

### Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege: Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für die Pflegepraxis

Schiff, Andrea (Ed.)

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerk / collection

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

Verlag Barbara Budrich

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Schiff, A. (Hrsg.). (2014). *Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege: Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für die Pflegepraxis* (Schriften der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, 20). Opladen: Verlag Barbara Budrich. <https://doi.org/10.3224/84740163>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

#### Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Schriften der KatHO NRW  
Band 20

**KatHO** NRW  
Aachen | Köln | Münster | Paderborn  
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen  
Catholic University of Applied Sciences

Andrea Schiff (Hrsg.)

# Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege

Forschungsergebnisse und innovative Konzepte  
für die Pflegepraxis



Verlag Barbara Budrich



# Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege

Schriften der Katholischen Hochschule  
Nordrhein-Westfalen

*Band 20*

**KatHO** NRW

Aachen | Köln | Münster | Paderborn

**Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen**  
**Catholic University of Applied Sciences**

Andrea Schiff (Hrsg.)

# Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege

Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für  
die Pflegepraxis

Verlag Barbara Budrich

Opladen • Berlin • Toronto 2014

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

© 2014 Dieses Werk ist bei der Verlag Barbara Budrich GmbH erschienen und steht unter der Creative Commons Lizenz Attribution 4.0 International (CC BY 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>  
Diese Lizenz erlaubt die Verbreitung, Speicherung, Vervielfältigung und Bearbeitung unter Angabe der Urheber\*innen, Rechte, Änderungen und verwendeten Lizenz.  
[www.budrich.de](http://www.budrich.de)



Die Verwendung von Materialien Dritter in diesem Buch bedeutet nicht, dass diese ebenfalls der genannten Creative-Commons-Lizenz unterliegen. Steht das verwendete Material nicht unter der genannten Creative-Commons-Lizenz und ist die betreffende Handlung gesetzlich nicht gestattet, ist die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers für die Weiterverwendung einzuholen. In dem vorliegenden Werk verwendete Marken, Unternehmensnamen, allgemein beschreibende Bezeichnungen etc. dürfen nicht frei genutzt werden. Die Rechte des jeweiligen Rechteinhabers müssen beachtet werden, und die Nutzung unterliegt den Regeln des Markenrechts, auch ohne gesonderten Hinweis.

Dieses Buch steht im Open-Access-Bereich der Verlagsseite zum kostenlosen Download bereit (<https://doi.org/10.3224/84740163>).  
Eine kostenpflichtige Druckversion (Print on Demand) kann über den Verlag bezogen werden. Die Seitenzahlen in der Druck- und Onlineversion sind identisch.

ISBN 978-3-8474-0163-6 (Paperback)  
eISBN 978-3-8474-0282-4 (PDF)  
DOI 10.3224/84740163

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: disegno visuelle kommunikation, Wuppertal – [www.disenjo.de](http://www.disenjo.de)  
Lektorat und Satz: Anja Borkam, Jena

## Geleitwort

Es ist erfreulich, dass wir in den letzten Jahren ein zunehmendes Bewusstsein für die Notwendigkeit einer familienorientierten Gesundheitsversorgung in Deutschland beobachten können, und vermutlich stellt heutzutage niemand mehr ernsthaft die (potenzielle) Bedeutung von Familien für den Genesungsprozess ihrer Mitglieder in Frage. Gleichzeitig wirft diese Entwicklung aber auch neue Fragen auf, deren Beantwortung für eine gelingende pflegerische Versorgung von akut und chronisch erkrankten Menschen notwendig ist. Wenn wir die Türen für Angehörige öffnen und in ihnen nicht mehr einfach nur Besucher sehen, sondern sie zum Teil gar in die pflegerische Versorgung integrieren, und wenn ‚familienorientierte Pflege‘ kein Lippenbekenntnis, sondern ein echtes Anliegen ist, dann bedarf es Wissen über diese Angehörigen, dann müssen wir verstehen, wie sie die unterschiedlichen Situationen in klinischen (Intensiv-)Bereichen wahrnehmen und erleben, welche Wünsche und Bedürfnisse sie haben, welches ihre Ressourcen sind etc., um darauf aufbauend angemessene Konzepte erarbeiten zu können.

Einen Beitrag dazu leistet das vorliegende Buch, in dem ausgewählte pflegewissenschaftliche Qualifikationsarbeiten auf Bachelor- und Masterniveau zur Diskussion gestellt werden. In fünf Beiträgen erfolgt der Zugang zum Thema über Literatur, vier Beiträge sind Zusammenfassungen von empirischen Untersuchungen. Die Autorinnen und Autoren nehmen Familien in kritischen Situationen in klinischen Settings in den Fokus und greifen dabei Themen auf, die für professionell Pflegende zwar „alltäglich“ sind, aber – vielleicht genau deshalb – wissenschaftlich noch nicht tiefgreifend bearbeitet wurden. Andrea Schiff schreibt in ihrem einführenden Vorwort, das Ziel des Buches sei es, die unterschiedlichen „*Herausforderungen im Umgang mit Familien in kritischen Situationen aufzugreifen*“, um dadurch „*zu einer gelingenden Pflegepraxis beizutragen*“. Dabei entfaltet das Buch in neun Kapiteln einen beachtlichen Fächer an Einzelthemen, Settings und Perspektiven.

Wie unterschiedlich nehmen z. B. Väter und Mütter das Setting einer Intensivstation für frühgeborene Kinder wahr? Wie ist es für Pflegende, wenn Eltern heutzutage viel Zeit bei ihren Kindern auf einer Intensivstation verbringen und gar während Wiederbelebungsmaßnahmen anwesend sind? Sind Angehörige einfach nur präsent, oder können sie zu einer guten Versorgung beitragen, quasi Teil des versorgenden Teams werden? Wie geht es Geschwistern, deren Bruder oder Schwester in einem Hospiz verstorben ist? Wie begegnen Pflegende den Angehörigen von Menschen, bei denen der Hirntod diagnostiziert wurde? Wie stehen Pflegende zu dem Angebot einer präpartalen Elternsprechstunde für Risikoschwangere und welche Bedeutung hat eine solche Beratung für ihre Arbeit? Welche Erfahrungen haben Pflegende mit Patiententagebüchern auf Intensivstationen gemacht und welchen

Nutzen sehen sie darin für ihre Arbeit mit Patienten und deren Angehörigen? All diese Fragen zeugen von großer Praxisnähe der Autorinnen und Autoren, und Antworten darauf sind für die tägliche Arbeit mit Patienten und ihren Familien von hoher Relevanz.

Ich wünsche diesem Buch natürlich Verbreitung und Diskussion unter Pflegenden in der Praxis und unter Studierenden der Pflege- und Gesundheitsstudiengänge. Ich wünsche ihm, dass es andere Studierende motiviert und anspornt, sich ebenso praxisrelevanten Fragestellungen zu widmen, um das Wissen über Familien in der Gesundheitsversorgung zu mehren, und ich wünsche diesem Buch, dass sich Kolleginnen und Kollegen in der Praxis kritisch mit den Ergebnissen auseinandersetzen und darin Anregungen für ihre tägliche Arbeit und für die Entwicklung innovativer Pflegekonzepte finden, die schließlich den Betroffenen, den Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege zugutekommen.

Witten im Spätsommer 2014

Sabine Metzger

# Inhalt

<i>Sabine Metzling</i> Geleitwort .....	5
Abkürzungsverzeichnis .....	9
<i>Andrea Schiff</i> Einführendes Vorwort der Herausgeberin .....	11
<i>Kerstin Bukowski</i> Väter und Mütter frühgeborener Kinder auf der neonatologischen Intensivstation .....	15
<i>Kerstin Bukowski</i> Die Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern auf der neonatologischen Intensivstation – Eine qualitative Studie zur Perspektive der Pflegenden .....	29
<i>Simone Kügler</i> Mitaufnahme von Eltern zur Unterstützung einer familienorientierten Pflege im Kinderintensivbereich – Die Perspektive von Eltern und Pflegenden.....	51
<i>Heike Baumeister</i> Elternanwesenheit während einer kardiopulmonalen Reanimation auf der Kinderintensivstation – Die Perspektive der Eltern .....	73
<i>Annette Kremp und Ralf Schmitz</i> Reanimation im Beisein von Angehörigen, insbesondere der Eltern – Die Perspektive der professionellen Helfer.....	89
<i>Tanja Helmes</i> Trauernde Geschwister in Kinder- und Jugendhospizen.....	105
<i>Tatjana Roos</i> Belastungen von Pflegenden in der Pflege von sogenannten hirntoten Patienten auf Intensivstationen .....	123

<i>Janne Werner und Tanja Helmes</i> Präpartale Elternsprechstunden durch neonatologisches Pflegepersonal in der Betreuung Risikoschwangerer .....	145
<i>Claudia Groß</i> Patiententagebücher auf Intensivstation – Eine Betrachtung aus Sicht der Pflegenden .....	165
<i>Andrea Schiff</i> Pflegerische Betreuung von Familien in kritischen Situationen – Zusammenführung und Auswertung.....	187
Autorenverzeichnis .....	205

# Abkürzungsverzeichnis

AHA	American Heart Association
AKIK	Aktionskomitee Kind im Krankenhaus
APN	Advanced Practice Nurse
CareLit	Literatur-Datenbank für Management, Pflege, Sozialberufe
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CPR	Cardiopulmonary Resuscitation
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
EACH	European Association of Children in Hospital
ED	Emergency Department
ENA	Emergency Nurses Association
ERC	European Resuscitation Council
FP	Family Presence
FPDR	Family Presence During Resuscitation
FWR	Family Witnessed Resuscitation
ICU	Intensive Care Unit
IFNC	International Family Nursing Conference
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MEDPILOT	Suchportal Medizin
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
PBSL	Pediatric Basic Life Support
PICS	Postintensive Care Syndrome
PICS-F	Postintensive Care Syndrome-Family
PICU	Pediatric Intensive Care Unit
PLS	Pediatric Life Support

PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder
SPSS-Prinzip	Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren
WHO	World Health Organisation
WISE	Datenbank für wissenschaftliche Schriften in der Pflege

# Einführendes Vorwort der Herausgeberin

Andrea Schiff

## 1. Einleitung

Der hier vorliegende Band ist eine Zusammenstellung aus Qualifizierungsarbeiten, die an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen im Fachbereich Gesundheitswesen in der Pflegewissenschaft von mir betreut wurden. Es handelt sich dabei um Literaturanalysen, die im Rahmen von Bachelorthesen entstanden sind, und um empirische Arbeiten, die als Forschungsprojekte innerhalb von Masterthesen durchgeführt wurden. Einige Studierende haben am Thema mehrfach gearbeitet und dabei verschiedene Perspektiven untersucht. Alle Arbeiten sind an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen verfügbar, bei den vorliegenden Beiträgen handelt es sich um Zusammenfassungen.

Mein eigener Zugang zur Thematik kommt aus meiner langjährigen pflegepraktischen Tätigkeit auf einer operativen Intensivstation. Die Situation Angehöriger in kritischen Situationen der Pflege war damals kaum im Blick. Gleichwohl gab es meinerseits viele Fragen, wie ein geeigneter Umgang mit der Familie gelingen könnte. Inzwischen sind erfreulicherweise Wege der systematischen Bearbeitung dieser Fragen durch die Etablierung von Studiengängen in der Pflege verbreitet, so dass zunehmend empirisch fundierte Erkenntnisse vorliegen. Für mich als Herausgeberin zeigen sich kritische Situationen im Intensivbereich noch einmal anders bedeutsam, da ich diese nun vielfach als Familienangehörige erlebe und damit selbst beide Perspektiven kenne und verstehe.

Die Beiträge in diesem Band sind im Zeitraum von 2011 bis 2014 entstanden und beschäftigen sich mit sehr kritischen Situationen innerhalb der Pflegepraxis. Besonders im Blick sind die Familienangehörigen, wie sie diese Situation verarbeiten oder bei deren Bewältigung unterstützt werden können. Aber auch die Pflegenden und deren Wahrnehmung der Betreuung von Familienangehörigen werden beforscht. Anliegen dieses Bandes ist es, die Herausforderungen im Umgang mit Familien in kritischen Situationen aufzugreifen und zu einer gelingenden Pflegepraxis beizutragen.

## 2. Methodik

Alle Beiträge beginnen mit einer Einleitung zu Hintergrund und Relevanz des Themas. Die Entwicklung der Forschungsfragen folgt. Es sind jeweils umfangreiche Literaturrecherchen in den gängigen Datenbanken durchgeführt worden. Sie werden hier zusammenfassend beschrieben und jeweils im Anhang tabellarisch dargestellt. Der theoretische Rahmen, der die Interpretation der Ergebnisse leitet, wird je nach Vorgehen vorangestellt oder aus den Daten heraus entwickelt. Der Schwerpunkt der Beiträge liegt bei der Darstellung der Ergebnisse, da sie in der Pflegepraxis am stärksten von Interesse sind. Die Autorinnen und Autoren haben nach vorheriger Absprache die wichtigsten Ergebnisse ausgewählt.

Bei Beiträgen, die die Perspektive der Familie thematisieren, kommen vor allem Literaturanalysen, die empirische Forschungsergebnisse aufgreifen und auswerten zum Tragen, da Studien mit vulnerablen Betroffenen einer besonders sensiblen und damit auch aufwändigen Forschungsplanung unterliegen. Solche Untersuchungen sind nur im Rahmen von größeren Forschungsprojekten möglich.

Die vorgestellten empirischen Studien fragen nach dem Erleben und dem Empfinden von Pflegenden und sind daher qualitativ orientiert. Die Daten wurden ausschließlich mit qualitativen Interviews erhoben und regelgeleitet analysiert. Die Ergebnisse werden den zugehörigen Kategorien nach systematisiert und jeweils mit Interviewpassagen belegt. Die oft sehr nüchterne wissenschaftliche Sprache wird damit durch die der Interviewpartner ergänzt. Dies ermöglicht neben den wissenschaftlichen Belegen deren Perspektive besser zu verstehen. Für alle Forschungsarbeiten wurden umfänglich ethische Aspekte diskutiert und Informationsmaterialien erstellt. Die Beiträge schließen jeweils mit einem Fazit, in dem Auswirkungen auf die Pflege und weitere Forschungsbedarfe formuliert werden.

## 3. Inhalte

Die Beiträge in diesem Band sind so geordnet, dass sie mit kritischen Situationen um die Geburt beginnen und den Lebensaltern der Betroffenen folgen: Frühgeborene, Kinder, Erwachsene. Die beiden letzten Beiträge widmen sich zwei neuen, zukunftsweisenden Konzeptionen, durch die Pflegende versuchen, Familienangehörige in schwierigen Situationen zu begleiten. Für diese beiden Forschungsarbeiten wurden umfangreiche Reisen im deutschsprachigen Raum unternommen, um möglichst alle Kliniken, die zum Zeitpunkt der

Studien (2012) recherchiert werden konnten und mit diesen beiden Konzepten arbeiten, einbeziehen zu können.

Kerstin Bukowski widmet sich dem Thema Umgang mit Eltern auf der neonatologischen Intensivstation nach einer Frühgeburt. Sie beleuchtet das Thema zum Ersten unter geschlechtsspezifischen Aspekten, indem sie die unterschiedliche Wahrnehmung von Müttern und Vätern untersucht. In ihrem zweiten Beitrag befasst sie sich mit der Beziehung von Pflegenden zu Eltern, indem sie Pflegende dazu interviewt.

Simone Kügler untersucht in ihrem Beitrag zum einen das Bedürfnis von Eltern, während eines Intensivaufenthaltes bei ihrem Kind zu sein. Diesem Wunsch wird in der Pflegepraxis nur bedingt entsprochen. Davon ausgehend befasst sie zum anderen empirisch die Sichtweise von Pflegenden auf die Mitaufnahme von Eltern, um mögliche Hemmnisse zu eruieren.

Der nächste thematische Block widmet sich dem Thema Anwesenheit von Familienmitgliedern bei einer Reanimation. Heike Baumeister widmet sich der Frage, ob Eltern in dieser schwierigen Situation bei ihrem Kind bleiben möchten. Annette Kremp und Ralf Schmitz beleuchten hingegen die Perspektive der professionellen Helfer, um zu klären, warum die Präsenz der Familienmitglieder nicht immer gewünscht ist.

Tanja Helmes widmet sich in ihrem Beitrag dem „Schatten-Da-Sein“ von Geschwisterkindern. Sie untersucht, wie Schwestern und Brüder die Erkrankung innerhalb der Familie erleben und in Kinder- und Jugendhospizen unterstützt werden können.

Der sogenannte Hirntod auf der Intensivstation steht im Mittelpunkt des Beitrags von Tatjana Roos. Sie zeigt die spezifischen Belastungen von Pflegenden und nutzt dabei das transaktionale Stressmodell nach Lazarus. In einem Exkurs stellt sie erste Ergebnisse aus ihrer Masterthesis vor, in der sie in Interviews den Umgang von Pflegenden mit Angehörigen, die den Hirntod eines Familienmitgliedes auf der Intensivstation erleben, untersucht hat.

Janne Werner und Tanja Helmes beforschen die innovative Konzeption der Präpartalen Elternsprechstunde und werten dazu Interviews aus, die sie mit Pflegenden, die mit diesem Konzept erfahren sind, durchgeführt haben. Diese Sprechstunde bereitet Eltern mit einer Risikoschwangerschaft auf die Situation mit ihrem Kind auf der neonatologischen Intensivstation vor.

Claudia Groß widmet sich in ihrer empirischen Studie den Erfahrungen von Pflegenden mit der Anwendung von Patiententagebüchern auf der Intensivstation. Diese neue Konzeption dient dazu, Erinnerungslücken von Patienten zu füllen, die lange Zeit auf der Intensivstation betreut werden. Es zeigt sich, dass Intensivtagebücher darüber hinaus zur Unterstützung der Kommunikation mit Angehörigen genutzt werden.

Eine ausführliche Zusammenführung und Auswertung der Ergebnisse durch die Herausgeberin schließt diesen Band ab.

## 4. Dank

Ich bedanke mich bei den Mitautorinnen und -autoren<sup>1</sup> für ihr Engagement, bei diesem Band mitzuwirken und den oft mühsamen Weg einer gemeinsamen Publikation mitzugehen. Die Fragestellungen der entstammen der täglichen Pflegepraxis und sind daher besonders wertvoll. Besonderer Dank gilt allen Interviewpartnerinnen für ihre Bereitschaft, an empirischen Studien teilzunehmen und ihr Erleben damit einer Fachöffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Die Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen hat die Entstehung dieses Bandes maßgeblich unterstützt, wofür ich mich auch im Namen der Mitautorinnen und -autoren herzlich bedanke. Danken möchte ich dem Verlag Barbara Budrich für Begleitung und Lektorat sowie die Möglichkeit, diesen Band zu publizieren. Für Formatierungsarbeiten bedanke ich mich bei Britta Boente. Frau Professorin Dr. Sabine Metzinger sei herzlich gedankt für die freundliche Bereitschaft, das Geleitwort zu übernehmen. Für umfangreiche Beratung und Unterstützung bei der Entstehung dieses Bandes danke ich meinem Ehemann Professor Dr. Hans-Ulrich Dallmann.

Sommer 2014

Andrea Schiff

---

1 Die meisten Akteure in diesem Band sind Frauen. Im gesamten Werk wird, wenn nicht explizit anders beschrieben, das jeweils andere Geschlecht mit inkludiert.

# Väter und Mütter frühgeborener Kinder auf der neonatologischen Intensivstation

Kerstin Bukowski

Der Anteil der Kinder, die zu früh geboren werden und auf der neonatologischen Intensivstation gepflegt werden müssen, ist bundes- und europaweit angestiegen. Für eine bestmögliche Entwicklung der Frühgeborenen ist neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung der Patienten auch die psychosoziale Betreuung der Eltern von großer Bedeutung. Es gilt, Mütter und Väter individuell zu unterstützen. Hier stellt sich die Frage nach Unterschieden und Gemeinsamkeiten im Erleben der Frühgeburt.

Das Ziel dieser Literaturanalyse besteht darin, das Erleben von Vätern und Müttern auf der neonatologischen Intensivstation gegenüberzustellen und zu vergleichen. Auf der Grundlage von auf 29 Studien bzw. wissenschaftlichen Artikeln basierende Erkenntnisse zeigen, dass Gemeinsamkeiten bestehen in der Wahrnehmung des kleinen und fragilen Kindes und im Erleben der hochtechnisierten neonatologischen Intensivstation. Gravierende Unterschiede zeigen sich im Erleben der zu frühen Geburt, die bei Müttern häufig Schuldgefühle und Selbstvorwürfe auslöst. Bei der Übernahme der Elternrolle ergeben sich Konflikte für Väter vor allem abseits der neonatologischen Intensivstation. Die unterschiedliche Erlebens- und Belastungssituation von Müttern und Vätern frühgeborener Kinder erfordert von Pflegenden Verständnis und Sensibilität für die jeweiligen Bedürfnisse.

## 1. Einleitung

Frühgeborene und ihre Eltern oder auch Familien stellen eine der bedeutendsten Patientengruppen innerhalb der Pädiatrie und Neonatologie dar. Im Jahre 2009 betrug ihr Anteil an den Geburten in Deutschland 6,9 Prozent der Lebendgeborenen. Das entspricht 45.998 Kindern (Statistisches Bundesamt, [demografie@destatis.de](mailto:demografie@destatis.de)). In den letzten Jahrzehnten ist die Zahl der Frühgeburten europaweit ansteigend und wird aktuell ebenfalls mit 7 Prozent angegeben (EU-Benchmarking Report 2009/2010, [www.efcni.org](http://www.efcni.org)).

Da auch der Anteil extrem kleiner und unreifer Frühgeborener zugenommen hat, ist die Zahl der Kinder, die in der Entwicklung beeinträchtigt sind,

trotz verbesserter medizinischer und psychosozialer Betreuung in etwa gleichbleibend (vgl. Heinen et al., 2006, S. 9).

Der Grundstein für die bestmögliche Entwicklung des Frühgeborenen durch die Integration der Eltern und die Unterstützung des Kindes im stationären, vor allem aber im poststationären, häuslichen Bereich, wird in der Verarbeitung der Frühgeburt und der Initiierung der Eltern-Kind-Bindung auf der neonatologischen Intensivstation gelegt. Neben der anspruchsvollen medizinischen und pflegerischen Versorgung des Frühgeborenen erfordert auch die Betreuung der Eltern hohe Kompetenz der Pflegenden und erheblichen Zeitaufwand. Bei aller Individualität der Elternpaare zeigen sich im Umgang mit ihnen im pflegerischen Alltag doch Gemeinsamkeiten als Ausdruck einer ähnlich erlebten Situation der Frühgeburt. Daneben scheinen Unterschiede in den jeweiligen Bedürfnissen der Mütter und Väter zu bestehen, was möglicherweise auf unterschiedliches Erleben und Bewältigen der Situation der Frühgeburtlichkeit zurückzuführen ist.

Das Ziel der vorliegenden Literaturanalyse ist die Gegenüberstellung und der Vergleich des Erlebens von Vätern und Müttern frühgeborener Kinder auf der neonatologischen Intensivstation.

Dabei interessierte vor allem auch die separate Betrachtung des väterlichen Erlebens, da das Hauptaugenmerk in der Pflege Frühgeborener lange Zeit auf die Mütter und ihre Bedürfnisse gerichtet war. Ein tieferes Verständnis für die besondere Situation nicht nur der Mütter, sondern auch der Väter ist jedoch unerlässlich, um die Eltern Frühgeborener einzeln, aber auch als Paar adäquat unterstützen zu können und Pflegenden den Umgang mit dieser Patientengruppe zu erleichtern.

Die Darstellung der Literaturrecherche findet sich im Anhang dieses Artikels.

## 2. Ergebnisse der Literaturanalyse

Die analysierten Studien, auf denen die Ergebnisse basieren, sind insgesamt als inhomogen in ihrer Methodik, ihrem Design, ihrer Fragestellung und ihrem Kollektiv zu bewerten. Dies kann förderlich sein, um verschiedene Aspekte aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu beleuchten.

Das Verhältnis der recherchierten Literatur zu Vätern und Müttern ist relativ ausgeglichen. Während gerade in den Studien, die den Vater des Frühgeborenen fokussieren, angemerkt wird, dass das Hauptaugenmerk der Forschung in diesem Bereich bislang auf der Betrachtung der Mutter gelegen hat, finden sich, so scheint es, mehr Studien, die nur den Vater oder aber beide Elternteile im Blick haben. Dieses ist wohl der Eingrenzung auf den

Zeitraum von 2000 bis 2011 zuzuschreiben und spricht für die Aktualität des Themas. Zehn der ermittelten Studien oder Reviews befassen sich mit Vätern und Müttern Frühgeborener, acht untersuchen mütterliches Erleben und in elf Arbeiten ist allein der Vater Gegenstand der Betrachtung.

Bezüglich der Unterscheidung der Studien nach qualitativem und quantitativem Design findet sich in der recherchierten Literatur ein leichtes Übergewicht an quantitativen Studien. Die qualitativen Studien folgen den unterschiedlichsten Verfahren: Phänomenologische und hermeneutische Herangehensweisen, aber auch eine auf den Grundsätzen der Grounded Theory basierende Studie finden sich.

Bei der Betrachtung der Studienkollektive, die bei den qualitativen typischerweise sehr klein, bei den quantitativen Studien allerdings sehr unterschiedlich groß sind und 20 bis 226 Teilnehmer umfassen, zeigt sich eine reduzierte Repräsentativität, die auch in einigen Studien kritisch besprochen wird. Ein Grund hierfür ist die Tatsache, dass ausreichende Sprachkenntnisse in allen Studien Voraussetzung für die Teilnahme waren und sich so etwa ethnische und kulturelle Besonderheiten im Erleben von Eltern Frühgeborener in den Ergebnissen der Studien kaum abbilden.

Einfluss auf die Ergebnisse haben auch die Einschlusskriterien bezüglich des Frühgeborenen. So finden sich unter den analysierten Studien solche, die als Einschlusskriterium Frühgeburtlichkeit unter der 30. Schwangerschaftswoche oder auch unter 1500 Gramm Geburtsgewicht vorgeben, während andere Studien Gruppen von Eltern untersuchen, deren Kinder ein Gestationsalter von 32 bis 36 Schwangerschaftswochen haben. Unterschiede gibt es auch bezüglich des gesundheitlichen Zustandes der Kinder: Während dieser laut der Vorgabe einiger Studien *stabil* sein musste, damit die Mütter und/oder Väter eingeschlossen wurden, finden sich unter den Frühgeborenen in anderen Studien zusätzliche Komplikationen oder weitere Krankheitsbilder in ihrer Diagnose. Maschinelle Beatmung fand sich bei einigen Studien als Ausschluss-, bei einer anderen als Einschlusskriterium.

