilte deskriptive Daten wurden mit Mittelwert (MW) und Standardabweichung (SD) angegeben, nicht-normalverteilte Daten mit Median (MED) und 0,25-Perzentil (0,25-P) sowie 0,75-Perzentil (0,75-P). Gruppenvergleiche für zwei unabhängige Gruppen erfolgten mit dem Mann-Whitney-U-Test, Gruppenvergleiche für >2 unabhängige Gruppen mit dem Kruskal-Wallis-Test. Tests zwischen zwei verbundenen Stichproben wurden mit dem Wilcoxon-Test durchgeführt. Das Alpha-Niveau für alle Tests wurde auf 0,05 festgelegt. Power-Analysen wurden mit dem Programm G*Power der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf durchgeführt⁵. Es wurden insgesamt zwei statistische Beratung zu je etwa einer Stunde im Institut für medizinische Biometrie und Statistik der Universität zu Lübeck in Anspruch genommen.

Eine explorative Datenanalyse (Shapiro-Wilk-Test) ergab, dass etliche zu untersuchende Variablen nicht normalverteilt waren, zusätzlich lag die Verteilung weiterer Variablen nur knapp oberhalb des Signifikanzniveaus. Außerdem waren die Gruppengrößen der einzelnen Gruppen sehr klein, so dass für die gesamte Analyse von Wissen, Unsicherheiten, allgemeiner- und Elternrolle-bezogener

⁴ siehe <https://www.ibm.com/de-de/products/spss-statistics>

⁵ siehe <https://www.psychologie.hhu.de/arbeitsgruppen/allgemeine-psychologie-und-arbeitspsychologie/gpower.html>

Selbstwirksamkeitserwartung auf die Annahme einer Normalverteilung verzichtet wurde und alternativ nicht-parametrische Tests (Kruskal-Wallis-Test, Mann-Whitney-U-Test, Wilcoxon-Test) verwendet wurden.

3.7.1. A priori Power-Analyse

Um Effekte mittlerer Stärke ($d= 0,5$) mit einer Power von 0,95 nachweisen zu können, werden pro Studiengruppe 92 Teilnehmende benötigt. Für den Nachweis von Effekten großer Stärke ($d= 0,8$) werden pro Studiengruppe 37 Teilnehmende benötigt.

Akzeptiert man eine Reduktion der Power auf 0,8 so werden zum Nachweis mittlerer Effekte noch 53 Teilnehmende pro Studiengruppe benötigt; für den Nachweis großer Effekte sind es 21 Teilnehmende pro Gruppe.

Bei allen Szenarien wird unverändert mit einem Fehler 1. Art von 5% gerechnet.

3.7.2. Sozialdemographische Daten

Teilnehmende werden nach sozialdemographischen Daten befragt. Dazu gehören unter anderem die Frage nach dem Alter, anzugeben als Freitext, sowie zwei Multiple-Choice-Fragen mit jeweils 8 Auswahloptionen zur Schul- und Berufsbildung.

Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden Angaben zur Schulbildung zu vier Kategorien wie folgt zusammengefasst. Kategorie 1: „Schule beendet ohne Schulabschluss“, „(noch) kein Schulabschluss“ sowie „anderer Abschluss“.

Kategorie 2 enthält „Hauptschulabschluss/ Volksschulabschluss“, Kategorie 3: „mittlere Reife“ und „Abschluss Polytechnische Oberschule (=POS)“ und Kategorie 4: „Fachhochschulreife“ und „Abitur (Gymnasium bzw. EOS)“.

Gleiches Vorgehen wird zur Bildung von Kategorien der Berufsbildung verwendet: Kategorie 1 enthält: „kein beruflicher Abschluss“, „noch kein Abschluss“ und „anderer Ausbildungsabschluss“, Kategorie 2: „Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)“ und „Berufsschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung)“,

Kategorie 3: „Fachschule (Z.B. Meister-/Technikerschule, Berufsakademie“ und Kategorie 4: „Fachhochschule, Ingenieursschule“ und „Universität, Hochschule“. Aus den Altersangaben der Eltern werden Mittelwerte gebildet.

3.7.3. Wissensabfrage

Alle vollständig ausgefüllten Wissensabfragen sowie Wissensabfragen, die nicht mehr als 15% fehlender Werte (entsprechend maximal 3 Fragen) aufweisen, werden in die Auswertung eingeschlossen. Fehlen in einem Fragebogen mehr als 15% der Antworten zur Wissensabfrage, so wird dieser von der Auswertung ausgeschlossen.

Es wird unterschieden zwischen „richtige Antwort“ (ergibt einen Punkt), „falsche Antwort“ (ergibt keinen Punkt) und „ich weiß es nicht“. Kreuzt ein Proband ehrlicherweise „ich weiß es nicht“ an, so erhält er 0,25 Punkte, da andere Probanden, die trotz anderslautender Anweisung geraten hatten, mit einer Wahrscheinlichkeit von 25% zufällig die richtige Antwort angekreuzt hatten. So soll eine Verfälschung der Daten zugunsten der „ratenden“ Probanden vermieden werden. Wenn eine Frage gar nicht beantwortet wurde, wird sie mit 0 Punkten gewertet. Anschließend werden die Punktwerte ohne Gewichtung addiert.

Es ergibt sich folglich eine maximale mögliche Streuung der zu erreichenden Punkte von 0 bis 22 Punkten, mit Abstufungen von 0,25 Punkten, wobei eine große Zahl ein umfangreiches Wissen repräsentiert.

Um zu analysieren, ob es innerhalb der einzelnen Gruppen relevante Entwicklungen gibt, werden jeweils Wilcoxon-Tests für verbundene Stichproben durchgeführt. Zur Untersuchung eines möglichen Schulungserfolges hinsichtlich des Wissens werden die Werte von IG und KG zum Zeitpunkt t_1 direkt miteinander verglichen.

Zusätzlich zum gesamten Wissen wird die Häufigkeit der unsicheren Antwort „ich weiß es nicht“ analysiert. Dazu wird die Häufigkeit dieser Antwort pro Fragebogen und Teilnehmer ermittelt. Zur Analyse wird analog zum Wissen verfahren.

3.7.4. Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Selbstwirksamkeits-Skalen, die nicht mehr als 15% fehlender Werte (entsprechend maximal einem fehlenden Wert) aufweisen, werden in die Auswertung eingeschlossen. Fehlt genau ein Wert, wird dieser über den Median der vorhandenen Items ersetzt. Fehlt mehr als ein Wert, so wird die Skala von der Auswertung ausgeschlossen.

Auch hier wird aufgrund der geringen Fallzahlen von der Annahme der Normalverteilung der Werte abgesehen.

Die Aussagen werden mit einem Punkt („stimmt nicht“) bis hin zu vier Punkten („stimmt genau“) bewertet, die Punktwerte werden anschließend ohne Gewichtung summiert. Es ergibt sich eine mögliche Streuung von 8 bis 40 Punkten mit Abstufungen von ganzen Punkten, wobei eine große Zahl ein hohes Ausmaß an allgemeiner Selbstwirksamkeitserwartung repräsentiert.

Um festzustellen, ob es innerhalb der Gruppen eine relevante Entwicklung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung gibt, werden jeweils Wilcoxon-Tests für verbundene Stichproben durchgeführt. Ein etwaiger Schulungserfolg hinsichtlich der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung wird durch direkten Vergleich der Werte von IG und KG zu t_1 untersucht.

3.7.5. Parenting Sense of Competence Scale

Für die Analyse der PSOC wird, wie bei der Wissensabfrage und der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung nach Schwarzer und Jerusalem, ebenfalls auf die Annahme der Normalverteilung verzichtet.

PSOC-Skalen werden bis zu einem Anteil von 15% fehlender Werte (entsprechend maximal einem Fehlwert) in die Analyse mit einbezogen. Dazu wird dieser Fehlwert jeweils über den Median der vorhandenen Items ersetzt. PSOC-Skalen, in denen mehr als ein Wert fehlt, werden von der Auswertung ausgeschlossen. Die Aussagen werden mit einem („stimme gar nicht zu“) bis hin zu sechs („stimme völlig zu“) Punkten bewertet, die Punktwerte werden anschließend ohne

Gewichtung summiert. Es ergibt sich eine mögliche Streuung von 7 bis 42 Punkten. Ein großer Wert entspricht dabei hoher elterlicher Selbstwirksamkeitserwartung.

Analog zum Wissen und zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung werden auch hier innerhalb jeder Gruppe Wilcoxon-Tests für verbundene Stichproben durchgeführt, um gruppeninterne Entwicklungen zu beurteilen. Anschließend werden auch hier zur Analyse eines etwaigen Schulungserfolges in Bezug auf die Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeitserwartung die IG und die KG zu t_1 im direkten Vergleich untersucht.

3.7.6. ZUF-8 Fragebogen zur Patientenzufriedenheit

Alle vollständig ausgefüllten ZUF-8-Skalen gehen in die Auswertung ein. Dazu werden die einzelnen Aussagen entsprechend ihrer Polung mit einem Punkt (ungünstigste Ausprägung) bis vier Punkten (positivste Ausprägung) bewertet und anschließend alle Werte ohne Gewichtung zu einem Gesamtscore addiert. Es ergibt sich eine mögliche Streuung von 8 Punkten (entsprechend großer Unzufriedenheit) bis zu 32 Punkten (entsprechend großer Zufriedenheit). Da die Zufriedenheit mit ELWIS nur einmalig zum Zeitpunkt t_1 und nur in der IG erfragt wird, wird lediglich eine deskriptive Analyse durchgeführt.

4. Ergebnisse

4.1. Deskription des Studienkollektivs

4.1.1. Studienteilnehmer und Drop-out- sowie loss-of-follow-up-Fälle

Insgesamt wurden im Untersuchungszeitraum 367 VLBWs in den vier teilnehmenden PNZs geboren (siehe auch Tabelle 2 und Abbildung 3).

Die Eltern von 191 VLBWs nahmen aus folgenden Gründen nicht teil: Geschwister aus Mehrlingsschwangerschaft (Einschluss nur des Kindes mit dem geringsten Geburtsgewicht, Ausschluss aller anderen Mehrlingsgeschwister)⁶ (n=49), organisatorische Gründe⁷ (n=73), keine ausreichenden Deutschkenntnisse (n=35), Kind verstorben (n=18), Eltern wünschen keine Teilnahme (n=11), soziale Indikation⁸ (n=5).

Es wurden somit die Elternpaare von 176 VLBWs in die Studie eingeschlossen, sie wurden aufgeklärt und ihnen wurde der Fragebogen t_0 ausgehändigt. Außerdem wurden die Eltern von sieben Kindern eingeschlossen, deren Geburtsgewicht knapp über der 1.500g-Grenze lag, da sie ähnliche Belastungen aufwiesen, wie VLBW-Eltern und Interesse an ELWIS äußerten. Diese Kinder werden im weiteren Verlauf jeweils in eckigen Klammern [] angegeben. Folglich hätten im Idealfall 183 Mütter sowie 183 Väter vollständig an der ELWIS-Studie teilnehmen können.

Nicht alle Teilnehmer nahmen jedoch vollständig an der Befragung teil. 176 [+7] VLBWs und deren Eltern erfüllten die Einschlusskriterien und zeitgleich keines der Ausschlusskriterien, sie wurden in die ELWIS-Studie eingeschlossen. Vor t_0 betrug die Drop-out-Quote dann 43%. Diese Elternpaare hatten zwar mündlich in die Studienteilnahme eingewilligt, gaben die ausgehändigten schriftliche

⁶ Beispiel: Es kommen Drillinge zur Welt, alle drei wiegen weniger als 1500g. In der Geburtenstatistik werden folglich drei VLBW erfasst, trotzdem gibt es nur **ein** zugehöriges Elternpaar, das in die Studie eingeschlossen werden kann. 2 VLBWs scheiden unter dem Stichwort „Mehrlingsschwangerschaft“ aus. Somit wird für ELWIS nur das leichteste der Kinder erfasst.

⁷ Während der Erhebungsphase gab es auf der NICU im Marienkrankenhaus Hamburg zur Modernisierung Bauarbeiten, so dass die Bettenzahl zeitweise deutlich eingeschränkt war. Dies führte dazu, dass Kinder sehr schnell verlegt wurden, noch bevor die Eltern bzgl. ELWIS angesprochen werden konnten. Auch in Kiel gab es strukturelle Schwierigkeiten, so dass die Datenerhebung dort vorzeitig komplett abgebrochen wurde.

⁸ in einigen Fällen war das Jugendamt zur Abschätzung einer Gefährdung des Kindeswohls involviert. Diese Eltern wurden nicht eingeschlossen.

Einverständniserklärung und / oder t₀-Fragebögen jedoch nicht zurück, weder Mutter noch Vater. Etliche dieser Eltern gaben an, keine Zeit zum Ausfüllen gefunden zu haben, der Großteil nannte allerdings keine Gründe, Eltern wurden auch nicht strukturiert zu ihren Beweggründen befragt

Nach erfolgter Teilnahme an t₀ (durch Eltern von 97 VLBWs, davon 94 Mütter und 68 Väter) erhielten teilnehmende Eltern im chronologischen Alter des VLBW von ca. 10 Wochen den t₁-Fragebogen ausgehändigt, entweder persönlich oder auf postalischem Weg zusammen mit einem frankierten Rückumschlag. Hierauf betrug der loss-of-follow-up bei den Müttern 45% und bei den Vätern 43%, so dass letztlich vollständige Datensätze zu 56 VLBWs vorliegen, darunter 51 Mütter und 39 Väter.

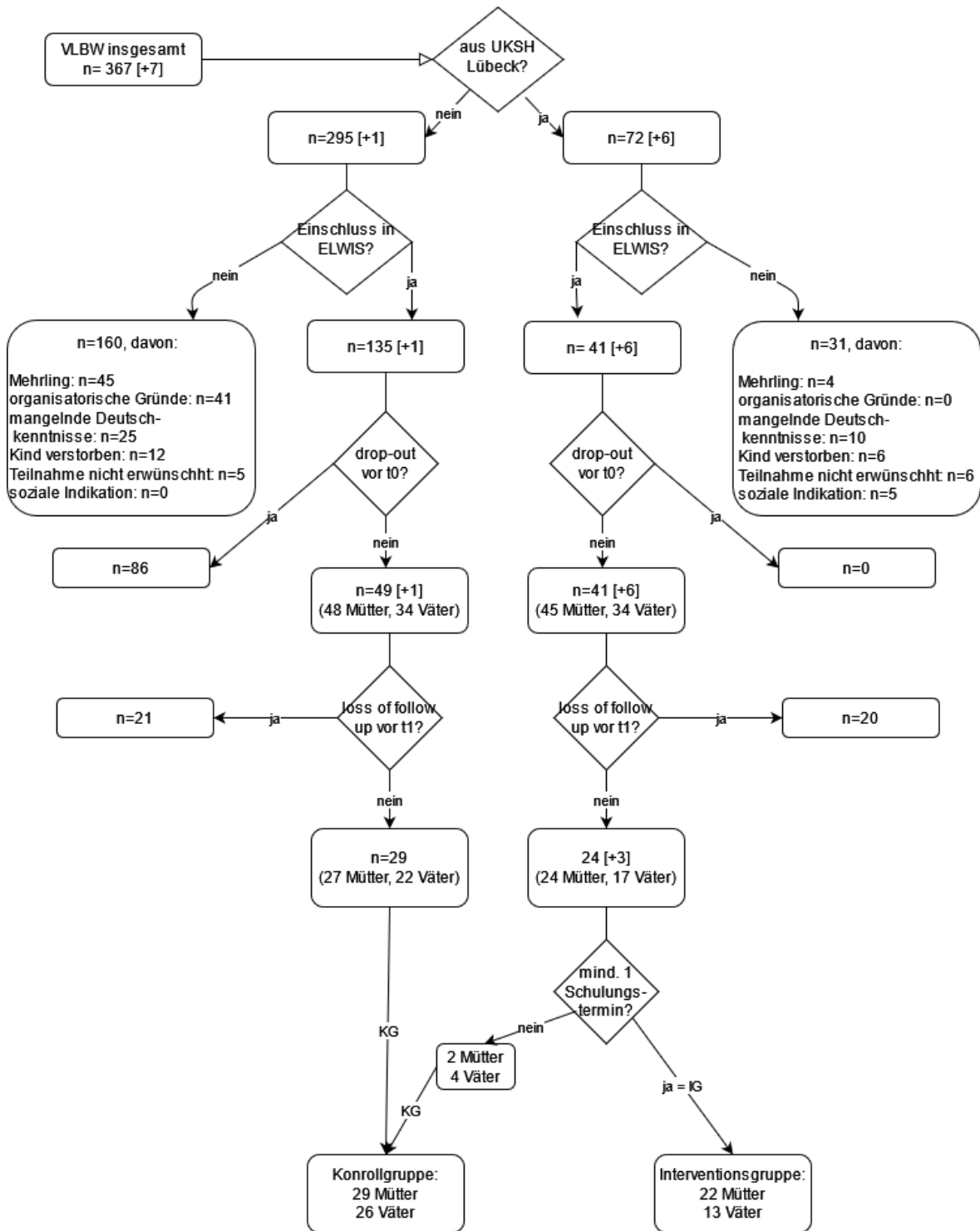
Eine graphische Darstellung incl. Aufteilung nach in Lübeck geborenen Kindern / nicht in Lübeck geborenen Kindern bzw. Zuordnung zur Kontroll- / Interventionsgruppe ist Abbildung 3 zu entnehmen. Tabelle 2 zeigt Nicht-Teilnehmer, Drop-out- und loss-of-follow-up-Fälle sowie Teilnehmer nach Studienstandort.