Entgegen der anfänglichen Erwartung fand sich eine ausreichend große Zahl an Studien sowohl zu Müttern als auch zu Vätern. Mit dem Vorgehen, das in diesem Kapitel beschrieben wurde, konnten aussagekräftige Ergebnisse zur Frage nach dem Erleben von Eltern frühgeborener Kinder ermittelt werden.

## 2.1 Das Erleben der frühen Geburt und der unmittelbaren Zeit danach

### *Die Mutter*

Die Frühgeburt kommt für viele Paare nicht unerwartet, da Komplikationen in der Schwangerschaft bestehen, dennoch wird die zu frühe Geburt des Kindes von den Müttern als „*Schock*“ und „*Krise*“ (vgl. Jotzo et al., 2002; Obeidat et al., 2009, S. 24) erlebt. Gefühle, die einzig bei den Müttern in Bezug auf die Geburt auftreten und die eine sehr große Bedeutung haben, sind Schuldgefühle und Selbstvorwürfe die Frühgeburt betreffend, daraus resultierende Versagensgefühle als Mutter und ein vermindertes Selbstwertgefühl (vgl. Bruns-Neumann, 2006, S. 150f.; Sarimski, 2000, S. 49). Mütter glauben, die Frühgeburt eventuell sogar selbst verursacht zu haben, etwa durch „*unangepasste Lebensweise*“, „*mangelnde Selbstsorge*“, „*höheres Gebäralter*“, „*berufliche(n) Stress*“ oder „*psychische(n) Stress*“ (Bruns-Neumann, 2006, S. 151). Als herausragendes Gefühl im Zusammenhang mit der Geburt wird Angst um das unreife Kind geäußert. Diese gilt in erster Linie dem Überleben des Kindes, aber auch einer möglichen Behinderung. Speziell bei den Müttern zieht die Frühgeburt, das intensive Erleben der Geburt ein Gefühl von innerer Leere, Macht- und Hilflosigkeit nach sich (vgl. ebd., S. 150; Fegran et al., 2008, S. 810).

Hinzu kommt laut Löhr (1999, S. 85), dass es Müttern, die im Anschluss an die Geburt in der Frauenklinik liegen und ihr Kind nicht direkt besuchen können, an Ablenkung und, abgesehen von einem Foto und der Schilderung des Partners, an Belegen für die Existenz des Kindes mangelt, was negative Vorstellungen hervorrufen und Ängste verstärken kann.

In einzelnen Studien wird die Fragestellung diskutiert, ob eine Frühgeburt für die Eltern als Trauma oder Krise im Sinne der Definition mit nachfolgender posttraumatischer Belastungsreaktion anzusehen ist (vgl. Jotzo et al., 2002; Witthaut, 2003). Jotzo und Schmitz (2002, S. 38) stellen in ihrer Studie traumatische Symptome wie Angst und Depression vor allem bei Müttern fest.

### *Der Vater*

Bei den Vätern gibt es Gemeinsamkeiten mit den Müttern in Bezug auf die Gefühle hinsichtlich der Frühgeburt und unmittelbar danach. Jedoch stellen gerade die Studien, die ausschließlich den Vater im Fokus haben, auch gravierende Unterschiede fest.

Gefühle von Hilflosigkeit und innerer Leere finden sich bei beiden Elternteilen, und auch die Ängste um das Überleben des Kindes oder vor einer möglichen Behinderung werden, so lässt sich auf der Grundlage mehrerer Studien vermuten, geschlechtsübergreifend ähnlich erlebt (vgl. Löhr, 1999, S. 87; Bruns-Neumann, 2006, S. 150f.). Auch das Erleben der Geburt als „*Schock*“ (Fegran et al., 2008, S. 813) betrifft Väter wie Mütter.

Eine grundlegende Besonderheit des väterlichen Erlebens ist jedoch gerade hinsichtlich der Geburt festzustellen. Männer sind in dieser Situation doppelt belastet, da zur Sorge um das Kind noch die Sorge um die Partnerin kommt, die bei vielen Vätern zunächst Priorität hat und auch die Sorge um das Kind verdrängt (vgl. Heinen et al., 2006, S. 152; Bruns-Neumann, 2001, S. 5). Väter äußern in Bezug auf ihre Partnerin nicht nur Ängste bezüglich des bedrohten Gesundheitszustandes, auch die Sorge um die psychische Verfassung ihrer Partnerin spielt für die Männer eine große Rolle (vgl. Lundqvist et al., 2002, S. 26). Löhr (1999, S. 85) beschreibt bei den Vätern nach der Geburt eher eine Verminderung der Ängste im Gegensatz zu den Müttern. Erklärt wird dieser Umstand damit, dass Männer postpartal durch direkte Aktivitäten gefordert sind, sie unter anderem als Ansprechpartner für Ärzte und Pflegende und als Überbringer von Informationen für die Mutter oder von Muttermilch fürs Kind fungieren.

## 2.2 Die Wahrnehmung des eigenen Kindes

### *Aus der Sicht der Mutter*

Die Ergebnisse der Studie von Löhr lassen einen deutlichen Unterschied bei den Eltern in der Wahrnehmung des Kindes beim ersten Kontakt vermuten – die Mütter beurteilten ihre Kinder deutlich seltener positiv, als dies die Mänter taten (ebd., S. 44). Am stärksten ist der Eindruck der wahrgenommenen Fragilität des Frühgeborenen, der von den Müttern als sehr belastend und stressreich erlebt wird (vgl. Bruns-Neumann, 2005, S. 152). Die Wahrnehmung des Frühgeborenen durch die Mutter verändert sich erst im Laufe der Zeit des stationären Aufenthaltes hin zum Positiven; „*fragil*“ bleibt jedoch in der Beschreibung das meistgenannte Adjektiv (vgl. MacDonald, 2007, S. 829).

### *Aus der Sicht des Vaters*

Die Wahrnehmung des Vaters ähnelt grundsätzlich der der Mutter – auch für den Vater sind das kindliche Aussehen und seine Fragilität belastend und

stressreich (vgl. Bruns-Neumann, 2006, S. 152). In mehreren Studien wird allerdings berichtet, dass der erste Kontakt mit dem Kind von den Vätern positiver erlebt wird als von den Müttern (vgl. Löhr, 1999, S. 85f.; Fegran et al., 2007, S. 815).

Als mutmaßliche Gründe für die Divergenz der Gefühle beim ersten Kontakt mit dem Kind wird unter anderem die unterschiedliche Situation der Mütter und Väter angeführt: Während die Mütter oft aufgrund ihres eigenen gesundheitlichen Zustandes zunächst ohne persönlichen Kontakt zum Kind in der Frauenklinik verbleiben müssen, können die Männer meist kurz nach der Geburt zu ihrem Kind und empfinden in dieser Phase eher Erleichterung darüber, dass die Geburt überstanden ist und das Kind lebt (vgl. Löhr, 1999, S. 85). Auch das „*klassische Stimmungstief*“ nach einer Geburt und die damit einhergehende negative Stimmungslage der Mütter werden als Grund dafür angegeben, dass die Wahrnehmung des Kindes zu Beginn deutlich weniger positiv ausfällt als die der Väter (vgl. ebd., S. 86).

## 2.3 Das Erleben der neonatologischen Intensivstation

### *Die Mutter*

Die neonatologische Intensivstation ist ein Ort mit besonderem Belastungspotential. In den Artikeln, in denen die NICU, wie die Abkürzung im deutschen bzw. englischen Sprachgebrauch lautet, von den Müttern beschrieben wird, dominieren zunächst Angst und Stress als Gefühle, die durch die hochtechnisierte Umgebung ausgelöst werden und die Mütter belasten (Bruns-Neumann, 2006, S. 153). Dabei sind „*Geräusche, Geruch, Technik, klinische Atmosphäre*“ die Auslöser für diese negativen Gefühle und Müttern auch retrospektiv stark präsent (Sarimski, 2000, S. 65; vgl. Aagaard et al., 2008, S. 32). Was die Wahrnehmung der neonatologischen Intensivstation betrifft, so findet hier, wie auch die Wahrnehmung des Kindes betreffend, im Laufe des Aufenthaltes ein Wandel statt. So führt unter anderem die Einsicht, dass die technisierte Umgebung der neonatologischen Intensivstation das Überleben des Kindes sichert, dazu, dass diese als weniger belastend empfunden wird (vgl. Bruns-Neumann, 2006, S. 152). Nach einer totalen Überwältigung angesichts der Technik zu Beginn tritt diese bei einigen Müttern rasch in den Hintergrund, wie mehrere Studien nahelegen, oder aber die Mütter gewöhnen sich derart ein, dass die Sprache der NICU übernommen wird und in gewisser Weise auch die „*Kultur*“ (vgl. Heermann et al., 2005, S. 177; Aagaard et al., 2008, S. 31).

Bemühungen verschiedener Einrichtungen um Unterstützung und Eingewöhnung der Eltern durch das Team der Intensivstation sind ein weiterer Grund dafür, dass der Wechsel auf die normale Frühgeborenenstation von einem Teil der Eltern als negativ erlebt wird, da die Eltern sich eingelebt haben und die Umgebung als sicherheitsstiftend wahrnehmen (vgl. Löhr, 1999, S. 54, 89).

### *Der Vater*

Die Wahrnehmung des Vaters unterscheidet sich hier nicht wesentlich von der der Mutter. Auch bei Vätern tragen die Geräusch- und Alarmkulisse und visuellen Eindrücke der Intensivstation zum Stresserleben bei (vgl. Mackley et al., 2010, S. 202; Löhr, 1999, S. 49ff.). Daneben wird die neonatologische Intensivstation, hier noch deutlicher formuliert als bei den Müttern, aber auch als ein Ort der Sicherheit wahrgenommen, an dem das Pflegepersonal die Situation des Kindes unter Kontrolle hat (vgl. Lundqvist et al., 2003, S. 28).

## 2.4 Das Erleben der elterlichen Rolle

### *Die Mutter*

An diesem Punkt werden die geschlechtsspezifischen Unterschiede im Erleben von Müttern und Vätern frühgeborener Kinder am deutlichsten. Der durch die Versorgung des eigenen Kindes auf der neonatologischen Intensivstation bedingte Verlust der Elternrolle ist auf Seiten der Mütter ein Umstand, der die hauptsächliche Ursache für Stress darstellt und in den meisten Studien präsent ist. Bruns-Neumann (2006, S. 151) beschreibt diese in ihrem Review mit dem Gefühl der Mütter, eine „*Lehrtochter*“ der Schwestern zu sein. Auch dem Partner gegenüber empfundene Gefühle von Inkompetenz und Rivalität, aufgrund des früheren väterlichen Kontaktes zum Kind und der eventuell bereits stattgefundenen Teilnahme an pflegerischen Abläufen, verdeutlichen die hohe Belastung der Mütter (und damit einhergehend auch der Väter) gerade zu Beginn des Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation (ebd.). Mütter beschreiben das Gefühl, sich ihr Kind bei den Pflegenden „*ausleihen zu müssen*“ (Aagard et al., 2008, S. 31). Durch die zunehmende Einbindung der Mutter in die Pflege sowie Übernahme von Tätigkeiten verändert sich jedoch dieses Gefühl. Sie entwickelt eine Reihe von Strategien und Verhaltensweisen, die der Erfüllung der mütterlichen Rolle unter diesen besonderen Bedingungen dienen. Dazu gehört die Aneignung von Wissen und Fertigkeiten rund um die Pflege des Kindes und die es umgeben-

den Technik und Therapien, das Bemühen um körperlichen Kontakt, die Bereitstellung von Muttermilch und ganz grundsätzlich die Übernahme einer „Anwaltschaft“ für das Kind (Aagard et al., 2008, S. 32). Das Konkurrenzdenken, das gerade Mütter im Hinblick auf das Pflegepersonal zum Teil erleben, wurde bereits zu Beginn der 1990er Jahre als „*whose baby syndrome*“ beschrieben (Freud, 1991, zitiert nach Löhr, 1999, S. 89). Auch wird beobachtet, dass insgesamt die positive Beurteilung der Pflegenden durch die Eltern im Laufe des Aufenthaltes abnimmt und vermehrt Probleme mit dem Personal angegeben werden (ebd.). „*Feindselige(n) und aggressive Äußerungen gegenüber dem Pflegepersonal*“ werden unter anderem mit überkompensatorischem Verhalten der Mütter als Reaktion auf eigene Schuldgefühle und Selbstvorwürfe erklärt (Bruns-Neumann, 2006, S. 151).

## *Der Vater*

Auch bei Vätern ist die Thematik des Rollenkonfliktes von großer Bedeutung. Hierbei handelt es sich jedoch eher um die Schwierigkeit, verschiedene Rollen, die Väter zu erfüllen haben, miteinander zu vereinbaren. Sie sehen es als ihre Aufgabe an, die Funktion des Ehemanns/Partners, Geldverdieners, Aufsehers, Beschützers zu erfüllen, gerade auch in Abgrenzung zur Aufgabe der Mütter (vgl. Arockiasamy et al., 2008, S. 219). Wie bereits an früherer Stelle besprochen, spielen für Männer die Unterstützung der Frauen und die Sorge für ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden eine große Rolle, und dies äußert sich in den von Männern adaptierten Rollen als „*partner, protector, overseer*“ (ebd.). In der beruflichen Tätigkeit und der Rolle als Geldverdiener finden Väter positive Bestärkung, Erfolg, Selbstbestätigung und auch Kontrolle über die Situation. Fehlende Kontrollmöglichkeit bzw. der Wunsch nach Kontrolle im Kontext der neonatologischen Intensivstation zieht sich als ein Hauptthema durch mehrere Studien, die das väterliche Erleben auf der neonatologischen Intensivstation untersuchen (vgl. Arockiasamy et al., 2008; Sloan et al., 2008; Pohlmann, 2005).

Väter zeigen zwar zu Beginn des Aufenthaltes ihrer Kinder auf der Intensivstation großes Engagement in Vertretung der körperlich noch beeinträchtigten Mutter, ziehen sich aber im weiteren Verlauf immer mehr zurück und überlassen der Partnerin die Rolle des direkt an der Pflege beteiligten Elternteils (vgl. Sarimski, 2000, S. 68). Neben dem bereits dargelegten Rollenverständnis sind weitere Gründe hierfür darin zu sehen, dass neben der notwendigen Rückkehr in den Beruf Väter zumeist diejenigen sind, die sich um die Aufrechterhaltung des Familienlebens und die Versorgung bereits vorhandener Kinder kümmern müssen. Auch übernehmen sie zumeist die Aufgabe, das soziale Netz aufrechtzuerhalten, mit Verwandten und Freunden im Aus-

tausch zu bleiben und Besuche zu koordinieren (vgl. Sarimski, 2000, S. 69; Heinen et al., 2002, S. 56).

## 2.5 Das Erleben von beeinflussenden Faktoren

### *Die Mutter*

Zusätzlich zu den bereits beschriebenen Auslösern für Stress bei Müttern frühgeborener Kinder gibt es eine Reihe weiterer Aspekte, die das Erleben negativ, aber auch positiv beeinflussen können. Neben extrinsischen Faktoren wie speziellen Familienstrukturen, sozialer Unterstützung, der finanziellen und der beruflichen Situation der Familienmitglieder ist eine ganze Reihe intrinsischer Faktoren beteiligt, die das Erleben und den Umgang mit der Situation beeinflussen. Dazu gehören etwa Erfahrungen mit Krankheit und Tod mit unterschiedlicher Auswirkung auf das Erleben, insbesondere aber auch Komplikationen bei vorausgegangenen Schwangerschaften wie Fehlgeburt, Totgeburt, längerer Infertilität oder Hochrisikoschwangerschaft (vgl. Holditch-Davis et al., 2000, S. 15; Ganseforth et al., 2002, S. 234).

Das Erleben stark beeinflussend ist auch, wie von Seiten des Teams der neonatologischen Intensivstation mit der Mutter, mit den Eltern umgegangen wird. Einbindung in die Pflege hat positive Auswirkungen auf die Gefühlswelt der Mütter, sie fühlen sich sicherer und zufriedener, bestärkt in ihrer mütterlichen Rolle und verbundener mit ihrem Kind, wie Obeidat, Bond und Callister (2009, S. 25f.) auf der Grundlage ihres Reviews konstatieren.

Bei der Frage danach, inwieweit der Grad der Frühgeburtlichkeit das Erleben bestimmt und welchen Einfluss eventuelle Begleiterkrankungen und medizinische Komplikationen haben, liegen mit den vorliegenden Studien zum Teil unterschiedliche Ergebnisse in Bezug auf die Art der Relation vor. Während Vonderlin (1999, S. 232) bei Eltern sehr kleiner Frühgeborener auch das höchste Stresserleben beobachtet, kommen andere Studien zu dem Ergebnis, dass bei Eltern frühgeborener Kinder das Ausmaß an Stress relativ unabhängig von der kindlichen Erkrankung ist und man nicht von der Schwere dieser auf die Belastung der Familien schließen kann (vgl. Spear et al., 2002, S. 210f.). Hier spielen neben den bereits beschriebenen weiteren Stressoren persönliche und psychische Ressourcen eine Rolle (vgl. Pereira Padovani et al., 2009, S. 676). Von größerer Bedeutung für das Stresserleben scheint weniger die Prognose als vielmehr der aktuelle medizinische Unterstützungsbedarf des Kindes zu sein (vgl. Ganseforth et al., 2002, S. 234).

## *Der Vater*

Die in Bezug auf mütterliches Erleben identifizierten Einflussfaktoren treffen größtenteils auch auf Väter zu.

Wie stark äußere Faktoren auch das väterliche Erleben beeinflussen, zeigt sich an den Auswirkungen der Besonderheit des schwedischen Sozialversicherungssystems, das sowohl Vätern als auch Müttern erlaubt, gleichzeitig aus dem Beruf auszusteigen und in der Zeit eine Zahlung in Höhe von achtzig Prozent ihres Einkommens zu erhalten. Laut der Studie von Lindberg, Axelsson und Öhrling (2008, S. 81, 83) scheint dadurch, dass Väter mehr Zeit bei ihrem Kind auf der neonatologischen Intensivstation verbringen, auch das Erleben der Frühgeburt und der Vaterschaft positiv beeinflusst zu werden.

Ein besonders auf das väterliche Erleben einwirkender Faktor ist die Möglichkeit zur Erfahrung von Kontrolle (vgl. Lundqvist et al., 2003, S. 25), auf die bereits in den Ausführungen zum Rollenverhalten eingegangen wurde. Dort, wo das Bedürfnis von Männern hiernach befriedigt wird, z. B. durch Informationen zum Gesundheitszustand des Kindes und zu technischen Fragen, wird das Erleben der Väter positiv beeinflusst (ebd., S. 30).

### 3. Fazit und Ausblick

Im Erleben der besonderen Situation der Frühgeburtlichkeit ihres Kindes zeigen sich Gemeinsamkeiten bei Vätern und Müttern, aber auch Unterschiede in der Ausprägung des Erlebens einzelner Aspekte. Dies erfordert ein tiefes Verständnis Pflegender für die besondere Erlebnis- und Belastungssituation von Müttern und auch Vätern Frühgeborener sowie eine erhöhte Sensibilität für ihre Bedürfnisse.

Besonders bemerkenswert erscheinen die Erkenntnisse über das Erleben der elterlichen Rolle, speziell auch der des Vaters und seines Rollenkonfliktes. Die besonderen Belastungen, denen Väter im Rahmen der Frühgeburt gerade auch abseits der Intensivstation ausgesetzt sind, sind im Stationsalltag weniger präsent und werden daher möglicherweise nicht wahrgenommen. Ebenso verhält es sich mit den vielfältigen Belastungen, denen auch Eltern der Gruppe reiferer Frühgeborener ausgesetzt sind, denen Pflegende in Relation zu Eltern extrem unreifer oder kranker Frühgeborener aber möglicherweise weniger Beachtung schenken.

Die Besonderheiten im Erleben der Frauen in Bezug auf die Möglichkeiten und Schwierigkeiten der Übernahme der Mutterrolle im Kontext der Frühgeburtlichkeit macht deutlich, dass es sich hierbei um einen Kernpunkt

pflegerischen Handelns auf der neonatologischen Intensivstation handelt. Hier gilt es für Pflegende, Sensibilität und empathisches Verständnis für die besondere Situation, in der sich Mütter befinden, zu entwickeln und diese in ihrer Mutterrolle zu unterstützen und zu bestärken.

Unterstützung der Eltern Frühgeborener, die sich an den Unterschieden und Gemeinsamkeiten im Erleben und Bewältigen der durch die Frühgeburt betroffenen Mütter und Väter orientiert, muss darüber hinaus immer auch die individuelle Persönlichkeit und Lebenswirklichkeit der Männer und Frauen berücksichtigen.

Über das Ziel dieser Literaturanalyse hinausgehend ergeben sich weitere Fragestellungen, z. B. nach einem möglicherweise unterschiedlichen Bewältigungsverhalten von Vätern und Müttern frühgeborener Kinder oder nach pflegerischen Konzepten, die dem unterschiedlichen Erleben von Vätern und Müttern Rechnung tragen.

Auch eine Betrachtung dessen, wie der Umgang mit Müttern und Vätern frühgeborener Kinder aus der pflegerischen Perspektive im Vergleich erlebt wird, könnte eine Ergänzung der Erkenntnisse dieser Arbeit darstellen.

In Bezug auf weiterführende Forschung zum mütterlichen und väterlichen Erleben des Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation ergibt sich darüber hinaus die Forderung nach Studien, die Erkenntnisse über Eltern liefern, die zur Belastung durch die Frühgeburt und den Aufenthalt auf der Intensivstation noch Verständigungsschwierigkeiten und die zusätzliche Sprachbarriere als Hindernisse überwinden müssen.

„*Das Frühgeborene und seine Eltern*“ ist ein Thema, das sich aus verschiedensten Blickwinkeln erörtern lässt und das auch in Zukunft von großer Relevanz in der Pflege, aber auch in anderen Disziplinen sein wird.

## 4. Literaturverzeichnis

- Aagaard, H./Hall, E. O. C. (2008): Mother's Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: A Meta-Synthesis. In: *Journal of Pediatric Nursing* 23, 3, S. 26–36.
- Arockiasamy, V./Holsti, L./Albersheim, S. (2008): Father's Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit: A Search for Control. Hrsg. v. *Pediatrics*. Illinois, USA (121). Online verfügbar unter: [www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2007-1005](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2007-1005), zuletzt geprüft am 15.5.2011.
- Bruns, E. (2001): Frühgeborene – Das Erleben von Vätern in den ersten Tagen nach der Geburt. Eine Erhebung mittels narrativer Interviews. In: *Pflegekompetenz, Ethik, Persönlichkeit* 29, 1, S. 4–9.
- Bruns-Neumann, E. (2006): Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes. In: *Pflege* 19, S. 146–155.

- Deeney, K./Lohan, M./Parkes, J./Spence, D. (2009): Experiences of Fathers of Babies in Intensive Care. In: *Paediatric nursing* 21, 1, S. 45–47.
- European Foundation for the Care of Newborn Infants (Hrsg.): EU- Benchmarking Report 2009/2010. Too Little, Too Late? Why Europe Should Do More for Pre-term Infants. German Translation of Selected Parts of the Benchmarking Report. Online verfügbar unter: [http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/Presse/pdf/de/german\\_translation\\_of\\_benchmarking\\_report.pdf](http://www.efcni.org/fileadmin/Daten/Web/Presse/pdf/de/german_translation_of_benchmarking_report.pdf), zuletzt geprüft am 5.5.2011.
- Fegran, L./Helsetz, S./Fagermoen, M. S. (2008): A Comparison of Mothers' and Fathers' Experiences of the Attachment Process in a Neonatal Intensive Care Unit. In: *Journal of Clinical Nursing* 17, 6, S. 810–816.
- Ganseforth, C./Kribs, A./Gontard, A. v./Kleffner, G./Pillekamp, F./Roth, B. et al. (2002): Die Bedeutung biologischer und psychosozialer Einflussfaktoren für das Belastungs- und Bewältigungserleben bei Müttern Frühgeborener < 1500g in den ersten Lebensmonaten des Kindes. In: *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie* 206, 6, S. 228–235.
- Heermann, J. A./Wilson, M. E./Wilhelm, P. A. (2005): Mothers in the NICU: Outsider to Partner. In: *Pediatric Nursing* 31, 3, S. 176–181.
- Heinen, N./Husseini, M./Kribs, A. (2006): Projektstudie zur Lebens- und Belastungssituation von Vätern frühgeborener Kinder. In: Heinen, N./Husseini M./Kribs, A. (Hrsg.): *Väter frühgeborener Kinder. Ergebnisse einer Pilotstudie*. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, S. 9–24.
- Heinen, N./Husseini, M./Kribs, A. (Hrsg.) (2006): *Väter frühgeborener Kinder. Ergebnisse einer Pilotstudie*. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Heinen, N./Krapf, S./Wondrak, M./Vorkamp, R. (2002): *Väter frühgeborener Kinder. Ergebnisse einer Pilotstudie*. In: *Kinderkrankenschwester* 21, 2, S. 53–59.
- Holditch-Davis, D./Shandor-Miles, M. (2000): Mothers' Stories about Their Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *Neonatal Network* 19, 3, S. 13–21.
- Jotzo, M. (2002): Traumatisierung der Eltern durch die Frühgeburt des Kindes. In: *Psychotraumatologie* 3, 3, S. 38. Online verfügbar unter: <https://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-2002-33383>, zuletzt geprüft am 15.5.2011.
- Jotzo, M. (2010): Team und Eltern in der Neonatologie. In: *Deutsche Hebammenzeitschrift*, 5, S. 38–41.
- Jotzo, M./Schmitz, B. (2001): Eltern Frühgeborener in den ersten Wochen nach der Geburt: Eine Prozess-Studie zum Verlauf von Belastung, Bewältigung und Wohlbefinden. In: *Psychologie in Erziehung und Unterricht* 48, 2, S. 81–97.
- Lindberg, B./Axelsson, K./Öhrling, K. (2008): Adjusting to Being a Father to an Infant Born Prematurely: Experiences from Swedish Fathers. A View from Inside the Family – Becoming a Father. In: *Scandinavian Journal of Caring Science* 22, 1, S. 79–85.
- Löhr, T. (1999): *Väterliches und mütterliches Erleben und Bewältigen einer Frühgeburt (Geburtsgewicht < 1500 g)*. Diss. A. Köln: Universität zu Köln.
- Lundqvist, P./Hellström, L./Hallström, I. (2007): From Distance Toward Proximity: Fathers' Lived Experience of Caring for Their Preterm Infant. In: *Journal of Pediatric Nursing* 22, 22, S. 490–497.
- Lundqvist, P./Jakobsson, L. (2003): Swedish Men's Experiences of Becoming Fathers to Their Preterm Infants. In: *Neonatal Network* 22, 6, S. 25–31.