	PNZ Altona	UKSH Kiel	UKSH Lübeck	MK Hamburg	gesamt
VLBWs insgesamt	119*	62 [+1]	72 [+6]	114	367 [+7]
Nichtteilnahme gesamt	40	55	31	65	191
Mehrlingsschwangerschaft (nur Einschluss des Kindes mit dem geringstem Geburtsgewicht) siehe auch ⁶ auf S. 32)	14	12	4	19	49
organisatorische Gründe	2	32	0	39	73
mangelnde Deutschkenntnisse	15	5	10	5	35
Kind verstorben	4	6	6	2	18
Teilnahme nicht erwünscht	5	0	6	0	11
soziale Indikation	0	0	5	0	5
eingeschlossen	79	7 [+1]	41 [+6]	49	176 [+7]
Drop-Out	49	0	0	37	86
t₀ zurückgekommen	30 (29M, 22V)	7 [+1] (8M, 4V)	41 [+6] (45M, 34V)	12 (11M, 9V)	90 [+7] (93M, 68V)
Loss-of-follow-up	12	5	20	4	41
t₀ UND t₁ zurückgekommen	18 (17M, 14V)	3 (3M, 3V)	24 [+3] (24M, 16V)	8 (7M, 7V)	53 [+3] (51M, 39V)

* Zahlen beziehen sich auf VLBWs. Ausnahme: in runden Klammern Angabe von Müttern (M) und Vätern (V).

Tabelle 2: Übersicht der Rekrutierung

Abbildung 3: Rekrutierung der Studienteilnehmer und Zusammensetzung von Interventions- und Kontrollgruppe



4.1.2. Untersuchung auf systematische Unterschiede zwischen Teilnehmenden des Standortes Lübeck und anderen Teilnehmenden

Da nur Eltern der im UKSH Lübeck geborenen VLBWs, nicht jedoch die der anderen Studienstandorte, die Gelegenheit hatten, an ELWIS-Schulungsterminen teilzunehmen, wird im Folgenden untersucht, ob sich Lübecker VLBWs und deren Eltern von den anderen unterschieden, um eine mögliche systematische Verzerrung innerhalb des Probandenkollektivs auszuschließen. Zur schematischen Darstellung der Rekrutierung von Lübecker Eltern gegenüber nicht-Lübecker Eltern siehe auch Abbildung 3. Hieraus wird deutlich, dass fast alle Lübecker Eltern, die vollständig an der Datenerhebung teilnahmen, auch an der Schulung teilnahmen und somit die Interventionsgruppe bildeten. Auf lediglich 2 Mütter und 4 Väter trifft dies nicht zu, so dass sie der KG zugerechnet werden.

Folgende Tabelle 3 zeigt im weiteren Ergebnisse (p-Werte) des Whitney-U-Test, des T-Test bzw. des Chi-Quadrat-Tests zwischen Eltern und VLBWs des UKSH Lübeck im Vergleich mit denen der anderen Studienstandorte.

	Mütter	Väter		VLBWs
*Schulbildung	0,086	0,097	**GA	0,873
*Berufsbildung	0,617	0,938	**Geburtsgewicht	0,211
Alter	0,302	0,123	*Geschlecht	0,380
***weitere Kinder ja/nein?	0,045	0,002	*CRIB-Score	0,399

* = Mann-Whitney-Test, **=T-Test *** = Chi-Quadrat-Test

Tabelle 3: Vergleich zwischen Probanden des UKSH Lübeck und anderen Standorten

Die Eltern von im UKSH Lübeck geborenen Kindern hatten im Vergleich zu anderen Eltern schon deutlich häufiger weitere Kinder, darüber hinaus ergaben sich keine weiteren Unterschiede in den soziodemographischen Daten und in den klinischen Daten der VLBWs. Eine systematische Verzerrung ist somit, Geschwisterkinder ausgenommen, nicht vorhanden.

4.1.3. Untersuchung auf systematische Unterschiede zwischen vollständig Teilnehmenden und Loss-of-follow-up

Um zu analysieren, aus welchen Gründen Teilnehmende nach t_0 aus der Studie ausscheiden (loss of follow up) werden sie anhand soziodemographischer Daten sowie klinischer Daten ihrer VLBWs mit vollständig Teilnehmenden verglichen (vgl. Tabelle 4). Folgende Parameter werden zum Vergleich herangezogen: Schul- und Berufsbildung, mütterliches / väterliches Alter, weitere Kinder? sowie die klinischen Daten der VLBW: GA, Geburtsgewicht, Geschlecht und CRIB-Score.

Mütter mit geringerer Schulbildung brechen die Teilnahme eher ab (Mann-Whitney-Test: $p=0,001$), gleiches gilt für eine niedrige mütterliche Berufsbildung (Mann-Whitney-Test: $p=0,031$). Väter mit geringerer Berufsbildung brechen die Teilnahme ebenfalls eher ab (Mann-Whitney-Test: $p=0,041$), die Schulbildung ist bei Vätern hingegen nicht relevant.

Alle weiteren untersuchten Parameter zeigen keine signifikanten Unterschiede in ihrer Ausprägung zwischen Eltern die vollständig an der ELWIS-Studie teilnahmen und solchen, die zur Gruppe der loss-of-follow-up gehörten (p jeweils $>0,05$).

	Mütter	Väter
Schulbildung*	0,001	0,399
Berufsbildung*	0,031	0,041
Alter**	0,296	0,405
weitere Kinder ja/nein?***	0,124	0,469
GA**	0,378	0,937
Geburtsgewicht**	0,997	0,261
Geschlecht***	0,061	0,072
CRIB-Score*	0,997	0,547

*= Mann-Whitney-Test

**= T-Test

***= Chi-Quadrat-Test

Tabelle 4: Vergleich zwischen Teilnehmern und loss-of-follow-up

4.1.4. Baseline Charakteristika teilnehmender VLBWs und Eltern

Die folgende Tabelle 5 zeigt die baseline Charakteristika teilnehmender Eltern und ihrer VLBWs in Abhängigkeit von der Gruppenzugehörigkeit zur Interventionsgruppe (IG) bzw. Kontrollgruppe (KG).

	♀ Mütter		♂ Väter	
	IG n=22	KG n=29	IG n=13	KG n=26
	elterliche Daten			
Alter (M±SD)	31,9±6,2	33,7±4,0	32,0±4,1	36,6±6,1
weitere Kinder? (%)				
ja	2 (9,1)	11 (37,9)	1 (7,7)	11 (42,3)
nein	20 (88,9)	18 (62,1)	12 (92,3)	15 (57,7)
Schulbildung (%)*				
1 (niedrigste)	1 (4,5)	-	1 (7,7)	2 (7,7)
2	1 (4,5)	2 (6,9)	2 (15,4)	2 (7,7)
3	8 (36,4)	5 (17,2)	2 (15,4)	6 (23,1)
4 (höchste)	12 (54,5)	22 (75,9)	8 (61,5)	16 (61,5)
Berufsbildung (%)*				
1 (niedrigste)	2 (9,1)	4 (13,8)	1 (7,7)	1 (3,8)
2	10 (45,5)	8 (27,6)	3 (23,1)	9 (34,6)
3	1 (4,5)	5 (17,2)	1 (7,7)	6 (23,1)
4 (höchste)	9 (40,9)	12 (41,4)	8 (61,5)	10 (38,5)
	Daten der VLBW Kinder			
Geschlecht				
weiblich (%)	15 (68,2)	19 (65,5)	6 (46,2)	19 (73,1)
männlich (%)	7 (31,8)	10 (34,5)	7 (53,8)	7 (26,9)
Gewicht (%)				
<500g	1 (4,5)	-	1 (7,7)	-
500-749g	4 (18,2)	8 (27,6)	4 (30,8)	8 (30,8)
750-999g	6 (27,3)	5 (17,2)	2 (15,4)	4 (15,4)
1000-1249g	3 (13,6)	9 (31,0)	2 (15,4)	9 (34,6)
>=1250g	8 (36,4)	7 (24,1)	4 (30,8)	5 (19,2)
GA (%)				
22-24 SSW	1 (4,5)	5 (17,2)	2 (15,4)	4 (15,4)
25-27 SSW	10 (45,5)	5 (17,2)	6 (46,2)	7 (26,9)
28-30 SSW	5 (22,7)	11 (37,9)	-	10 (38,5)
>30 SSW	6 (27,3)	8 (27,6)	5 (38,5)	5 (19,2)
CRIB-Score (%)**				
0-5	18 (85,7)	22 (75,9)	9 (75,0)	17 (65,4)
6-10	3 (14,3)	5 (17,2)	3 (25,0)	6 (23,1)
11-15	-	2 (6,9)	-	3 (11,5)
>15	-	-	-	-

* Gruppierung der Schul- und Berufsbildung: siehe Kapitel 3.7.2.

** die CRIB-Scores von 2 Kindern wurden nicht erhoben, deswegen hier abweichende Zahlen

Tabelle 5: Baseline Charakteristika teilnehmender VLBWs und Eltern

Mütter der IG und KG unterschieden sich hinsichtlich ihres Alters und ihrer Schul- und Berufsbildung nicht voneinander (Mann-Whitney-Test: $p > 0,05$). IG-Mütter hatten jedoch schon deutlich häufiger weitere Kinder als KG-Mütter (Chi-Quadrat-Test: $p = 0,028$).

Väter der IG waren deutlich älter als die der KG (Mann-Whitney-Test: $p=0,015$) und hatten genau wie Mütter der IG schon deutlich häufiger weitere Kinder (Chi-Quadrat-Test: $p=0,037$). In der Schul- und Berufsbildung unterschieden sich Väter der IG und KG nicht voneinander (Mann-Whitney-Test: $p>0,05$).

Klinische Daten der VLBWs unterschieden sich zwischen den Gruppen jeweils nicht voneinander (Mann-Whitney-Test bzw. Chi-Quadrat-Test jeweils $p>0,05$).

Insgesamt sind 57,7% der VLBWs Mädchen und 42,3% Jungen. Es gab kein Kind mit unbestimmtem Geschlecht.

4.1.5. Einordnung des Studienkollektivs in den Gesamtkontext

Um einzuordnen, inwieweit die in der Datenerhebung erfassten VLBW und deren Eltern repräsentativ für die Gesamtheit der im Vergleichsjahr 2017 in Deutschland geborenen VLBWs und deren Eltern sind, um somit eine Aussage treffen zu können, ob sich gefundene Ergebnisse verallgemeinern lassen, werden relevante Kenndaten, bereitgestellt vom Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen sowie vom statistischen Bundesamt (DSTATIS, 2018; IQTIG GEB, 2018; IQTIG NEO, 2018), in Tabelle 6 gegenübergestellt. Bei Betrachtung der kindlichen Daten zeigte sich, dass sich das GA der VLBWs des Studienkollektivs nicht wesentlich vom bundesdeutschen Durchschnitt aller VLBWs im Referenzjahr 2017 unterschied. Auch der CRIB-Score war dem Bundesdurchschnitt sehr ähnlich, allerdings hatten die VLBWs des Studienkollektivs ein etwas geringeres Geburtsgewicht. Die Eltern des Studienkollektivs hatten eine höhere Schulbildung und auch einen höheren Berufsabschluss als der deutsche Durchschnitt. Die Mütter aus dem ELWIS-Studienkollektiv waren, verglichen mit den Müttern aller Kinder, die 2017 in Deutschland geboren wurden, etwas älter. Für das väterliche Alter liegen keine Vergleichsdaten vor.

Kinder	GA in Woche	22-24		25-27		28-30		31+						
		ELWIS	n=11 / 11,2%		n=32 / 32,7%		n=32 / 32,7%		n=23 / 23,5%					
	D-2017 NEO	11,7%		24,6%		37,3%		26,4%						
	Gewicht		<500g		500-749g		750-999g		1000-1249g		>=1250g			
ELWIS		n=4 / 4,1%		n=23 / 23,5%		n=17 / 17,3%		n=22 / 22,4%		n=32 / 32,7%				
D-2017 NEO		5,2%		15,6%		20,9%		23,0%		35,4%				
CRIB-Score		0-5		6-10		11-15		>15		missing data				
	ELWIS	n= 70 / 71,4%		n=21 / 21,4%		n=4 / 4,1%		n= 0 / 0%		n=3 / 3,1%				
	D-2017 NEO	75,3%		17,0%		3,1%		0,4%		4,2%				
Eltern	Schulbildung		(noch) ohne Schulabschluss		Haupt-/Volks-schule		POS		Mittlere Reife		(Fach-) Hochschul-reife		anderer Ab-schluss / keine Angabe	
		ELWIS	n=6 / 3,7%		n=17 / 10,5%		n=3 / 1,9%		n=48 / 29,6%		n=85 / 52,5%		n=3 / 1,9%	
		D-2017 DSTATIS	7,6%		30,3%		6,6%		23,1%		31,9%		<0,1%	
	Berufsbildung		(noch) kein Ab-schluss		Lehre/ Berufs-aus-bildung		Fach-schule (DDR)		(Fach-) Hoch-schulab-schluss		anderer Ab-schluss/ keine Angabe			
		ELWIS	n=15 / 9,3%		n=68 / 42,0%		n=29 / 12,3%		n=54 / 33,3%		n=5 / 3,1%			
		D-2017 DSTATIS	25,6%		55,4%		0,9%		17,6%		0,4%			
	Alter (nur Mutter)		<18J		18-29J		30-34J		35-39J		≥40J		missing data	
		ELWIS	n=0 / 0%		n=28 / 28,6%		n=35 / 35,7%		n=27 / 27,6%		n=7 / 7,1%		n=1 / 1%	
		D-2017 GEB	0,51%		39,46%		35,56%		20,21%		4,26%		0%	

ELWIS = aus dem Studienkollektiv erhobene Daten

D-2017 NEO = Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen - Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 Neonatologie

D-2017 DSTATIS = Statistisches Bundesamt, Statistisches Jahrbuch Deutschland und internationales 2018

D-2017 GEB = Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen - Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 Geburtshilfe

Tabelle 6: VLBW- und elterliche Daten aus ELWIS und ganz Deutschland im Vergleich (Referenzjahr 2017)

4.1.6. Auswertbare Fragebögen

Nach Anwendung der in den Kapiteln 3.7.3, 3.7.4, 3.7.5 und 3.7.6 formulierten Ein- und Ausschlusskriterien für die Verwendung einzelner Skalen der Fragebögen stehen folgende Anzahl an Datensätzen zur Verfügung:

	Mütter			Väter		
	IG	KG	loss of follow up	IG	KG	loss of offlow up
Wissen	22	28	40	13	24	28
SWE	22	29	42	12	25	29
PSOC	19	28	42	12	26	29
ZUF-8	21			15		

Wissen = Wissensfragen;

SWE: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung nach Schwarzer und Jerusalem;

PSOC = Parenting Sense of Competence Scale nach Gibaud-Wallston und Wandersman,

ZUF-8 = Fragebogen zur Patientenzufriedenheit

Tabelle 7: Anzahl auswertbarer Skalen

4.2. Zufriedenheit mit ELWIS – ZUF-8

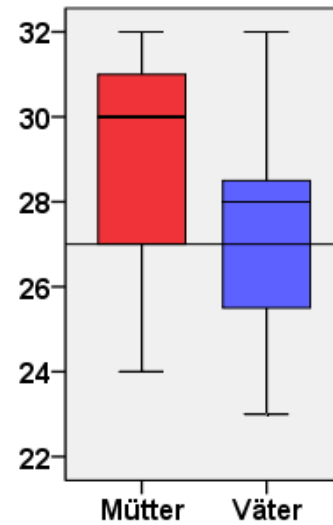
Typischerweise ist die durchschnittliche mit dem ZUF-8 Fragebogen gemessene Zufriedenheit hoch und liegt im Durchschnitt bei ca. 27 von maximal 32 Punkten (GfQG, 2020). Zur Orientierung ist die entsprechende Linie in untenstehender Abbildung mit eingezeichnet.

Bei den teilnehmenden Müttern und Vätern des ELWIS-Probandenkollektivs zeigte sich ebenfalls eine sehr hohe durchschnittliche Zufriedenheit (siehe Tabelle 8 und Abbildung 4) mit dem Schulungsprogramm mit deutlicher Linksschiefe, wobei Mütter die Schulung etwas positiver bewerteten als Väter.

	Mütter	Väter
N	21	15
Median	30,0000	28,0000
Minimum	24,00	23,00
Maximum	32,00	32,00
Schiefe	-,460	-0,231
P-25	26,5000	25,0000
P-75	31,0000	29,0000

Tabelle 8: Zufriedenheit mit ELWIS

Abbildung 4: Zufriedenheit mit ELWIS



4.3. Anzahl besuchter Schulungstermine

Teilnehmende Mütter besuchten deutlich mehr Schulungstermine als Väter. Mehr als 50% der Mütter besuchten 5 oder mehr der insgesamt 8 Termine, bei den Vätern besuchten knapp 50% nur 1 oder 2 Termine. Im Median besuchten Mütter 5 Termine und Väter 3 Termine (siehe Abbildung 5 und Abbildung 6).

Abbildung 5: besuchte Schulungstermine Mütter

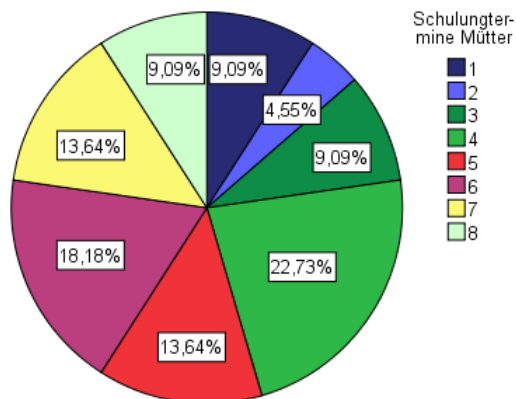
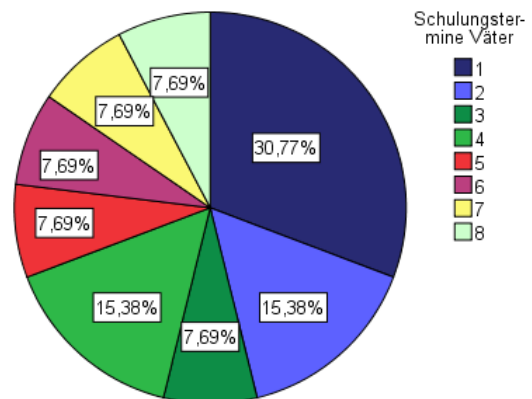


Abbildung 6: besuchte Schulungstermine Väter



4.4. Wissen

Zu t_0 war das Wissen zwischen allen Gruppen ähnlich verteilt, weder bei Müttern noch bei Vätern gab es überzufällige Unterschiede zwischen IG, KG und Probanden, die zur Gruppe der loss-of-follow-up gehörten (*Kruskal-Wallis-Test: Mütter: $p=0,426$; Väter: $p=0,991$*). Auch die Auswahl der unsicheren Antwort „ich weiß es nicht“ war zu diesem Zeitpunkt zwischen allen Gruppen beider Geschlechter gleichmäßig häufig vertreten (*Kruskal-Wallis-Test: Mütter: $p=0,314$; Väter: $0,798$*).

Zu t_1 hatten sich die Ergebnisse der Wissensabfrage bei Müttern und Vätern sowohl in der IG als auch in der KG im Vergleich zu t_0 jeweils signifikant erhöht (*Wilcoxon-Test für verbundenen Stichproben: Mütter: IG: $p=0,000$, KG: $p=0,000$; Väter: IG $p=0,005$, KG $p=0,007$*).

Parallel dazu sank die Auswahlfrequenz von t_0 zu t_1 der unsicheren Antwort „ich weiß es nicht“ in allen Gruppen deutlich ab. (*Wilcoxon-Test für verbundene Stichproben: Mütter IG: $p=0,000$, KG: $p=0,000$; Väter: IG: $p=0,013$, KG: $p=0,014$*)

Im direkten Vergleich zu t_1 (Mann-Whitney-U-Test) zeigte sich bei den Müttern ein signifikanter Unterschied zwischen der IG und der KG sowohl in Bezug auf das Wissen ($p=0,014$) als auch in Bezug auf Unsicherheiten ($p=0,040$). In beiden Fällen erzielte die IG bessere Werte als die KG. Nach Cohen (Cohen, 1988) handelt es sich dabei um eine kleine bis mittlere Effektstärke (Wissen: $r=0,34$; Unsicherheiten: $r=0,29$).

Auch bei Vätern zeigte sich im direkten Vergleich zu t_1 zwischen IG und KG ein signifikanter Unterschied zugunsten der IG beim Wissen ($p=0,023$) und bei Unsicherheiten ($p=0,028$). Für Wissen und Unsicherheiten liegt die Effektstärke r jeweils bei $0,37$, damit handelt es sich um einen kleinen bis mittleren Effekt.

		t_0		t_1	
		Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“	Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“
Mütter	N	22	22	22	22
IG	Median	13,2500	4,0000	16,7500	1,000
	Minimum	7,00	,00	13,25	,00

		t ₀		t ₁	
		Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“	Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“
	Maximum	19,00	11,00	20,25	5,0
	P-25	10,6250	1,7500	15,0000	,000
	P-75	15,7500	6,0000	18,1250	3,000
Mütter	N	28	28	28	28
KG	Median	13,2500	5,0000	15,2500	3,000
	Minimum	7,75	1,00	9,00	,00
	Maximum	19,00	13,00	18,25	12,0
	P-25	10,7500	3,2500	12,7500	1,000
	P-75	14,7500	8,5000	16,6875	3,750
Mütter	N	40	40		
kein t ₁	Median	12,2500	5,0000		
vorhan-	Minimum	3,50	,00		
den	Maximum	20,00	14,00		
	P-25	9,3750	3,0000		
	P-75	14,1875	8,0000		

Tabelle 9: Wissen und Unsicherheiten Mütter

		t ₀		t ₁	
		Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“	Σ Wissen	Σ „ich weiß es nicht“
Väter	N	13	13	13	13
IG	Median	11,0000	5,0000	17,2500	1,0000
	Minimum	8,00	,00	9,75	,00
	Maximum	16,25	14,00	19,00	8,00
	P-25	9,5000	2,5000	14,3750	,0000
	P-75	15,3750	8,0000	18,0000	3,5000
Väter	N	24	24	24	24
KG	Median	12,2500	6,0000	14,1250	3,5000
	Minimum	7,25	,00	7,75	,00
	Maximum	17,50	16,00	18,50	13,00
	P-25	9,3750	3,2500	11,0625	2,0000
	P-75	13,7500	7,0000	15,2500	5,7500
Väter	N	28	28		
kein t ₁	Median	11,3750	5,500		
vorhan-	Minimum	5,75	,00		
den	Maximum	20,00	19,00		
	P-25	9,8125	3,0000		
	P-75	13,1875	8,7500		

Tabelle 10: Wissen und Unsicherheiten Väter

4.5. Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Zum Zeitpunkt t_0 gab es keinen Unterschied in der Ausprägung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE) bei den Gruppen der Mütter oder Väter (*Kruskal-Wallis-Test: Mütter $p=0,927$; Väter: $p=0,629$*).

Im Wilcoxon-Test für verbundene Stichproben zeigten sich keine relevanten Entwicklungen der SWE zwischen t_0 und t_1 innerhalb der IG oder KG der Mütter sowie in der IG der Väter (*Mütter IG: $p=0,861$, $r=0,03$; Mütter KG: $p=0,337$, $r=0,18$; Väter IG: $p=0,721$, $r=0,1$*). Effekte waren dabei nicht vorhanden oder nur sehr klein. Nur die Gruppe der KG-Väter zeigte eine relevante positive Entwicklung (*Väter KG: $p=0,036$*), die Effektstärke war hierbei von mittlerer Größe ($r=0,43$).

Im direkten Vergleich (*Mann-Whitney-U-Test*) der Werte zu t_1 der Mütter konnte zwischen IG und KG kein Unterschied gefunden werden ($p=0,826$, $r=0,03$). Auch bei den Vätern zeigte sich kein Unterschied zwischen IG und KG ($p=0,906$, $r=0,02$).

		t_0	t_1
		Σ SWE	Σ SWE
Mütter	N	22	22
IG	Median	29,5000	29,5000
	Minimum	23,00	22,00
	Maximum	39,00	37,00
	P-25	26,7500	27,7500
	P-75	32,5000	32,0000
Mütter	N	29	29
KG	Median	29,000	30,000
	Minimum	23,00	19,00
	Maximum	36,00	39,00
	P-25	27,00	28,0000
	P-75	31,0000	32,0000
Mütter	N	42	
kein t_1 vorhan- den	Median	30,0000	
	Minimum	23,00	
	Maximum	40,00	
	P-25	27,0000	
	P-75	31,0000	

Tabelle 11: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung Mütter

		t ₀	t ₁
		Σ SWE	Σ SWE
Väter IG	N	12	12
	Median	31,5000	30,5000
	Minimum	27,00	27,00
	Maximum	36,00	38,00
	P-25	28,0000	29,0000
	P-75	34,5000	34,7500
Väter KG	N	24	24
	Median	30,00	31,0000
	Minimum	20,00	22,00
	Maximum	36,00	40,00
	P-25	25,2500	29,2500
	P-75	33,7500	34,0000
Väter kein t ₁ vorhan- den	N	29	
	Median	30,0000	
	Minimum	24,00	
	Maximum	40,00	
	P-25	28,0000	
	P-75	33,5000	

Tabelle 12: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung Väter

4.6. Parenting Sense of Competence Scale

Zu t₀ war die Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeitserwartung (PSOC) gleichmäßig zwischen allen Gruppen der Mütter ($p=0,927$) sowie der Väter ($p=0,512$) verteilt (*Kruskal-Wallis-Test*).

Im Verlauf der Studie zeigten Mütter der IG im Wilcoxon-Test für verbundene Stichproben einen signifikanten Anstieg der Elternrolle-bezogenen Selbstwirksamkeitserwartung ($p=0,000$, $r=0,86$), dies gilt auch für Mütter der KG ($p=0,012$, $r=0,48$) und Väter der KG, sie zeigten einen überzufälligen Anstieg von t₀ zu t₁ ($p=0,015$, $r=0,48$). Vätern der IG zeigten zwar ebenso eine positive Tendenz, das Signifikanzniveau wurde jedoch nicht erreicht ($p=0,306$, $r=0,3$).

Im direkten Vergleich der Ergebnisse zu t₁ zeigte sich ein relevanter Unterschied zwischen Müttern der IG und der KG ($p=0,029$, $r=0,32$), Mütter der IG zeigten höhere Werte der PSOC-Skala. Bei Vätern konnten keine Unterschiede zu t₁

zwischen IG und KG nachgewiesen werden ($p=0,609$, $r= 0,09$) (jeweils Mann-Whitney-U-Test).

		t_0	t_1
		Σ PSOC	Σ PSOC
Mütter	N	19	19
IG	Median	31,0000	36,0000
	Minimum	22,00	26,00
	Maximum	39,00	40,00
	P-25	27,0000	33,0000
	P-75	35,0000	37,0000
Mütter	N	28	28
KG	Median	31,5000	34,0000
	Minimum	23,00	23,00
	Maximum	38,00	39,00
	P-25	26,2500	30,2500
	P-75	33,7500	35,0000
Mütter	N	42	
kein t_1 vorhan- den	Median	31,0000	
	Minimum	20,00	
	Maximum	40,00	
	P-25	27,7500	
	P-75	34,0000	

Tabelle 13: Parenting Sense of Competence Scale Mütter

		t_0	t_1
		Σ PSOC	Σ PSOC
Väter	N	12	12
IG	Median	30,5000	32,5000
	Minimum	22,00	25,00
	Maximum	37,00	38,00
	P-25	29,0000	29,0000
	P-75	35,7500	35,7500
Väter	N	26	26
KG	Median	32,0000	33,0000
	Minimum	23,00	27,00
	Maximum	39,00	40,00
	P-25	27,7500	30,0000
	P-75	35,2500	36,0000
	N	29	

		t₀	t₁
		Σ PSOC	Σ PSOC
Väter	Median	30,0000	
kein t ₁	Minimum	20,00	
vorhan-	Maximum	40,00	
den	P-25	25,0000	
	P-75	35,0000	

Tabelle 14: Parenting Sense of Competence Scale Väter

5. Diskussion

5.1. Ziele der ELWIS-Studie

Ziel von ELWIS ist es, Eltern von VLBW-Frühgeborenen durch Übermittlung theoretischen Wissens und praktischer Fähigkeiten zu unterstützen, um mit der Frühgeburtlichkeit einhergehende Belastungen zu mindern.

5.2. Teilnahme an den Schulungsterminen

Entsprechend der Erwartungen nahmen Mütter an deutlich mehr Schulungsterminen teil als Väter, insgesamt war die Teilnahmefrequenz beider Geschlechter jedoch mäßig, eine vollständige Teilnahme, d.h. Teilnahme an mindestens 7 der 8 Schulungstermine, war die Ausnahme. Nur 26 % der Mütter und 7 % der Väter erreichte diese Quote. Dies steht im Widerspruch zu Ergebnissen von Winter et al., die die Bereitschaft von Eltern Frühgeborener GA <32 SSW untersuchten, an Schulungsangeboten teilzunehmen. Bei einer kombinierten Intervention aus insgesamt 8 Terminen (4 Termine in Anwesenheit, 4 Termine telefonisch) wurde eine Teilnahme an insgesamt mindestens 7 Terminen als zufriedenstellend gewertet. Dies erzielten dort 71% der Teilnehmenden (Winter et al., 2018).

Forschungen zu elterlicher Belastung nach Frühgeburtlichkeit bezogen sich in der Vergangenheit hauptsächlich auf betroffene Mütter (Borghini et al., 2014; Evans et al., 2014; Shaw et al., 2014), jedoch ist insbesondere auch für Väter nachgewiesen, dass sie von früher Intervention signifikant profitieren können in Bezug auf Stress sowie Hineinfinden in die Rolle als Vater (Lee et al., 2013). Am Beispiel des Prem Triple P-Programmes konnten Ferrari et al. zeigen, dass ein Gruppenschulungs- und darüber hinausreichendes Angebot für Eltern von kranken / entwicklungsverzögerten Kindern jeden Gestationsalters auf moderate bis hohe Akzeptanz stieß und besonders auch den Bedürfnissen von VLBW-Eltern gerecht wurde (Ferrari et al., 2011). Dass trotzdem die Teilnahme der ELWIS-Eltern bei eingeladenen Eltern, insbesondere bei Vätern, auf allenfalls mäßige Resonanz

stieß, kann verschiedene Ursachen haben. Möglicherweise wurden die Eltern auf der NICU nicht ausreichend für das Programm motiviert oder das im Rahmen der Studie erstmalig ausgerollte Programm war nicht allen dort tätigen ÄrztInnen und Pflegenden gut genug bekannt, um es zu empfehlen. Gegebenenfalls war auch die Tageszeit der Schulungstermine nicht ideal gewählt, da Eltern z.B. zweimal an einem Tag hätten zur Klinik fahren müssen oder der Schulungszeitpunkt kollidierte mit anderen Terminen der Eltern. Zum Teil überschritten sich die Termine mit Zeitfenstern, in denen auf der NICU Kangarooing ermöglicht wurde, was von den Eltern den Schulungsterminen vorgezogen wurde. Eine Unzufriedenheit mit dem Schulungsprogramm als Ursache für die geringe Teilnahmefrequenz wäre zwar theoretisch möglich, wirkt aber in diesem Fall unwahrscheinlich, da das Programm sehr gut bewertet wurde.

5.3. Zur Fragestellung 1: Wissen

Bezüglich des Teilbereiches „Wissen“ wurde die Frage formuliert, ob sich nach Teilnahme an ELWIS ein höherer Zuwachs an Wissen messen lässt als nach Verstreichen einer identischen Zeitspanne ohne Schulungsbesuch. Browne und Talmi zeigten 2005, dass unterschiedliche Arten von Interventionen positive Auswirkungen auf das elterliche Wissen von Eltern Frühgeborener (durchschnittliches GA ca. 32 SSW) haben können (Browne und Talmi, 2005). Auch Zhang und Kollegen wiesen nach, dass das elterliche Wissen durch ein Schulungsprogramm effektiv gefördert werden kann (Zhang et al., 2018). Ein entsprechender Trend wird auch in der ELWIS-Studie deutlich. Unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit zeigten alle Studienteilnehmer eine überzufällig positive Entwicklung des Wissens sowie eine signifikante Abnahme von Unsicherheiten. Waren dabei anfänglich noch Wissen und Unsicherheiten zwischen allen Eltern ähnlich verteilt, so zeigten sowohl die IG-Mütter als auch die IG-Väter zu t_1 in Bezug auf beide Parameter wesentlich bessere Ergebnisse im Vergleich zu ihren jeweiligen Kontrollgruppen.

Da nicht nur IG-Eltern, sondern auch die KG-Eltern eine deutliche positive Entwicklung ihres Wissens und ihrer Unsicherheiten während des Untersuchungszeitraumes zeigten, kann davon ausgegangen werden, dass sowohl

das Verstreichen von Zeit in Zusammenhang mit Erfahrungen und Erlebnissen, die auf der NICU gemacht werden, als auch die Schulungsteilnahme zu einer Zunahme von Wissen und zu einer Verringerung von Unsicherheiten beitragen. Werden beide Aspekte miteinander kombiniert so verstärken sich die Effekte.

5.4. Zur Fragestellung 2: allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Es konnten keine Effekte der Schulung auf die allgemeine Selbstwirksamkeit der Eltern nachgewiesen werden. Frühere Forschungen mit VLBW-Eltern bezogen sich zumeist auf spezifische Unterformen der Selbstwirksamkeitserwartung, z.B. die Still- oder Elternrolle-bezogene Selbstwirksamkeitserwartung. Zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung in Zusammenhang mit VLBW-Eltern sind Forschungsergebnisse rar.

Die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung zeigte im Verlauf bei Müttern der IG und KG sowie bei Vätern der IG keine relevante Dynamik. Lediglich die KG-Väter verzeichneten eine positive Entwicklung, der Effekt war von mittlerer Größe. Folglich zeigten sich auch keine Unterschiede im direkten Vergleich zwischen IG und KG der Mütter zu t_1 . Auch bei den Vätern konnten, trotz differierender Dynamiken, zu t_1 keine Unterschiede zwischen IG und KG festgestellt werden.

Im Gegensatz zum Kompetenzbereich Wissen gibt es bei ELWIS keine Schulungseinheit (siehe Kapitel 1.5.2), die ein gezieltes Empowerment der Eltern in Hinblick auf ihre Selbstwirksamkeit beinhaltet. Somit ist es unwahrscheinlich, eine messbare Veränderung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung zu erzielen. Ursprünglich gab es zwar die Annahme, dass vermehrtes Wissen auch zu einer Erhöhung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung führt (Zimmerman, 1995). Diese Annahme trifft jedoch nur unter der Voraussetzung zu, dass eine Ansprache in einer persönlichen Beziehung erfolgt. Dadurch, dass jedes Schulungsmodul von einer anderen Personen geleitet wurde, war diese Bedingung nicht gegeben. Eine relevante schulungsbedingte Entwicklung der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung war somit unwahrscheinlich. Da im Studiendesign kein zusätzliches längerfristiges Follow-Up (z.B. nach 6 oder 12 Monaten) vorgesehen ist, kann nicht beurteilt werden, ob möglicherweise längerfristige

Entwicklungen existieren. Zudem kann die Möglichkeit in Betracht gezogen werden, dass durch die vermehrte Beschäftigung mit der Frühgeburtlichkeit als unerwünschter Effekt teilnehmende Eltern zunächst in ihrer Selbstwirksamkeitserwartung erschüttert werden, da viele Anforderungen und Erwartungen an sie gestellt werden, wohingegen es ohne intensivere Beschäftigung mit der Thematik zu einer Anpassung an die neue Situation ohne Beunruhigung der Eltern kommen kann. Hierbei ist jedoch fraglich, warum lediglich die KG-Väter und nicht auch die Mütter der KG eine Zunahme der allgemeinen Selbstwirksamkeit verzeichnen konnten. Es ist nicht auszuschließen, dass sich Mütter, auch diejenigen der KG, intensiver mit der Frühgeburtlichkeit und deren Konsequenzen beschäftigen als Väter und somit auch ohne Schulungsteilnahme in der positiven Entwicklung ihrer allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung beeinträchtigt wurden. Abschließend konnten zwischen IG und KG zu t_1 keine Unterschiede gefunden werden.