- MacDonald, M. (2007): Mothers of Pre-term Infant in Neonate Intensive Care. In: *Early Child Development and Care* 177, 8, S. 821–838.
- Mackley, A. B./Locke, R. G./Spear, M. L. (2010): Forgotten Parent. NICU Paternal Emotional Response. In: *Advances in Neonatal Care* 10, 4, S. 200–203.
- Nagorski Johnson, A. (2008a): Engaging Fathers in the NICU. Taking Down the Barriers to the Baby. In: *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 22, 4, S. 302–306.
- Nagorski Johnson, A. (2008b): Promoting Maternal Confidence in the NICU. In: *Journal of Pediatric Health Care* 22, 4, S. 254–257.
- Obeidat, H. M./Bond, E. A./ Callister, L. C. (2009): The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. In: *Journal of Perinatal Education* 18, 3, S. 23–29.
- Panagl, A./Kohlhauser, C./Fuiko, R./Pollak A. (2002): Belastungen von Eltern auf neonatologischen Intensivstationen – Selbsteinschätzung versus Fremdeinschätzung. In: *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 62, 4, S. 369–375.
- Pereira Padovani, F. H./Vita Carvahlho, A. E./Duarte, G./Martinez, F. E./Martins Linhares, M. B. (2009): Anxiety, Dysphoria, and Depression Symptoms in Mothers of Preterm Infants. In: *Psychological Reports* 104, 2, S. 667–679.
- Pohlman, S. (2005): The Primacy of Work and Fathering Preterm Infants: Findings from an Interpretive Phenomenological Study. In: *Advances in Neonatal Care* 5, 4, S. 204–216.
- Sandén Eriksson, B./Pehrsson, G. (2005): Emotional Reactions of Parents after the Birth of an Infant with Extremely Low Birth Weight. In: *Journal of Child Health Care* 9, 2, S. 122–136.
- Sarimski, K. (2000): Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Sloan, K./Rowe, J./Jones, L. (2008): Stress and Coping in Fathers Following the Birth of a Preterm Infant. In: *Journal of Neonatal Nursing* 14, 4, S. 108–115.
- Spear, M. L./Leef, K./Epps, S./Locke, R. G. (2002): Family Reactions During Infants' Hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *American Journal of Perinatology* 19, 4, S. 205–213.
- Statistisches Bundesamt. E-Mail-Kontakt unter [demographie@destatis.de](mailto:demographie@destatis.de); E-Mail erhalten am 21.4.2011.
- Vonderlin, E.-M. (1999): Frühgeburt: Elterliche Belastung und Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter.
- Wildner, N. (2011): Bewertung und Vergleich der psychischen Belastung von Müttern Frühgeborener und Mütter von Neugeborenen mit angeborenen Fehlbildungen innerhalb der ersten vier Lebenswochen. Universität Leipzig. Leipzig. Online verfügbar unter: [http://www.qucosa.de/fileadmin/data/qucosa/documents/6538/Bewertung\\_und\\_Vergleich\\_der\\_psychischen\\_Belastung\\_von\\_Muettern\\_Fruehgeborener\\_und\\_Muettern\\_von\\_Neugeborenen\\_mit\\_angeborenen\\_Fehlbildungen\\_innenhalb\\_der\\_ersten\\_vier\\_Lebenswochen.pdf](http://www.qucosa.de/fileadmin/data/qucosa/documents/6538/Bewertung_und_Vergleich_der_psychischen_Belastung_von_Muettern_Fruehgeborener_und_Muettern_von_Neugeborenen_mit_angeborenen_Fehlbildungen_innenhalb_der_ersten_vier_Lebenswochen.pdf), zuletzt geprüft am 15.5.2011.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed	<i>MeSH-Terms:</i>	Bruns-Neumann, 2006
	Medpilot	„Infant, premature“, „Premature birth“	Obeidat et al., 2009
	Carelit	„Parent“, „Mother“, „Father“	Aagaard et al., 2008
	Cinahl	„Intensive care units, neonatal“	Deeney et al., 2009
	PsychInfo		Löhr, 1999
	Psyn dex	<i>Freie Suche:</i>	Vonderlin, 1999
	DIMDI	„V*ter“, „M*tter“, „Eltern“	Holditch-Davis et al., 2000
	OPAC	„Frühgeb*“	Bruns, 2001
	WISE	„neonat*“,	Ganeforth et al., 2002
		„*hospital“,	Jotzo et al., 2001
			Jotzo et al., 2002
		Deutsch und Englisch	Heinen et al., 2002
		2000–2011 bzw. die letzten zehn Jahre	Panagl et al., 2002
			Spear et al., 2002
			Lundqvist et al., 2003
			Heermann et al., 2005
			Sandén Eriksson et al., 2005
			Pohlman, 2005
			Heinen et al., 2006
			Lundqvist et al., 2007
			MacDonald, 2007
			Fegran et al., 2008
			Arockiasamy et al., 2008
			Lindberg et al., 2008
			Sloan et al., 2008
			Pereira Padovani et al., 2008
			Mackley et al. 2010
II. Unsystematische Internet-recherche	Google	2000–2011	Witthaut, 2003
	Google scholar		Wildner, 2010

### Ein- und Ausschlusskriterien:

Einschluss zweier Arbeiten aus Deutschland aus dem Jahre 1999 wegen der Nähe zur Fragestellung

Konzentration auf westlichen Kulturkreis, Ausschluss von Studien aus asiatischem oder afrikanischem Raum wegen unterschiedlicher Voraussetzungen

Ausschluss von Interventionsstudien, da das Erleben der Eltern und nicht die Wirkung einer Intervention im Fokus der Betrachtung steht

# Die Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern auf der neonatologischen Intensivstation – Eine qualitative Studie zur Perspektive der Pflegenden

Kerstin Bukowski

Der Anteil der Familien, die von der Frühgeburt ihres Kindes betroffen sind, ist zunehmend. Nicht nur die Betreuung des Frühgeborenen, sondern auch die Unterstützung der Eltern ist für die bestmögliche Entwicklung des Kindes von Bedeutung. Für das elterliche Erleben des Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation spielt die Beziehung zu den Pflegenden eine große Rolle. Das Ziel dieser Arbeit ist die wissenschaftliche Betrachtung der wenig beforschten pflegerischen Perspektive in diesem speziellen Bereich. Die in sechs problemzentrierten Interviews mit Pflegenden gewonnenen Daten wurden mithilfe der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen eine große Variation des Umgangs Pflegender in Bezug auf Nähe und Distanz zu Eltern. Einfluss haben unter anderem das Vorhandensein von Bedeutsamkeit für Pflegende und Eltern, aber auch die Strukturen der neonatologischen Intensivstation. Vermittlung zwischen Eltern und Kind und Konfliktvermeidung sind Anliegen Pflegender in der Beziehung zu Eltern. Geprägt ist die pflegerische Haltung vom Wunsch nach gegenseitigem Verständnis und Vertrauen der Eltern und von dem Bedürfnis, sich nicht nur um das Kind, sondern auch um die Eltern zu kümmern.

## 1. Einleitung

Frühgeburtlichkeit betrifft in Deutschland einer Studie der WHO zufolge mittlerweile etwa 9,2 Prozent der Lebendgeborenen bzw. 64.200 Kinder pro Jahr (vgl. Blencowe et al., 2012).

Von großer Bedeutung für eine gute Entwicklung der Patienten in der Neonatologie ist nicht nur die medizinische Unterstützung der Neugeborenen, die aufgrund von Frühgeburtlichkeit, von Geburtskomplikationen oder von Erkrankungen der Behandlung auf der neonatologischen Intensivstation bedürfen, sondern in besonderem Maße auch die pflegerische, entwicklungsfördernde und psychosoziale Betreuung der Kinder.

Auch die Familie des Früh- oder Neugeborenen, in erster Linie sind es die Eltern, bedarf in dieser besonderen Situation einer professionellen Betreuung und Unterstützung bei der Aufrechterhaltung oder Initiierung der Eltern-Kind-Bindung und bei der Übernahme der neuen Rolle. Dies ist nicht nur für die Zeit des stationären Aufenthaltes von Bedeutung, sondern besonders auch für die Zeit danach.

Mit dieser Arbeit soll der Blick auf die Pflegenden als eine weitere Gruppe neben den Eltern und Patienten auf der neonatologischen Intensivstation gerichtet werden. Im Mittelpunkt steht dabei die Beziehung zwischen den Pflegenden und den Eltern, welche wiederum einen entscheidenden Einfluss auf die Beziehung der Eltern zu ihren Kindern hat. Das Ziel dieser Studie ist die wissenschaftliche Betrachtung der Perspektive und des Erlebens der Pflegenden in diesem speziellen Kontext pflegerischen Wirkens und der besonderen sozialen Konstellation von Pflegenden und Frauen und Männern an der Schwelle zur Elternschaft.

*„As NICU nurses (...) we have the privilege of caring for individuals of all ages, backgrounds and experiences going through one of the most important transitions in their lives: parenthood“ (Peterson et al., 2008, S. 242).*

Die Forschungsfrage, der mit diesem Forschungsprojekt nachgegangen wird, lautet: *Wie erleben Pflegende ihre Beziehung zu den Eltern auf der neonatologischen Intensivstation?* Eine weitere Differenzierung dieser Fragestellung erfolgt im Verlauf der Studie.

Die Darstellung der Literaturrecherche findet sich im Anhang dieses Artikels.

## 2. Literaturanalyse

Die ermittelten Studien folgen bis auf eine Ausnahme (Bruns et al., 2002) einem qualitativen Design. Es finden sich phänomenologisch-hermeneutische Herangehensweisen, eine ethnografische Studie und solche, die nach dem Verfahren der Grounded Theory durchgeführt wurden. Eines der Reviews (Aagard et al., 2008) basiert auf vierzehn qualitativen Studien, allerdings unter der Fragestellung des mütterlichen Erlebens des Aufenthaltes ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation. Das Review von Cleveland (2008) bezieht sechzig Studien ein, das Verhältnis qualitativ/quantitativ ist nahezu ausgeglichen. Hier zielt die Forschungsfrage auf elterliche Bedürfnisse während des Aufenthaltes ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation. In nahezu allen Studien und Reviews besteht das Sample aus Müttern und zum Teil aus Vätern Frühgeborener oder kranker Neugeborener und teilweise zusätzlich aus Pflegenden, Hebammen oder auch Neonatologen.

Lediglich in vier der eingeschlossenen Studien (Fegran et al., 2009; Fegran et al., 2008; van Aerde et al., 2010; Bruns et al., 2002) zielt die Forschungsfrage explizit auf die Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern ab. In den restlichen Studien bzw. Reviews war diese Beziehung ebenfalls in den Ergebnissen präsent, stand jedoch nicht im Fokus der Forschung.

## 2.1 Die Beziehung von Pflegenden und Eltern im Kontext der neonatologischen Intensivstation

Die Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden im Kontext der neonatologischen Intensivstation ist für Eltern einer der bedeutsamsten Aspekte im Erleben und Verarbeiten der Situation der stationären Versorgung ihres früh- oder neugeborenen Kindes (vgl. Lupton et al., 2001, S. 1020). So entscheidet die Qualität dieser Beziehung darüber, ob die Übernahme der mütterlichen Rolle förderlich unterstützt oder behindert wird (vgl. Cleveland, 2008, S. 220), und sie hat signifikanten Einfluss auf die Mutter-Kind-Bindung und auf das Vertrauen in die Fähigkeiten, für das eigene Kind zu sorgen (vgl. Fenwick et al., 2008, S. 71).

Die Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden wirkt sich ebenfalls stark auf die Zufriedenheit der Eltern mit ihrem Erleben auf der neonatologischen Intensivstation aus (vgl. van Aerde et al., 2010, S. 676). Eine positive Beziehung von Pflegenden und Eltern befähigt diese erst zu einer tiefergehenden Teilhabe an der Pflege ihres Kindes auf der Intensivstation (vgl. ebd., S. 680). Dabei spielt für die Eltern Kontinuität in der Versorgung des Kindes auch in Bezug auf die Ausbildung positiver Beziehungen zu den Pflegenden und damit für die eigene Betreuung eine wichtige Rolle.

*„Consistency of nursing personnel has been identified by parents as a key factor affecting their ability to develop effective nurse/parent relationships“ (van Aerde et al. 2010, S. 675).*

Aagaard et al. berichten als Ergebnis ihres Reviews zur Beziehung zwischen Müttern und Pflegenden von förderlichem pflegerischen Verhalten, von hinderlichen Aktionen Pflegender und ebenfalls von notwendiger Kontinuität in der Betreuung durch Pflegende zur Herausbildung einer partnerschaftlichen Beziehung und damit eine aktive Teilhabe der Mutter (vgl. Aagaard, 2008, S. 32f.).

Ein häufig wiederkehrendes Thema der Studien sind auch die kontraproduktiven und belastenden Auswirkungen negativer Beziehungen zwischen Pflegenden und Eltern. So resultiert das Bedürfnis der Eltern, von den Pflegenden positiv wahrgenommen zu werden, aus wahrgenommenen Einstellungen und Verhaltensweisen der Pflegenden. Vor allem Mütter befürchten, dass es sich nachteilig auf ihren Kontakt zu ihrem Kind und die Teilhabe an

der Versorgung auswirken könnte, nicht dem Bild der Pflegenden in Bezug auf die Mutterrolle zu entsprechen und als schwierig oder anspruchsvoll zu gelten.

*„Mothers who were labeled ‚troublemakers‘ often discovered that the outcome was passive-aggressive behavior from the nurses“ (Cleveland, 2008, S. 680).*

In einer Reihe von Studien werden Konflikte vor allem zwischen Müttern und Pflegenden beschrieben. Die Betrachtung der pflegerischen Perspektive, zu der es allerdings deutlich weniger Ergebnisse gibt als zur mütterlichen Sichtweise, ist erforderlich, um die Entstehung und Art dieser Konflikte zu verstehen. Tatsächlich existiert unter den Pflegenden der neonatologischen Intensivstation ein von speziellen Kriterien geschaffenes Bild einer „guten Mutter“ (Cleveland, 2008, S. 680). Dieses Bild ist vorwiegend geprägt vom eigenen Rollenverständnis der Pflegenden und der Wahrnehmung dessen, was sie für ihre Aufgabe halten. Dazu gehört neben der Anleitung der Mütter vor allem auch die professionelle, aber auch emotionale Verpflichtung, das Frühgeborene oder kranke Neugeborene zu „schützen“ (Lupton et al., 2001, S. 1017). Geschützt werden soll das Kind etwa vor einer möglichen Überstimulation der Eltern oder unbeaufsichtigtem elterlichen Handling. Dies impliziert die Einstellung, die Eltern könnten in irgendeiner Form schädigend auf das Kind einwirken (vgl. ebd.).

Mütter, die sich nicht konform zum Rollenbild der Pflegenden verhalten, die Abläufe und Regeln der täglichen Arbeit der Pflegenden auf der neonatologischen Intensivstation zu stören scheinen und fordernd auftreten, werden von den Pflegenden als schwierig und problematisch erlebt. In diesen Fällen ist auch die Entwicklung einer guten Beziehung zu den Eltern gestört (vgl. ebd.)

Die Spanne der Gefühle der Pflegenden in Bezug auf die Interaktion mit den Eltern ist, wie auch beim elterlichen Erleben, breit gefächert und reicht von „*very frustrating*“ bis „*very rewarding*“ (Bruns et al., 2002, S. 21). Fegran und Helseth fanden heraus, dass die Erwartung, eine gute Beziehung zu den Eltern herzustellen, dem professionellen pflegerischen Rollenverständnis immanent ist:

*„Creating a good relationship seemed to be an expected part of nurses‘ professional role“ (2009, S. 672).*

Einen weiteren Grund für gute Beziehungen, die darüber hinaus einen freundschaftsähnlichen Charakter annehmen können, sehen die Autoren dieser Studie in den oftmals ähnlichen Lebensphasen und Altersspannen, in denen sich Pflegende und Eltern befinden (ebd., S. 671). Die emotionale Nähe, die als Folge engen Kontaktes im existentiellen Grenzbereich der neonatologischen Intensivstation zwischen Eltern und Pflegenden entstehen kann, birgt für die Pflegenden die Gefahr von Überengagement und erhöhter

emotionaler Belastung und bedroht darüber hinaus die Aufrechterhaltung einer professionellen und förderlichen Beziehung.

In einem Phasenmodell der Beziehungsentwicklung, das Fegran, Barclay und Schmied (2008, S. 363) auf der Grundlage ihrer Studie entwickeln, wird die Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden auf der neonatologischen Intensivstation durch drei Phasen charakterisiert, die als „*akute Phase, Stabilisierungsphase und Entlassungsphase*“ bezeichnet werden. In diesen Phasen findet ein Prozess statt von „*elterlichem Einbezug*“ über „*elterliche Partizipation*“ zu einer „*Partnerschaft mit Eltern*“ und einer Pflege, die als „*familienzentriert*“ verstanden werden kann (ebd., S. 364). In der ersten Phase liegt das Hauptaugenmerk der Pflegenden auf dem Kind mit gleichzeitigem Vertrauensaufbau und Einbezug der Eltern. In der zweiten Phase werden enge Beziehungen zu den Eltern unterhalten, die diese in einer schwierigen Phase unterstützen. In der letzten Phase, kurz vor der Entlassung, ziehen sich die Pflegenden, so stellen die Forscher fest, aus diesen engen Beziehungen zum beiderseitigen Nutzen zurück – für sich selbst, um eine nötige Balance aus Nähe und Distanz halten zu können, und für die Eltern, damit diese zunehmend unabhängig und selbständig die Versorgung ihres Kindes übernehmen können (vgl. ebd., S. 366–370).

## 3. Methodisches Vorgehen

### 3.1 Forschungsdesign und Methodologie

Zu Beginn eines jeden Forschungsvorhabens steht die Frage, welche wissenschaftstheoretische Orientierung der Arbeit zugrunde liegt und die weitere Auswahl von Design und Methode sowie Analyseinstrument leiten soll. Eine dieser grundsätzlichen wissenschaftstheoretischen Positionen ist laut Brandenburg (2007, S. 17f.) neben dem Kritischen Rationalismus, der Kritischen Theorie und dem Radikalen Konstruktivismus die Phänomenologie. Dieser wird als ein Hauptanliegen bescheinigt, Erscheinungen der sozialen Wirklichkeit darzulegen, zu deuten und diese in einzelnen Fällen auch zu erklären (vgl. ebd.). Bei der phänomenologischen Grundposition steht das „*Verstehen*“ im Zentrum und die Bestrebung, zum Seienden selbst vorzudringen, das heißt den „*Wesenscharakter‘ von Gegenständen und Sachverhalten zu erfassen*“ (Brandenburg et al., 2008, S. 78). Bei dieser wissenschaftstheoretischen Verortung ergibt sich für das vorliegende Forschungsvorhaben ein qualitatives Design. Der Forschungsgegenstand dieser Arbeit ist die soziale Beziehung zwischen Individuen, das heißt zwischen Pflegenden und Eltern auf der

neonatologischen Intensivstation. Das Anliegen der Studie ist das Verstehen des Wesenscharakters der Beziehung als Phänomen aus der Sicht Pflegender. Erfasst werden soll der subjektive Sinn der Beziehung zwischen ihnen und den Eltern. Laut Helfferich (2011, S. 30) ist es eben diese Konzipierung, die der „spezifischen Erkenntnisrichtung qualitativer Sozialforschung“ entspricht.

Eine Richtung innerhalb der phänomenologischen Grundposition stellt die Hermeneutik dar (vgl. Brandenburg et al., 2008, S. 79, 83). Aus der Hermeneutik als der „*Kunst und Theorie der Auslegung und Deutung, Technik des Verstehens*“ (Kuckartz, 2013, S. 30) lassen sich einige wichtige Grundlagen und Orientierungspunkte für die Inhaltsanalyse qualitativer Daten ableiten (Mayring, 2010, S. 32). Die Qualitative Inhaltsanalyse als forschungsmethodologisches Verfahren der „*Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt*“ (ebd., S. 11, Hervorhebung des Verfassers), beruht unter anderem auf folgenden Kernpunkten: einem Kategoriensystem im Zentrum, einem regelgeleiteten, systematischen Ablauf und der Inspiration durch Hermeneutik in Bezug auf Material und Entstehungsform (vgl. Mayring, 2002, S. 114). Kuckartz (2012, S. 34) schreibt der heutigen Qualitativen Inhaltsanalyse „*hermeneutische Traditionen*“ zu, und auch bei Lamnek heißt es, die methodologische Begründung der Qualitativen Inhaltsanalyse liege in der Hermeneutik (vgl. 2010, S. 469).

Aufgrund der dargelegten Prämissen und Annahmen erscheint die Qualitative Inhaltsanalyse als forschungsmethodologisches Analyseverfahren zur Beantwortung der Forschungsfrage geeignet. Die Entscheidung für das inhaltsanalytische Verfahren nach Mayring erfolgte aufgrund der weiten Verbreitung der von ihm entwickelten Variante (vgl. Kuckartz, 2012, S. 38).

## 3.2 Forschungsethische Überlegungen

Vor der Durchführung eines Forschungsprojektes hat immer auch die Reflexion ethisch relevanter Einflüsse der Forschung auf die Probanden zu erfolgen (vgl. Schnell, 2007, S. 165). Zur Reflexion im Vorhinein wurden die acht forschungsethischen Prinzipien Schnells genutzt und den darin enthaltenen Forderungen Rechnung getragen.

An dieser Stelle soll darauf nur exemplarisch am Beispiel des zweiten und des achten forschungsethischen Prinzips eingegangen werden.

So fordert Schnell, dass eine Information der potentiellen Teilnehmer der Studie in Bezug auf das Ziel der Untersuchung sowie die Rahmenbedingungen der Mitwirkung zu erfolgen hat (vgl. ebd., S. 170).

Diesem Prinzip wurde durch ein ausführliches Informationsschreiben zum Forschungsprojekt nachgekommen, das die Teilnehmerinnen dieser Studie im

Vorfeld erhalten haben. Dieses Schreiben informiert die Probandinnen im Sinne der Forschungsethik Schnells.

Eine weitere Forderung lautet, geltende Datenschutzbestimmungen einzuhalten (vgl. ebd., S. 172). Auch diesem Prinzip der Forschungsethik ist nachgekommen worden, indem verschiedene Bemühungen unternommen wurden, die den Teilnehmerinnen zugesicherte Anonymität zu wahren. Dies geschieht unter anderem dadurch, dass jedem Interview ein Code zugeordnet wurde, der einen Rückschluss auf die Probandin verhindert. Auch die Daten und Aussagen aus den Kurzfragebögen und Postskripten werden in der Arbeit in einer Weise dargestellt, dass eine Zuordnung zu den Probandinnen für den Leser dieser Studie nicht möglich ist. Dasselbe gilt auch für die Aussagen aus den Interviews, die im Rahmen der Arbeit zitiert werden.

Ebenso wie dem zweiten und achten forschungsethischen Prinzip wurde auch den anderen sechs Prinzipien Schnells entsprochen.

### 3.3 Theoretisches Sampling/Interviewteilnehmerinnen

Die vorliegende Arbeit folgte den grundsätzlichen Überlegungen zum theoretischen Sampling, das im Gegensatz zum statistischen Sampling quantitativer Erhebungen in qualitativer Forschung zur Auswahl der Stichprobe Anwendung findet.

Für die Zielgruppe der Pflegenden, die im Rahmen dieses Forschungsprojektes interviewt werden sollten, ergeben sich aus der Literaturrecherche und auf der Grundlage von Vorannahmen folgende Einschlusskriterien:

- Pflegende auf einer neonatologischen Intensivstation mit ausschließlich neonatologischen Patienten,
- Vollzeitstelle oder Teilzeitstelle von mindestens 75 Prozent,
- mindestens zweijährige Berufserfahrung im Bereich der neonatologischen Intensivpflege.

Auf die Teilnehmerinnen der Interviews trafen obige Einschlusskriterien zu, wobei die Pflegenden ansonsten sehr heterogen waren hinsichtlich ihrer beruflichen Erfahrung oder Zusatzqualifikationen und auch ihrer beruflichen Entwicklung.

Der Zugang zum Feld erfolgte über ein Anschreiben an die Pflegedirektionen dreier Kliniken im Raum Köln-Bonn, die über eine neonatologische Intensivstation verfügen, die einem Perinatalzentrum angegliedert ist. Der Kontakt zu den Pflegenden wurde dann nach einem persönlichen Gespräch mit der Pflegedirektion durch die Stationsleitungen hergestellt.

### 3.4 Problemzentriertes Interview zur Datenerhebung

Im vorliegenden Forschungsprojekt kommt als Instrument der Datenerhebung das problemzentrierte Interview nach Witzel zur Anwendung. Mayring (2002, S. 66) stellt die Erhebungsmethode als eines von verschiedenen Verfahren vor, die auf verbaler Ebene operieren, und führt an, dass der Zugang über die Sprache für die qualitative Forschung besonders wichtig sei, um subjektive Bedeutungen zu erschließen. Das problemzentrierte Interview ist genau genommen eine Kombination von Methoden, zu denen neben dem qualitativen Interview auch Fallanalyse und biografische Methode sowie Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse zählen (Witzel, 1985, S. 230). Das in dieser Arbeit alleinig genutzte Teilelement des problemzentrierten Interviews, das qualitative Interview, besteht aus verschiedenen Instrumenten, die dieses Interviewverfahren ausmachen. Diese sind ein Kurzfragebogen, der Interviewleitfaden, der Tonbandmitschnitt des Interviews und ein Postskriptum (vgl. ebd., S. 236).

Die Themenbereiche des Leitfadens zur Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern auf der neonatologischen Intensivstation als Gegenstand dieser Studie sind im Einzelnen:

- die besondere Situation von Eltern auf der neonatologischen Intensivstation,
- das Setting, in dem „Beziehung“ stattfindet,
- die Entwicklung, Veränderung und der Prozess der Beziehung,
- „gute“ und „schlechte“ Beziehungen,
- enge Beziehungen und „Freundschaften“ zwischen Pflegenden und Eltern,
- Zufriedenheitsmomente und Anerkennung in der Arbeit der Pflegenden mit den Eltern,
- Belastungen, Schwierigkeiten und Konflikte in der Ausgestaltung der Beziehung,
- Wünsche und Bedürfnisse der Pflegenden in Bezug auf die Elternarbeit.

### 3.5 Analyse und Auswertung der Daten

Vor der eigentlichen Inhaltsanalyse nach Mayring zur Auswertung der Daten erfolgte eine Auseinandersetzung mit dem Material, die Kuckartz (2012, S. 53) als „(i)nitiiierende Textarbeit“ bezeichnet und die seiner Auffassung nach „*der erste Schritt zur Auswertung von qualitativem Material sein sollte*“. Diese erste Annäherung an die Daten besteht darin zu lesen, inhaltstragende und bedeutsame, aber auch schwer verständliche Stellen zu markieren, eine erste Analyse von Argumentationssträngen vorzunehmen sowie die Struktur, das heißt den inhaltlichen und formalen Aufbau zu betrachten (vgl. ebd., S. 54). Des Weiteren gehören die Arbeit mit Memos sowie abschlie-

ßend eine Fallzusammenfassung eines jeden Interviews zu dieser initiierenden Textarbeit.