5.5. Zur Fragestellung 3: Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeit

Die Betrachtung der Elternrolle-bezogenen Selbstwirksamkeitserwartung erbrachte unterschiedliche Ergebnisse bei Betrachtungen von Müttern und Vätern: Die hier aufgestellte Vermutung, die Teilnahme an ELWIS führe zu einem größeren Zuwachs an Elternrolle-bezogener Selbstwirksamkeitserwartung als ein bloßes Verstreichen der gleichen Zeit ohne Schulungsbesuch, konnte aufgrund methodischer Begrenzungen nur für Mütter mit statistischer Sicherheit bestätigt werden, nicht jedoch für Väter. Spielman und Taubman-Ben-Ari konnten zeigen, dass entgegen gegensätzlicher Erwartungen, Eltern von Frühgeborenen (GA im Mittel 33 SSW) keine geringere Elternrolle-bezogene Selbstwirksamkeit aufwiesen als Eltern Reifgeborener (Spielman und Taubman-Ben-Ari, 2009). Bei fehlender Studiengruppe bestehend aus Eltern Reifgeborener können diese Ergebnisse hier zwar nicht verifiziert werden, es stellt jedoch die Relevanz der Beurteilung der

Entwicklung der Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeitserwartung in den Vordergrund.

Alle Gruppen zeigten im Median über den Verlauf der Studie eine relevante Zunahme der Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit, bei Vätern der IG war der Effekt ($r=0,3$) jedoch etwas schwächer ausgeprägt als in den anderen Gruppen, so dass hier bei kleiner Fallzahl das Signifikanzniveau nicht erreicht wurde.

Mütter der IG erzielten, entsprechend der Erwartungen, im direkten Vergleich zur t_1 im Vergleich zur KG signifikant bessere Ergebnisse, die Effektstärke war hierbei von kleiner bis mittlerer Größe. Bei den Vätern konnten keine Effekte nachgewiesen werden, aufgrund vorliegender Tendenzen ist jedoch anzunehmen, dass auch Väter hinsichtlich ihrer Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit von ELWIS profitieren können.

Im Gegensatz zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung, die die gesamte Persönlichkeit eines Menschen umfasst, beschreibt die Elternrolle-bezogene Selbstwirksamkeitserwartung ein wesentlich spezifischeres Teilkonstrukt, dessen Beeinflussung auch durch eine wenig umfangreiche Intervention wie ELWIS realistisch erscheint. Ursächlich für die hier auftretenden Unterschiede im Outcome zwischen Müttern und Vätern ist die Häufigkeit der Schulungsteilnahme. Da Mütter im Median an deutlich mehr Schulungsterminen teilnahmen als Väter liegt es nahe, dass Mütter bereits hinsichtlich ihrer Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit empowert wurden und von ELWIS profitieren, wohingegen bei den weniger häufig teilnehmenden Vätern ein entsprechender Schulungserfolg noch nicht eingetreten ist. Es ist anzunehmen, dass sich auch bei IG-Vätern eine überzufällige Verbesserung der Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit zu t_1 im Vergleich zur KG zeigen würde, wenn sie ebenso häufig wie Mütter an ELWIS teilnahmen.

5.6. Analyse der Programmgestaltung

Die hier untersuchte Versorgungsstudie befand sich während der Datenerhebung für diese Dissertationsarbeit im erstmaligen Roll-out. Im Verlauf der Studie sowie bei der Auswertung der gewonnenen Daten fielen einige inhaltliche und strukturelle Punkte auf, die Verbesserungspotential bieten. Bei der Planung und Ausarbeitung

der Intervention war großer Wert auf den Bereich der Wissensvermittlung gelegt worden. Unter der Annahme, dass eine Stärkung des Wissens in Konsequenz auch zu einer Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung führt, waren die Schulungsmodule stark auf Wissensvermittlung fokussiert. Erfolgreiches psychologisches Empowerment setzt sich jedoch aus drei Komponenten zusammen, die für einen Erfolg parallel zueinander angesprochen werden müssen, einer interaktionalen, einer intrapersonalen und einer verhaltensbezogenen (Zimmerman, 1995). Neben der in ELWIS ausgiebig adressierten interaktionalen Komponente (knowledge und skills) werden der intrapersonalen Komponente (feeling und awareness) sowie der verhaltensbezogenen Komponente (action) keine explizite Beachtung geschenkt. Diese beiden Bereiche wurden nicht direkt in den Schulungsmodulen adressiert und damit vernachlässigt, was insgesamt zu einer deutlichen Reduktion des psychologischen Empowerment beiträgt. Somit erklärt sich, warum sich hinsichtlich des Wissens deutliche Effekte mit teils großer Effektstärke zeigen, die allgemeine- und Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeit jedoch nur kleine oder aber keine Effekte aufweisen im Vergleich zwischen IG und KG.

Zudem war insgesamt die Teilnahmefrequenz an den Schulungsmodulen nur mäßig. Trotz Befragung einer Focusgruppe aus Betroffenen (siehe Kapitel 1.5.1) hinsichtlich Wünschen an die Tageszeit, zu dem die Schulung stattfinden sollte, scheinen die gewählten Zeitpunkte rückblickend nicht ideal gewesen zu sein. Gründe hierfür sind unter anderem eine teilweise Überlappung mit Zeiträumen, in denen Kangarooing auf der NICU angeboten wurde sowie die Tatsache, dass Elternanteile, die nicht stationär mitaufgenommen waren und tagsüber ihre VLBWs besucht hatten, zu dem Abendtermin ein zweites Mal am Tag hätten zur Klinik fahren müssen. Eltern wünschten sich daher, dass Schulungsmodule täglich angeboten werden sollten, um flexibler kurzfristig teilzunehmen oder sich abzumelden.

Rückblickend lässt sich zudem feststellen, dass Eltern mit niedrigem Bildungsstand im Vergleich zu Eltern mit höherem Bildungsstand die Studienteilnahme nach t_0 überzufällig häufig abbrechen. Dies lässt darauf schließen, dass sich das Schulungsprogramm zu nah an bildungsnahen Eltern orientiert und bildungsfernere Schichten nicht gut angesprochen werden. Dies sollte in der weiteren Überarbeitung

des Programmes dringend berücksichtigt werden, um Eltern aller Bildungsschichten adäquat anzusprechen.

5.7. Einordnung der Ergebnisse in den aktuellen Kontext

Die Bewertungen der drei formulierten Fragen ähneln denen vorangegangener Studien. Hier wurden zumeist positive Effekte oder aber mindestens positive Tendenzen nachgewiesen. Ein negativer Zusammenhang zwischen einer Intervention und dem elterlichen Outcome ist bisher nicht beschrieben worden. Häufig werden jedoch bei an Frühgeborenen-Eltern gerichtete Interventionen lediglich kindliche Outcome-Parameter wie neurologische Entwicklungsparameter oder soziale Verhaltensmuster untersucht (Pisoni et al., 2021; Simon et al., 2021). In den Studien, in denen elterliche Outcome-Parameter evaluiert wurden, standen zumeist Ängstlichkeit, Stress und Depression (Feng et al., 2021; Horsch et al., 2016; Cano Gimenez und Sanchez-Luna, 2015; Shaw et al., 2013) im Vordergrund. Zu den Themenbereichen Wissen und Selbstwirksamkeit ist die Studienlage weniger umfangreich.

T. Evans et al. untersuchten 2017 in einer randomisierten kontrollierten Studie die Auswirkungen des Baby Triple P – Programmes auf die Qualität der Mutter-Kind-Beziehung bei Frühgeburtlichkeit zu zwei Zeitpunkten (6 Wochen korrigiertes Alter sowie 12 Monate korrigiertes Alter). Sie konnten zu keinem der Zeitpunkte Effekte in Bezug auf die Qualität der Mutter-Kind-Beziehung, die mütterliche Bindung oder die Ansprechbarkeit nachweisen (Evans et al., 2017). J. Ingram et al. zeigten 2006, dass Eltern, analog zu den ELWIS-Eltern, ein Schulungsangebot gut annahmen und subjektiv sehr zufrieden waren und sich gestärkt fühlten, objektiv konnten jedoch keine Effekte nachgewiesen werden (Ingram et al., 2016). Die Arbeitsgruppe um Nieves konnte nach einem Programm für Eltern, deren Kinder der NICU zugewiesen wurden, keine signifikanten Effekte hinsichtlich elterlicher Depression oder der Länge des Krankenhausaufenthaltes ermitteln, es zeigte sich jedoch ein deutlicher

Trend, dass teilnehmende Eltern niedrigerer Depressionswerte auswiesen (Nieves et al., 2021).

Einige neuere Studien konnten vermehrt jedoch auch signifikante Effekte von Interventionen nachweisen, die an Eltern von Frühgeborenen gerichtet sind. Die Arbeitsgruppe um Girabent-Farrés zeigte 2021, dass frühe Interventionsprogramme für Eltern Frühgeborener langfristig einen signifikanten positiven Einfluss auf deren Stressempfinden hatten (Girabent-Farrés et al., 2021). Zhang et al. konnten in einer Meta-Analyse nachweisen, dass sogenannte „Empowerment Programme“ für die psychische Gesundheit von Eltern Frühgeborener positive Effekte haben, insbesondere in Hinblick auf Stress und Depression. Ein weiteres wichtiges Resultat dieser Arbeitsgruppe bestätigt den bei ELWIS gewählten Zeitpunkt der Intervention: Programme, die während des NICU-Aufenthaltes des Kindes durchgeführt wurden, waren wirksam, Programme hingegen, die hingegen erst nach Entlassung des Kindes begannen zeigten keine Effekte mehr (Zhang et al., 2021). Ein systematisches Review und Metanalyse von Benzie et al., basierend auf Daten von 1990 bis 2011, konnte positive Effekte auf Ängstlichkeit, depressive Symptome und Selbstwirksamkeit zeigen. Effekte auf mütterliches Stresserleben sowie Ansprechverhalten waren dabei nur geringgradig (Benzie et al., 2013). Auch wenn die in der ELWIS-Studie gefundenen Entwicklungen der elterlichen Outcomeparameter zwischen IG und KG, aufgrund kleiner Effektstärken und geringer Probandenanzahl eine geringe Power haben, so zeigen direkte Vergleiche zwischen IG und KG und auch Tendenzen in der Entwicklung positive Effekte oder mindestens positive Tendenzen als Folge der Schulungsintervention. Da keine wesentlichen Unterschiede der statistischen Daten von ELWIS-VLBWs und ihren Eltern im Vergleich zu VLBWs und deren Eltern bundesweit gefunden wurden, lässt sich zudem davon ausgehen, dass hier gefundene Ergebnisse sich, unter Berücksichtigung bestehender Limitationen, auch auf andere VLBW-Eltern übertragen lassen.

5.8. Limitationen

Studiendesign: Die wichtigsten Anforderungen, die an klinische Studien gestellt werden (Schumacher und Schulgen, 2008), werden von der ELWIS-Studie erfüllt:

ein prospektives Studiendesign sowie ein Design als Fall-Kontroll-Studie. Den Goldstandard klinischer Studien, repräsentiert durch die randomisiert-kontrollierte Studie (Bortz und Döring, 2006) erreicht die ELWIS-Studie jedoch nicht, hierzu fehlt eine Randomisierung. Daraus, sowie aus weiteren Faktoren, ergeben sich wichtige Limitationen, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen.

Stichprobengröße: Eine geringere Stichprobengröße als die durch eine a priori Poweranalyse ermittelte Ziel-Probandenzahl führt zu einer verminderten Power. Insbesondere auch für weiterreichende aufschlussreiche Subgruppenanalysen, basierend auf soziodemographischen Daten, oder komplexere statistische Verfahren liegen in der kleinen Probandenzahl eine wesentliche Begrenzung.

Dop-out und loss-of-follow-up: Dazu kommen eine hohe drop-out- sowie loss-of-follow-up-Rate. Hieraus ergeben sich Limitationen. Die Wahrscheinlichkeit für einen Bias steigt, außerdem können wenige Extremwerte einen verhältnismäßig großen Einfluss auf die Studienergebnisse nehmen.

methodische Begrenzungen: Rückblickend konnten nicht so viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die vollständige Studienteilnahme gewonnen werden wie anfänglich geplant. Vorgesehen waren mindestens 60 vollständig teilnehmende Elternpaare sowohl in der IG als auch in der KG. Zwar liegt die Anzahl der insgesamt eingeschlossenen Kinder und Eltern im angestrebten Bereich (183 Kinder wurden eingeschlossen), allerdings reduziert sich die Menge der abschließend zur Analyse bereitstehenden Daten durch hohe Drop-out- und loss-of-follow-up-Quoten maßgeblich. Dabei nahmen häufig nur Mütter, jedoch nicht die Väter teil. Unter Annahme der Vermutung, dass klinisch relevante Unterschiede mindestens eine mittlere Effektstärke ausweisen müssen, so wären auch bei reduzierter Power von 0,8 mindestens 53 Teilnehmende pro Studiengruppe erforderlich gewesen. Effektiv konnten jedoch nur 22 Mütter und 23 Väter (IGs) sowie 29 Mütter und 26 Väter (KGs) für die vollständige Studienteilnahme gewonnen werden. Die Aussagefähigkeit gewonnener Erkenntnisse ist somit vermindert. Der Nachweis kleiner Effekte ($r=0,2$) hätte bei einer Power von 0,8 dabei 325 Probanden pro Gruppe benötigt. Gründe für einen Drop-out vor t_0 konnten aufgrund der nicht-vorliegenden Daten nicht analysiert werden. Für die loss-of-follow-up Fälle konnte eine systematische Verzerrungen hinsichtlich elterlicher Berufsbildung sowie mütterlicher Schulbildung nachgewiesen werden. Weitere soziodemographische

Daten sowie klinischer Daten der VLBW erbrachten keine weitere Verzerrung. Weitere Analyse ergaben zudem, dass loss-of-follow-up-Teilnehmende sich hinsichtlich ihres Wissens und ihrer Selbstwirksamkeit nicht von vollständig an der Studie teilnehmenden Eltern unterschieden. Somit lässt sich abschließend die begründete Vermutung aufstellen, dass Eltern mit niedrigem Bildungsniveau vermehrt frühzeitig aus der Datenerhebung ausschieden.

unvollständige Daten: Aus Gründen des Datenschutzes konnten außerdem für die VLBWs und deren Eltern, die der Teilnahme nicht schriftlich zugestimmt hatten, keinerlei Daten erhoben werden. So ist es nicht ausgeschlossen, dass der abschließend vorhandenen Stichprobe ein ausgeprägtes Bias zugrunde liegen. Beispielsweise könnten Eltern, die nur über geringes Wissen verfügen, die Teilnahme aus Sorge vor einer „Blamage“ abgelehnt haben oder Eltern, die über eine hohe Selbstwirksamkeit verfügen, könnten mit dem Gedanken: „so etwas brauche ich doch nicht“ auf die Teilnahme verzichtet haben. Eine strukturierte Befragung nach Gründen für den Verzicht der Teilnahme oder Abbruch der Teilnahme konnte aus organisatorischen Gründen nicht erfolgen.

ungleiche / unklare Ausgangssituation: Eine weitere wichtige Limitation zeigte sich durch einen ausgeprägten Unterschied bezüglich der Familiensituation der Teilnehmenden: für Eltern der IG war das VLBW in überwiegender Mehrzahl das erste Kind, wohingegen Eltern der KG sehr häufig weitere Kinder hatten (siehe Kapitel 4.1.4). Es ist somit einem unterschiedlichen Erfahrungsstand auszugehen, der sich mittels der erhobenen Daten jedoch nicht objektivieren lässt, da sich aufgrund der kleinen Fallzahl keine multivariate Analyse mit der Kinderzahl als Kontrollfaktor berechnen lässt. Erschwerend kommt für die Frage nach Geschwisterkindern hinzu, dass der Umgang mit Mehrlings-Geschwisterkindern nicht klar verständlich geregelt war. So gaben einige Eltern bei der Frage nach weiteren Kindern „ja“ an und meinten damit das / die gleichaltrige(n) Mehrlingsgeschwister des neugeborenen VLBW, andere gaben in der gleichen Situation „nein“ an, weil sie bei der Fragestellung an ältere Geschwisterkinder dachten.

Fazit: Die wichtigsten Limitierungen ergeben sich aus dem begrenzten Stichprobenumfang. Aufgrund relevanter Limitationen im Studiendesign sowie in der Größe und Zusammensetzung der Probandengruppen sind die hier

gewonnenen Ergebnisse nur eingeschränkt aussagekräftig. Nach den Ergebnissen dieser Studie sollte das ELWIS-Programm unter Berücksichtigung folgender Aspekte weiterentwickelt werden und dann erneut in einer groß angelegten klinisch-kontrollierten Studie multizentrisch evaluiert werden:

- Schulungsmodule umstrukturieren, um auch intrapersonale Komponente und verhaltensbezogene Komponente zu adressieren und so psychologisches Empowerment zu optimieren
- Randomisierung etablieren
- Art, Umfang und Zeitpunkt der Schulung gemeinsam mit den betroffenen Eltern besprechen
- besonders Väter und Eltern mit niedrigem Bildungsniveau zur Teilnahme motivieren
- Gründe für drop-out- und loss-of-follow-up erforschen und möglichst reduzieren
- Teilnehmerzahlen durch Einbeziehung zusätzlicher PNZs und Betrachtung eines längeren Befragungszeitraum erhöhen
- Innovative Formen der Teilnahme ermöglichen, z.B. Teilnahme an wissensvermittelnden Schulungsmodulen von zu Hause aus per Video-Konferenz
- Etablierung digitaler Fragebögen oder telefonischer Befragung
- ärztliches und pflegerisches Personal sollte noch mehr mit dem Schulungsangebot vertraut gemacht werden, z.B. durch Teilnahme an ausgewählten Modulen, um Kenntnis über das Programm sowie Akzeptanz zu erzielen
- Frage nach Geschwisterkindern im Fragebogen konkretisieren
- Subgruppenanalyse auf Basis soziodemographischer Daten, um mögliche Zusammenhänge mit Schulungsnotwendigkeit oder -erfolg zu identifizieren

5.9. Schlussfolgerung und Ausblick

Anhand der vorliegenden Daten lassen sich durch Teilnahme am Schulungsprogramm ELWIS positive Auswirkungen auf das elterliche Wissen ermitteln. Die allgemeine Selbstwirksamkeit wird durch ELWIS nicht beeinflusst, aufgrund zu kleiner Teilnehmerzahlen kann ein Effekt auf die Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit nur teilweise nachgewiesen werden. Die subjektive Wahrnehmung des Schulungsangebotes fällt bei teilnehmenden Müttern und Vätern sehr positiv aus. In Zukunft sollten daher VLBW-Eltern, ganz besonders Väter und Eltern mit niedrigem Bildungsstand, zur Teilnahme an möglichst vielen Terminen, idealerweise an allen, motiviert werden und das Schulungsprogramm weiterentwickelt werden, um Eltern Frühgeborener bestmöglich zu unterstützen.

6. Zusammenfassung

Hintergrund: Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht <1500g gelten als VLBW (very low birth weight). Elterliche Belastungen nach der Geburt steigen mit abnehmendem Gestationsalter und Geburtsgewicht des Kindes. Somit gehören VLBW-Eltern zu den am meisten herausgeforderten Eltern. Sorgen, Ängste, mangelnde Selbstwirksamkeit und fehlendes Wissen können Eltern darin hindern, eine adäquate Eltern-Kind-Beziehung aufzubauen. Eine gestörte Eltern-Kind-Beziehung wiederum kann psychische, emotionale und körperliche Entwicklungsbeeinträchtigungen der Kinder begünstigen und so weitere Belastungen der Familie verursachen. Um diese Spirale frühzeitig zu durchbrechen, richtet sich das Elternschulungsprogramm ELWIS an VLBW-Eltern, um in den ersten Wochen nach Geburt im Rahmen einer Gruppenschulungsintervention Wissen und Fähigkeiten zu vermitteln sowie Raum für Fragen, Erfahrungsaustausch und Diskussionen zu geben. Ziel ist es, im Interesse der ganzen Familie, Eltern frühzeitig zu fördern und zu stärken. Es ergibt sich die Frage, ob ELWIS zu einer Stärkung des Wissens und der allgemeinen- und Elternrolle-bezogenen Selbstwirksamkeitserwartung der Eltern beitragen kann.

Material + Methoden: Für diese kontrollierte Interventionsstudie wurden Eltern von VLBWs (* von 05/2016 bis 08/2017) aus vier Perinatalzentren Level 1 rekrutiert. Daten wurden zu zwei Zeitpunkten (nach ca. 1-2 Wochen nach Entbindung sowie nach ca. 10-12 Wochen) per Fragebogen im Selbstbeurteilungsverfahren erhoben. Darunter waren soziodemographische Daten, eine Wissensabfrage sowie eine allgemeine- und eine Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeitsskala. Bei insgesamt kleinen Fallzahlen wurden nicht-parametrische Tests zum Vergleich der Gruppen verwandt. Die statistische Auswertung erfolgte digital mit dem Programm SPSS24.

Ergebnisse: 35 Elternteile gehörten der Interventionsgruppe (IG) an, 55 der Kontrollgruppe (KG). Eltern der IG entwickelten sich bzgl. des Wissens besser als die der KG. Gleiches gilt für die Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeit der Mütter. Aufgrund seltener Teilnahme an Schulungsterminen ließ sich hier für Väter kein Effekt nachweisen. Hinsichtlich der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung zeigten sich keine relevanten Effekte. Subgruppenanalysen waren aufgrund zu kleiner Fallzahlen nicht möglich.

Diskussion: Eltern profitieren hinsichtlich des Wissens, Mütter zeigen eine verbesserte Elternrolle-spezifische Selbstwirksamkeitserwartung. Tendenzen lassen darauf schließen, dass auch Väter bzgl. ihrer Elternrolle-spezifischen Selbstwirksamkeit profitieren können. Eine hohe Drop-out-Quote und ein ausgeprägter loss-of-follow-up, insbesondere von Eltern mit niedrigem Bildungsstand, sowie weitere Limitationen schränken die Aussagefähigkeit der Ergebnisse deutlich ein. Weitere Studien sollten dies berücksichtigen, um den Nutzen von ELWIS für VLBW-Eltern abschließend zu beurteilen.

7. Literaturverzeichnis

- Ahmad, Kaashif A., Frey, C. S. , Fierro, M.A., Kenton, A.B. und Placencia, F.X., (2017): Two-Year Neurodevelopmental Outcome of an Infant Born at 21 Weeks`4 Days`Gestatation; Pediatrics, 140(6)e20170103

- Anderson, P., Doyle, L.W. und Group, the Victorian Infant Collaborative Study, (2003): Neurobehavioral Outcomes of School-age Children Born Extremely Low BirthWeight or Very Preterm in the 1990s; JAMA, 289

- Bandura, A., (1997): Self-efficacy: The exercise of control; W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co. ,

- Baum, N., Weidberg, Z., Osher, Y. und Kohelet, D., (2012): No Longer Pregnant, Not Yet a Mother: Giving Birth Prematurely to a Very-Low-Birth-Weight Baby; Qualitative Health Research, 22(595-606)

- Benzie, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K. A. und Ballantyne, M., (2013): Key components of Early Intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and Meta-analysis; BMC Pregnancy and Childbirth, 13

- Berger, C., Soziale Aspekte der Frühgeburtlichkeit unter besonderer Berücksichtigung von Schwangeren mit Migrationshintergrund, Fachbereich Humanwissenschaften, (2012), Universität Osnabrück

- Borghini, A., Habersaat, S., Forcada-Guex, M., Nessi, J., Pierrehumbert, B., Ansermet, F. und Muller-Nix, C., (2014): Effects of an early intervention on maternal post-traumatic stress symptoms and the quality of mother-infant interaction: the case of preterm birth; Infant Behav Dev, 37(624-31)

- Bortz, J. und Döring, M. , (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler: Limitierte Sonderausgabe: Für Human- Und Sozialwissenschaftler. ; Heidelberg, Springer,

- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N. und Taylor, L., (2011): A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants; BMJ Open,

- Brisch, K.-H., von Gontard, A., Pohlandt, F., Kächele, H. , Lehmkuhl, G. und Roth, B., (1997): Interventionsprogramme für Eltern von Frühgeborenen; Monatsschrift Kinderheilkunde, 145(457–465)

- Browne, J.V. und Talmi, A., (2005): Family-Based Intervention to Enhance Infant–Parent Relationships in the Neonatal Intensive Care Unit; Journal of Pediatric Psychology, 30(667-677)

- Bucher, H.U., (2018): Geschichte der Neonatologie: Eine Erfolgsgeschichte mit vielen Irrwegen; Paediatrica, 29(7-9)

- Bühner, C., Felderhoff-Müser, U., Gembruch, U., Hecher, K., Kainer, F., Kehl, S., Kiszun, A., Kribs, A., Krones, T., Lipp, V., Maier, R.F., Mitschdörfer, B., Nicin, T., Roll, C. und Schindler, M., (2020): S2k Leitlinie: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, AWMF online,

- Bundesverband "das frühgeborene Kind" e.V., (2014): Positionspapier Ziele,

- Cano Gimenez, E. und Sanchez-Luna, M., (2015): Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression; Acta Paediatr, 104e300-5

- Cohen, J., (1988), Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences, (79-81),

- DSTATIS, Statistisches Bundesamt, Statistisches Jahrbuch Deutschland und Internationales 2018, <https://www.destatis.de/jahrbuch>, Zugriffsdatum: 19.02.2020,

- Engelhardt, S., Guzek, B., Hasel, H., Menche, N., Munk, K. und Renz-Polster, H., (2007), Elsevier: Biologie, Anatomie, Physiologie, (359-370)

- Evans, T., Boyd, R.N., Colditz, P., Sanders, M. und Whittingham, K., (2017): Mother-Very Preterm Infant Relationship Quality: RCT of Baby Triple P; Journal of Child and Family Studies, 26, 284-295

- Evans, T., Whittingham, K., Sanders, M., Colditz, P. und Boyd, R. N., (2014): Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants?; Infant Behavior and Development, 37(131-154)

- Felderhoff-Müser, U., Gißen-Scheidel, M., Kribs, A., Mitschdörfer, B., Reichert, J., Rossi, R., Rüdiger, M. und Voigt, B., (2018): S2k Leitlinie: Psychosoziale Betreuung von Familien mit Früh- und Neugeborenen, AWMF online, 024/027

- Feng, Y.Y., Korale-Liyanage, S., Jarde, A. und McDonald, S.D., (2021): Psychological or educational eHealth interventions on depression, anxiety or stress following preterm birth: a systematic review Journal of Reproductive and Infant Psychology, 39,(140-152)

- Ferrari, A., Whittingham, K., Boydb, R., Sandersc, M. und Colditzd, P., (2011): Prem Baby Triple P -a new parenting intervention for parents of infants born very preterm: Acceptability and barriers; Infant Behavior & Development, 34(602-609)

- Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Borghini, A., Moessinger, A. und Muller-Nix, C., (2006): Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months; Pediatrics, 118(107-114)

- Geller, P.A., (2004): Pregnancy as a Stressful Life Event; *CNS Spectrums*, 9(188 - 198)

- GfQG, Gesellschaft für Qualität im Gesundheitswesen, ZUF-8-Fragebogen zur Patientenzufriedenheit, <https://www.gfqg.de/assessment/zuf-8.html>, Zugriffsdatum: 20.01.2020,

- Gibaud-Wallston, J. und Wandersman, L.P., (1978): Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale; Paper presented at the annual meeting of the American Psychological Association, Toronto,

- Girabent-Farrés, M., Jimenez-González, A., Romero-Galisteo, R., Amor-Barbosa, M. und Bagur-Calafat, C., (2021): Effects of early intervention on parenting stress after preterm birth: A meta-analysis;; *Child: care, health and development*, online ahead of print

- Gondwe, K.W. und Holditch-Davis, D., (2015): Posttraumatic stress symptoms in mothers of preterm infants; *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 3(8-17)

- Göpel, W., (2016): Komplikationen bei Frühgeborenen; *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 164(668-672)

- Goutaudier, N., Lopez, A., Séjourné, N., Denis, A. und Chabrol, H., (2011): Premature birth: subjective and psychological experiences in the first weeks following childbirth, a mixed-method study; *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(364-373)

- Halimi asl, A.A., S., Safari und M., Parvareshi Hamrah, (2017): Epidemiology and Related Risk Factors of Preterm Labor as an Obstetrics Emergency; *Emergency*,

- Horsch, A., Tolsa, J.F., Gilbert , L., du Chêne, L.J., Müller-Nix , C. und Bickle Graz, M., (2016): Improving Maternal Mental Health Following Preterm Birth Using an Expressive Writing Intervention: A Randomized Controlled Trial *Child Psychiatry and Human Development*, 47

- Hughes, M.M., Black, R. E. B. und Katz , J., (2017): 2500-g Low Birth Weight Cutoff: History and Implications for Future Research and Policy; *Maternal and Child Health Journal*, 21(283–289)

- Ingram, J. , Blair, P.S., Powell, J.E., Manns, S., Burden, H., Pontin, D., Redshaw, M., Beasant, L., Rose, C., Johnson, D., Gaunt, D. und Fleming, P., (2016): Preparing for Home: a before-and-after study to investigate the effects of a neonatal discharge package aimed at increasing parental knowledge, understanding and confidence in caring for their preterm infant before and after discharge from hospital; *Health Services and Delivery Research*, 4

- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F. und Lista, G., (2016): Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress; *Europe`s Journal of Psychology*, 12(604-621)

- Ionio, C., Lista, G., Mascheroni, E., Olivari, M.G., Confalonieri, E., Mastrangelo, M., Brazzoduro, V., Balestriero, M.A., Banfi, A., Bonanomi, A., Bova, S., Castoldi, F., Colombo, C., Introvini, P. und Scelsa, B., (2017): Premature birth: complexities and difficulties in building the mother–child relationship; *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 95(509-523)

- IQTIG GEB, Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen - Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 Geburtshilfe, <http://www.iqtig.org>, Zugriffsdatum: 12.02.2021,

- IQTIG, Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen, Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2019 Geburtshilfe, <http://www.iqtig.org>, Zugriffsdatum: 12.02.2021,

- IQTIG NEO, Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen - Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 Neonatologie, <http://www.iqtig.org>, Zugriffsdatum: 12.02.2021,

- Jeschke, E., Biermann, A., Günster, C., Böhler, T., Heller, G., Hummler, H.D. und Bühner, C., (2016): Mortality and Major Morbidity of Very-Low-Birth-Weight Infants in Germany 2008–2012: A Report Based on Administrative Data; *frontiers in Pediatrics*, 4(23)

- Johnson, S., Whitelaw, A., Glazebrook, C., Israel, C., Turner, R., White, I.R., Croudace, T., Davenport, F. und Marlow, N., (2009): Randomized trial of a parenting intervention for very preterm infants: outcome at 2 years.; *The Journal of Pediatrics*, 155(488-494)

- Johnston C, Mash E., (1989): A Measure of Parenting Satisfaction and Efficacy; *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(167-175)

- Jorch, G., (2013), *Frühgeburt: Rat und Hilfe für die ersten Lebensmonate*, Freiburg: urania,

- Jotzo, M. und Poets, C.F., (2005): Helping Parents Cope With the Trauma of Premature Birth: An Evaluation of a Trauma-Preventive Psychological Intervention; *Pediatrics*, 115(915-919)

- Jotzo, M. und Schmitz, B., (2002), *Psychotraumatologie: Traumatisierung der Eltern durch die Frühgeburt des Kindes.*, Georg Thieme Verlag,

- Kompetenznetz Patientenschulung e.V., *Modulares Schulungsprogramm ModuS für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien*, <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>, Zugriffsdatum: 18.02.2021,

- Korb, D., Goffinet, F., Seco, A., Chevret, S. und CDeneux-Tharaux, C., (2019): Risk of severe maternal morbidity associated with cesarean delivery and the role of maternal age: a population-based propensity score analysis; *CMAJ*, 191(352-360)

- Kriz, D., Nübling, R., Steffanowski, A., Rieger, J. und Schmidt, J. , (2008): Patientenzufriedenheit: Psychometrische Reanalyse des ZUF-8.; DRV-Schriften Deutsche Rentenversicherung , Bund, 77(84-85)

- Kröner, C. und Koletzko, B., (2010), Basiswissen Pädiatrie, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, (24-32)

- Lazarus, R.S. und Launier, R. , (1981), Stress: Theorien, Untersuchungen, Massnahmen - Stressbezogene Transaktionen zwischen Personen und Umwelt, Bern: Huber, (213-259)

- Lee, T. Y., Wang, M. M., Lin, K. C. und Kao, C. H., (2013): The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit; J Adv Nurs, 69(1085-95)

- Mändle, C. und Opitz-Kreuter, S., (2015), Das Hebammenbuch: Lehrbuch der praktischen Geburtshilfe, Schattauer-Verlag,

- Morey, J.A. und Gregory, K., (2012): Nurse-Led Education Mitigates Maternal Stress and Enhances Knowledge in the NICU; MCN the American Journal of Maternal/Child Nursing, 37(182-191)

- Morgen, C.S., Bjørk, C., Andersen, P.K., Mortensen, L.H. und Andersen, A.M.N., (2008): Socioeconomic position and the risk of preterm birth—a study within the Danish National Birth Cohort; International Journal of Epidemiology 37(1109-1120)

- Mühler, K., Pulzer, F., Robel-Tillig, E., Knüpfer, M., Gebauer, C., Keller, A., Nickel, P., Stepan, H., Till, H. und Kiess, W., (2009): Case management in the psychosocial support for families of infants prematurely born; Kinder- und Jugendmedizin, 9(71-76)

- Myrhaug, H.T., Brurberg, K.G., Hov, L. und Markestad, T., (2019): Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis Paediatrics, (143)

- Niessen, K.-H., (1999), Pädiatrie, Georg Thieme Verlag

- Nieves, H., Clements-Hickman, A. und Davies, C.C., (2021): Effect of a Parent Empowerment Program on Parental Stress, Satisfaction, and Length of Stay in the Neonatal Intensive Care Unit Journal of perinatal & neonatal nursing, 01(92-99)

- Oude Luttkhuis, H., (2009): Interventions for treating obesity in children (Review), Cochrane Database of Systematic Reviews,