Im Anschluss daran erfolgte die Auswertung des Materials nach der Systematik der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. In diesem Rahmen fand auch die Differenzierung der Fragestellung dieser Studie in Anlehnung an die Theorie in spezifizierende Unterfragen statt. Diese Differenzierungsfragen zur allgemeinen Fragestellung: *Wie erleben Pflegende ihre Beziehung zu den Eltern auf einer neonatologischen Intensivstation?* lauten:

- Welches Konzept von Beziehung legen Pflegende ihrer Beziehung zu Eltern zugrunde?
- Welche Einstellung haben Pflegende zu Eltern und deren Rolle innerhalb der Eltern-Pflegenden-Beziehung, aber auch zu ihrer eigenen Rolle?
- Welcher Art sind Beziehungen zu Eltern dem Erleben Pflegender nach?
- Welche Strategien in der Beziehung zu Eltern nutzen Pflegende?
- Was ist das Anliegen Pflegender in der Beziehung zu Eltern?

Bei der Bestimmung der zur Fragestellung passenden Analysetechnik und damit auch der Festlegung des konkreten Ablaufmodells wurde die Technik der Zusammenfassenden Inhaltsanalyse gewählt, bei der das vorliegende Datenmaterial durch den Einsatz der Techniken „*Auslassen, Generalisation, Konstruktion, Integration, Selektion, Bündelung*“ so reduziert wird, dass wesentliche Inhalte erhalten bleiben und das verbleibende Material noch immer ein Abbild des Ganzen ist (Mayring, 2010, S. 65). Das in dieser Weise aus den ursprünglichen Aussagen entstandene neue Kategoriensystem wird anschließend am Ausgangsmaterial überprüft.

## 4. Ergebnisdarstellung

### 4.1 Kategoriensystem

Als Ergebnis der Analyse der Interviews mithilfe der Technik der Zusammenfassenden Inhaltsanalyse ergibt sich ein induktiv aus dem Material entwickeltes Kategoriensystem von elf Kategorien mit dreißig zugeordneten Unterkategorien.

Bei der Benennung der Kategorien und Unterkategorien wurden überwiegend Ausdrücke und Redewendungen aus den Interviews verwendet im Sinne sogenannter „*natürlicher Kategorien*“ (Kuckartz, 2012, S. 44). An einzelnen Stellen beruht die Bezeichnung einer Kategorie auf der intensiven Auseinandersetzung mit den Aussagen der Interviewteilnehmerinnen und lässt sich eher dem Kategorientyp „*analytische Kategorie*“ zuordnen (ebd., S. 43).

Kategorien	Unterkategorien
K1 Verständnis	K1.1 Verständnis für Eltern und ihre Situation K1.2 Verständnis für die Individualität der Eltern K1.3 Einsicht und Verständnis von Eltern
K2 Vertrauen	K2.1 Vertrauen der Eltern K2.2 Eltern Ängste nehmen
K3 Bedeutsamkeit	K3.1 Besonderer Bezug zu Eltern und Kindern K3.2 Besondere Bedeutung für Eltern K3.3 Kontinuität
K4 Sympathie	K4.1 Gegenseitige Sympathie K4.2 Ablehnung K4.3 Übergabeinformationen
K5 Professionalität	K5.1 Umgang mit Beruf und Privatleben K5.2 Private Kontakte zu Eltern K5.3 Umgang mit Nähe und Distanz
K6 Regeln und Strukturen der neonatologischen Intensivstation	K6.1 Ablauforientierung K6.2 Individuelle Gestaltung von Elternarbeit K6.3 Bedürfnis nach Einheitlichkeit und Regelung
K7 Vermittlung zwischen Eltern und Kind	K7.1 Eltern-Kind-Bindung K7.2 Elternanleitung und -einbezug K7.3 Kindswohlorientierung und Integration elterlicher Wünsche und Bedürfnisse
K8 Konflikte vermeiden	K8.1 Umgang mit schwierigen Emotionen und Verhaltensweisen von Eltern K8.2 Unterstützung Pflegender durch das Team
K9 Sich um Eltern kümmern	K9.1 Mit Eltern reden K9.2 Psychische Betreuung von Eltern K9.3 Umfassende Sorge für Eltern
K10 Zugang finden	K10.1 Kommunikationsschwierigkeiten K10.2 Einschätzung von Eltern und Situation K10.3 Zugänglichkeit von Eltern
K11 Motivation und Benefit für Pflegende	K11.1 Dankbarkeit der Eltern K11.2 Investition und Profit

## 4.2 Erläuterung der Kategorien

### 4.2.1 Kategorie 1 – Verständnis

Es zeigt sich eine grundsätzliche Haltung des Verständnisses der befragten Pflegenden für die Eltern und die besonders belastende Situation, in der sie sich aufgrund der Aufnahme des Kindes auf der neonatologischen Intensivstation befinden. Gleichzeitig führen die Pflegenden an, dass sie die Eltern trotz dieser gemeinsamen Erfahrung als höchst unterschiedlich erleben als Ausdruck ihres individuellen Umgangs mit dieser Situation. Neben dem

geäußerten Verständnis für Eltern wird jedoch umgekehrt auch Verständnis von den Eltern erwartet, z. B. in Form von Einsicht in notwendige Maßnahmen oder Verständnis für akuten Zeitmangel der für sie zuständigen Pflegenden.

*„(...) dass sie überhaupt nicht sehen, dass ich als Schwester nicht nur ihr Kind versorge oder nicht nur für sie zuständig bin, sondern vielleicht noch für ein oder zwei Kinder zusätzlich und dass vielleicht das ein oder andere Kind, was ich versorge, extrem krank ist und sehr viel Aufmerksamkeit braucht oder sehr viel Arbeit macht“ (Interview E).*

#### 4.2.2 Kategorie 2 – Vertrauen

Das Vertrauen der Eltern zu gewinnen wird als elementar angesehen. Dabei ist das elterliche Vertrauen dem Verständnis Pflegender nach die Grundlage dafür, dass Eltern mit der Notwendigkeit, ihr Kind in der Klinik zu lassen und die Versorgung Pflegenden zu übertragen, zurecht kommen. Auch für das Empfinden der Pflegenden spielt dieses elterliche Vertrauen eine Rolle.

*„(...) die vertrauen dir und die kommen gut mit dir klar und wissen, dass ihr Kind bei dir in guten Händen ist. Das finde ich schon gut zu wissen, so für mich auch“ (Interview G).*

Vertrauen der Eltern aufzubauen besteht, so wird es in mehreren Interviews deutlich, vor allem darin, den Eltern Ängste zu nehmen. Dies geschieht unter anderem durch Erfahrung und Ruhe. So wird besonders kritisches Verhalten von Eltern von einer Teilnehmerin auch nicht als fehlendes Vertrauen, sondern als Ausdruck von Angst gedeutet und zeigt den Zusammenhang der beiden Unterkategorien auf.

*„(...) Eltern, die auch vielleicht sehr anstrengend sind, weil sie (...) die Arbeit so ein bisschen anzweifeln, die wir tun, oder das hinterfragen. Wobei, wenn man die Eltern darauf anspricht, ob sie kein Vertrauen zu einem haben, dann meistens rauskommt, dass es nicht dieses fehlende Vertrauen ist, sondern es ist, einfach Angst ist, die sich dann zeigt“ (Interview E).*

#### 4.2.3 Kategorie 3 – Bedeutsamkeit

Alle Interviewteilnehmerinnen berichten von Kindern bzw. Eltern, zu denen ein besonderer Bezug besteht. Dieser besondere Bezug entsteht z. B. durch die primäre Erstversorgung dieses Kindes, durch einen besonders schweren Krankheitsverlauf oder durch das Miterleben besonderer Momente im Leben des Kindes wie etwa die (Not-)Taufe. Die Beziehungen zu diesen Kindern und ihren Eltern heben sich von denen zu übrigen Patienten und Familien ab und haben eine größere Bedeutung für die Pflegenden. Auch ist es in der Wahrnehmung der Pflegenden so, dass Eltern bestimmten Personen unter ihnen eine besondere Bedeutung zumessen. Diese steht oft, aber nicht zwin-

gend in Verbindung mit einem besonderen Bezug der Pflegenden zu den Eltern und ihren Kindern.

*„Genauso wie das erste Känguruen, wenn jetzt man derjenige ist, der jetzt das Kind zum ersten Mal rausgibt, dann himmeln die Eltern einen auch an, weil man das erste Mal das Kind rausgegeben hat. Für manche, die merken sich auch, wer bei der Erstversorgung da war, und das ist die Schwester von Anfang an, die halt einfach die Bezugsperson halt für die ist oder einen besonderen Stellenwert einnimmt“ (Interview A).*

Um eine besondere Beziehung zu Eltern und Kindern aufzubauen, spielen die Kontinuität der Versorgung, das heißt häufiges Versorgen von meist sehr kranken und damit auch lange auf der Station liegenden Kindern und analog dazu auch häufiger und intensiver Kontakt mit den Eltern für alle Interviewteilnehmerinnen eine zentrale Rolle.

#### 4.2.4 Kategorie 4 – Sympathie

Alle Interviewteilnehmerinnen erwähnen von sich aus vorhandene Sympathie als Einflussfaktor auf die Beziehung zu den Eltern und drücken diese in verschiedenen sprachlichen Wendungen aus. Ebenso wie Sympathie erleben und beschreiben einige der Pflegenden auch Gefühle von Antipathie oder Ablehnung einigen Eltern gegenüber, aber auch Ablehnung seitens der Eltern. Neben dem eigenen persönlichen Eindruck haben die Informationen und Einschätzungen, die in der Übergabe geäußert werden, einen Einfluss.

*„Und wenn es dann heißt: ‚Ja, die sind schon schwierig‘ und dies, das, jenes, da geht man ja mit einer anderen Vorurteilshaltung in diese Sache generell rein. Man versucht sich davon zu befreien“ (Interview D).*

#### 4.2.5 Kategorie 5 – Professionalität

Bei der Analyse der Interviews wird deutlich, dass eine Trennung der beiden Bereiche Arbeits- und Privatleben einigen Pflegenden wichtig erscheint und dazu führt, dass außerhalb der Station kein Kontakt zu Eltern zugelassen wird.

*„Aber das habe ich noch nie gemacht und will ich auch nicht. (...) ich möchte im Privatleben mit denen nichts zu tun haben. Nein. Das ist Arbeit, und das andere ist mein Privatleben“ (Interview A).*

Ein Grund, der in einem anderen Interview angeführt wird, ist die Auffassung, private Kontakte stünden im Widerspruch zu einer professionellen Art der Berufsausübung.

Zwei Interviewteilnehmerinnen berichten von einer Reihe freundschaftlicher, privater Kontakte zu Eltern und auch davon, dass ihnen bewusst ist, dass sie das bei Kolleginnen und Kollegen nicht beobachten. Unter den vier

Pflegenden, die angeben, zwischen Beruflichem und Privatem zu trennen, können zwei von privaten Kontakten zu Eltern berichten, wobei sie einräumen, diese eben nur in Ausnahmefällen zuzulassen. Zwei weitere Interviewteilnehmerinnen äußern sich grundsätzlich aufgeschlossen privaten Kontakten Eltern gegenüber, bemerken aber, bisher habe sich das bei ihnen nicht ergeben.

Alle Pflegenden berichten von unterschiedlichen Formen privater Kontakte zu Eltern, die sie entweder selbst erleben oder bei Kolleginnen beobachten. Die Spanne dieser privaten Kontakte reicht von Kontakten via E-Mail oder Facebook über Briefe, Telefonate und Besuche sowie Babysitterdienste bei ehemaligen Patienten bis hin zur Übernahme der Patenschaft des Kindes.

Eine weitere Differenzierung der Aussagen und Einstellungen zur Professionalität in der Beziehung lässt sich in Bezug auf den Umgang mit Nähe und Distanz zu Kindern und auch zu Eltern vornehmen. Einzelne Pflegende erleben es als schwierig und belastend, hiermit angemessen umzugehen.

*„(...) dass man, also, dass die Distanz manchmal nicht mehr gut bewahrt wird. Also, ich erlebe das. (...) Dass es mir manchmal dann zu eng ist“ (Interview C).*

#### *4.2.6 Kategorie 6 – Regeln und Strukturen der neonatologischen Intensivstation*

Ein ebenfalls in allen Interviews auftauchendes Thema bei der Ausgestaltung des Umgangs mit Eltern ist die Orientierung an notwendigen Abläufen auf der Station. Dabei handelt es sich um anfallende Arbeiten andere Patienten betreffend, Tätigkeiten logistischer Art oder auch um anstehende Erstversorgungen, die Vorrang haben vor Gesprächen mit Eltern oder elterlichen Wünschen, aber auch vor persönlichen Wünschen der Pflegenden etwa die Versorgung bestimmter Patienten betreffend.

Der Anteil der Arbeitszeit, in der sie sich der Elternarbeit widmen, wird von allen Pflegenden als sehr hoch eingeschätzt. Dabei unterliegt die Elternarbeit, das heißt, der Einbezug und die Anleitung der Eltern, aber auch Gespräche mit Eltern und Beratung und Betreuung in unterschiedlichen Bereichen, der individuellen Ausgestaltung der Pflegenden. Es wirken an dieser Stelle nur wenige informelle Regeln und Prinzipien ein, und mehrere Teilnehmerinnen äußern den Wunsch nach mehr Struktur im Umgang mit Eltern und einheitlichen Regelungen. Dahinter steht die Annahme, dass hiervon auch die Eltern profitieren würden.

*„Und eine Linie. Dass nicht jeder macht, wie er, also, wie er gelaunt ist und wie er es möchte. (...) Ich glaube auch, dass es für Leute, die in ein neues System kommen, einfacher ist, wenn das strukturierter ist, als wenn (...) sie sich erst mal daran gewöhnen müssen, bei dem macht man es so, bei dem macht man es so“ (Interview C).*

#### 4.2.7 Kategorie 7 – Vermittlung zwischen Eltern und Kind

Deutlich wird in den Aussagen der Interviewteilnehmerinnen, dass die Initiierung und Förderung der Eltern-Kind-Bindung eines der hauptsächlichen Anliegen Pflegender im Umgang mit den Eltern ist. Neben der Förderung der Eltern-Kind-Bindung liegt das Augenmerk beim Umgang mit den Eltern darin, sie so früh wie möglich in die Pflege ihres Kindes einzubeziehen und sie anzuleiten in pflegerische Tätigkeiten am Kind, um ihnen die Situation zu erleichtern.

Bei der Vermittlung zwischen Eltern und Kind sehen sich einzelne Pflegende an erster Stelle dem Wohl des Kindes verpflichtet und empfinden es als ihre Aufgabe, die Bedürfnisse des Kindes und die Wünsche der Eltern zu integrieren. Diese stehen, so wird beschrieben, manchmal im Widerspruch zueinander.

*„(...) ich werde so zum Anwalt des Kindes gemacht und muss irgendwie da eine Ruhephase verteidigen oder so etwas“ (Interview C).*

Ein unterschiedliches Verständnis und eine andere Gewichtung der Bedürfnisse von Mutter und Kind zeigen sich in folgender Äußerung:

*„(...) ich denk dann auch so, ja, aber die haben halt einfach Sorge um ihr Kind, und es ist halt ihr Kind, und wenn die Mutter jetzt meint, sie muss da fünf Mal die Pampers wechseln, dann soll sie halt die blöde Pampers fünf Mal wechseln. Da könnte ich auch sagen: ‚Jetzt ist aber gut und das Kind muss jetzt schlafen.‘ Ich empfinde das nicht so als Konflikt“ (Interview G).*

#### 4.2.8 Kategorie 8 – Konflikte vermeiden

In allen Interviews vorkommend und teilweise viel Raum einnehmend sind schwierige Verhaltensweisen und Emotionen von Eltern. Zu diesen zählen z. B. Vorwürfe der Eltern dem Pflegepersonal gegenüber oder sehr kritisches Hinterfragen der Arbeit der Pflegenden. Deutlich wird, dass das Anliegen der Pflegenden vor allem darin besteht, in einer Weise damit umzugehen, dass Konflikte mit Eltern vermieden werden.

*„Und das finde ich dann schon auch schwierig, wenn man dann, klar, man tut irgendwie alles und gibt sich Mühe, und wenn man dann da Vorwürfe erfährt, (...) macht einen dann auch schon wütend, nicht, aber, na ja, denkt man sich halt irgendwie, okay. Aber man kann auch oft die Situation einfach nachvollziehen“ (Interview B).*

Unterstützung erfahren die interviewten Pflegenden durch das Team, vor allem durch Kolleginnen der Pflege, zum Teil aber auch durch das ärztliche Team.

#### 4.2.9 Kategorie 9 – Sich um Eltern kümmern

Gespräche bilden die Grundlage der Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden und machen den größten Teil der Elternarbeit aus. Diese Gespräche mit Eltern dienen nur zu einem Teil der Information der Eltern oder der Anleitung, vielmehr wird dem von allen Pflegenden identifizierten Gesprächsbedarf der Eltern auch durch Behandlung von Themen abseits der Station und von Small Talk nachgekommen.

*„(...) aber wenn die schon so ein paar Wochen da sind, bist du mindestens die Hälfte der Zeit mit den Eltern mit Reden beschäftigt. Die wollen ja dann auch ihren Alltag erzählen. (...) Also man erfährt ja auch viel Persönliches von den Eltern in der Zeit“ (Interview G).*

Im Umgang mit Eltern identifizieren Pflegende deren psychische Unterstützung als eine der wesentlichen Aufgaben. Dabei wird auch deutlich, dass dieses ein Bereich ist, in dem sich Pflegende mehr professionelle Unterstützung für die Eltern und für ihre Arbeit wünschen, da sie glauben, dem Anspruch, der mit den Bedürfnissen der Eltern verbunden ist, nicht gerecht werden zu können.

Weitere Arten von Unterstützung der Eltern lassen sich als *umfassende Sorge* zusammenfassen und beinhalten Fragen organisatorischer Art rund um die Themen Beantragung von Elterngeld oder Wohnheimzimmer, Unterstützungsbedarf in der häuslichen Situation mit Geschwisterkindern. Weiter geht es auch um Beratung in praktischen Dingen, z. B. in Bezug auf Möglichkeiten, in Kliniknähe gut essen zu gehen.

Der Aspekt des *Sich-um-Eltern-Kümmerns* auch als persönliches Anliegen Pflegender neben der Patientenversorgung wird in folgender Äußerung besonders deutlich.

*„(...) das ist schon irgendwie nett, wenn man denen mal einen Kaffee anbietet oder mal einen Stuhl bringt oder so, einfach sich ein bisschen um die kümmert und macht, dass die hier einen möglichst guten Aufenthalt haben“ (Interview B).*

#### 4.2.10 Kategorie 10 – Zugang finden

Erschwerte Kommunikation wird als eine Ursache mangelnden Zugangs zu einzelnen Eltern und damit auch als Grund für Schwierigkeiten beim Beziehungsaufbau bzw. mit einigen Eltern beschrieben. Es zeigt sich, dass Zugang zu den Eltern vor allem auf sprachlicher Ebene gesucht und gefunden wird. Eine erschwerte Kommunikation wird aber auch in den Begegnungen zwischen den Pflegenden und Eltern sichtbar, in denen auf emotionaler Ebene keine gemeinsame Sprache gesprochen wird.

Von den Pflegenden wird die Fähigkeit verlangt, permanent eine Einschätzung der Eltern und ihrer Befindlichkeit sowie der aktuellen Situation vorzunehmen, um adäquat auf die Eltern eingehen zu können.

*„(...) wie ich die Situation einschätzen kann – das mache ich aus einem Gefühl heraus. Es ist sowieso, dass ich, ja, so einige Kriterien habe. (...) dann muss man nicht mehr jedes Mal die Situation neu beurteilen und abtasten. Da habe ich oft das Gefühl, dass das mit unser Job ist“ (Interview C).*

Darüber hinaus werden Eltern als unterschiedlich zugänglich erlebt, was einen Einfluss darauf hat, ob und wie leicht Kontakt zu ihnen aufgebaut werden kann.

#### *4.2.11 Kategorie 11 – Motivation und Benefit für Pflegende*

Dankbarkeit der Eltern wird als Ausdruck der Anerkennung und Wertschätzung der Arbeit der Pflegenden mit Patienten und Eltern verstanden. Auch das „Ergebnis“ der Arbeit, das heißt sich gut entwickelnde Kinder stellen eine Motivation für Pflegende dar.

Die „Investition“ in Eltern in Form von Anleitung und partnerschaftlicher Beziehungsarbeit kann in der Erfahrung Pflegender auch eine Entlastung im pflegerischen Alltag und damit motivierend und profitabel sein.

*„Je mehr man in der ersten Zeit da investiert, auch in die Elternarbeit investiert, umso höher ist der Benefit davon, den wir haben“ (Interview F).*

## 5. Fazit und Ausblick

Aus den Ergebnissen der Studie lassen sich Erkenntnisse für einen Bereich der Pflegewissenschaft gewinnen, der bisher noch wenig erforscht ist. In den Aussagen der Interviews zeigt sich ein breites Spektrum des Erlebens der Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden auf der neonatologischen Intensivstation.

Wie bereits herausgestellt, kommt dieser Beziehung eine große Bedeutung zu. Verständnis für die Situation des jeweils anderen, für seine Wünsche, Bedürfnisse, sein Erleben und seine Handlungsweise ist vonnöten, um ein Gelingen dieser Beziehung zu ermöglichen. An dieser Stelle offenbart sich Optimierungsbedarf.

Die Erkenntnisse dieser Studie zum Erleben Pflegender können dazu dienen, vor dem Hintergrund bestehender Forschung die Pflegenden auch für das elterliche Erleben dieser Beziehung zu sensibilisieren. Eine größere Offenheit und mehr Transparenz für die Eltern im Stationsalltag und in den täglichen Abläufen sind anzustreben, um den Umgang miteinander zu erleichtern. Ehrliche und offene Kommunikation zwischen Eltern und Pflegenden ist elementar, um eine partnerschaftliche Beziehung zu erreichen.

Die Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden mit allen Facetten sollte daher auch auf pflegepädagogischer Ebene stärkere Beachtung finden und in Ausbildungs- und Weiterbildungsinhalte einfließen. Besonderheiten im individuellen Umgang mit Eltern auf der neonatologischen Intensivstation, aber auch Konflikte und Schwierigkeiten in der Beziehung zu Eltern gilt es zu thematisieren, um gerade Berufsanfängern Orientierung in diesem Bereich zu geben, der Erfahrung und besondere soziale Kompetenzen erfordert.

Aus institutioneller Sicht ist auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Studie zu überlegen, welche strukturellen Regelungen oder Angebote geeignet sind, Pflegende zu unterstützen. Angesichts des hohen zeitlichen und persönlichen Aufwandes der Elternarbeit und Zeiten knapperer pflegerischer Ressourcen ist es nachvollziehbar, dass sich Pflegende professionelle Unterstützung wünschen vor allem im Bereich psychologischer Betreuung der Eltern.

Geäußert wird ebenfalls das Bedürfnis nach mehr Einheitlichkeit und Struktur im Umgang mit Eltern. Hier könnte es sinnvoll sein, dass innerhalb des Teams ein konstruktiver, offizieller Austausch neben dem informellen Austausch stattfindet, um sowohl Pflegenden als auch Eltern Orientierung und Handlungsanleitung zu geben, ohne jedoch elterliche und pflegerische Individualität zu stark einzuschränken.

Ein Aspekt der vorliegenden Studie betrifft die Anerkennung dessen, was Pflegende im Umgang mit Eltern leisten. Es wird übereinstimmend angegeben, Anerkennung ausschließlich durch Dankbarkeit der Eltern zu erfahren, teilweise werten diese das Engagement der Pflegenden als Selbstverständlichkeit. Anerkennung der Leistungen in der Sorge für die Eltern neben der Sorge für die Kinder wünschen sich Pflegende auch von Seiten der Klinik, der ärztlichen Leitung oder auch der Stationsleitung.

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht ergeben sich auf der Grundlage der vorliegenden Studie Implikationen für weitere Forschungen in diesem Bereich. So stellt Kontinuität in der Versorgung einen wichtigen Einflussfaktor auf die Beziehung zwischen Eltern und Pflegenden dar. Es stellt sich die Frage nach der Betrachtung des Erlebens von Teilzeitkräften, die diesen Faktor „Kontinuität in der Versorgung“ nicht oder anders erleben.

Auch wurde in dieser Studie nicht differenziert zwischen der Beziehung Pflegender zu Müttern oder zu Vätern. Auf der Grundlage der Literaturanalyse ist zu vermuten, dass es hier Unterschiede gibt, worauf auch die Tatsache hinweist, dass Frauen und Männer den Aufenthalt ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation und eine Frühgeburt unterschiedlich erleben (vgl. Bäumer, 2011).

Besonders interessant in diesem Zusammenhang erscheint eine Betrachtung des Erlebens männlicher Pflegender, die in diesem Bereich tätig sind. Da in der neonatologischen Intensivpflege weibliche Pflegekräfte dominieren, konnte für diese Studie kein männlicher Teilnehmer gewonnen werden. Es stellt sich die Frage, ob und wie sich das Erleben der Beziehung zu Eltern,

Müttern oder Vätern bei männlichen Pflegenden unterscheidet vom Erleben weiblicher Pflegender.

Ein Ansatz für weitere Forschung betrifft das Erleben Pflegender in der Beziehung zu Eltern, bei denen Sprachbarrieren bestehen. Die vorliegende Forschung hat gezeigt, dass Kommunikation auf sprachlicher Ebene eine große Rolle im Beziehungsaufbau und in der -entwicklung spielt und dass Kommunikationsstörungen stark einschränkend wirken. Weitergehende Forschungen mit einer Konzentration auf diesen Bereich könnten offenbaren, welche zusätzlichen Strategien Pflegende nutzen, wenn es auf sprachlicher Ebene Schwierigkeiten gibt.

Spannend erscheint auch die tiefere Betrachtung des Phänomens privater Beziehungen zwischen Pflegenden und Eltern, die in der vorliegenden Studie als ein Aspekt des Forschungsgegenstandes betrachtet wurden. Interessant wäre eine Beschäftigung mit diesem Aspekt unter gleichzeitiger Betrachtung der Perspektive der Pflegenden und der Eltern, die abseits der neonatologischen Intensivstation Kontakte pflegen.

Mit dieser Studie können nur in begrenztem Umfang gültige Ergebnisse und Erkenntnisse geliefert werden. Das Anliegen dieser Arbeit besteht darin, die Perspektive Pflegender in der Beziehung zu Eltern als einen der Hauptbereiche pflegerischer Arbeit auf der neonatologischen Intensivstation näher zu beleuchten und Verständnis zu generieren für die besondere Belastung, aber auch Erfüllung, die sich hieraus ergeben kann. Gleichzeitig soll einem Aspekt pflegerischer Tätigkeit mehr Beachtung und Würdigung geschenkt werden, der oft als „nebenher laufend“ betrachtet und selten als die große und wichtige Aufgabe wertgeschätzt wird, die sie darstellt – die Sorge Pflegender für die Eltern von Früh- und Neugeborenen auf der neonatologischen Intensivstation.

*„NICU nurses are some of the best and the brightest and we owe it to them and the NICU patients to nurture and value the nontechnologic aspects of their caregiving“ (Griffin, 2006, S. 100).*

## 6. Literaturverzeichnis

- Aagaard, H./Hall, E. O. C. (2008): Mothers' Experiences of Having a Preterm Infant in the Neonatal Care Unit: A Meta-Synthesis. In: Journal of Pediatric Nursing 23, 3, S. 26–36.
- Bäumer, K. (2011): Väter und Mütter frühgeborener Kinder auf der neonatologischen Intensivstation. Eine vergleichende Betrachtung des Erlebens. Bachelorthesis. Katholische Hochschule NRW, Köln.
- Blencowe, H./Cousens, S./Oestergaard, M. Z./Chou, D./Moller, A.-B./Narwal, R./Adler, A./Vera Garcia, C./Rohde, S. S./Say, L./Lawn, J. E. (2012): Born Too

- Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. Country Rankings and Map. World Health Organization. Online verfügbar unter: [http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm\\_birth\\_report/en/index5.html](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/preterm_birth_report/en/index5.html), zuletzt geprüft am 19.6.2013.
- Brandenburg, H. (Hrsg.) (2007): *Pflegewissenschaft*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Brandenburg, H./Dorschner, S. (Hrsg.) (2008): *Pflegewissenschaft 1. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in das wissenschaftliche Denken in der Pflege*. 2. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.
- Bruns, D. A./McCullum, J. A. (2002): Partnerships between Mothers and Professionals in the NICU: Caregiving, Information Exchange, and Relationships. In: *Neonatal Network* 21, 7, S. 15–23.
- Cleveland, L. M. (2008): Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 37, 6, S. 666–691.
- Cleveland, L. M. (2009): Symbolic Interactionism and Nurse-mother Communication in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *Research and Theory for Nursing Practice* 23, 3, S. 216–229.
- Fenwick, J./Barclay, L./Schmied, V. (2008): Craving Closeness: A Grounded Theory Analysis of Women's Experiences of Mothering in the Special Care Nursery. In: *Women and Birth: Journal of the Australian College of Midwives* 21, 2, S. 71–85. Online verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18463016>, zuletzt geprüft am 7.1.2013.
- Fegran, L./Helseth, S. (2009): The Parent-nurse Relationship in the Neonatal Intensive Care Unit Context – Closeness and Emotional Involvement. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23, 4, S. 667–673.
- Fegran, L./Helseth S./Fagermoen, M. S. (2008): Development of Parent-nurse Relationships in Neonatal Intensive Care Units – From Closeness to Detachment. In: *Journal of Advanced Nursing* 64, 4, S. 363–371.
- Fegran, L./Helseth, S./Slettebø, A. (2006): Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents in Neonatal Intensive Care Units. In: *Nursing Ethics* 13, 1, S. 52–64.
- Griffin, T. (2006): Family-centered Care in the NICU. In: *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 20, 1, S. 98–102.
- Hall, E. O. C./ Kronborg, H./ Aagaard, H./ Ammentorp, J. (2010): Walking the Line between the Possible and the Ideal: Lived Experiences of Neonatal Nurses. In: *Intensive and Critical Care Nursing* 26, 6, S. 307–313.
- Helfferich, C. (2011): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Aufl. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hurst, I. (2001): Mothers' Strategies to Meet Their Needs in the Newborn Intensive Care Nursery. In: *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 15, 2, S. 65–82.
- Jüttemann, G. (Hrsg.) (1985): *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Kuckartz, U. (2012): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim, : Juventa.
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz PVU.
- Lamnek, S. (2010): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. 5. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz PVU.

- Lupton, D./Fenwick, J. (2001): „They ’ve forgotten that I’m the mum“: Constructing and Practising Motherhood in Special Care Nurseries. In: *Social Science & Medicine* (1982) 53, 8, S. 1011–1021.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2005): Die Praxis der qualitativen Inhaltsanalyse. Weinheim, Basel: Beltz.
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. Aufl. Weinheim: Beltz.
- McAllister, M./Dionne, K. (2006): Partnering with Parents: Establishing Effective Long-term Relationships with Parents in the NICU. In: *Neonatal Network* 25, 5, S. 329–337.
- McGrath, J. M. (2001): Building Relationships with Families in the NICU: Exploring the Guarded Alliance. In: *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 15, 3, S. 74–83.
- Peterson, S. W. (2008): Father Surrogate: Historical Perceptions and Perspectives of Men in Nursing and Their Relationship with Fathers in the NICU. In: *Neonatal Network* 27, 4, S. 239–243.
- Schmied, V./Fenwick, J./Barclay, L. (2001): „Chatting“: An Important Clinical Tool in Facilitating Mothering in Neonatal Nurseries. In: *Journal of Advanced Nursing* 33, 5, S. 583–593. Online verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11298194>, zuletzt geprüft am 7.1.2013.
- Schnell, M. W. (2007): Pflegeforschungsethik. In: Brandenburg, H. (Hrsg.): *Pflegewissenschaft*. Bern: Verlag Hans Huber.
- van Aerde, J./Rempel, G. R./Scott, S. D./Brady-Fryer, B. A./Reis, M. D. (2010): Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU through Negotiated Partnership. In: *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 39, 6, S. 675–683.
- Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim, Basel: Beltz, S. 227–255.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed	MeSH-Terms:	Aagaard et al., 2008
	Medpilot	„Intensive care, neonatal“	Bruns et al., 2002
	Carelit	„Professional-family relations“,	Cleveland, 2008 (*)
	Cinahl	„Parent“, „Mother“, „Father“	Cleveland, 2009
	PsychInfo	„Nurse“	Fegran et al., 2006 (*)
	Psyndex		Fegran et al., 2008
	DIMDI	Freie Suche:	Fegran et al., 2009
	OPAC	„Parent“, „Mother“, „Father“	Fenwick et al., 2008
	WISE	„Infant, premature“, „Prematur**“	Hall et al., 2010
	Digibib	„Nurse**“, „Relation**“, „Intensive care, neonatal“ „Parent-nurse-relation**“ „Frühgeb**“	Hurst, 2001 Lupton et al., 2001 Mc Allister et al., 2006 (*) Mc Grath, 2001 (*) Schmied et al., 2001 van Aerde et al., 2010
II. Unsystematische Internet-recherche	Google scholar	Deutsch und Englisch 2000–2013 bzw. die letzten zehn Jahre	
		„Premature infants“, „Parent-nurse-relationship“ 2000– 2013	Cleveland, 2008 Schmied et al., 2001 van Aerde, 2010
III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Studien	–	–
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Einschluss von Studien zur elterlichen Perspektive			
Einschluss von vier Artikeln zur theoretischen, wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Forschungsthema (*)			
Ausschluss von Studien zur Implementierung und Erfahrung mit dem Family-Centered Care-Konzept (z. T. genutzt für theoretischen Bezugsrahmen)			



# Mitaufnahme von Eltern zur Unterstützung einer familienorientierten Pflege im Kinderintensivbereich – Die Perspektive von Eltern und Pflegenden

Simone Kügler

Die Übernachtung der Eltern neben dem Kind auf der Kinderintensivstation kann immer noch als Ausnahme betrachtet werden. Die Notwendigkeit der elterlichen Anwesenheit im Krankenhaus ist belegt.

Das Ziel der durchgeführten qualitativen Untersuchung ist die Beantwortung der zentralen Frage nach den subjektiven Sichtweisen Pflegenden zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation. Mit acht Fachkinderkrankenschwestern wurden leitfadengestützte Experteninterviews durchgeführt und anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet.

Die Analyse zeigt auf, dass eine familienorientierte Perspektive der Pflegenden deutlich erkennbar ist, dass aber der theoretische Hintergrund zum Teil unzureichend ausgeprägt ist. Die wahrgenommenen Belastungen durch die elterliche Übernachtung überwiegen die tatsächlichen Entlastungen durch Eltern. Die räumlichen Rahmenbedingungen erschweren die Akzeptanz der elterlichen Anwesenheit in besonderer Weise. Die Entscheidung zur Elternübernachtung wird zwar individuell, aber doch häufig nach den Kriterien Sympathie/Antipathie getroffen. Hier hat auch die generelle Einstellung der Pflegekräfte in der jeweiligen Abteilung entscheidenden Einfluss. Konzepte zur Entscheidungsfindung existieren bisher nicht.

## 1. Einleitung

*„Man will das Kind doch beschützen, irgendwas tun, und man kann ja nichts tun, außer da sein.“* Diese Äußerung stammt von einer Mutter, deren Kind eine lebensbedrohliche Krise auf der Kinderintensivstation überlebt hat und die ich im Rahmen meiner praktischen Tätigkeit kennengelernt habe. Sie verbrachte die Nächte in einem Elternwohnheim auf dem Gelände der Klinik und äußerte, es sei ihr in der Nähe ihres Kindes besser ergangen als im Wohnheim. Entfernt von ihrem Kind habe sie sich permanent unsicher ge-

fühlt und viel zu viel nachgedacht. Mehr Sicherheit gab es für sie auf der Intensivstation, weil sie Krisen miterleben und sehen konnte, was passierte. Dieses Erleben der Mutter ist kein Einzelfall. Die Möglichkeit der kontinuierlichen Anwesenheit der Eltern auf der Kinderintensivstation setzt sich zwar immer mehr durch, ist aber keinesfalls die Norm. Insbesondere in Krisen benötigen Kinder aber die Unterstützung ihrer Eltern oder einer nahen Bezugsperson. Ein Krankenhausaufenthalt stellt für die meisten Kinder eine Krise dar, vor allem wenn die Aufnahme auf einer Kinderintensivstation erfolgt. Laut Untersuchungen entwickeln 21 Prozent der Kinder eine Posttraumatische Belastungsstörung im Anschluss an ihren Intensivaufenthalt (vgl. Rees et al., 2004, S. 1607). Die Ursache der kindlichen Störung liegt vor allem im Trennungstrauma, das bereits vor über hundert Jahren unter dem Begriff „Hospital Schaden“ bekannt geworden ist (vgl. Biermann, 1978, S. 15). Im vergangenen Jahrhundert beschäftigten sich zahlreiche Therapeuten – darunter John Bowlby, Anna Freud und René Spitz – mit dem Einfluss der frühen Heim- und Klinikaufenthalte und häufig wechselnden Mutterfiguren auf die kindliche Persönlichkeitsentwicklung (vgl. Bowlby, 2008, S. 16f.). Bedingt durch verschiedenste Untersuchungen auf diesem Gebiet war England zu Beginn der Sechzigerjahre des vergangenen Jahrhunderts Vorreiter im Bereich der Elternintegration im Krankenhaus (vgl. Robertson, 1982, S. 92). In Deutschland erfolgten deutliche Verbesserungen auf dem Gebiet der Mitaufnahme erst in den Achtzigerjahren, vor allem durch Eltern-Selbsthilfegruppen; aus einer solchen ist das Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK) hervorgegangen. Das Komitee ist bis heute maßgeblich an der Weiterentwicklung des Eltern-Kind-Kontaktes im Krankenhaus beteiligt (vgl. AKIK-Bundesverband e. V., 2006).

Der Nachweis der oben beschriebenen Zusammenhänge hat zu einer vollständigen Öffnung der Normalstationen für Eltern in den bestehenden Kinderabteilungen geführt. Hier ist die Aufnahme eines Elternteils in der Regel bis zum achten Lebensjahr des Kindes problemlos möglich. Diese Öffnung ist im Wesentlichen aktiven und selbstbestimmten Müttern und Vätern zu verdanken. Diese Eltern haben sich nicht einschüchtern lassen und ihre Mitaufnahme, die lange Zeit als Tabu gegolten hat, durchgesetzt. Der Einbezug der Eltern durch die Möglichkeit der Mitaufnahme entspricht den Grundsätzen einer familienorientierten Pflege. Diese rückt auch in Deutschland immer mehr in den Mittelpunkt. Historisch betrachtet begann Krankenpflege in häuslicher Umgebung, denn ohne die Beteiligung der Familie wäre die Pflege früher nicht zu realisieren gewesen (vgl. Wright/Leahey, 2009, S. 30). Das sogenannte Rooming-in in den Normalstationen der Kinderkliniken kann als eines der ersten familienorientierten Konzepte in der BRD bezeichnet werden (vgl. Köhler, 2003, S. 107). Die Pflge-theoretikerin Marie-Luise Friedemann hat in ihrem konzeptuellen Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege die Familie zu den Metaparadigmen der Pflege hinzugefügt. Für sie ist

unstrittig, dass die Familie für Kinder und Erwachsene einen höchst einflussreichen Teil der Umwelt darstellt und dass auch das Bezugssystem des Patienten von seiner Krankheit betroffen ist (vgl. Köhler/Friedemann, 2010, S. 20f.).

Was im Bereich der Normalstationen zur Regel geworden ist, bedeutet für die Kinderintensivstationen immer noch die Ausnahme. Es existieren weiterhin Abteilungen mit Besuchszeiten für Eltern, und die Übernachtung neben dem Kind ist manches Mal als Privileg zu betrachten. Es erscheint nicht angemessen, die Aufgabe der elterlichen Akzeptanz im Intensivbereich alleine den betroffenen Eltern zu überlassen. Eltern befinden sich hier im Allgemeinen selbst in einem Ausnahmezustand und benötigen entsprechende Unterstützung. Die 24-stündige Anwesenheit und die Möglichkeit, neben dem Kind zu schlafen, könnten die Eltern hier stärken und ihnen das Gefühl zurückgeben, für ihr Kind auch im Krankenhaus wichtig zu sein. Pflegende befinden sich dabei an entscheidender Position, denn sie sind unmittelbar an den Entscheidungsprozessen rund um die elterliche Aufnahme beteiligt.

Die subjektiven Sichtweisen dieser Berufsgruppe liegen deshalb im Zentrum des Interesses dieser Untersuchung. Das Ziel der Literaturrecherche war zunächst, Studien mit einem Bezug zur Mitaufnahme bzw. zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation zu ermitteln. Hier wurde in einem ersten Schritt nach direkten wissenschaftlichen Untersuchungen zur Mitaufnahme eines Elternteils im Kinderintensivbereich gesucht. In der Recherche zu dieser Fragestellung waren allerdings nur wenige relevante Studien zu finden; diese lieferten aber weiterführende Hinweise zur Thematik. Aufgrund der gefundenen Untersuchungen kam es zur Ermittlung folgender Schwerpunkte:

- Es scheint ein Grundbedürfnis der Eltern zu sein, das Kind im Krankenhaus nicht alleinzulassen.
- Die Eltern erkranken möglicherweise aufgrund der Trennungszeit und entwickeln eine Posttraumatische Belastungsstörung.
- Die Möglichkeit der Übernachtung könnte Bestandteil einer familienorientierten Pflege sein.

Zur Stärkung der Argumentation für eine Übernachtung im Kinderintensivbereich erfolgte eine zusätzliche Recherche zu diesen genannten Schwerpunkten. Im weiteren Verlauf wurde zudem deutlich, dass die Rolle der Pflegenden im Kinderintensivbereich einen wesentlichen Einfluss auf die Entscheidungsprozesse rund um die elterliche Mitaufnahme hat. Dies erforderte eine ergänzende Recherche zum Thema der Einstellung und Haltung Pflegenden zur elterlichen Übernachtung. Innerhalb der recherchierten Studien gibt es hinreichende Anhaltspunkte für die Reduktion des elterlichen Stresses durch die kontinuierliche Anwesenheit. Zudem erfolgte die Bestätigung der Unterstützung einer familienorientierten Pflege durch die elterliche Mitaufnahme.

Außerhalb dieser Recherche existieren in ausreichendem Maße wissenschaftliche Belege hinsichtlich positiver Folgen für das Kind durch die Elternanwesenheit im Krankenhaus.

Einen entscheidenden Aspekt zur Akzeptanz der Übernachtung von Eltern im Kinderintensivbereich bilden die subjektiven Sichtweisen der Pflegenden. Diese gelangten bisher nicht zur Untersuchung; es konnte keine Studie zu dieser Thematik ermittelt werden. Die Akzeptanz der Pflegekräfte ist aber zwingend erforderlich, um eine familienorientierte Praxis in den Kinderintensivabteilungen entwickeln zu können.

Im Zentrum dieser Forschungsarbeit stehen Fachkinderkrankenschwestern, die infolge einer langjährigen Ausübung ihrer pflegerischen Praxis im Kinderintensivbereich zu Expertinnen in ihrer Profession geworden sind. Acht qualitative Interviews dienen der Ermittlung und Beschreibung der subjektiven Sichtweisen von Pflegekräften zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation. Nachfolgend könnten sie die Grundlage bilden, um geeignete Veränderungsprozesse anzustoßen und die Akzeptanz der Eltern im Bereich der pflegerischen Arbeit in der Kinderintensivpflege zu optimieren. Die Interviews fokussieren Kinder, die älter als sechs Monate sind, und ihre Eltern. Im Interesse der Betrachtung liegt die subjektive Sicht der Pflegenden auf dieser Gruppe. Somit ist für das Forschungsvorhaben die Beantwortung der folgenden zentralen Fragestellung von Relevanz: Welche subjektiven Sichtweisen bestehen bei Intensivpflegenden zur Möglichkeit der elterlichen Übernachtung bei Kindern, die älter als sechs Monate sind, im Kinderintensivbereich?

Auszüge der Literaturrecherche finden sich im Anhang dieses Artikels.

## 2. Literaturanalyse

Die Analyse der Literatur orientiert sich an der Entwicklung der Forschungsfrage dieser Arbeit. Zunächst werden die relevanten Ergebnisse aus fünf Studien, die einen unmittelbaren Bezug zur Mitaufnahme bzw. zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation haben, aufgezeigt. Aus diesen Studien ließen sich, wie oben bereits beschrieben, Schwerpunkte ermitteln, die zur Entwicklung zusätzlicher Fragestellungen führten:

1. Welchen Stellenwert hat die Posttraumatische Belastungsstörung bei Eltern, deren Kind im Kinderintensivbereich eine Behandlung erfährt?
2. Welche Bedürfnisse haben Eltern, deren Kind im Kinderintensivbereich eine Behandlung erlebt?
3. Welche Rolle spielt die Möglichkeit der Übernachtung von Eltern im Kinderintensivbereich im Rahmen einer familienorientierten Pflege?

Für die Forschungsfrage war im weiteren Verlauf die Überprüfung relevant, inwieweit Untersuchungen zu Einstellungen, Haltungen oder subjektiven Sichtweisen von Pflegenden zur elterlichen Übernachtung existieren. Durch die oben beschriebene Suchstrategie und die Sichtung der ausgewählten Literatur zu den beschriebenen Fragestellungen ergab sich eine gründliche Betrachtung des Feldes um die Übernachtung/Mitaufnahme von Eltern im Kinderintensivbereich. Mit den Suchbegriffen zur Übernachtung von Eltern hätten somit auch Studien, die sich mit subjektiven Sichtweisen von Pflegenden auseinandersetzen, auffallen müssen. Gleichwohl wurde aber nochmals gezielt zu diesem Thema recherchiert, um hier mehr Sicherheit zu erlangen. Die Recherche zu dieser letztgenannten Thematik verlief ergebnislos.

## 2.1 Existieren wissenschaftliche Untersuchungen zur Mitaufnahme/Übernachtung eines Elternteils im Kinderintensivbereich?

Zu ermitteln waren insgesamt vier Studien. Der Fokus der Studie von Hefley, Anand und Smith aus dem Jahr 2007 liegt in der elterlichen Übernachtung neben dem Kind auf der Kinderintensivstation und den Auswirkungen dieser auf die Eltern. Die Forschergruppe dieser Studie hat eine Vergleichsuntersuchung an zwei Kinderkliniken im Süden der USA durchgeführt. Im Mittelpunkt der Untersuchung stand das Auftreten elterlicher Stressfaktoren. In beiden Kinderkrankenhäusern wurden erstmalig neue pädiatrische Intensivstationen mit Bettplätzen für Eltern eingerichtet. Die Forscher erhielten dadurch die Möglichkeit, die Stressbelastung der Eltern zum einen unter den alten Bedingungen und nachfolgend unter den neuen zu ermitteln. An dieser Untersuchung waren 178 Elternteile beteiligt. Laut den Forschern war die Stressbelastung in den neuen Stationen mit der Möglichkeit der Übernachtung nachweislich geringer. Als stressauslösende Faktoren konnten die nicht ausgefüllte Elternrolle und die Einschränkung der elterlichen Anwesenheit ermittelt werden. Das Erscheinungsbild des Kindes war ein weiterer Stressfaktor, gefolgt von Eingriffen und Behandlungen. In den Stationen mit Übernachtungsmöglichkeit veränderte sich die Reihenfolge der stressauslösenden Faktoren; hier verursachten die Eingriffe und Behandlungen den meisten Stress. Die Autoren begründen dies mit der zunehmenden Gewöhnung an das Aussehen des Kindes bei kontinuierlicher Anwesenheit (vgl. Hefley et al., 2007, S. 217f.). Insgesamt kommen sie zu dem Ergebnis, die Möglichkeit der Übernachtung könne sich förderlich auf eine familienzentrierte Pflege auswirken (vgl. ebd., S. 220).

Die Studie von Evans und Thomas (2011) lieferte einen weiteren Beleg für die positiven Auswirkungen der elterlichen Übernachtung neben dem Kind. Krankenhäuser, die das Bestreben einer familienorientierten Ausrichtung haben, möchten dies auch über die bauliche Ausstattung der Intensivzimmer erreichen. Das Children's Medical Center in Dallas stand im Mittelpunkt dieser Studie, denn in den Zimmern dieser Klinik kam es standardmäßig zur Einrichtung eines Bereiches für die Familie. Die Forscher beschrieben in ihrer Zusammenfassung die optimale Zimmerausstattung. Die Ausstattung der Zimmer sollte jederzeit eine verbale und nonverbale Kommunikation ermöglichen, aber auch das Bedürfnis der Familienmitglieder nach Erholung und nach Beteiligung an der Pflege des Kindes berücksichtigen (vgl. Evans/Thomas, 2011, S. 290f.). Stremler et al. haben weitere Studien zur Übernachtung von Eltern veröffentlicht (vgl. Stremler et al., 2008; Stremler et al., 2011; Stremler et al., 2014). In einer Telefonbefragung an 135 nord-amerikanischen Kliniken aus dem Jahr 2008 konnte nachgewiesen werden, dass 66 Prozent der befragten Kliniken die Übernachtung am Krankenbett im Bereich der Intensivstation anbieten (vgl. Stremler et al., 2008, S. 295). Die Studie aus dem Jahr 2011 (vgl. Stremler et al., 2011) beschäftigte sich mit beeinflussenden Faktoren auf den Schlaf von Eltern kritisch kranker Kinder. In dieser qualitativ deskriptiven Untersuchung wurden 118 Eltern einer Kinderintensivstation in den USA befragt. Es gab keine Unterstützung hinsichtlich der Übernachtung der Eltern in diesen Kliniken, wohl aber ihre Duldung. Im Interesse der Forscher standen die Ein- und Durchschlafbedingungen der Eltern und die institutionellen schlafbeeinflussenden Ursachen (vgl. ebd., S. 38). Zusammenfassend kamen die Autoren zu dem Schluss, die kindliche Verfassung und ein Mangel an Wissen darüber haben den Schlaf am stärksten beeinflusst. Die Autoren formulierten in ihrem Fazit die Notwendigkeit, Eltern im Bereich der Übernachtung besser zu unterstützen und generell mehr Schlafmöglichkeiten für Eltern zu schaffen (vgl. ebd., S. 41f.). Stremler et al. haben in einer aktuellen Studie aus dem Jahr 2014 den Fokus ihrer Beobachtungen auf die Schlafqualität, auf die Schläfrigkeit und das Auftreten von Fatigue bei Eltern schwerkranker Kinder gelegt. In ihren Ausführungen formulieren sie ein interessantes Ergebnis. Das Personal in Krankenhäusern vermutet, Eltern würden in stationsfernen Räumlichkeiten besser schlafen als auf der Intensivstation. Die Studie wies jedoch nach, dass Eltern in Elternzimmern, Hotels oder Wohnheimen häufiger nachts aufwachten als in Wartebereichen, die nahe beim Kind gelegen waren. Das heißt die Nähe zum Kind hat unmittelbaren Einfluss auf die Qualität des elterlichen Schlafes (vgl. Stremler et al., 2014, S. 63).

## 2.2 Welchen Stellenwert hat die Posttraumatische Belastungsstörung bei Eltern, deren Kind im Kinderintensivbereich eine Behandlung erfährt?

Dreizehn Studien und drei Reviews betrachteten das Ausmaß einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) bei Eltern. In fast allen Untersuchungen wurde quantitativ geforscht und die Eltern mussten ihr Stresslevel mit den jeweiligen Ursachen selbst einschätzen. Das Ergebnis aller quantitativen Untersuchungen ist eindeutig. Die Prävalenz einer PTBS in den eruierten Studien lag zwischen zehn und zwanzig Prozent, und mehr als die Hälfte der Eltern zeigten Stresssymptome in unterschiedlichem Ausmaß. Beispielhaft seien hier einige Ergebnisse aufgeführt. Die jüngste Untersuchung und ein Review zur Thematik stammen aus dem Jahr 2012. Colville und Pierce (2012) haben insgesamt 66 Kinder und jeweils ein Elternteil drei und zwölf Monate nach der Entlassung von der Kinderintensivstation mithilfe von Fragebögen befragt. Das Ergebnis ergab bei fast der Hälfte der Familien noch zwölf Monate nach der Entlassung Symptome für posttraumatischen Stress (vgl. Colville/Pierce, 2012, S. 1523). Auch das letzte und aktuellste Review zur PTBS bestätigt letztendlich die bisherigen Ergebnisse. Nelson und Gold (2012, S. 338) weisen auf die hohe Rate auslösender Faktoren eines Traumas im Intensivbereich hin, die sowohl mit der persönlichen Behandlung als auch mit der anderer Patienten und deren Familien verbunden ist. Um die negativen Auswirkungen zu mindern, gilt es, die Zeichen posttraumatischen Stresses frühzeitig zu erkennen.