- Pace, C.C., Spittle, A.J. , Molesworth, C.M.L. , Lee, K.J., Northam, E.A. , Cheong, J.L.Y. , Davis, P.G., Doyle, M.W., Treyvaud, K. und Anderson, P.J., (2016): Evolution of Depression and Anxiety

Symptoms in Parents of Very Preterm Infants During the Newborn Period; JAMA Pediatrics, 170(863-870)

- Pierrehumbert, B., Nicole, A., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M. und Ansermet, F., (2003): Parental post-traumatic reactions after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant; Archives in Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition, 88(59)(400-404)

- Pisoni, C., Provenzi, L., Moncecchi, M., Caporali, C., Naboni, C., Stronati, M., Montiroso, R., Borgatti, R. und Orcesi, S., (2021): Early parenting intervention promotes 24-month psychomotor development in preterm children Acta paediatrica, 110

- Roost, K., Selbstwirksamkeitserwartung in der Elternschaft - Entwicklung und empirische Überprüfung einer neuen Skala zu situativer elterlicher Selbstwirksamkeitserwartung (SESWE), Phil. Diss., (2014), Dortmund

- Schleussner, E., (2013): The prevention, diagnosis and treatment of premature labor; Deutsches Ärzteblatt, 110(227-235)

- Schmidt, J., Lamprecht, F. und Wittmann, W. W., Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen., <https://www.gfmg.de/assessment/zuf-8.html>, Zugriffsdatum: 08.01.2020,

- Schmidt J., Nübling, R., Lamprecht, F., Wittmann, W.W. , (1994): Patientenzufriedenheit am Ende psychosomatischer Reha-Behandlungen. Salutogenese. Ein neues Konzept in der Psychosomatik?; VAS,

- Schneewind, K.A., (2010), 3. Auflage, Familienpsychologie, Stuttgart: Kohlhammer,

- Schumacher, M. und Schulgen, G., (2008), Methodik klinischer Studien - Methodische Grundlagen der Planung, Durchführung und Auswertung, Springer,

- Schwarzer, R. und Jerusalem, M., (1999), Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen, Berlin: Freie Universität Berlin,

- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B. und Koopman, C., (2006): Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery; Psychosomatics, 47(206-212)

- Shaw, R. J., St John, N., Lilo, E., Jo, B., Benitz, W., Stevenson, D. K. und Horwitz, S. M., (2014): Prevention of Traumatic Stress in Mothers of Preterms: 6-Month Outcomes; Pediatrics, 134e481-e488

- Shaw, R. J., Sweester, C. J., St John, N., Lilo, E., Corcoran, J. B., Jo, B., Howell, S. H., Benitz, W. E., Feinstein, N., Melnyk, B. und Horwitz, S. M., (2013): Prevention of postpartum traumatic stress in mothers with preterm infants: manual development and evaluation; *Issues in Mental Health Nursing*, 34(578-586)

- Simon, S., Moreyra, A., Wharton, E., Dowtin, L.L., Borkovi, T.C., Armer, E. und Shaw, R.J., (2021): Prevention of posttraumatic stress disorder in mothers of preterm infants using trauma-focused group therapy: Manual development and evaluation *Early human development*, 154

- Singer, L.T., Davillier, M., Bruening, P., Hawkins, S. und Yamashita, T.S., (1996): Social Support, Psychological Distress, and Parenting Strains in Mothers of very low birthweight Infants; 45(343-350)

- Song, J-E., Chae, J.J. und Kim, C.H., (2013): Changes in perceived health status, physical symptoms, and sleep satisfaction of postpartum women over time; *Nursing and Health Sciences*, 16(335-342)

- Spencer, C. und Edwards, S., (2001): Neonatal intensive care unit environment: A review from the parent's perspective; *Journal of Neonatal Nursing*, 7(127-131)

- Spielman, V. und Taubman-Ben-Ari, O., (2009): Parental self-efficacy and stress-related growth in the transition to parenthood: a comparison between parents of pre- and full-term babies; *Health & Social Work*, 34

- Treyvaud, K., Spittle, A. J., Andersen, P.J. und O'Brian, K., (2019): A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant; *Early Human Development*, 139

- Twilhaar, E.S., Wade, R.M., de Kieviet, J.F., van Goudoever, J.B., van Elburg, R.M. und Oosterlaan, J., (2018): Cognitive Outcomes of Children Born Extremely or Very Preterm Since the 1990s and Associated Risk Factors - A Meta-analysis and Meta-regression; *JAMA Pediatrics*, 172(361-368)

- Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, FamilieNetz - Geschichte, <https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/kik/patienteninfo/familienetz>, Zugriffsdatum: 13.01.2021,

- welt.de, Europas jüngstes Frühchen gut entwickelt: Frieda wird fünf., https://www.welt.de/newsticker/dpa_nt/infonline_nt/wissenschaft_nt/article148428293/Frieda-wird-fuenf.html, Zugriffsdatum: 19.02.2020,

- WHO, World Health Organisation, Dimes, March of, The Partnership for Maternal, Newborn & Child Health und Children, Save the, Born too soon. The global action report on preterm birth. , Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. World Health Organization. Geneva, 2012.,

- Winter, L., Sanders, M.R., Boyd, R.N., Pritchard, M., Gray, P.H., Whittingham, K., Forrest, K., Webb, L., Marquard, L. und Colditz, P., (2018): Predicting Attendance of a Preventive Parenting Intervention for very Preterm Infants; *Infant Ment Health J*, (1-7)

- Yu, V.Y.H., Loke, H.L., Bajuk, B., Szymonowicz, W., Orgill, A.A. und Astbury, J., (1986): Prognosis for infants born at 23 to 28 weeks' gestation; *British Medical Journal*, 293(1200-1203)

- Zeni, M.B., (2012): Systematic review of health literacy in Cochrane database studies on paediatric asthma educational interventions: searching beyond rigorous design; *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 10(3-8)

- Zhang, Q., Wu, J., Sheng, X. und Ni, Z., (2021): Empowerment programs for parental mental health of preterm infants: A meta-analysis; *Patient education and counseling*, Elsevier,

- Zhang, R., Huang, R., Gao, X., Peng, X., Zhu, L., Rangasamy, R. und Latour, J.M., (2018): Involvements of Parents in the Care of Preterm Infants: A Pilot Study Evaluating a Family-Centered Care Intervention in a Chinese Neonatal ICU; *Pediatric Critical Care Medicine*,

- Zimmerman, M.A., (1995): Psychological Empowerment: Issues and Illustrations.; *American Journal of Community Psychology*, 23(581-599)

8. Anhang

- Informationsblatt zur Studie (Teilnehmer) für Eltern im UKSH Lübeck, S.70
- Informationsblatt zur Studie (Kontrollgruppe) für Eltern im PNZ Altona, Marienkrankenhaus Hamburg und UKSH Kiel, S. 71
- Einwilligungserklärung der Eltern, S.72
- Anschreiben für Eltern im UKSH Lübeck, S.73
- Anschreiben für Eltern im PNZ Altona, Marienkrankenhaus Hamburg und UKSH Kiel, S.74
- Anschreiben IG und KG t₁, S.75
- Fragebogen Basis, S.76-94
- Fragebogen t₁- Ergänzung nur für Eltern im USKH Lübeck, S.95-96
- CRF-Evaluation der Elternschulung ELWIS, S.97

Folgender Tabelle ist zu entnehmen, die Teilnehmer welcher Standorte welche Dokumente zu welchem Zeitpunkt ausgehändigt bekamen:

	Lübeck		Hamburg/Kiel	
	t ₀	t ₁	t ₀	t ₁
Informationsblatt zur Studie (Teilnehmer)	✓			
Informationsblatt zur Studie (Kontrollgruppe)			✓	
Einwilligung	✓		✓	
Anschreiben 1 für Eltern im UKSH Lübeck	✓			
Anschreiben 1 für Eltern im PNZ Altona, Marienkrankenhaus Hamburg und UKSH Kiel			✓	
Anschreiben 2		✓		✓
Fragebogen Basis	✓	✓	✓	✓
Fragebogen t ₁ - Ergänzung nur für Eltern im USKH Lübeck		✓		
CRF-Evaluation der Elternschulung ELWIS	Diese Daten wurden zum Ende des Klinikaufenthaltes durch Frau Barten bzw. Frau Lewis, geb. Spall durch Akteneinsicht erhoben.			

Tabelle 15: Für die Datenerhebung verwendete Dokumente

Informationsblatt zur Studie (Teilnehmer) **„Evaluation einer Elternschulung bei Frühgeburtlichkeit“**

Liebe Eltern,

wir möchten Sie bitten, uns in der Beurteilung einer Elternschulung für Eltern von extrem frühgeborenen Kindern zu unterstützen. Mit diesem Schreiben möchten wir Sie über die Studie informieren. Bitte lesen Sie dieses Informationsblatt sorgfältig durch. Bitte fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie weitergehende Fragen haben.

Inhalt und Ziel der Studie

Im Rahmen eines Projektes haben wir eine Elternschulung für die Eltern sehr frühgeborener Kinder entwickelt. Nun möchten wir untersuchen, wie die Schulung von Eltern angenommen wird und inwiefern sie für die Eltern eine Hilfe darstellt. Um das Angebot weiter zu entwickeln und passender für Sie zu gestalten, möchten wir gerne eine Rückmeldung von Ihnen bekommen.

Ablauf

Nach der Geburt Ihres Kindes werden wir Sie bitten, einen Fragebogen zu Ihrem aktuellen Befinden auszufüllen. Ein Teil des Behandlungskonzeptes an dieser Klinik umfasst eine Elternschulung, in der verschiedene Inhalte rund um Ihr Kind vermittelt werden. Sie sind herzlich eingeladen, dieses Angebot wahrzunehmen. Nach zwei Monaten werden wir Sie noch einmal bitten, ein paar Fragen zu beantworten. Wir möchten dadurch erfahren, ob die Elternschulung für Sie hilfreich ist. Das Beantworten des Fragebogens wird jeweils ca. 45 Minuten in Anspruch nehmen.

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form weitergetragen. Rückschlüsse auf Ihre Person sind dabei ausgeschlossen. Zusätzlich zu den Fragebögen werden wir einige Daten über Ihr Kind aus der Akte entnehmen (Geburtsgewicht, Entlassungsgewicht, Schwangerschaftswoche, medizinische Komplikationen). Auch die Daten Ihres Kindes werden vertraulich behandelt und anonymisiert. Die Teilnahme ist freiwillig. Sie können die Teilnahme auch jederzeit abbrechen. Weder die Teilnahme noch die Nichtteilnahme haben einen Einfluss auf die Behandlung Ihres Kindes.

Bei Fragen können Sie sich gerne an Frau Diestel oder Herrn Dr. Menrath wenden.

Kontakt: Margareta Diestel (margareta.diestel@uksh.de) oder Ingo Menrath (ingo.menrath@uksh.de), Universitätsklinikum SH, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Tel: 0451/ 500- 9812, Fax: 0451/ 500- 4124

Informationsblatt zur Studie (Kontrollgruppe) **„Evaluation der Elternschulung bei Frühgeburtlichkeit“**

Liebe Eltern,

wir möchten untersuchen, wie es Eltern frühgeborener Kinder in den ersten Monaten nach der Geburt ihres Kindes geht. Mit diesem Schreiben möchten wir Sie über die Studie informieren. Bitte lesen Sie dieses Informationsblatt sorgfältig durch. Bitte fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie weitergehende Fragen haben.

Inhalt und Ziel der Studie

Eine Frühgeburt kommt für viele Eltern unerwartet. Wir möchten untersuchen, wie sich Ihr Befinden innerhalb der Zeit hier in der Klinik verändert. Wir möchten Ihnen Fragen zu Ihren Gefühlen rund um Ihr Kind, Ihre aktuelle Lebenssituation, Ihre Gefühle über die Station und über das Thema Frühgeburt stellen. Darüber hinaus wollen wir Ihr Befinden mit anderen Eltern vergleichen, die an einer Elternschulung teilgenommen haben um überprüfen zu können, ob es Unterschiede im Befinden gibt.

Ablauf

Nach der Geburt Ihres Kindes werden wir Sie bitten, einen Fragebogen zu Ihrem aktuellen Befinden auszufüllen. Nach zwei Monaten werden wir Sie dann noch einmal bitten, Fragen zu beantworten. Wir möchten dadurch erfahren, wie sich Ihr Befinden im Laufe der Zeit verändert hat. Das Beantworten des Fragebogens wird jeweils ca. 45 Minuten in Anspruch nehmen.

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form ausgewertet. Rückschlüsse auf Ihre Person sind dabei ausgeschlossen. Zusätzlich zu den Fragebögen werden wir einige Daten über Ihr Kind (Geburtsgewicht, Entlassungsgewicht, Schwangerschaftswoche, medizinische Komplikationen) aus der Akte entnehmen. Auch die Daten Ihres Kindes werden vertraulich behandelt und anonymisiert. Die Teilnahme ist freiwillig. Sie können die Teilnahme auch jederzeit abbrechen. Weder die Teilnahme noch die Nichtteilnahme haben einen Einfluss auf die Behandlung Ihres Kindes.

Bei Fragen können Sie sich gerne an Frau Diestel oder Herrn Dr. Menrath wenden.

Kontakt: Margareta Diestel (margareta.diestel@uksh.de) oder Ingo Menrath (ingo.menrath@uksh.de), Universitätsklinikum SH, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Tel: 0451/ 500- 9812, Fax: 0451/ 500- 4124

Einwilligungserklärung der Eltern

Titel der Studie: Evaluation der Elternschulung bei Frühgeburtlichkeit

Kontaktadresse:

Margareta Diestel und Ingo Menrath
Universitätsklinikum Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
Tel: 0451 500 2547
E-Mail: margareta.diestel@uksh.de, ingo.menrath@uksh.de

Name der Mutter/des Vaters: _____

Name der aufklärenden Person: _____

Ich habe zu Inhalt, Zweck und Ablauf der Studie ein Informationsblatt erhalten. Ich habe dieses Informationsblatt gelesen und verstanden und hatte die Möglichkeit, weitere Fragen zu stellen. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an der Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist und ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann.

Ich erkläre hiermit mein Einverständnis für die Teilnahme an der Studie. Ich bin darüber informiert, dass alle Anforderungen des Datenschutzes eingehalten werden. Personenbezogene Angaben werden im Rahmen der Datenauswertung nicht verwendet, so dass Rückschlüsse auf meine Person nicht möglich sind.

Mit einer Veröffentlichung der in dieser Studie erhobenen Daten in anonymisierter Form erkläre ich mich einverstanden.

.....
Datum, Name und Vorname der Mutter/des Vaters

.....
Datum, Name und Vorname der aufklärenden Person



Liebe Eltern,

zur Geburt Ihres Kindes gratulieren wir Ihnen sehr herzlich!

Wir haben eine Schulung für Eltern von frühgeborenen Kindern entwickelt und möchten Sie hiermit herzlich zur Teilnahme einladen. Wir möchten wissen, ob Ihnen die Schulung nützt und gefällt. Bitte beantworten Sie hierzu die folgenden Fragen, damit wir unser Angebot gemäß Ihren Wünschen und Vorstellungen weiter verbessern können. Die Fragen beziehen sich auf Ihr Leben mit demneugeborenen Kind, den Umgang mit Ihrem Kind, wie viel Unterstützung Sie bekommen sowie Ihr allgemeines Befinden.

Heute füllen Sie einen ersten Fragebogen aus, einen zweiten erhalten Sie in zwei Monaten von uns.

Ihre Meinung als Mutter und Vater ist uns wichtig und wir würden uns freuen, wenn Sie beide den Fragebogen getrennt voneinander ausfüllen!

Sie benötigen etwa 45 Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens.

Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym behandelt, deshalb sollten Sie Ihren Namen nicht auf den Bogen schreiben. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie in den bereitgestellten Briefkasten einwerfen.

Die Ärzte und Krankenschwestern erfahren Ihre Antworten in keinem Fall.

Sollten Sie Zwillinge oder Drillinge geboren haben, werden wir Ihnen mitteilen, an welches Kind Sie beim Ausfüllen der Fragebögen denken sollen.

Vielen Dank!



Liebe Eltern,

zur Geburt Ihres Kindes gratulieren wir Ihnen sehr herzlich!

Wir möchten Eltern von Frühgeborenen besser unterstützen. Bitte beantworten Sie hierzu die folgenden Fragen, damit wir unser Angebot gemäß Ihren Wünschen und Vorstellungen weiter verbessern können. Die Fragen beziehen sich auf Ihr Leben mit dem neugeborenen Kind, den Umgang mit Ihrem Kind, wie viel Unterstützung Sie bekommen sowie Ihr allgemeines Befinden.

Heute füllen Sie einen ersten Fragebogen aus, einen zweiten erhalten Sie in zwei Monaten von uns.

Ihre Meinung als Mutter und Vater ist uns wichtig und wir würden uns freuen, wenn Sie beide den Fragebogen getrennt voneinander ausfüllen!

Sie benötigen etwa 45 Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens.

Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym behandelt, deshalb sollten Sie Ihren Namen nicht auf den Bogen schreiben. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie in den bereitgestellten Briefkasten einwerfen.

Die Ärzte und Krankenschwestern erfahren Ihre Antworten in keinem Fall.

Sollten Sie Zwillinge oder Drillinge geboren haben, werden wir Ihnen mitteilen, an welches Kind sie beim Ausfüllen der Fragebögen denken sollen.

Vielen Dank!



Liebe Eltern,

vor 2 Monaten haben Sie bereits einige Fragen beantwortet! Dafür möchten wir uns herzlich bedanken.

Heute möchten wir Sie bitten, einen zweiten Fragebogen auszufüllen. Wir möchten nun wissen, wie es Ihnen jetzt, nachdem Sie zwei Monate in der Klinik verbracht haben, geht. Die Fragen beziehen sich auf Ihr Leben mit dem neugeborenen Kind, den Umgang mit Ihrem Kind, wie viel Unterstützung Sie bekommen sowie Ihr allgemeines Befinden.

Ihre Meinung als Mutter und Vater ist uns wichtig und wir würden uns freuen, wenn Sie beide den Fragebogen getrennt voneinander ausfüllen!

Sie benötigen etwa 45 Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens.

Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym behandelt, deshalb sollten Sie Ihren Namen nicht auf den Bogen schreiben. Den ausgefüllten Fragebogen können Sie bitte in dem Briefumschlag abgeben.

Die Ärzte und Krankenschwestern erfahren Ihre Antworten in keinem Fall.

Sollten Sie Zwillinge oder Drillinge geboren haben, denken Sie bitte beim Ausfüllen der Fragen an das Kind, das unter 1500 Gramm wiegt.

Vielen Dank!

Datum: _____

Studiencode: _____

Wer füllt den Fragebogen aus?

Mutter des Kindes

Vater des Kindes

Wie alt ist Ihr Kind? _____

Zu Beginn möchten wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Person stellen.

Alter der Mutter	
Alter des Vaters	
Familienstand	<input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> verwitwet
Welchen Schulabschluss haben Sie? Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss	<input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> Abschluss Polytechnische Oberschule (POS, 10. Klasse) <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule) <input type="checkbox"/> Abitur (Gymnasium bzw. EOS) <input type="checkbox"/> anderer Schulabschluss <input type="checkbox"/> Schule beendet ohne Schulabschluss <input type="checkbox"/> (noch) keinen Schulabschluss
Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung? Nennen Sie bitte nur den höchsten Abschluss.	<input type="checkbox"/> Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung) <input type="checkbox"/> Berufsschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung) <input type="checkbox"/> Fachschule (z. B. Meister-/Technikerschule, Berufsakademie) <input type="checkbox"/> Fachhochschule, Ingenieurschule <input type="checkbox"/> Universität, Hochschule <input type="checkbox"/> anderer Ausbildungsabschluss <input type="checkbox"/> kein beruflicher Abschluss (und auch nicht in der Ausbildung) <input type="checkbox"/> (noch) keinen Schulabschluss

Welche Aussage beschreibt am besten, wie Sie Ihr gegenwärtiges Haushaltseinkommen beurteilen?	Mit dem gegenwärtigen Einkommen kann ich <input type="checkbox"/> bequem leben. <input type="checkbox"/> zurechtkommen. <input type="checkbox"/> nur schwer zurechtkommen. <input type="checkbox"/> nur sehr schwer zurechtkommen. <input type="checkbox"/> sonstiges.
In welchem Land sind Sie geboren?	<input type="checkbox"/> Ich bin in Deutschland geboren. <input type="checkbox"/> Ich bin in _____(Land) geboren und wohne seit _____ Jahren in Deutschland.
Was ist Ihre Haupteinkommensquelle? Woher beziehen Sie Ihr Geld?	<input type="checkbox"/> Gehalt / Lohn <input type="checkbox"/> Sozialhilfe <input type="checkbox"/> Arbeitslosenhilfe <input type="checkbox"/> Asylhilfe <input type="checkbox"/> Elterngeld <input type="checkbox"/> Kindergeld <input type="checkbox"/> Rente <input type="checkbox"/> Ausbildungshilfe (z.B. Bafög) <input type="checkbox"/> _____
Haben Sie weitere Kinder?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, ich habe ____ weitere Kinder, Kind 1: [] Jahre Kind 2: [] Jahre Kind 3: [] Jahre Weitere Kinder:

Für die nächsten Aussagen kreuzen Sie bitte „Ja“ oder „Nein“ an. Hatten Sie während der letzten zwölf Monate eines oder mehrere der folgenden Ereignisse in der engen Familie ?	Ja	Nein
Scheidung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ehe/ Paarberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hochzeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trennung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwangerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ein anderer Verwandter ist in den Haushalt miteingezogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Das Einkommen hat wesentlich zugenommen (20% oder mehr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwere Verschuldung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umzug in eine neue Wohnung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beförderung bei der Arbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Das Einkommen hat wesentlich abgenommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme mit Drogen oder Alkohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tod eines nahen Freundes der Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufnahme einer neuen Arbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beginn an einer neuen Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme mit Vorgesetzten bei der Arbeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme mit den Lehrern in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Probleme mit dem Gesetz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tod eines unmittelbaren Familienmitgliedes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Waren Sie in dem letzten Jahr wegen seelischer Probleme in psychologischer/psychiatrischer Behandlung?	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, wegen _____
--	---

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Frühgeburtlichkeit Ihres Kindes. Bitte kreuzen Sie den Buchstaben der richtigen Lösung an. Bitte kreuzen Sie immer nur *eine* Lösung an!

1. Welche der folgenden Berührungen sind für Frühgeborene angenehm?	a.) Auflegen kalter Hände b.) Streicheln mit 2 Fingern auf dem Bauch c.) Flaches Auflegen einer Hand d.) Streicheln der Haare. e.) Ich weiß es nicht.
2. Welche Aussage über die Sinne von Frühgeborenen ist richtig ?	a.) Frühgeborene können bei Geburt noch nicht hören. b.) Bei Geburt können Frühgeborene bereits hören, sehen, fühlen, riechen und schmecken. c.) Frühgeborene können bei Geburt noch nicht sehen. d.) Der Geruchssinn ist bei Frühgeborenen ab der 37. Schwangerschaftswoche voll ausgebildet e.) Ich weiß es nicht.
3. Woran erkennt man, dass ein Frühgeborenes gestresst ist? Welche Aussage ist richtig ?	a.) Bei Berührung der Handinnenfläche mit einem Finger umfasst das Kind sofort den Finger b.) Das Kind spreizt die Finger c.) Das Kind hat eine Körpertemperatur von 37,0°C d.) Das Herz des Kindes schlägt mehr als 80 mal pro Minute. e.) Ich weiß es nicht.
4. Welche Aussage über Muttermilch ist richtig ?	a.) Sie enthält Hormone für das Wachstum. b.) Muttermilch ist ungekühlt ein Tag haltbar. c.) Muttermilch darf in der Mikrowelle aufgewärmt werden. d.) Muttermilch ist durch moderne Medikamente gut zu ersetzen e.) Ich weiß es nicht

5. Beim Baden meines Kindes...	<ul style="list-style-type: none"> a.) ... sollte die Wassertemperatur 30 Grad Celsius betragen. b.) ... sollte immer eine deutliche Körperbegrenzung geschaffen werden. c.) ... sollte das Kind entgegen der Haarwuchsrichtung gewaschen werden d.) ... sollte nur normale Seife verwendet werden e.) Ich weiß es nicht
6. Welche Aussage zur Hygiene ist richtig ?	<ul style="list-style-type: none"> a.) Wenn Handschuhe getragen werden, ist ein Desinfizieren der Hände nicht unbedingt nötig. b.) Das Desinfektionsmittel sollte mindestens 30 Sekunden trocknen bevor Sie Ihr Kind anfassen. c.) Das Tragen von kurzen Gelnägeln ist hygienisch unbedenklich. d.) Abgesehen von Uhren darf kein Schmuck getragen werden. e.) Ich weiß es nicht
7. Welche Aussage zur Körperhaltung von Frühgeborenen ist richtig ?	<ul style="list-style-type: none"> a.) Frühgeborene neigen dazu, ihren Körper zu überstrecken b.) Wenn das Kind auf Ihrem Schoß liegt, sollte der Kopf zur Seite geneigt sein. c.) In dem ersten Lebensmonat kann die Entwicklung von Frühgeborenen durch Berührungen nicht gefördert werden. d.) Frühgeborene zeigen durch eine Überstreckung, dass sie entspannt sind e.) Ich weiß es nicht
8. Wie können Sie Ihr Kind, wenn es auf Ihrem Schoß liegt, fördern?	<ul style="list-style-type: none"> a) Indem Sie Ihr Kind so halten, dass sich die Hände des Kindes berühren. b) Sie sollten Ihr Kind möglichst immer in Ruhe auf Ihrem Schoß liegen lassen c) Indem Sie die Beine und Arme Ihres Kindes überstrecken. d) Indem Sie Ihr Kind viel streicheln. e) Ich weiß es nicht

<p>9. Welche Aussage über die sozialmedizinische Nachsorge ist richtig?</p>	<p>a.) Die Nachsorge ist vor allem bei akuten Verschlechterungen von Frühgeborenen zuständig b.) Die Nachsorge beginnt nach dem Krankenhausaufenthalt und endet in jedem Fall nach 12 Wochen c.) Die Nachsorge hilft Familien auch bei nichtmedizinischen Problemen. d.) Jede Familie hat Anspruch auf eine sozialmedizinische Betreuung. e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>10. Was ist beim Schlaf von Kindern in den ersten Lebensmonaten zu beachten? Welche Aussage ist richtig?</p>	<p>a.) Säuglinge sollten in ihrem eigenen Zimmer schlafen b.) Im Bett liegen weder Kissen, Kuscheltiere noch eine Decke c.) Das Kind schläft in einem großen Schlafsack, der maximale Bewegungsfreiheit erlaubt d.) In der Wohnung sollte nur in einem Raum und nicht im Kinderzimmer geraucht werden e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>11. Welche Aussage zur Verhinderung des plötzlichen Kindstodes ist richtig?</p>	<p>a.) Im Schlaf sollte die Zimmertemperatur von Säuglingen 21°C betragen b.) Durch Stillen kann das Risiko vermindert werden c.) Wenn Kinder krank sind, sollten sie vorsichtshalber auf der Seite schlafen d.) Säuglinge sollten im Schlaf mit einer Decke bedeckt werden</p>
<p>12. Warum muss ein Kind bei der Krankenkasse angemeldet werden? Welche Aussage ist richtig?</p>	<p>e.) Damit Leistungen wie Haushaltshilfe oder Fahrtkostenerstattung beantragt werden können f.) Da mein Kind ohne offizielle Anmeldung keinerlei Versicherungsschutz hat g.) Damit die Vaterschaft beantragt werden kann. h.) Damit das Kind in der Klinik behandelt werden kann i.) Ich weiß es nicht</p>
<p>13. Wann muss eine Vaterschaftsanerkennung vorgenommen werden? Welche Aussage ist richtig?</p>	<p>a.) Immer b.) Bei unverheirateten Paaren c.) Wenn die Eltern verheiratet sind, aber nicht zusammen wohnen d.) Wenn das Paar noch keine anderen gemeinsamen Kinder hat e.) Ich weiß es nicht</p>

<p>14. Welche Unterlagen werden zur Beantragung der Geburtsurkunde benötigt?</p>	<p>a.) ausschließlich Personalausweise der Eltern b.) verheiratete wie unverheiratete Eltern müssen in jedem Fall die Abstammungsunterlagen der Mutter vorlegen c.) Das gelbe Untersuchungsheft mit Geburtsdaten des Kindes d.) die Geburtsurkunde des Vaters wird nur im Falle der Vaterschaftsanerkennung und Sorgeerklärung benötigt e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>15. Welche Aussage zu den Organen bei Frühgeborenen ist richtig?</p>	<p>a.) Im Unterschied zu Reifgeborenen sind bei Frühgeborenen nach der Geburt wenige Organe noch nicht vorhanden b.) Eltern können die Entwicklung der Organe ihrer Kinder im ersten Lebensmonat kaum unterstützen c.) Alle Organe sind bei Frühgeborenen in der Regel nach Geburt vorhanden d.) Das Herz besteht bei Frühgeborenen nach Geburt kurzzeitig aus einer Herzkammer. e.) Ich weiß es nicht.</p>
<p>16. Die Haut von Frühgeborenen ist sehr empfindlich. Welche Aussage ist richtig?</p>	<p>a.) Über die Haut können keine Krankheitserreger übertragen werden. b.) Frühgeborene sollten in der ersten Woche nach Geburt möglichst nicht berührt werden. c.) Durch Eincremen kann der natürliche Hautschutz von Frühgeborenen verloren gehen. d.) Über die Haut wird bei Frühgeborenen die Körpertemperatur geregelt. e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>17. Welche Aussage zu Infektionen bei Frühgeborenen ist richtig?</p>	<p>a.) Impfungen sollten bei Frühgeborenen nicht so früh wie bei Reifgeborenen erfolgen b.) Nach Entlassung bekommen Frühgeborene vor allem über die Lunge Infektionen c.) Frühgeborene haben bei schweren Infektionen immer Fieber d.) Die Ursache von Infektionen im ersten Lebensjahr sind vor allem Bakterien e.) Ich weiß es nicht</p>

<p>18. Welche Aussage zum Surfactant-Mangel bei Frühgeborenen ist richtig?</p>	<p>a.) Durch die Gabe von Surfactant kann die Atmung von Frühgeborenen unterstützt werden b.) Durch zu wenig Surfactant vertragen viele Frühgeborene Muttermilch schlechter c.) Surfactant unterstützt die Herzfunktion der Frühgeborenen d.) Der Surfactant-Mangel ist eine Ursache für die Infektanfälligkeit von Frühgeborenen e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>19. Was sollten Sie tun, wenn Sie glauben, dass Ihr Kind einen Kreislaufstillstand hat? Welche Aussage ist richtig?</p>	<p>a.) Sofort Hilfe holen b.) Als erstes überprüfen, ob Ihr Kind reagiert und ob es atmet c.) Wenn Sie sich nicht sicher sind, sollten Sie Ihr Kind nicht beatmen d.) Sie sollten als erstes den Puls Ihres Kindes überprüfen e.) Ich weiß es nicht</p>
<p>20. Was sollten Sie als erstes tun, wenn Sie glauben, dass ihr Kind nicht atmet?</p>	<p>a) Mund zu Mund+Nase Beatmung b) 15x Herzdruckmassage c) Überprüfen, dass Ihr Kind stabil liegt und den Notarzt über 112 verständigen d) Prüfen, ob Ihr Kind reagiert, wenn Sie die Augen Ihres Kindes öffnen e) Ich weiß es nicht</p>
<p>21. Welche Aussage zu Eltern von Frühgeborenen ist richtig?</p>	<p>a) Für psychisch gesunde Eltern stellt die Frühgeburtlichkeit häufig keine Belastung dar. b) In den ersten Wochen nach Geburt sollten Eltern möglichst wenig über die Belastung sprechen. c) Die meisten Eltern erleben eine Frühgeburt als Belastung. d) Für Väter ist eine Frühgeburt häufig weniger belastend. e) Ich weiß es nicht</p>
<p>22. Welche der folgenden Phasen gehört nicht zu den Phasen des Anpassungsprozesses nach Bowlby?</p>	<p>a) Die Phase der Sehnsucht b) Die Phase der Verzweiflung c) Die Phase der Reorganisation d) Die Phase der Betäubung e) Ich weiß es nicht.</p>

Stellen Sie sich vor, Sie hätten ein Problem in Ihrer Familie (z.B. in Bezug auf die Kindererziehung oder ein Problem in der Partnerschaft). Sie fühlen sich durch dieses Problem seit längerer Zeit stark belastet.

Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen von anderen Eltern in dieser Situation.

Bitte kreuzen Sie an, ob und in welchem Ausmaß Sie diesen Aussagen zustimmen.

Nr.	Aussage	gar nicht	eher nicht	teils/ teils	eher stark	sehr stark
1	Ich denke nicht, dass ich jemand bin, der Hilfe von anderen benötigt.					
2	Ich denke manchmal schon, dass ich Hilfe benötigen würde, ich weiß aber nicht, an wen ich mich wenden soll.					
3	Niemand kann die Probleme in meiner Familie besser verstehen als ich selbst.					
4	Ich wüsste überhaupt nicht, welche Art von Hilfen für Eltern überhaupt angeboten werden und von wem.					
5	Ich vertraue professionellen Helfern (z.B. Sozialarbeiter, Mitarbeiter von gemeinnützigen Vereinen oder dem Jugendamt) nicht besonders.					
6	Die meisten Probleme sind es nicht wert, sich deswegen Hilfe von Anderen zu suchen.					
7	Ich weiß nicht, ob verschiedene Hilfsangebote vielleicht Geld kosten und ob z.B. meine Krankenkasse diese Kosten übernehmen würde.					
8	Privatsphäre ist mir sehr wichtig und ich möchte nicht, dass irgendjemand von meinen Problemen erfährt – selbst wenn es sich um einen professionellen Helfer handelt.					
9	Ich hätte Angst, dass jemand denken könnte, ich sei eine schlechte Mutter/ein schlechter Vater, wenn ich Unterstützung für meine Familie suche.					
10	Ich glaube, dass es eine Vielzahl von Anlaufstellen für Eltern gibt, die ein Problem mit ihrem Kind haben.					

Kreuzen Sie bitte auf der Skala an, wie oft folgende Aussagen für Sie zutreffend waren. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.

Nr.	Aussage	Immer	Sehr oft	Oft	Manchmal	Selten	Nie
1	Ich fühle mich meinem Baby nahe						
2	Ich wünsche mir die Zeit zurück, als ich noch kein Baby hatte						
3	Ich fühle mich meinem Baby gegenüber distanziert						
4	Ich kuschle gern mit meinem Baby						
5	Mein Baby regt mich auf						
6	Mein Baby irritiert mich						
7	Ich fühle mich glücklich, wenn mein Baby lächelt/lacht						
8	Ich liebe mein Baby über alles						
9	Ich liebe es, mit meinem Baby zu spielen						
10	Ich fühle mich als Mutter gefangen						
11	Ich bin auf mein Baby böse						
12	Mein Baby ist mir lästig						
13	Mein Baby ist das Schönste auf der ganzen Welt						
14	Mein Baby macht mich ängstlich						
15	Mein Baby macht mich ärgerlich						
16	Mein Baby ist leicht zu beruhigen						

Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen und Meinungen, die sich auf Ihre Gefühle als Eltern beziehen. Bitte geben Sie jedes Mal an, ob und in welchem Maße Sie diesen Aussagen zustimmen. Kreuzen Sie dazu die jeweils passende Antwortmöglichkeit von 1 („stimme völlig zu“) bis 6 („stimme überhaupt nicht zu“) an. Bearbeiten Sie bitte die einzelnen Äußerungen der Reihe nach und lassen Sie keine aus. Es gibt dabei keine richtigen und falschen Antworten.