## 2.3 Welche Bedürfnisse haben Eltern, deren Kind im Kinderintensivbereich behandelt wird?

Zur Möglichkeit, die Frage nach den Bedürfnissen der Eltern zu diesem Problembereich besser einschätzen zu können, erfolgte eine intensivere Betrachtung von sieben Studien. Eine aus Deutschland stammende Untersuchung wurde 2010 veröffentlicht (vgl. Spitz-Köberich et al., 2010). Spitz-Köberich, Spirig und Barth (2010, S. 300f.) haben in episodischen Interviews sieben Eltern zu ihren Bedürfnissen befragt und sechs Bereiche mit zentraler Bedeutung identifiziert: die Sorge um das kranke Kind, das Kind in guten Händen zu wissen, beim Kind sein zu dürfen, der Einbezug als Eltern, Fürsorge für sich und das Kind zu erfahren, der Erhalt von Informationen und das Erleben von Kontinuität. Bereits 1988 (vgl. Kasper/Nyamathi, 1988) wünschten sich Eltern einen Schlafplatz in der Nähe der Intensivstation und

an der Pflege beteiligt zu sein (vgl. ebd., S. 578). Farrell und Frost (1992, S. 136f.) erklärten für fast alle Eltern das Bedürfnis, „beim Kind sein zu dürfen“ als das Bedeutendste. In der Studie von Kirschbaum aus dem Jahr 1990 (S. 346f.) war es allen Eltern wichtig, das Kind häufig zu sehen, und für den überwiegenden Teil war es ebenfalls wichtig oder sogar sehr wichtig, einen Schlafplatz in der Nähe der Station zu haben.

## 2.4 Welche Rolle spielt die Möglichkeit der Übernachtung von Eltern im Kinderintensivbereich im Rahmen einer familienorientierten Pflege?

Der Bereich der Familienorientierung im Kinderintensivbereich ist ebenfalls wenig erforscht. Eine ethnografische Studie aus dem Jahr 2012 war zu ermitteln (vgl. Macdonald et al., 2012, S. 38). Das Forscherteam führte eine Beobachtung von achtzehn Familien auf einer Zwölf-Betten-Kinderintensivstation durch. Diese Kinderintensivstation war eine der ersten Stationen mit einer 24-stündigen Öffnung für Eltern. In der Untersuchung kommen die Forscherinnen zu dem Ergebnis, diese Praxis fördere eine familienorientierte Betreuung. Allerdings beschrieben Eltern auch, ihre schädlichsten und schwierigsten Erfahrungen sei, wie Besucher behandelt worden zu sein und die Aufforderung, das eigene Kind zu verlassen (vgl. ebd., S. 7).

Die Verfasserinnen weisen auf mittlerweile existierende pädiatrische Intensivstationen hin, die eine elterliche Übernachtung in ihrem architektonischen Aufbau berücksichtigt haben. Sie sehen Hindernisse einer Familienorientierung vor allem in der Beziehung zwischen Personal und Familie und in den räumlichen Gegebenheiten. Allerdings bewerten sie die Entwicklung insgesamt durchaus als positiv und auf dem richtigen Weg hin zu einer familienorientierten Versorgung (vgl. ebd., S. 10).

## 3. Methodisches Vorgehen

### 3.1 Forschungsdesign und Methodologie

In Bezug auf die vorliegende Studie kam es zur Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns mit einem induktiven Ansatz. Qualitative Forschung beschäftigt sich mit der Sicht handelnder Menschen und möchte zu einem besseren

Verständnis der sozialen Wirklichkeit beitragen. Es geht um das Aufdecken von Abläufen, Strukturen und Deutungsmustern. Diese sind häufig selbst den im Alltag befangenen Akteuren nicht bewusst (vgl. Flick et al., 2008, S. 14). Die vorliegende Untersuchung betrifft unmittelbar die Lebenswelt von Pflegekräften im Kinderintensivbereich. Das Verstehen ist in dieser Forschungsrichtung der zentrale Aspekt. Aus diesem Verstehen erschließt sich für den Forscher die Wirklichkeit. Es bedeutet ein tieferes Eindringen in die Innenwelt eines Menschen, um Bedeutungen, Gründe und Ziele zu erfassen (vgl. Mayer, 2011, S. 73f.).

Um Zugang zu den subjektiven Sichtweisen zu erhalten und somit Alltagswissen zu analysieren, wird zur Datenerhebung das Experteninterview als Leitfadeninterview zur Datenerhebung eingesetzt. Zur Interpretation der gewonnenen Daten kommt die Qualitative Inhaltsanalyse zum Einsatz.

## 3.2 Das Experteninterview

Die mündliche Befragung der aktuellen Studie erfolgt anhand der Datenerhebungsmethode des Experteninterviews als besonderer Anwendungsform von Leitfadeninterviews. Gläser und Laudel beschreiben Experteninterviews als eigenständige und spezielle Methode, die in den Sozialwissenschaften weit verbreitet ist. Diese Form des Interviews eignet sich immer dann, wenn es gilt, Expertenwissen über bestimmte soziale Sachverhalte zu erschließen und zu rekonstruieren. Experten befinden sich häufig in exklusiver Stellung im zu untersuchenden sozialen Kontext. Sie stehen im Zentrum des Interesses als „Zeugen“ in Bezug auf die interessierenden Zusammenhänge. Von Bedeutung sind aber auch ihre Einstellungen und Gefühle, sofern sie die Darstellung des interessierenden Sachverhalts beeinflussen (vgl. Gläser/Laudel, 2010, S. 12f.).

Nach Bogner ist der Status „Experte“ oder „Expertin“ folgendermaßen zu beschreiben:

*„Als Experte wird angesprochen,*

- *wer in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung oder*
- *wer über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“ (Bogner et al., 2005, S. 73).*

Beide Aspekte treffen auf Intensivpflegende mit acht- bis zehnjähriger Berufserfahrung zu. Pflegende übernehmen in der Regel die Schichtleitung innerhalb eines Dienstes und die übergeordnete Verantwortung für alle in diesem Dienst zu treffenden Entscheidungen. Sie sind zudem Ansprechpartner bei Problemstellungen unerfahrener Kolleginnen und Kollegen.

### 3.3 Feldzugang und Stichprobe

In einem ersten Schritt wurden entsprechende Kliniken ausgewählt. Als ein notwendiges Kriterium galt das Vorhandensein einer interdisziplinären Kinderintensivstation. Als zweites Kriterium sollte in dieser Kinderintensivstation eine Behandlung von mindestens sechs Kindern pro Monat mit einem Alter von über sechs Monaten stattfinden. Der Zugang zu allen Teilnehmerinnen erfolgte entweder über sogenannte Gatekeeper oder über das Schneeballsystem. Für die hier beschriebene qualitative Studie konnten acht Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen bzw. Kinderkrankenschwestern gewonnen werden. Alle Probandinnen haben neben ihrer Ausbildung die Fachweiterbildung in Intensivpflege und Anästhesie absolviert. Die Berufserfahrung liegt zwischen 8 und 38 Jahren. Bis auf eine Ausnahme sind alle bereits seit ihrem Kinderkrankenpflege-Examen im Kinderintensivbereich beschäftigt. Bei den Stationen handelt es sich um interdisziplinäre Kinderintensivstationen, in welchen regelmäßig Kinder, die älter als sechs Monate sind, eine intensivmedizinische Behandlung erfahren. Alle Einrichtungen befinden sich in Nordrhein-Westfalen.

Die Studie wurde unter Berücksichtigung forschungsethischer Prinzipien durchgeführt. Die Teilnehmerinnen der vorliegenden Forschung wurden mündlich und schriftlich umfassend über das Vorhaben informiert. Unmittelbar vor dem Interview kam es nochmals zum Erfragen der Einwilligung.

### 3.4 Datenaufnahme und -analyse

Die Interviews wurden mittels Tonaufzeichnung dokumentiert und anschließend transkribiert.

Die Analyse der Daten erfolgte anhand der ersten qualitativen Technik nach Mayring (2010, S. 67): Zusammenfassung und induktive Kategorienbildung. Ziel dieser Analyse ist eine Reduktion des Materials auf die wesentlichen Inhalte. Hierbei ist mittels Abstraktion ein überschaubarer Korpus zu schaffen, der aber immer noch das Grundmaterial abbildet (vgl. ebd., S. 65). Mayring stellt vor allem das theoriegeleitete und das regelgeleitete Vorgehen anhand eines konkreten Ablaufmodells in den Mittelpunkt. Der zentrale Aspekt der Analyse besteht in einem Kategoriensystem mit besonderem Schwerpunkt auf Konstruktion und Begründung (vgl. ebd., S. 48ff.).

Als Qualitätsmerkmal wurden für die vorliegende Untersuchung die Gütekriterien nach Mayring (2002, S. 144f.) und das Konzept *trustworthiness* (Vertrauenswürdigkeit) von Lincoln und Guba (vgl. Praxe/Wurster, 1999, S. 185) zugrunde gelegt. Die Anwendung dieser Gütekriterien war mit weni-

gen Einschränkungen möglich. Aus zeitlichen und organisatorischen Gründen konnte keine Forschertriangulation durchgeführt werden. Eine kommunikative Validierung war nur mit einer Interviewteilnehmerin möglich.

## 4. Ergebnisdarstellung

### 4.1 Kategoriensystem

Im Folgenden wird das vollständige Kategoriensystem dargestellt. Die Zahlen in den Klammern hinter den Kategorien/Subkategorien beziffern das Vorkommen der jeweiligen Kategorie bezogen auf alle Interviews. Die Häufigkeit der Nennung einer Kategorie wird auch im weiteren Verlauf der Analyse thematisiert. Für Mayring (2002, S. 51) ist die Häufigkeit einer Kategorie unter Umständen wichtig, weil sie die Bedeutung entsprechend untermauert. Insgesamt sind vierzehn Kategorien mit entsprechenden Subkategorien entstanden. Nicht bei allen Kategorien war die Bildung von Subkategorien notwendig

#### **Kategorien**

K1 Sicht auf Eltern (37)

K2 Bildung Elternverständnisses (26)

K3 Belastung durch Eltern (22)

#### **Subkategorien**

K1.1 Belastung durch Angst (14)

K1.2 Wahrnehmung Schlaf (11)

K1.3 Bedürfnis Elternrolle (6)

K1.4 Wissen bezogen auf Eltern (6)

K2.1 Fehlende Vorbereitung in Aus-/ Weiterbildung (11)

K2.2 Fortbildung (2)

K2.3 Pflegende mit eigenen Kindern (5)

K2.4 Elternarbeit durch Erfahrung (8)

K3.1 Zeit für Elterninteraktion (6)

K3.2 Schwierige Eltern (5)

K3.3 Arbeiterschwernis durch Kontrolle (4)

K3.4 Arbeiterschwernis durch Platzmangel (2)

K3.5 Anspruchshaltung Eltern (2)

K3.6 Fehlende Mitarbeit (1)

K3.7 Lärmbelastung (1)

K3.8 Arbeiterschwernis durch zu wenig Personal (1)

K4 Sicht auf Kinder (20)	K4.1 Kinder brauchen Eltern (8) K4.2 Verbesserte Kooperation ohne Eltern (7) K4.3 Keine Einigung zur Altersgrenze Elternübernachtung (7)
K5 Rahmenbedingung (18)	K5.1 Räumlichkeit ist unzureichend (16) K5.2 Alternative Übernachtungsmöglichkeiten (2)
K6 Entscheidung treffen (15)	K6.1 Übernachtung ist möglich (4) K6.2 Elternübernachtung ist individuelle Entscheidung Pflegender (7) K6.3 Ablehnung genereller Elternübernachtung (1) K6.4 Übernachtung zur Sterbebegleitung immer möglich (3)
K7 Unzureichende Erfahrung (12)	
K8 Verständnis für Eltern (10)	
K9 Entlastung durch Eltern (6)	
K10 Voraussetzung für Umgang mit Eltern (7)	K10.1 Vertrauen (4) K10.2 Notwendigkeit Sozialkompetenz (1)
K11 Pflege-Eltern-Beziehung (4)	
K12 Erwartung an Eltern (4)	
K13 Verminderte Pflegequalität (2)	
K14 Fehlende Wertschätzung Betriebsebene (1)	

## 4.2 Erläuterung der Kategorien

Nachfolgend werden ausgewählte Kategorien beschrieben und mit Ankerzitate belegt. Bei Kategorien, die aus einzelnen Subkategorien bestehen, wird beispielhaft die führende Subkategorie erläutert.

### 4.2.1 Kategorie 1 – Sicht auf Eltern

Sämtliche Interviews verdeutlichen die Wahrnehmung der Pflegekräfte in Bezug auf die anwesenden Eltern mit ihren Gefühlen und Bedürfnissen. Pfl-

gende beobachten die Väter und Mütter und nehmen ihr Verhalten gegenüber Kindern und Mitarbeitern wahr. Pflegekräfte interpretieren Beobachtungen und Aussagen von Eltern und versuchen sie einzuordnen. Hier wurden vier Subkategorien gebildet. Eine davon ist die Subkategorie „Belastung durch Angst“. Die Angst der Eltern im Kinderintensivbereich ist allgegenwärtig, und diese Angst nehmen alle Pflegenden deutlich wahr und beschreiben diese in allen Interviews:

*„Und in der Regel ist es aber vordergründig erst mal die Angst um das Leben des Kindes“ (05 Z. 110–111).*

#### 4.2.2 *Kategorie 2 – Bildung Elternverständnisses*

Zu diesem Bereich haben sich alle Pflegenden mehrfach geäußert. Die führende Subkategorie heißt hier: fehlende Vorbereitung in Aus- und Weiterbildung. Einigkeit besteht in der Auffassung, eine Vorbereitung der befragten Pflegenden auf die Elternarbeit habe nicht stattgefunden. Aber auch zur aktuellen Ausbildung äußern sich die Interviewpartnerinnen und demzufolge gibt es in der heutigen Ausbildung hinsichtlich einer besseren Vorbereitung auf den Umgang mit Eltern keine nennenswerten Fortschritte:

*„Aber mir ist nicht bekannt, dass das in irgendeiner Weise schon unterrichtet wird, also auch nicht hier auf Station. Also hier gucken sie da schon von uns ab (...). Aber von sich aus machen die das jetzt noch nicht, weil sie es nicht als Schwerpunkt haben in der Ausbildung“ (04, Z. 319–325).*

#### 4.2.3 *Kategorie 3 – Belastung durch Eltern*

Hier geht es schwerpunktmäßig um Belastungen, die Pflegende im Zusammenhang mit einer dauernden Elternanwesenheit erleben. Alle befragten Pflegenden haben sich dazu mehrfach geäußert. Die von Eltern ausgehende und wahrzunehmende Kontrolle erschwert die Arbeit. Es kommt zur Belastung, verursacht durch die Anwesenheit der Eltern, durch Lärm, durch zu wenig Personal, zu wenig Zeit, anspruchsvolle und schwierige Eltern und auch durch fehlende Mitarbeit der Eltern. Die führende Subkategorie heißt hier: Zeit für Elterninteraktion. Fehlende Zeit für Eltern beklagen fast alle befragten Pflegenden. Pflegekräfte benötigen Zeit für Erklärungen und Gespräche:

*„Oder aber wenn man sehr ängstliche Eltern hat, dass man einfach VIEL mehr erzählen muss, VIEL mehr erklären muss. Und wenn die dann natürlich auch noch da schlafen, natürlich auch jeden Alarm mitbekommen, jede Aktion mitbekommen, ist es manchmal sehr zeitaufwendig“ (01, Z. 29–32).*

#### 4.2.4 Kategorie 4 – Sicht auf Kinder

Im Wesentlichen kommen Pflegende zu der Einschätzung, Elternanwesenheit wirke sich positiv auf das Kind aus; einige Kinder seien aber auch kooperativer bei Nichtanwesenheit ihrer Eltern. Fast alle Pflegenden haben sich zu der Notwendigkeit der elterlichen Übernachtung bezogen auf das Alter des Kindes geäußert. Die hier dominierende Subkategorie heißt: Kinder brauchen Eltern. Hier sind sich alle befragten Pflegenden einig. Das Verhalten der Kinder gestaltet sich im Allgemeinen durch Anwesenheit ihrer Eltern ruhiger und auch kooperativer. Eltern geben Sicherheit.

*„Also zum Großteil, würde ich sagen, deutlich ruhiger. Also gerade bei Kindern, die quengeln. Ich meine, oft, wenn die noch so eine enge Eltern-Kind-Beziehung haben, dann reicht es ja auch oft nur, wenn die Mama daneben ist und dann ist schon alles viel besser und man kann alles viel, viel einfacher ertragen“ (07, Z. 152–155).*

#### 4.2.5 Kategorie 5 – Rahmenbedingung

Alle Pflegenden haben sich hier mehrfach geäußert. Die führende Subkategorie wurde mit „Räumlichkeit ist unzureichend“ betitelt. Sämtliche Pflegenden sprechen den fehlenden Platz in den Kinderintensivbereichen an. Dies kann auch Grund sein für die Ablehnung der Elternübernachtung. In allen acht Stationen gibt es Mehrbettzimmer. Einzelzimmer sind im Kinderintensivbereich die Ausnahme. In der Regel finden sich Vierbettzimmer, aber auch eine Belegung mit bis zu sechs Patienten in einem Zimmer ist möglich.

*„Da PASST einfach dann auch kein Bett mehr dazwischen. Dann bietet man den Eltern an, okay, sie können auf dem Stuhl sitzend dabeibleiben. Das machen wir aber wirklich nur dann, wenn die Eltern sich so gar nicht dazu bewegen lassen, vielleicht DOCH lieber zu gehen. Ja, also. Ich finde es schwierig“ (02, Z. 43–46).*

#### 4.2.6 Kategorie 6 – Entscheidung treffen

Die Entscheidung, Eltern die Übernachtung neben dem Kind auf der Kinderintensivstation zu erlauben, treffen in aller Regel die Pflegenden selbst. Hier spielt die prinzipielle Einstellung der Pflegekräfte in der jeweiligen Abteilung eine wichtige Rolle. Überwiegend treffen Pflegendende die Entscheidung individuell, oft beeinflusst durch Sympathie und Antipathie.

*„Eltern, die einem einfach sympathisch sind, ja, denen erlaubt man schneller, dazubleiben als, ja, weniger sympathischen Eltern, und die hat man natürlich auch immer wieder dabei“ (06, Z. 424–426).*

Obwohl die räumlichen Gegebenheiten häufig ungünstig sind, bieten Pflegende die Übernachtung der Eltern neben dem Kind regelhaft an. In zwei Kliniken ist dies ein festes Konzept, an das sich alle Mitarbeiter halten.

*„Weil in der Regel ermöglichen wir es wirklich allen Eltern und wenn es nur der Liegestuhl ist oder der normale Stuhl, bei ihren Kindern zu bleiben. Das gibt es hier nicht, dass wir hier Eltern von der Station verweisen. (...) Nein, also fällt mir jetzt tatsächlich nichts ein“ (07, Z. 35–38).*

#### 4.2.7 Kategorie 7 – Unzureichende Erfahrung

Das fehlende Verständnis für die elterliche Situation spielt in dieser Kategorie eine Rolle, denn eine Möglichkeit, Verständnis zu entwickeln, ist es, Erfahrungen in entsprechenden Situationen zu sammeln. Hier haben sich sechs der Pflegenden zum Teil auch mehrfach geäußert.

*„Und das ist häufig von Jüngeren, die da einfach kein Verständnis für haben. Und ich würde einfach mal behaupten, die, die da schon länger in dem Bereich arbeiten, oftmals haben die Leute natürlich auch selber Kinder und können das besser nachvollziehen (...). Das erlebt man immer wieder oder ja, dass einfach dann auch weniger mit den Eltern gesprochen wird oder weniger Verständnis aufgebracht wird in vielen Bereichen“ (06, Z. 369–377).*

#### 4.2.8 Kategorie 9 – Entlastung durch Eltern

Die überwiegende Anzahl der Interviews thematisiert die Entlastung durch Eltern. Im Mittelpunkt dieser Kategorie steht die Entlastung der Pflegenden durch die direkte und indirekte Mitarbeit der Eltern.

*„Dann hat man aber auch bei manchen Eltern den Vorteil, dass sie wirklich aktiv auch helfen. (...) Das ist natürlich schön, da muss ich mir nämlich nicht immer noch eine Schwester holen zusätzlich oder einen Arzt, die ja auch nicht immer viel Zeit haben. Wir sind nachts drei Leute. Das ist nicht wirklich viel bei der Patientenzahl. Und dann, wenn man Eltern hat, die auch sage ich mal das gerne machen und nicht so unbeholfen sind oder sich nicht trauen, ist das eine große Unterstützung. (...) Auf jeden Fall“ (01, Z. 39-50).*

## 5. Diskussion

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Möglichkeiten der elterlichen Mitaufnahme im Kinderintensivbereich zur Unterstützung einer familienorientierten Pflege. Das Ziel der durchgeführten qualitativen Untersuchung ist die Beantwortung der zentralen Frage nach den subjektiven Sichtweisen

Pflegender zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation. Das Thema dieser empirischen Studie ist im pflegewissenschaftlichen Kontext bisher nicht betrachtet worden.

Die eingangs durchgeführte Literaturrecherche ließ die Schlussfolgerung zu, eine Mitaufnahme von Eltern im Kinderintensivbereich könne hinsichtlich einer familienorientierten Pflege sinnvoll sein.

Untersuchungen zu den subjektiven Vorstellungen Intensivpflegender zur Übernachtung von Eltern auf der Kinderintensivstation konnten nicht ermittelt werden.

Mit den vorliegenden Ergebnissen wird der Einfluss einer familienorientierten Haltung auf die Integration von Eltern im Intensivbereich transparent. Die Entwicklung dieser Haltung ist die Voraussetzung zur Entfaltung eines familienorientierten Pflegeverständnisses. Die Ergebnisse zeigen das Entscheidungspotenzial der Pflegekräfte in den Intensivabteilungen deutlich auf. Es wird transparent, dass viele Pflegende in der Regel ausreichende Erfahrung im Bereich der Elternübernachtung auf der Station haben und sich ihre subjektive Sichtweise fast ausschließlich basierend auf diesen Erfahrungen entwickelt. Eine positive Einflussnahme durch Aus- und Weiterbildungen ist kaum zu erkennen, und die Fortbildungen zum Thema scheinen die Zielgruppe im Wesentlichen zu verfehlen. Dennoch haben Pflegende sehr differenzierte Sichtweisen auf Eltern und Kinder und erkennen die Chancen einer 24-stündigen Anwesenheit für die Betroffenen und auch für sich selbst. Eine intensive Beeinflussung erfahren die Sichtweisen der Pflegenden durch die unmissverständlich wahrgenommene Belastung im Zusammenhang mit der elterlichen Übernachtung. Das führende Argument des Platzmangels hat entscheidenden Einfluss auf die Erlaubnis zur Übernachtung neben dem Kind. Kinderintensivstationen bestehen größtenteils immer noch aus Mehrbettzimmern, und diese Rahmenbedingungen machen eine generelle Übernachtung der Eltern neben den Kindern auf der Kinderintensivstation tatsächlich fast unmöglich. Allerdings ist hier zur Kenntnis zu nehmen, dass die Raumsituation in zwei Kliniken mit zugewandter Elternhaltung keinen so entscheidenden Einfluss auf die Erlaubnis der Übernachtung hat. Auch in diesen beiden Kliniken existieren sehr beengte räumliche Verhältnisse und trotzdem erhalten Eltern bei Neuaufnahme das Angebot der Übernachtung. Die positive Einstellung in diesen beiden beschriebenen Pflegeteams scheint sich vor allem durch Vorbilder entwickelt zu haben. Diese Vermutung bestätigen die beiden Probandinnen im Interview. Sie erklären, jüngere Kollegen bekämen dieses Verhalten vorgelebt und stellten dies nicht mehr infrage. In einer Station ist zudem die Charta für Kinder im Krankenhaus (entspricht EACH-Charta), mit den darin formulierten Rechten allgemein bekannt und handlungsleitend. Der fehlende theoretische Hintergrund verhindert in den anderen sechs Kliniken vermutlich ein konzeptionelles Vorgehen im Sinne einer nachvollziehbaren Entscheidung, für welche Familien die Übernach-

tung sinnvoll und letztendlich hilfreich sein kann. Das theoretische Wissen um Kinder und Eltern im Krankenhaus scheint sehr unterschiedlich ausgeprägt und nicht immer logisch begründet zu sein. Die mangelnde Erfahrung jüngerer Kolleginnen verstärkt die Problematik im Bereich des theoretischen Defizits. Positiven Einfluss auf Entscheidungsprozesse nehmen letztendlich die wahrgenommenen Entlastungen durch Eltern. Diese Auswirkungen sind eindeutiger spürbar in Pflorgeteams mit einer grundsätzlich zugewandten Einstellung Eltern gegenüber. Diese Gruppen formulieren deutlich ein erhebliches Entlastungspotenzial, wenn Eltern beteiligt werden. Sie übernehmen selbstständig pflegerische Tätigkeiten und werden auch in der Krankenbeobachtung als wertvolle Partner wahrgenommen.

Die erlebte Belastung durch Eltern hat jedoch noch einen größeren Einfluss auf eine positive oder negative Elternsicht: Neben den oben beschriebenen Platzproblemen sind es vor allem die zeitlichen Ressourcen der Pflegekräfte, die hier zum Ausdruck kommen. Genannt werden Elterngespräche, Anleitungssituationen, aber auch das bewusst langsamere Arbeiten der Pflegekräfte bedingt durch die Beobachtung anwesender Eltern. Hier wird die Einstellung Pflegenden besonders deutlich sichtbar. Im Fokus ist das kranke Kind und die pflegerischen Bemühungen sind in erster Linie darauf ausgerichtet.

## 6. Fazit und Ausblick

In den eingangs durchgeführten Überlegungen zur Literaturrecherche ist die Notwendigkeit der elterlichen Anwesenheit im Krankenhaus entwicklungspsychologisch und im Bereich der Bindungsforschung belegt. Die bisher durchgeführten empirischen Studien haben nachgewiesen, dass die Mitaufnahme von Eltern überwiegend positive Folgen hat und damit eine familienorientierten Pflege unterstützt. Die subjektiven Sichtweisen der Pflegenden zur Möglichkeit der Übernachtung von Eltern neben ihrem Kind auf der Kinderintensivstation fanden bislang keine Beachtung. Sie sind aber relevant, wenn sich die familienorientierte Pflege weiterentwickeln soll.

Pflegende in die Entscheidungsprozesse der elterlichen Übernachtung einzubeziehen, ist unabdingbar, da sie hier die primären Entscheidungsträger sind. Ihre subjektiven Sichtweisen dürften bei zukünftigen Entwicklungen handlungsleitend sein.

Die Akzeptanz der Eltern als fester Bestandteil pflegerischer Arbeit in der Kinderkrankenpflege, im Sinne einer familienorientierten Pflege, kann nur über eine Veränderung des Pflegeverständnisses erfolgen. Hierfür notwendig sind überzeugende theoretische Überlegungen und entsprechend positive

Erfahrungen. Es ist das Ziel zukünftiger Entwicklungen auf diesem Gebiet, die positiven Auswirkungen der Elternanwesenheit in den Mittelpunkt zu stellen. Es ist zwingend erforderlich, der Situation der Eltern mit ihrem Erleben der Realität einer Intensivstation im Bereich der Grundausbildung und vor allem auch in den entsprechenden Weiterbildungen mehr Raum zu geben. Eltern sind die Experten für ihre Kinder, und sie wollen diese in aller Regel auch pflegen. Sie benötigen hier dringend Unterstützung durch professionell Pflegende, denn sie können die Elternrolle in einer krisenhaften Situation nicht selbstständig ausführen. Zudem benötigen Mütter und Väter in vielen Fällen auch emotionale und beratende Unterstützung durch Pflegende. Die Begleitung von Eltern ist zentral im Bereich der Kinderkrankenpflege, und dies muss sich auf das pflegerische Verständnis auswirken. Die hier vorliegende Studie könnte im Bereich der Aus- und Weiterbildung wichtige Impulse setzen. Es ist anzunehmen, dass familienorientierte Konzepte in den bestehenden Lehrplänen nur unzureichende Berücksichtigung finden. Zudem könnten mit den Ergebnissen Fortbildungen konstituiert werden, die die Zielgruppe der Pflegenden im Kinderintensivbereich in besonderer Weise ansprechen. Des Weiteren wäre es möglich, infolge der besonderen Darstellung der Belastungen, bedingt durch die räumliche Situation, eine Verbesserung dieser bei Um- und Neubauten zu erzielen.

## 7. Literaturverzeichnis

- AKIK-Bundesverband e. V. (2006): Chronik. Hrsg. vom Aktionskomitee Kind Im Krankenhaus, AKIK-Bundesverband. Online verfügbar unter: <http://root.akik.de/phocadownload/akik-chronik09.pdf>, zuletzt geprüft am 18.4.2014.
- Biermann, G. (1978): Mutter und Kind im Krankenhaus. Ein Situationsbericht aus der Bundesrepublik Deutschland. Band 4: München, Basel: E. Reinhardt.
- Bogner, A./Littig, B./Menz W. (Hrsg.) (2005): Experteninterviews. Theorie, Methoden, Anwendungsfelder. 2. Aufl. Wiesbaden: VS.
- Bowlby, J. (2008): Bindung als sichere Basis. Grundlagen und Anwendung der Bindungstheorie. München, Basel: E. Reinhardt.
- Colville, G./Pierce, C. (2012): Patterns of Post-traumatic Stress Symptoms in Families after Paediatric Intensive Care. In: Intensive Care Med 38, 9, S. 1523–1531.
- Evans, J./Thomas, J. (2011): Understanding Family Requirements in the Intensive Care Room. In: Critical Care Nursing Quarterly 34, 4, S. 290–296.
- Farrell, M. F./Frost, C. (1992): The Most Important Needs of Parents of Critically Ill Children: Parents' Perceptions. In: Intensive & Critical Care Nursing 8, 3, S. 130–139.
- Flick, U. (1998): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim, München: Juventa-Verlag.

- Friedemann, M.-L./Köhlen, C. (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3. Aufl. Bern et al.: Huber.
- Gläser, J./Laudel, G. (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hefley, G. C./Anand, K. J. S./Smith, A. B. (2007): Parent Bed Spaces in the PICU: Effect on Parental Stress. In: *Pediatric nursing* 33, 3, S. 215–221.
- Kasper, J. W./Nyamathi, A. M. (1988): Parents of Children in the Pediatric Intensive Care Unit: What Are Their Needs? In: *Heart & Lung. The Journal of Critical Care* 17, S. 574–581.
- Kirschbaum, M. S. (1990): Needs of Parents of Critically Ill Children. In: *Dimension of Critical Care Nursing: DCCN* 9, 6, S. 344–352.
- Köhlen, C. (2003): Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland. Theorie und Praxis der familienorientierten Pflege. Göttingen: V & R unipress.
- Macdonald, M. E./Liben, S./Carnevale, F. A./Cohen, S. R. (2012): An Office or a Bedroom? Challenges for Family-centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. In: *Journal of Child Health Care*. Online verfügbar unter <http://chc.sagepub.com/content/early/2012/01/16/1367493511430678>, zuletzt geprüft am 4.2.2014.
- Mayer, H. (2011): Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung. 5. Aufl. Wien: Facultas.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Nelson, L. P./Gold, Jeffrey I. (2012): Posttraumatic Stress Disorder in Children and Their Parents Following Admission to the Pediatric Intensive Care Unit: A Review. In: *Pediatric Critical Care Medicine* 13, 3, S. 338–347.
- Prake, H./Wurster, J. (1999): Gütekriterien für Qualitative Forschung. In: *Pflege* 12, S. 183–186.
- Rees, G./Gledhill, J./Garralda, M. E./Nadel, S. (2004): Psychiatric Outcome Following Paediatric Intensive Care Unit (PICU) Admission: A Cohort Study: *Intensive Care Medicine* 30, 8, S. 1607–1614.
- Robertson, J. (1982): Kinder im Krankenhaus. Mit einer Dokumentation von 50 Elternbriefen. 2. Aufl. München et al.: Reinhardt.
- Spitz-Köberich, C./Spirig, R. C./Barth, M. (2010): Eltern eines kritisch kranken Kindes – Welche Erwartungen und Wünsche haben sie an das Team der pädiatrischen Intensivstation? In: *Pflege* 23, 5, S. 299–307.
- Stremler, R./Dhukai, Z./Pullenayegum, E./Weston, J./Wong, L./Parshuram, C. (2014): Sleep, Sleepiness, and Fatigue Outcomes for Parents of Critically Ill Children. In: *Pediatric Critical Care Medicine* 15, 2, S. e56–65.
- Stremler, R./Dhukai, Z./Wong, L./Parshuram, C. (2011): Factors Influencing Sleep for Parents of Critically Ill Hospitalised Children: A Qualitative Analysis. In: *Intensive and Critical Care Nursing* 27, S. 37–45.
- Stremler, R./Parshuram, C./Wong, L. (2008): Practices and Provisions for Parents Sleeping Overnight with a Hospitalized Child. In: *Journal of Pediatric Psychology* 33, 3, S. 292–297.

Wright, L. M./Leahey, M./Preusse, B. (2007): Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogene Interventionen. Bern: Hans Huber.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche – Mitaufnahme eines Elternteils

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed	MeSH-Terms:	Evans/Thomas, 2011
	Medpilot Carelit Cinahl Cochrane OPAC Digibib	„Intensive Care Units“, „Pediatric/organisation & administration“ „Rooming-in care*/organization & administration“ „Parents/psychology“ „Child“, „Hospitalized*/psychology“ „Professional-Family Relations“	Hefley et al., 2007 Stremmer et al., 2011 Stremmer et al., 2014
		Freie Suche: „Parent*“, „PICU“, „Rooming in care“ „Pediatric intensive care“, „critical* ill children“, „overnight“, „bedside“, „stay the night“ „Eltern“, „Kind“, „Intensivstation“, „Kinderintensivstation“ und „Kinderintensivpflege“	
		Deutsch und Englisch Keine zeitlichen Einschränkungen	
II. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Studien	---	Stremmer et al., 2007
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Einschluss von Studien zu Säuglingen und Kinder einer pädiatrischen Intensivstation und deren Eltern			
Ausschluss von Studien zu Frühgeborenen, sterbenden Kindern, Reanimation und Elternanwesenheit			

Die tabellarischen Darstellungen der Literaturrecherchen zu den weiteren Schwerpunkten sind bei der Verfasserin erhältlich.



# Elternanwesenheit während einer kardiopulmonalen Reanimation auf der Kinderintensivstation – Die Perspektive der Eltern

Heike Baumeister

Die Elternanwesenheit bei Reanimationen ist in Deutschland kaum erforscht und wird in der Praxis wenig umgesetzt. Die Forschungsfragen: Wollen Eltern bei der Reanimation ihres Kindes anwesend sein? und: Wie begründen sie ihre Entscheidung? fokussieren die elterliche Perspektive und wurden im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche beantwortet. In den relevanten Suchergebnissen äußerten siebzig bis einhundert Prozent der befragten Eltern den Wunsch, während der Reanimation ihres Kindes anwesend zu sein. Das bedingungslose „Dabeisein“ begründet als stärkstes Motiv diese elterliche Entscheidung. Die Ergebnisse verdeutlichen die Notwendigkeit zur Entwicklung entsprechender Praxiskonzepte und zur Durchführung von pflegewissenschaftlichen Anschlussstudien.

## 1. Einleitung

Kardiopulmonale Reanimation im Kindesalter treten deutlich seltener auf als im Erwachsenenalter. Im Rettungsdienst sind fünf bis zehn Prozent aller Einsätze solche mit kindlicher Beteiligung (vgl. Henning et al., 2009, S. 430). Häufige Ursachen für ein Reanimationsereignis im Kindesalter sind z. B. Infektionen der Atemwege, Aspirationen, Status asthmaticus, angeborene Herzfehler, septischer Schock, endokrine Entgleisungen, Schädel-Hirn-Traumata, Hirnblutung, Krampfstatus etc. (vgl. Teising et al., 2009, S. 162). Hinzu kommen typische Unfallereignisse wie Ertrinken, Verkehrsunfälle, Verbrennungskrankheiten und Intoxikationen. Nicht selten treten Reanimationsereignisse im Kindesalter im Beisein der Eltern auf. Dies kann sowohl im häuslichen Umfeld der Fall sein als auch im klinischen Bereich. Der Umgang mit Eltern in Notfallsituationen respektive bei Reanimationsereignissen wird zunehmend diskutiert. Die American Heart Association (AHA) und das European Resuscitation Council (ERC) publizieren in ihren Leitlinien die Empfehlung, die Elternanwesenheit während der Reanimation zu unterstützen (vgl. Kleinman et al., 2000, S. 894; Biarent et al., 2010, S. 656). Fulbrook et

al. kommen nach Auswertung von zwei europäischen Umfragen bei Intensivpflegenden aus dem Erwachsenen-, Kinder- und Neonatalbereich jedoch zu dem Schluss, dass die Leitlinie des ERC in den klinischen Einrichtungen noch unzureichend praktiziert wird (vgl. Fulbrook et al., 2007, S. 87). Die Behandlung des Themas in der relevanten deutschen fachpflegerischen Literatur verstärkt diesen Eindruck. Hier finden die Empfehlungen und Leitlinien keine Erwähnung. Es wird empfohlen, die Angehörigen in einen ruhigen Raum zu bringen (Messall et al., 2013, S. 387). Dieser unterschiedliche Umgang mit der Thematik verdeutlicht die Relevanz, sich mit dem Thema unter pflegewissenschaftlichen Aspekten auseinanderzusetzen. Eltern stellen eine wichtige Gruppe innerhalb des Gesamtkontextes aller an einer Reanimations-situation beteiligten Personen dar. Meinungen, Wünsche, Erfahrungen etc. dieser Primärgruppe zu erfahren ist bedeutsam, um die Notwendigkeit pflegerischen Handelns feststellen zu können.

Folgende Forschungsfragen liegen dieser Arbeit zugrunde:

1. Wollen Eltern während der kardiopulmonalen Reanimation ihres Kindes im Krankenhaus anwesend sein?
2. Wie begründen Eltern ihre Entscheidung?

Die Systematik der durchgeführten Literaturrecherche wird abschließend im Anhang tabellarisch dargestellt.

## 2. Empfehlungen und Leitlinien

Basierend auf den nationalen und internationalen Studienergebnissen publizieren medizinische und pflegerische Fachverbände in den letzten Jahren Stellungnahmen, Empfehlungen und Leitlinien zum Umgang mit Eltern, die während der Reanimation ihres Kindes anwesend sind. Die diesen Positionierungen zugrunde liegenden Studien untersuchen die Perspektive der Eltern, der Pflegenden und/oder der Ärzte und wurden zum größten Teil in den USA erhoben. Ebenso bilden die internationalen Leitlinien die Grundlagen für neue Forschungsprojekte.

Die AHA formulierte erstmals im Jahre 2000 in ihrer Leitlinie zur Reanimation in der Pädiatrie und Neonatologie (Pediatric Basic Life Support, PBSL) deutliche Aussagen zum Umgang mit Eltern während eines Reanimationsereignisses ihres Kindes. Sie greift die Ergebnisse entsprechender Studien auf und befürwortet die Präsenz von Eltern in Reanimations-situationen. In ihrer Leitlinie weist die AHA darauf hin, dass anwesende Eltern mit der in der Situation angemessenen Sensibilität behandelt werden müssen. Wenn möglich soll ein Mitglied des Reanimationsteams an der Seite der Eltern

stehen, um Fragen sofort zu beantworten, Informationen zu geben und Unterstützung anbieten zu können (vgl. Kleinman et al., 2000, S. 894; Morisson et al., 2010, S. 666). Auf europäischer Ebene sind die Leitlinien „Lebensrettende Maßnahmen bei Kindern“ (Pediatric Life Support, PLS) des ERC in vielen, auch deutschen, Kinderkliniken im Notfallmanagement verankert. In Deutschland übernimmt die Bundesärztekammer in ihren Empfehlungen zur Wiederbelebung 2011 die Leitlinien des ERC von 2010. Auch internationale Pflegefachverbände haben Empfehlungen und Leitlinien entwickelt, die sich geschlossen für die Angehörigenanwesenheit aussprechen. Die Emergency Nurses Association (ENA) veröffentlichte 2007 bereits die dritte Auflage ihrer Leitlinien und Empfehlungen zum Umgang mit anwesenden Angehörigen während Reanimationen. Weitere amerikanische pflegerische Fachverbände schließen sich den Empfehlungen der ENA an. Diese bilden in den USA häufig die Grundlage für die Entwicklung und Implementierung haus-eigener Richtlinien. Auf europäischer Ebene veröffentlichte 2007 ein Zusammenschluss europäischer Pflegefachverbände, zu der auch die European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care gehört, eine gemeinsame Stellungnahme:

1. *„All patients have the right to have family members present during resuscitation.*
2. *The patient's family members should be offered the opportunity to be present during resuscitation of a relative“ (Fulbrook et al., 2007, S. 87).*

Das deutsche Aktionskomitee Kind im Krankenhaus unterstützt als Mitglied der European Association of Children in Hospital (EACH) die 1988 erstmalig verabschiedete EACH-Charta, die die Rechte des Kindes im Krankenhaus sichert. Im Artikel 2 der EACH-Charta (2006) heißt es:

*„Children in hospital shall have the right to have their parents or parent substitute with them at all times. (...) during resuscitation, when parents must be offered full support“.*

### 3. Besonderheiten der Eltern-Kind-Beziehung

Die vorliegenden Studien besitzen keinen einheitlichen theoretischen Bezugsrahmen. Sie weisen in erster Linie einen explorativen Charakter auf, der erst am Ende der Analyse möglicherweise relevante Faktoren zusammenstellen lässt, die Ausblick auf eine Theorie oder ein Modell ermöglichen können. Aus der Betrachtung der besonderen Beziehungskonstellationen zwischen Eltern und ihren Kindern, z. B. im Rahmen von Bindungstheorien, könnte ein Bezugsrahmen abgeleitet werden.

Der Begriff Angehörige wird meist synonym für den Begriff Eltern verwendet bzw. inkludiert den Begriff Eltern. Fulbrook et al. (2007, S. 88) definieren Angehörige wie folgt:

*„Family members: those people who are most important to the patient. This definition includes the patient’s family, loved ones and close friends. For newborn and children this is defined as the parents or significant others“.*

Die emotionale Bindung zwischen Eltern und Kindern ist meist von besonderer Intensität. Diese unterscheidet sie von anderen sozialen Beziehungen, z. B. von Ehepaaren oder guten Freundschaften. Deshalb sollten Eltern in Notfallsituationen in anderer Weise einbezogen werden als andere Angehörige. Verantwortung, Schutz und Liebe scheinen u. a. die Besonderheit der Eltern-Kind-Beziehung auszumachen. In einer Studie des deutschen Instituts für Demoskopie in Allensbach zur Klärung der Begriffe Mutterschaft und Vaterschaft bedeutet Elternschaft für die befragten Mütter u. a.:

*„Verantwortung zu tragen (92 %), gebraucht zu werden (92 %), lieben und geliebt zu werden (89 %), (...) dass etwas von einem weiterlebt (69 %)“ (Vorwerk Familienstudie 2007, zitiert nach Textor, 2008).*

Väter haben in dieser Untersuchung ähnliche Vorstellungen. Eltern-Kind-Beziehungen sind, vor allem in frühester Kindheit, geprägt von den kindlichen *„Bedürfnisse( ) nach physischem Wohlbefinden, Sicherheit, Geborgenheit und Nähe“ (Trommsdorff, 2001, S. 41).*

Die Eltern erleben in dieser Phase die *„Bedürfnisse nach Bindung und Gewährung von Schutz“ (ebd.).*

Wiesemann (2006, S. 105) betont zusätzlich noch den Begriff Verantwortung. Dieser

*„kann die moralischen Eigenheiten der Eltern-Kind-Beziehung besonders gut erfassen, denn er (...) berücksichtigt, dass Menschen zueinander in einem Verhältnis aus Fürsorge stehen“ (Kaminsky, 1998a, S. 234, zitiert nach Wiesemann, 2006, S. 105).*

Diese Bedürfnisse in Grenzsituationen, in denen es um das Leben ihres Kindes geht, zurückstellen zu müssen, könnte Eltern schwerfallen. Melber (2009, S. 538) schreibt dazu:

*„Für sie (die Eltern) kann es unvorstellbar schwer sein, während des Wartens in einem anderen Raum nicht zu wissen, was mit ihrem Kind geschieht“.*

Die Bedeutung der Eltern-Kind-Beziehung ist ein komplexes, kontrovers diskutiertes Thema. Sie unterliegt vielfältigsten Einflüssen und bildet die Grundlage für unterschiedliche Theorien. An dieser Stelle kann nur ein orientierender Einblick in die Thematik gegeben werden.

## 4. Ergebnisse der Literaturrecherche

### 4.1 Methodische Aspekte der relevanten Suchergebnisse

Alle acht Studien sind Gegenstand der Betrachtung in den hier vorliegenden Reviews. So haben Shaw, Ritchie und Adams (2011, S. 253ff.) unter der Fragestellung, ob die Anwesenheit bei der Reanimation den Eltern half, den Tod des Kindes besser akzeptieren zu können, nach signifikanten Studien geforscht. Zur Beantwortung ihrer Forschungsfrage befassen sich alle Studien mit der elterlichen Perspektive.

Dingeman et al. (2005, S. 842ff.) bearbeiteten in ihrem Review fünfzehn Studien und suchten nach maßgeblichen Studien zum Thema Elternanwesenheit während invasiver Maßnahmen und Reanimationen unter Betrachtung unterschiedlicher Perspektiven. Im Gegensatz zu Shaw, Ritchie und Adams inkludieren Dingeman et al. ausschließlich Level I bis Level III evidenzgradierte Primärquellen (vgl. ebd., S. 843).

Bezüglich der zugrunde liegenden Fragestellungen, der Stichprobenerhebung, des Designs und der Forschungsmethoden weisen die einzelnen Studien große Divergenzen auf. Eine signifikante Unterscheidung bieten die unterschiedlichen Zeitdimensionen, die die Forscher wählen. So liegen hier prospektive und retrospektive Studien vor.

Da einzelne Studien mehrere Fragestellungen aufweisen und/oder unterschiedliche Samples in einem Setting beforscht werden, wird darauf hingewiesen, dass an dieser Stelle nur die Forschungsergebnisse dargestellt werden, die für die Beantwortung der Forschungsfragen von Bedeutung sind.

### 4.2 Inhaltliche Aspekte der relevanten Suchergebnisse

In den vorliegenden drei prospektiven Studien werden den Eltern hypothetische invasive medizinische Szenarien vorgestellt, die die Maßnahme der Reanimationen inkludieren. Boie et al. (1999, S. 70ff.) befragten vierhundert Eltern. 75 Prozent der Befragten waren Mütter. Das Ergebnis der Befragung ist eindeutig. Von den befragten vierhundert Eltern äußern 316 (80,7 Prozent) den Wunsch nach Anwesenheit, wenn das Kind bei Bewusstsein ist, 277 (71,4 Prozent) wollen anwesend sein, auch wenn das Kind nicht bei Bewusstsein ist und 322 Eltern (83,4 Prozent) zeigen den Wunsch nach Anwesenheit, wenn das Kind wahrscheinlich unter der Reanimation sterben wird (vgl. ebd., S. 72). Nur drei Befragte (0,8 Prozent) wollen zu keiner Zeit anwesend sein

(vgl. ebd.). Exemplarisch führen Boie et al. zusätzlich Originalzitate der Eltern an, die die Entscheidungen für eine Anwesenheit begründen:

*„If ever the time would come, I would want to be the last as I was the first to see my child“; „I'd want to spend my final moments with her“ (ebd.).*

Jones, Qazi und Young (2004, S. e191ff.) untersuchten mögliche ethnische Unterschiede in Bezug auf die Entscheidung von Eltern, während der Reanimation anwesend zu sein. Die Befragten wurden bezüglich ihrer ethnischen Herkunft in vier Gruppen eingeteilt: „black“ (n = 72), „white“ (n = 73), „english-speaking Hispanic“ (n = 76) und „spanish-speaking Hispanic“ (n = 79) (vgl. ebd., S. e193). Für die befragte Gesamtgruppe sind folgende Ergebnisse für die Forschungsfragen der hier vorliegenden Arbeit relevant: 81 Prozent aller befragten Eltern wollen bei der Reanimation ihrer Kinder anwesend sein. 95 Prozent davon wünschen ihre Anwesenheit, wenn das Kind wach ist, 93 Prozent, wenn das Kind wahrscheinlich sterben wird, und 89 Prozent, wenn das Kind ohne Bewusstsein ist (vgl. ebd., S. e192).

Isoardi, Slabbert und Treston (2005) befragten 553 Eltern und stellen fest, dass 470 Eltern (85 Prozent) bei einer Reanimation anwesend sein möchten. Als wichtigsten Grund für die Entscheidung ihrer Anwesenheit geben 542 Eltern (96 Prozent) an: *„(t) comfort child“ (ebd., S. 246).*

In den retrospektiven Studien befragten Meyers, Eichhorn und Guzzetta (1998, S. 403) 25 Familienmitglieder, davon 9 Eltern, deren Angehörige im Rahmen einer Reanimation, bei denen sie nicht anwesend waren, verstarben. 80 Prozent äußern rückblickend den Wunsch nach Anwesenheit. 96 Prozent sind überzeugt, dass Angehörige in der Lage sind, einem Reanimationsereignis beizuwohnen, und 68 Prozent begründen dies mit ihrer Überzeugung, den Angehörigen damit zu helfen. 64 Prozent der Befragten sind überzeugt davon, dass sich die Anwesenheit bei der Reanimation positiv auf ihre Trauerarbeit ausgewirkt habe. *„It would be very important to be with him in his last moments of life“ (ebd., S. 403).*

Tinsley et al. (2008, S. e800) interviewten 41 Eltern am Telefon, deren Kinder reanimiert wurden und mindestens sechs Monate vor dem Interview verstorben waren. Die Stichprobe wurde in zwei Gruppen eingeteilt: Nicht-anwesende (20) und Anwesende (21) (vgl. ebd., S. e799). In der Gruppe der Anwesenden kann ein statistisch signifikanter Unterschied festgestellt werden: Eltern von älteren Kindern bevorzugen es häufiger, während der Reanimation nah am Bett zu sein (vgl. ebd., S. e802). Eine überraschende Beobachtung in dieser Gruppe kann ebenfalls gemacht werden: Väter sind in der Situation häufiger ängstlich als Mütter (vgl. ebd.). Fünfzehn Anwesende sind der Überzeugung, ihre Anwesenheit habe das Kind getröstet und beruhigt und vierzehn Befragte glauben, dass dies ihnen geholfen habe, den Tod des Kindes zu akzeptieren (vgl. ebd., S. e801). Neun befragte Anwesende benennen das „Da-Sein“ als das Hilfreichste in der Situation (vgl. ebd.). Elf Nicht-

anwesende wünschen rückblickend, sie hätten während der Reanimation anwesend sein können. Zwölf Nichtanwesende glauben, ihre Präsenz hätte dazu beigetragen, das Kind zu trösten, und zehn Befragte in dieser Gruppe glauben, dass ihre Anwesenheit es leichter gemacht hätte, den Tod des Kindes zu akzeptieren (vgl. ebd., S. e800).

Meyers, Eichhorn und Guzzetta (1998) und Tinsley et al. (2008) kommen in ihren retrospektiven Studien mit quantitativem Schwerpunkt zu ähnlichen Ergebnissen. Auch hier wird deutlich, dass ein überdurchschnittlicher Teil der befragten Angehörigen ihre Präsenz im Rahmen einer Reanimation wünscht und weiterempfehlen würde. Eltern glauben, mit ihrer Anwesenheit dem Kind zu helfen und das Erlebte besser verarbeiten und akzeptieren zu können. Der signifikante Unterschied in Bezug auf die Trauerarbeit, den Meyers, Eichhorn und Guzzetta (1998) feststellen, kann Hinweise auf die mögliche Besonderheit in der Beziehungskonstellation einer Eltern-Kind-Beziehung geben. Tinsley et al. (2008) beobachten, dass Väter in der Situation häufiger das Gefühl von Angst erleben. Dies kann ein Hinweis auf eine geschlechtsspezifische Unterscheidung im Erleben und Wahrnehmen der Reanimationssituation sein.