Nr.	Aussage	stimme völlig zu	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	stimme gar nicht zu
1	Wenn man weiß, wie das eigene Handeln auf das Kind wirkt, lassen sich alle Probleme leicht lösen.						
2	Ich könnte ein gutes Vorbild für angehende Mütter/Väter sein.						
3	Probleme, die sich einer Mutter/einem Vater stellen, lassen sich in der Regel lösen.						
4	Was die Pflege meines Kindes angeht, erfülle ich meine eigenen Erwartungen.						
5	Wenn irgendjemand herausfinden kann, was mein Kind bedrückt, dann bin ich es.						
6	Wenn ich darüber nachdenke, wie lange ich schon Mutter/Vater bin, dann fühle ich mich sehr vertraut in dieser Rolle.						
7	Ich glaube, dass ich alle notwendigen Fähigkeiten einer guten Mutter/eines guten Vaters besitze.						

Der folgende Fragebogen erfasst Ihren Umgang mit schwierigen Situationen im Allgemeinen. Bitte beurteilen Sie, inwiefern die einzelnen Aussagen auf Sie zutreffen. Kreuzen Sie dazu die jeweils passende Antwortmöglichkeit an.

Nr	Aussage	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
1	Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.				
2	Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe.				
3	Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen.				
4	In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll.				
5	Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zurechtkommen kann.				
6	Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.				
7	Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.				
8	Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden.				
9	Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.				
10	Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern.				

Beantworten Sie bitte einige Fragen zu Ihrem allgemeinen und seelischen Befinden. Kreuzen Sie bei jeder Aussage die Antwort an, die für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif. Setzen Sie nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus. Überlegen Sie nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort spontan aus.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	<input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit/gelegentlich <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	<input type="checkbox"/> ganz genau so <input type="checkbox"/> nicht ganz so sehr <input type="checkbox"/> nur noch ein wenig <input type="checkbox"/> kaum oder gar nicht
Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	<input type="checkbox"/> ja, sehr stark <input type="checkbox"/> ja, aber nicht allzu stark <input type="checkbox"/> etwas, aber es macht mir keine Sorgen <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	<input type="checkbox"/> ja, so viel wie immer <input type="checkbox"/> nicht mehr ganz so viel <input type="checkbox"/> inzwischen viel weniger <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	<input type="checkbox"/> einen Großteil der Zeit <input type="checkbox"/> verhältnismäßig oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft <input type="checkbox"/> nur gelegentlich/nie
Ich fühle mich glücklich.	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> meistens
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	<input type="checkbox"/> ja, natürlich <input type="checkbox"/> gewöhnlich schon <input type="checkbox"/> nicht oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst	<input type="checkbox"/> fast immer <input type="checkbox"/> sehr oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> gelegentlich <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> sehr oft
Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren	<input type="checkbox"/> ja, stimmt genau <input type="checkbox"/> ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte <input type="checkbox"/> möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum <input type="checkbox"/> ich kümmere mich so viel darum wie immer
Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein	<input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> nicht sehr <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Ich blicke mit Freude in die Zukunft	<input type="checkbox"/> ja, sehr <input type="checkbox"/> eher weniger als früher <input type="checkbox"/> viel weniger als früher <input type="checkbox"/> kaum bis gar nicht
Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand	<input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr oft <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> nicht sehr oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen	<input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> eher selten <input type="checkbox"/> sehr selten

Im Folgenden möchten wir Ihnen einige Fragen zu ihrer Partnerschaft stellen. Wenn Sie momentan keinen Partner/Partnerin haben, überspringen Sie bitte diese Seite.

Wie sehr würden Sie den folgenden Aussagen in Bezug auf Ihre Partnerschaft zustimmen?

Bitte geben Sie für jede Aussage an, wie stark sie zutrifft, indem Sie jeweils eine Antwortmöglichkeit ankreuzen.

Nr	Aussage	trifft nicht zu	trifft kaum zu	trifft etwas zu	trifft genau zu
1	Ich würde mir von meinem Partner/meiner Partnerin mehr Unterstützung bei der Versorgung unseres Kindes wünschen.				
2	Es gibt nichts, was ich an meiner Familie ändern möchte.				
3	Mein/e Partner/in und ich sprechen die Versorgung und Betreuung des Kindes miteinander ab.				
4	Es gibt einige Punkte in der Partnerschaft, die ich gerne ändern würde.				
5	Mein/e Partner/in entlastet mich bei der Versorgung des Kindes.				
6	In Erziehungsfragen sind mein/e Partner/in und ich uns vollkommen einig.				
7	Mein/e Partner/in versteht meine Sorgen.				

Wir würden gerne von Ihren Erlebnissen als Elternteil eines Kindes, welches sich momentan auf der Neugeborenen Intensivstation (NIS) befindet, erfahren.

Dieser Fragebogen beinhaltet eine Anzahl von verschiedenen Erlebnissen, welche von anderen Eltern als stressig geschildert wurden, als sich ihr Baby auf der NIS befand. Wir würden Sie bitten, anzugeben, wie stressig jede der unten aufgelisteten Beschreibungen für Sie war. **Mit stressig sind jene Erlebnisse gemeint, in welchen Sie sich ängstlich, verärgert oder angespannt gefühlt haben.** Bitte kreuzen Sie jene Zahl am Fragebogen an, welche am besten beschreibt, wie gestresst Sie sich in der jeweiligen Situation gefühlt haben. Die Zahlen stehen für die folgenden Stufen an wahrgenommenem Stress:

- 1 = gar nicht stressig, das Erlebnis hat Sie nicht verärgert, angespannt oder verängstigt
- 2 = ein wenig stressig
- 3 = mäßig stressig
- 4 = sehr stressig
- 5 = extrem stressig

Wenn Sie eine der Situationen nicht erlebt haben, kreuzen Sie bitte NA für "nicht anwendbar" an.

Hier ist ein Beispiel: **Das helle Licht in der NIS.**

Wenn Sie das helle Licht in der NIS als extrem stressig empfunden haben, würden Sie unterhalb die Nummer 5 ankreuzen:

NA 1 2 3 4 **5**

Wenn Sie das helle Licht in der NIS als überhaupt nicht stressig empfunden haben, würden Sie unterhalb die Nummer 1 ankreuzen:

NA **1** 2 3 4 5

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Beschreibungen, die darstellen könnten, wie Ihr **BABYAUSSIEHT UND** wie es sich **VERHÄLT**, wenn Sie es auf der NIS besuchen, sowie einige der **BEHANDLUNGEN**, die Sie an Ihrem Baby durchgeführt gesehen haben.

Nicht alle Babys machen diese Erlebnisse durch oder sehen so aus, darum kreuzen Sie bitte NA an, falls Sie eine der aufgelisteten Beschreibungen nicht erlebt oder gesehen haben. Wenn eine Beschreibung etwas widerspiegelt, das Sie erlebt haben, dann geben Sie bitte an, in wie weit Sie das Erlebnis gestresst oder aufgebracht hat, indem Sie die zutreffende Antwortmöglichkeit ankreuzen.

Nr		NA	1 gar nicht stressig	2 wenig stressig	3 mäßig stressig	4 sehr stressig	5 extrem stressig
1	Schläuche und Geräte an oder in der Nähe meines Babys						
2	Blaue Flecken, Wunden oder Schnitte an meinem Baby						
3	Die unnatürliche Hautfarbe meines Babys (z.B. wenn es blass oder gelb aussieht)						
4	Das unnatürliche oder abnormale Atemmuster meines Babys						
5	Die geringe Größe meines Babys						
6	Das verrunzelte Aussehen meines Babys						
7	Dass eine Maschine (Respirator) für mein atmet						
8	Zu sehen, dass Nadeln oder Schläuche in mein Baby gesteckt werden						
9	Dass mein Baby über eine intravenöse Leitung oder einen Tubus ernährt wird						
10	Wenn mein Baby Schmerzen zu haben schien						

Nr		NA	1 gar nicht stressig	2 wenig stressig	3 mäßig stressig	4 sehr stressig	5 extrem stressig
11	Wenn mein Baby traurig aussah						
12	Das schlaffe und schwache Aussehen meines Babys						
13	Ruckartige oder rastlose Bewegungen meines Babys						
14	Dass mein Baby nicht weinen kann wie andere Babys						

Der letzte Bereich, zu dem wir Sie befragen wollen, ist, wie Sie sich bezüglich Ihrer eigenen **BEZIEHUNG** zum Baby und Ihrer **ELTERLICHEN ROLLE** fühlen. Wenn Sie die folgenden Situationen oder Gefühle erlebt haben, geben Sie an, wie gestresst Sie dabei waren, indem Sie die zutreffende Zahl ankreuzen. Kreuzen Sie wiederum NA an, wenn Sie die beschriebene Situation nicht erlebt haben.

Nr		NA	gar nicht stressig	wenig stressig	mäßig stressig	sehr stressig	extrem stressig
1	Von meinem Baby getrennt zu sein						
2	Mein Baby nicht selbst zu füttern						
3	Für mein Baby nicht selbst sorgen zu können (z.B. wickeln, baden)						
4	Mein Baby nicht halten zu können, wenn ich es will						

Nr		NA	gar nicht stressig	wenig stressig	mäßig stressig	sehr stressig	extrem stressig
5	Mich hilflos und außerstande zu fühlen, mein Baby vor Schmerzen und schmerzhaften Eingriffen zu beschützen						
6	Mich hilflos zu fühlen, wie ich meinem Baby in dieser Zeit helfen kann						
7	Keine Zeit mit meinem Baby alleine zu haben						

Die folgenden Fragen beziehen sich auf nicht-ärztliche Leistungen.

Bitte geben Sie an, ob/in welchem Umfang Sie oder Ihr Kind diese Leistungen erhalten haben. Beurteilen Sie, ob Ihr Kind oder Sie diese Leistungen Ihrer Meinung nach benötigen oder nicht.

	Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur ein Kästchen an	ja	ja, teilweise	nein, brauchen wir nicht	nein, würden wir aber benötigen
a	Beratung durch Sozialdienst	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
b	Psychologische Beratung/ Psychotherapie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
c	Schulung (über die chronische Erkrankung Ihres Kindes)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
d	Hilfe bei der Koordination verschiedener Gesundheitsdienste	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
e	Selbsthilfegruppen	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie helfen uns damit, dass wir Eltern von Frühgeborenen bessern helfen können!

Nur T1, nur Interventionsgruppe!

ZUF-8

Als letztes möchten wir Ihnen einige Fragen zu dem Eltern-Programm ELWIS stellen. Bitte beantworten Sie die Fragen ehrlich, sodass wir das Programm weiter verbessern können.

Wie würden Sie die Qualität der Schulung, an welcher Sie teilgenommen haben, beurteilen?	<input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht
Haben Sie die Art von Gruppenschulung erhalten, die Sie wollten?	<input type="checkbox"/> eindeutig nicht <input type="checkbox"/> eigentlich nicht <input type="checkbox"/> im Allgemeinen ja <input type="checkbox"/> eindeutig ja
In welchem Maße hat unsere Schulung Ihren Bedürfnissen entsprochen?	<input type="checkbox"/> sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen <input type="checkbox"/> sie hat den meisten Bedürfnissen entsprochen <input type="checkbox"/> sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen <input type="checkbox"/> sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen
Würden Sie einem Freund / einer Freundin unsere Schulung empfehlen, wenn er / sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?	<input type="checkbox"/> eindeutig nicht <input type="checkbox"/> ich glaube nicht <input type="checkbox"/> ich glaube ja <input type="checkbox"/> eindeutig ja
Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie hier erhalten haben?	<input type="checkbox"/> ziemlich unzufrieden <input type="checkbox"/> leicht unzufrieden <input type="checkbox"/> weitgehend zufrieden <input type="checkbox"/> sehr zufrieden
Hat die Schulung Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen?	<input type="checkbox"/> ja, sie half eine ganze Menge <input type="checkbox"/> ja, sie half etwas <input type="checkbox"/> nein, sie half eigentlich nicht

	<input type="checkbox"/> nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht
Wie zufrieden sind Sie mit dem Schulungsprogramm, an dem Sie teilgenommen haben, im Großen und Ganzen?	<input type="checkbox"/> sehr zufrieden <input type="checkbox"/> weitgehend zufrieden <input type="checkbox"/> leicht unzufrieden <input type="checkbox"/> ziemlich unzufrieden
Würden Sie wieder an der Schulung teilnehmen?	<input type="checkbox"/> eindeutig nicht <input type="checkbox"/> ich glaube nicht <input type="checkbox"/> ich glaube ja <input type="checkbox"/> eindeutig ja
An welchen Schulungsmodulen haben Sie teilgenommen?	<input type="checkbox"/> Hören. Fühlen. Schmecken. <input type="checkbox"/> Das Frühgeborene und sein Zuhause. <input type="checkbox"/> Hygiene und Pflege im Stationsalltag <input type="checkbox"/> Vom 1. Schnupfen zur 1. Hilfe <input type="checkbox"/> Täglicher Umgang mit dem Kind. <input type="checkbox"/> Kindergeld & Co. <input type="checkbox"/> Entlassung – was kommt danach? <input type="checkbox"/> Plötzlich Eltern – Mein Kind und ich.
Hat sich bei Ihnen durch die Schulung etwas verändert?	
<input type="checkbox"/> Nein, es hat sich nichts verändert. <input type="checkbox"/> Ja, es hat sich etwas verändert. Wenn ja: Was hat sich verändert?	
Was hat Ihnen an der Schulung besonders gut gefallen?	
Was hat Ihnen an der Schulung überhaupt nicht gefallen?	

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Sie helfen uns damit, dass wir Eltern von Frühgeborenen bessern helfen können!

CRF – Evaluation der Elternschulung ELWIS

Studiencode: _____ Interventionsgruppe Kontrollgruppe

Daten des Kindes (entnommen aus der Akte des Kindes)

Geschlecht des Kindes		Komplikationen:
Schwangerschaftswoche bei Geburt		Intraventrikuläre Hämorrhagie (IVH) <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
Geburtsgewicht in Gramm		Grad Einseitig Beidseitig 1 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Entlassungsgewicht in Gramm		Bronchopulmonale Dysplasie (BPD) <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
Zeit in der Klinik in Tagen		Nekrotisierende Enterokolitis (NEC) <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
		Sepsis <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
Kind verstorben <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja		ROC <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja
Kind in andere Klinik verlegt <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja		<input type="checkbox"/> Sonstige Komplikationen: _____

CRIB-Score:

	Punkte
Geburtsgewicht (g)	
> 1350	0
851-1350	1
701-850	4
≤ 700	7
Gestationswoche bei Geburt	
> 24	0
≤ 24	1
Kongenitale Missbildungen	
Keine	0
Nicht akut lebensbedrohlich	1
Akut lebensbedrohlich	3
Max. BE in den ersten 12h nach Geburt (mmol/l)	
> -7,0	0
-7,0 bis -9,9	1
-10 bis -14,9	2
≤ -15,0	3
Min. FiO2 in den ersten 12h nach Geburt	
≤ 0,40	0
0,41-0,60	2
0,61-0,90	3
0,91-1,00	4
Max. FiO2 in den ersten 12 h nach Geburt	
≤ 0,40	0
0,41-0,80	1
0,81-0,90	3
0,91-1,00	5

9. Danksagung

Ich möchte mich bei Herrn Professor Dr. Egbert Herting für die Möglichkeit bedanken, diese Dissertation in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck anfertigen zu dürfen.

Ein großer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Professor Dr. Ute Thyen für die Bereitstellung des Themas, die Ermöglichung des Promotionsvorhabens und die stets freundliche und überaus konstruktive Unterstützung bei der Erstellung der Dissertation.

Ebenfalls danken möchte ich Herrn Doktor Dipl.-Psych. Ingo Menrath und Frau Dipl.-Psych. Margareta Diestel für die Betreuung des Promotionsvorhabens.

Zudem danke ich Frau Professor Dr. rer. biol. hum. Inke König aus dem Institut für medizinische Biometrie und Statistik für die statistische Beratung sowie Frau Sabine Brehm für die Programmierung, Bereitstellung und Pflege der benötigten IT-Infrastruktur sowie technische Ratschläge.

Allen Mitarbeitenden, die in Lübeck an der Durchführung der ELWIS-Schulungsmodule beteiligt waren, gilt mein Dank ebenso wie den Mitarbeitenden der Kliniken in Hamburg und Kiel, die die Datenerhebung dort ermöglicht haben.

Nicht zuletzt bei allen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern bedanke ich mich ganz herzlich für die Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie

Mein besonderer Dank gilt meinen Eltern sowie meinem Freund Dirk für die uneingeschränkte Unterstützung und Motivation während aller Höhen und Tiefen des gesamten Studiums und der Promotion.

10. Lebenslauf

[entfernt aus Gründen des Datenschutzes]

Publikationen:

09/2017 Posterpräsentation: **S. Barten**, M. Diestel, E. Spall, U. Thyen, C. Härtel, I. Gildhoff-Voigt, K. Faust, E. Herting, I. Menrath, ELWIS –Eltern durch Wissen stärken- Annahme eines Schulungsangebotes für die Eltern Frühgeborener und dessen Effekte auf Wissen und Selbstwirksamkeit, LiP Lübecker interprofessioneller Perinataalkongress, Lübeck