Mangurten et al. (2006, S. 227) interviewten telefonisch 22 Eltern, die praktische Erfahrungen mit den institutseigenen Richtlinien zum Umgang mit Eltern während einer Reanimation gemacht hatten. Sechs Elternteile waren während Reanimationen anwesend und sechzehn bei invasiven Maßnahmen (vgl. ebd.). Einhundert Prozent der Eltern geben an, dass es für sie wichtig ist, am Bett des Kindes zu sein, und dass ihre Anwesenheit den Kindern geholfen habe. 95 Prozent antworten, dass ihre Anwesenheit ihnen persönlich half, die kindliche Situation verstehen zu können. 86 Prozent glauben, es sei ihr Recht, anwesend zu sein (vgl. ebd., S. 227). Einhundert Prozent der Eltern stimmen zu, dass ihre Anwesenheit ihnen half, innere Ruhe zu gewinnen und sich sicher zu sein, dass alles Mögliche für ihr Kind getan wurde (vgl. ebd., S. 229). Mangurten et al. (ebd., S. 230) identifizieren fünf charakteristische Motive aus dem qualitativen Anteil ihrer Befragungen:

*„(...) their presence provided support to their child (...) the opportunity to gain valuable information about their child's illness process and learn about their health/illness care (...) sense of control (...) eased their overwhelming sense of a fear of the unknown concerning the child's health status (...) an obligation to stay with or be with the child“.*

McGahey-Oakland et al. (2007, S. 219) interviewten neun Eltern. Davon waren sieben bei der Reanimation anwesend und zwei nicht. Sie stellen anhand ihrer quantitativen Fragen fest, dass einhundert Prozent der befragten Angehörigen ausdrücklich die Wichtigkeit betonen, dass Eltern die Option gewährt wird, bei der Reanimation anwesend zu sein. Aus dem qualitativen Forschungsanteil können McGahey-Oakland et al. (ebd.) folgende fünf Motive charakterisieren:

*„(a) It's My Right to Be There“; (b) Connection and Comfort Makes a Difference; (c) Seeing its Believing; (d) Getting in; and (e) Information Giving“.*

Motiv (a) wird durch Aussagen befragter Eltern unterstrichen, die beinhalten, dass Eltern ihre Anwesenheit als ihr Recht und ihre angeborene und instinktive Verantwortung betrachten (vgl. ebd.). Motiv (b) bilden die Forscher auf der Annahme, dass die Beziehung zwischen dem Primärversorger und einem Kind einzigartig ist. Eltern glauben, dass ihre Kinder sie an ihrer Seite wünschen und dass sie den Kindern so „Kraft geben“ können (vgl. ebd., S. 221). Motiv (c) unterlegen die Forscher mit Zitaten, die aussagen, dass die Eltern erkennen konnten, dass alles für das Kind getan wurde. Für einige Familienmitglieder beginnt der Prozess des Akzeptierens des Kindstodes bereits während der Anwesenheit bei der Reanimation (vgl. ebd., S. 222). Die Grundlage zur Generierung des Motivs (d) „Getting in“ basiert auf den Erlebnissen der Angehörigen in Bezug auf ihre Präsenz in der Reanimationssituation. Für einige war es ein passiver Prozess, andere wurden direkt eingeladen (vgl. ebd.). Die Konstruktion des Motivs (e) entsteht aus Aussagen der Eltern, die beschreiben, dass in der Situation selbst letztendlich kein Informationsbedarf über die mechanischen Vorgänge im Rahmen der Reanimation besteht. Vielmehr sind die Angehörigen hier auf das Kind fokussiert und Fragen und Antworten entstehen später (vgl. ebd.).

Maxton (2008, S. 3168) untersuchte vierzehn Eltern von kritisch kranken Kinder, die ein Reanimationsereignis überlebten oder starben. Einige der untersuchten Eltern waren anwesend, andere nicht. In ihrer qualitativen, phänomenologischen Untersuchung versucht Maxton, ein tiefes, eingehendes Verständnis darüber zu gewinnen, was es für diese Eltern bedeutet hat oder hätte, bei der Reanimation anwesend gewesen zu sein (vgl. ebd., S. 3169). Die Forscherin kann vier Leitmotive erfassen (vgl. ebd., S. 3169f.):

*„(1) being only for a child; (2) making sense of a living nightmare; (3) maintaining hope in the face of reality; (4) living in a relationship with staff“ (ebd., S. 3170).*

Die Bildung des Motivs (1) unterliegt der Feststellung, dass die Anwesenheit für die Eltern ein inhärentes Bedürfnis ist, ihr Kind „zu trösten und zu unterstützen“ (vgl. ebd., S. 3170). Eltern, die nicht anwesend waren, fühlen sich in der Rolle als Beschützer gescheitert (vgl. ebd., S. 3171). Das Motiv (2) konstruiert Maxton aus dem Wunsch der Eltern heraus, das Geschehen zu verstehen. Die Eltern wollen mit „eigenen Augen sehen“, was während der Reanimation passiert. Es ist bedeutsam für Eltern, die Möglichkeit zu erhalten, sich von ihrem Kind zu verabschieden. Erinnerungen an die Reanimation sind nicht langanhaltend oder traumatisch, vielmehr überwiegt das überwältigende Bedürfnis, für das Kind da zu sein (vgl. ebd.). Die Aufrechterhaltung der Hoffnung ist wichtig für die Eltern, um die Unmittelbarkeit der Reanimationssituation zu bewältigen. Auf dieser These generiert die Forscherin das Leitmotiv (3) (vgl. ebd., S. 3172). Zur Bildung des Motivs (4) stellt die For-

scherin vorab fest, dass die Unterstützung der Eltern in der Situation bevorzugt von erfahrenen Pflegenden aus dem Team hilfreich ist. Unterstützung von Geistlichen und Sozialarbeitern ist an dieser Stelle inadäquat, da diese keine Auskunft über das eigentliche technische Vorgehen geben können (vgl. ebd.).

### 4.3 Abschließende Bewertung der Ergebnisse

Die Forscher der drei vorliegenden prospektiven Studien verwenden ähnliche Forschungsmethoden und kommen zu vergleichbaren Ergebnissen. Zwischen 71 und 85 Prozent der Eltern wollen bei der Reanimation anwesend sein. Der prozentuale Anteil befürwortender Antworten erhöht sich leicht, wenn die Möglichkeit besteht, dass das Kind während der Reanimationsmaßnahme stirbt. Deutlich wird hier der Wunsch von Eltern, „die ersten und letzten Momente im Leben eines Kindes mit ihm verbringen zu können“.

Der Anteil an befürwortenden Antworten in den retrospektiven Studien liegt deutlich höher bei nahezu einhundert Prozent. Eltern, die anwesend sein konnten, würden sich wieder so entscheiden, und Eltern, die nicht dabei sein konnten, bedauern diesen Umstand. Besonders hervorstechend sind die Motive und Begründungen, die Eltern als Entscheidungsgrundlage angeben. Aus allen fünf retrospektiven Studien geht eindeutig hervor, dass das „Dabeisein“ für Eltern ein elementares, bedeutendes Bedürfnis ist. Eltern beschreiben dieses Gefühl als angeboren und instinktiv und bestehen auf ihr Recht, diesem Bedürfnis nachgehen zu können. Des Weiteren sind Eltern überzeugt, mit ihrer Anwesenheit dem Kind helfen zu können, es zu trösten, zu unterstützen und zu beruhigen. Die Erfüllung dieser Aufgaben entspricht sowohl einem tiefen Wunsch von Eltern als auch deren Auffassung von elterlicher Pflicht ihren Kindern gegenüber. Auch für die Akzeptanz und Verarbeitung des Erlebten, unabhängig vom Ausgang der Reanimationssituation, ist die Anwesenheit bei einem Reanimationsereignis für Eltern bedeutend. Eltern wollen „mit eigenen Augen sehen“, sie wollen die Situation „begreifen“, „hoffen“ und „Sinn finden“. Letztlich ist das „Dabeisein“ und so die Situation, mit „eigenen Augen sehen“ zu können, auch die einzige Möglichkeit zu erkennen, dass alles für das Kind getan wird. Darüber hinaus ist es für Eltern wichtig, adäquate Informationen über die Situation und über das kindliche Befinden zu erhalten. Sie wollen in Beziehung zum Reanimationsteam sein und beschreiben teilweise Pflegende in dieser Situation als die geeignetsten Begleitpersonen.

Keine der Studien hatte abschließend das Ziel, eine Theorie zu bilden. Dennoch können Phänomene und Leit motive ermittelt werden, die elterliches

Erleben objektivieren und ihre Entscheidung für eine Anwesenheit bei der Reanimation ihres Kindes nachhaltig begründen.

#### 4.4 Methodenkritik

Die Wahl der Untersuchungsmethoden ist trotz Relevanz der Studienergebnisse in einigen Studien durchaus kritisch zu betrachten. So ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Settings beispielsweise eingeschränkt, da die Studien nicht repräsentativ sind. Die Stichproben sind insgesamt als heterogen zu betrachten. Mütter bilden stets den größten Teil der Samples. Der Einsatz hypothetischer Szenarien als Grundlage für die Befragung in den prospektiven Studien schränkt die Ergebnisse möglicherweise ein. Der Moment eines Notfallereignisses, der eine Reanimation notwendig macht, ist sicherlich eine emotionale Ausnahmesituation, die hypothetisch nicht erfasst werden kann. Dass Eltern sich in einer solchen Akutsituation dann gegen ihre Anwesenheit entscheiden könnten, ist nicht auszuschließen. Denkbar ist auch eine Verzerrung der Ergebnisse durch die Inkludierung der Reanimation in das Szenario von invasiven Maßnahmen, auch wenn diese Szenarien nach Intensität angeordnet werden. Die Auslegung der Reanimation als eine invasive Maßnahme könnte zu einer Verharmlosung des Ereignisses führen und somit zu einer Beeinflussung der Antworten.

Die Stichproben in den retrospektiven Studien sind im Vergleich zu denen in den prospektiven Erhebungen relativ klein. Dies liegt vermutlich an dem schwierigen Zugang zu der vulnerablen Gruppe der Eltern mit diesen belastenden Erfahrungen. Die Methode des strukturierten Telefoninterviews, wie sie z. B. Meyers, Eichhorn und Guzzetta (1998, S. 402f.) anwenden, ist kritisch zu betrachten, da im Umgang mit der beforschten vulnerablen Gruppe ein persönliches Interview angemessener wäre. Ebenso wäre auch die intensivere Nutzung qualitativer Methoden für die Beantwortung der Forschungsfragen nach Wünschen, Einstellungen, Bedenken und Erfahrungen adäquater gewesen.

### 5. Fazit und Ausblick

Die Beantwortung der Forschungsfragen: Wollen Eltern bei der Reanimation ihres Kindes im Krankenhaus anwesend sein? und: Wie begründen sie Ihre Entscheidung? bilden den Hintergrund der hier vorliegenden systematischen

Literaturrecherche. Die Diskrepanz im Umgang mit der Thematik innerhalb der unterschiedlichen deutschen Fachliteratur und der unzureichende Praxis-transfer kennzeichnen die Motivation zur Erstellung der Arbeit. Zielführend war ausschließlich die Betrachtung der elterlichen Perspektive.

Hinsichtlich der Beantwortung der Forschungsfragen konnten die Ergebnisse der Literaturrecherche in MEDLINE und CINAHL als relevant erachtet werden. Bezogen auf Fragestellungen, Design und Methoden, Stichproben und auf die zeitliche Dimension weisen die Studien eine deutliche Heterogenität auf. Die Studien, die hypothetisch erhoben werden, nutzen ein vorrangig quantitatives Design und erschließen große Stichproben zwischen 300 und 553 Eltern. Die Ergebnisse der Untersuchungen sind ähnlich: Zwischen 71 und 85 Prozent der befragten Eltern wollen bei einer Reanimation anwesend sein. Die hier vorliegenden retrospektiven Untersuchungen liefern Ergebnisse, die vor allem zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage relevant sind. Die Erforschung der vulnerablen Gruppe der Eltern, die eine Reanimation bei ihren Kindern erlebt haben, verlangt eine sensible, einfühlsame Herangehensweise und ist vermutlich schwer zu erschließen. Es ist daher verständlich, dass die retrospektiven Untersuchungen eher kleine Stichproben vorweisen.

In den vorwiegend qualitativen Forschungsprojekten sprechen sich nahezu einhundert Prozent der befragten Eltern für die Elternanwesenheit während einer Reanimation aus. Die Forscher dieser Studien entwickeln mit unterschiedlichen Methoden je mehrere Leitmotive, die zu einem tieferen Verständnis für das Erleben, die Wahrnehmung und die Bedürfnisse von Eltern in der Situation beitragen können. Die Bildung einer Theorie steht in keiner Studie im Vordergrund. Die interpretierten Leitmotive und Phänomene aus den unterschiedlichen Studien weisen Ähnlichkeiten auf. So scheint das „Dabeisein“ ein tiefgreifendes, innewohnendes Bedürfnis von Eltern zu sein. Die Gewissheit und das Bedürfnis, das Kind durch ihre Anwesenheit „zu unterstützen und zu trösten“, sind weitere wichtige Motive für Eltern, der Reanimation beizuwohnen. Eltern verstehen sich manchmal als Anwalt des Kindes und glauben an ihr Recht auf Anwesenheit. Des Weiteren beschreiben sie ihre Anwesenheit als bedeutend, um das Geschehene „zu verstehen und zu akzeptieren“. Eltern wollen „mit eigenen Augen sehen“, sie wollen die Situation „begreifen“, „hoffen“ und „Sinn finden“. Eltern wollen Unterstützung und Informationen in der Situation und beschreiben Pflegende als die adäquaten Begleiter.

Abschließend empfehlen alle Forscher auf Grundlage ihrer Ergebnisse, die Elternanwesenheit während der Reanimation zu unterstützen und das praktische Vorgehen entsprechend durch institutionelle Leitlinien zu strukturieren und eine professionelle Betreuung der Eltern zu ermöglichen. Damit schließen sie sich den Leitlinien nationaler und internationaler Fachverbände

an. Mit Betrachtung der EACH-Charta wird die Bedeutung einer Evaluation von Richtlinien für die Pflegepraxis zusätzlich bekräftigt.

Die allgemein als unzureichend zu betrachtende Studienlage und der scheinbar unzulängliche Transfer in die Pflegepraxis machen die Notwendigkeit von Anschlussstudien deutlich. Die Studienergebnisse lassen erste Vermutungen zu, dass sich die Ergebnisse auch in Deutschland ähnlich abbilden könnten, da alle Studien in westlich orientierten Ländern erhoben wurden. Wichtig wäre es dazu, entsprechende pflegewissenschaftliche Forschungsarbeiten innerhalb der deutschen Angehörigenpopulation durchzuführen, die sowohl explorativen Charakter aufweisen als auch zu einer Theorie führen könnten. Möglicherweise könnten entsprechende Anschlussstudien unter Einbezug einer bindungstheoretischen Grundlage als Bezugsrahmen durchgeführt werden. Trauerarbeit und der Umgang mit traumatischen Erlebnissen sind geprägt von ethnischen und kulturellen Einflüssen.

Die Aufdeckung möglicher ethnischer Unterschiede, bezogen auf die hier vorliegende Fragestellung, bietet einen weiteren Ansatz für mögliche Anschlussstudien. In den hier vorliegenden Studien war die Gruppe der befragten Mütter deutlich höher als die der Väter. Zur Feststellung möglicher geschlechtsspezifischer Unterschiede wären dahingehende Forschungsarbeiten erdenklich. Auch ist eine Veränderung der Ergebnisse unter Betrachtung des historischen Kontextes nicht auszuschließen. Die hier betrachteten Studien umschließen den zeitlichen Rahmen von 1998 bis 2008. Neuere Studien sind wünschenswert und könnten andere Ergebnisse hervorbringen. Es wäre ebenso wichtig, Erfahrungen von Eltern weiter vertiefend zu ergründen und ihre Wünsche hinsichtlich einer professionellen Betreuung zu eruieren, um entsprechende Betreuungskonzepte entwickeln zu können. Die Erforschung der Perspektiven aller am Reanimationsprozess beteiligten Berufsgruppen sollte die Entwicklung und Evaluation von Richtlinien begleiten.

Abschließend bleibt festzustellen, dass die strukturierte Elternanwesenheit bei Reanimationen in der Pflegepraxis zu unterstützen ist. Die hier betrachteten Studien liefern die wichtige Erkenntnis, dass sich Eltern sowohl retrospektiv als auch prospektiv betrachtet zum Großteil für eine Anwesenheit entscheiden würden. Die ermittelten Motive, die diese Entscheidung begründen, sind eindrücklich und könnten hintergründig auch mit der Besonderheit der Eltern-Kind-Beziehung erklärbar sein. Eltern werden heute bereits stärker in Pflegeprozesse involviert und rücken zunehmend mehr in den Fokus pflegewissenschaftlicher Betrachtungen. Entsprechende pflegewissenschaftliche Studien in Deutschland zu erheben und die institutionellen Umsetzungen der Leitlinien und Empfehlungen zu forcieren, sind zur Verbesserung der pädiatrischen medizinischen und pflegerischen Notfallversorgung obligat. Letztendlich könnte die Entwicklung und Evaluation von pflegerischen Konzepten, die eine professionelle Betreuung von anwesenden Eltern strukturieren, nicht nur zur Stärkung der elterlichen und kindlichen Position im Kranken-

haus beitragen, sondern auch die Eltern-Kind-Bindung nachhaltig positiv beeinflussen.

## 6. Literaturverzeichnis

- Andresen, D./Meyer, O./Urban, B./Lackner, C. K./Schüttler, J./Löb, R./Dirks, B./Bahr, J. (Hrsg.) (2011): Reanimation – Empfehlung für die Wiederbelebung. 5. Aufl. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 83.
- Biarent, D./Bingham, R./Eich, C./López-Herce, J./Maconochie, I./Rodriguez-Núñez, A./Rayka, T./Zideman, D. (2010): Lebensrettende Maßnahmen bei Kindern („paediatric life support“) Sektion 6 der Leitlinien zur Reanimation 2010 des European Resuscitation Council. In: Notfall + Rettungsmedizin 13, S. 635–664.
- Boie, E. T./Moore, G. P./Brummett, C./Nelson, D. R. (1999): Do Parents Want to Be Present During Invasive Procedures Performed on Their Children in the Emergency Department? A Survey of 400 Parents. In: Annals of Emergency Medicine 34, 1, S. 70–74.
- Dingeman, R. S./Mitchell, E. A./Meyer, E. C./Curley, M. A. Q. (2007): Parent Presence during Complex Invasive Procedures and Cardiopulmonary Resuscitation: A Systematic Review of Literature. In: Pediatrics 120, 4, S. 842–854.
- Emergency Nurses Association (2007): Presenting the Option of Family Presence. 3. Aufl., Des Plaines (IL): Emergency Nurses Association.
- European Association of Children in Hospital „EACH Charter & Annotations“ (2006). Online verfügbar unter: [http://www.kib.or.at/files/each\\_web.pdf](http://www.kib.or.at/files/each_web.pdf) (Zugriff 10.3.2013).
- Fulbrook, P./Latour, J./Albarran, J./Graaf de, W./Lynch, F./Devictor D., Norekvål T. (2007): The Presence of Family Members During Cardiopulmonary Resuscitation Working Group (2007). European Federation of Critical Care Nursing Associations, European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care and European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions. Joint Position Statement (2007): The Presence of Family Members During Cardiopulmonary Resuscitation. In: World of Critical Care Nursing, 2007, 5, S. 86–88. Online verfügbar unter: [http://www.efccna.org/downloads/PS\\_Familiy\\_Presence\\_CPR.pdf](http://www.efccna.org/downloads/PS_Familiy_Presence_CPR.pdf) zuletzt geprüft am 3.2.2013.
- Henning, S./Laschat, M. (2009): Überblick über die häufigsten pädiatrischen Krankheitsbilder in der Notfallmedizin. In: Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie (AINS) 6, S. 430–437.
- Isoardi, J./Slabbert, N./Treston, N. (2005): Witnessing Invasive Paediatric Procedures, Including Resuscitation, in the Emergency Department: A Parental Perspective. In: Emergency Medicine Australia 17, S. 244–248.
- Jones, M./Qazi, M./Young, K. D. (2005): Ethnic Differences in Parent Preferences to Be Present for Painful Medical Procedures. In: Pediatrics 116, 2, S. e191–197. Online verfügbar unter: <http://pediatrics.aappublications.org/content/116/2/e191.full.html>, zuletzt geprüft am 13.3.2013.

- Kleinman, C. M. E./Chameides, L./Schexnayder, S. M./Samson, R. A./Hazinski, M. F./Atkins, D. L./Berg, M. D./de Caen, A. R./Fink, E. L./Freid, E. B./Hickey, R. W./Marino, B. S./Nadkarni, V. M./Proctor, L. T./Qureshi, F. A./Sartorelli, K./Topjian, A./van der Jagt, E. W./Arno L./Zaritsky, A. L. (2010): Part 14: Pediatric Advanced Life Support: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular. In: *Circulation*, 2010, 122, S. 894. Online verfügbar unter: [http://circ.ahajournals.org/content/122/18\\_suppl\\_3/S876](http://circ.ahajournals.org/content/122/18_suppl_3/S876), zuletzt geprüft am 3.2.2013.
- Mangurten, J./Scott, S. H./Guzzetta, C. E./Clark, A. P./Vinson, L./Sperry, J./Hicks, B./Voelmeck, W. (2006): Effects of Family Presence during Resuscitation and Invasive Procedures in a Pediatric Emergency Department. In: *Journal of Emergency Nursing*, 32, S. 225–233.
- Maxton, F. (2008): Parental Presence during Resuscitation in PICU: The Parents' Experience. Sharing and Surviving the Resuscitation: A Phenomenological Study. In: *Journal of clinical nursing* 17, S. 3168–3176.
- McGahey-Oakland, P. R./Lieder, H. S./Young, A./Jefferson, L. S. (2007): Family Experiences during Resuscitation at a Children's Hospital Emergency Department. In: *Journal of Pediatric Health Care* 21, 4, S. 217–225.
- Melber, H. (2009): Angehörige bitte draußen bleiben? In: *Die Schwester Der Pfleger* 48, S. 536–538.
- Messall, A./Löscher, D./Rohrbach, C. (Hrsg.) (2013): *Fachpflege Neonatologische und Pädiatrische Intensivpflege*. 2. Aufl. München: Elsevier Verlag, S. 387.
- Meyers, T. A./Eichhorn, D. J./Guzzetta, C. E. (1998): Do Families Want to Be Present during CPR? A Retrospektive Survey. In: *Journal of Emergency Nursing* 24, 5, S. 400–405.
- Morrison, L. J./Kierzek, G./Diekema, D. S./Sayre, M. R./Silvers, S. M./Idris, A. H./Mancini, M. E. (2010): Part 3: Ethics: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. In: *Circulation*, 2010, 122, S. 665–675. Online verfügbar unter: [http://circ.ahajournals.org/content/122/18\\_suppl\\_3/S665](http://circ.ahajournals.org/content/122/18_suppl_3/S665), zuletzt geprüft am 3.2.2013.
- Shaw, K./Ritchie, D./Adams, G. (2011): Does Witnessing Resuscitation Help Parents Come to Term with the Death of Their Child? A Review of the Literature. In: *Intensive & Critical Care Nursing* 5, S. 253–262.
- Teising, D./Jipp, H. (2012): *Neonatologische und pädiatrische Intensiv- und Anästhesiepflege*, 5. Aufl. Berlin: Springer, S. 167–180.
- Textor, M. R. (2008): Elternschaft heute: Aktuelle Befragungsergebnisse. Online verfügbar unter: <http://www.familienhandbuch.de/elternschaftfamilie/elternschaft-heute-aktuelle-befragungsergebnisse>, zuletzt geprüft am 22.3.2013.
- Tinsley, C./Hill, J. B./Shah, J./Zimmerman, G./Wilson, M./Freier, K./Abd-Allah, S. (2008): Experience of Families during Cardiopulmonary Resuscitation in a Pediatric Intensive Care Unit. In: *Pediatrics* 122, 4, S. 799–804.
- Trommsdorff, G. (2001): Eltern-Kind-Beziehungen aus kulturvergleichender Sicht. In: Walper, S./Pekrun, R. (Hrsg.): *Familie und Entwicklung: Aktuelle Perspektiven der Familienpsychologie*. Göttingen: Hogrefe, S. 36–62. Online verfügbar unter: [http://kops.uib.unikonstanz.de/bitstream/handle/urn:nbn:de:bsz:352opus-81350/Eltern\\_Kind\\_Beziehung\\_2201\\_KOPS8135.pdf?sequence=1](http://kops.uib.unikonstanz.de/bitstream/handle/urn:nbn:de:bsz:352opus-81350/Eltern_Kind_Beziehung_2201_KOPS8135.pdf?sequence=1), zuletzt geprüft am 22.3.2013.

- Walper, S./Pekrun, R. (Hrsg.) (2001): Familie und Entwicklung: Aktuelle Perspektiven der Familienpsychologie. Göttingen: Hogrefe.
- Wiesemann, C. (2006): Von der Verantwortung ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft, München: Verlag C. H. Beck.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed	Titelstichwortsuche	Andresen et al., 2011
	Medpilot Carelit Cinahl OPAC	„Eltern“ / „parents“ „Elternwesenheit“ / „parents presence“ „Reanimation“ / „resuscitation“ „witnessing resuscitation“	Biarent et al., 2010 Boie et al., 1999 Dingeman et al., 2007 Fulbrook et al., 2007 Henning et al., 2009 Isoardi et al., 2005 Jones et al., 2005 Kleinman et al., 2010 Mangurten et al., 2006 Maxton, 2008 McGahey-Oakland et al., 2007 Melber, 2009 Meyers et al., 1998 Morrison et al., 2010 Shaw, 2011 Tinsley et al., 2008 Wiesemann, 2006
		MesH-Terms: „resuscitation“ „pediatric resuscitation“ „parents/psychology“ „child“ „infant“ „intensive care unit, pediatric“ „resuscitation – in infancy and childhood“	
		Deutsch und Englisch Erscheinungsjahr nach 2000	
II. Unsystematische Internet-recherche	Google Google scholar	„Eltern-Kind-Beziehung“; „Eltern-Kind-Bindung“; „Elternschaft“	Textor, 2008 Trommsdorf, 2001
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Einschluss von Studien zur Perspektive der Eltern			
Einschluss zweier Arbeiten aus den Jahren 1998 und 1999 aufgrund hoher Relevanz bezogen auf die Fragestellung			
Ausschluss von Studien zur Perspektive der Pflegenden und/oder Ärzte			
Ausschluss von Studien zu Reanimationsereignissen in der Neonatologie, im Kreißsaal und im häuslichen Umfeld			

# Reanimation im Beisein von Angehörigen, insbesondere der Eltern – Die Perspektive der professionellen Helfer

Annette Kremp und Ralf Schmitz

Die Anwesenheit von Angehörigen bei Reanimationen ist in Deutschland wenig erforscht und wird in der Praxis kaum umgesetzt. Nachdem Baumeister die Sicht der Eltern durch eine systematische Literaturrecherche exploriert hat, wird in diesem Beitrag die Perspektive der professionell Helfenden näher beleuchtet.

Wie ist die Haltung der professionell Helfenden zur Anwesenheit von Angehörigen und insbesondere Eltern während einer Reanimation? Welche Faktoren beeinflussen ihre Haltung? Welche Vorteile oder Risiken erwarten sie durch die Anwesenheit der Angehörigen? Diese Fragen wurden innerhalb zweier Arbeiten durch systematische Literaturrecherchen bearbeitet. Die professionell Helfenden befürchten, dass die Anwesenheit bei den Angehörigen Traumata auslöst oder dass sie die Reanimation behindern könnten. Als Vorteile geben viele an, dass die Anwesenheit den Angehörigen den Trauerprozess nach einer erfolglosen Reanimation erleichtert und dass die Angehörigen wissen, dass alles für ihr Kind/ihren Angehörigen getan wird. Über allen Befürchtungen schwebt jedoch die Angst der professionell Helfenden, die Angehörigen nicht angemessen begleiten zu können.

## 1. Einleitung

Im *Basic Life Support* der American Heart Association von 2002 wird erstmals die Anwesenheit der Eltern während einer Reanimationssituation erwähnt (vgl. American Heart Association 2002, [www.americanheart.at/cpr](http://www.americanheart.at/cpr)). Innerhalb dieser Leitlinien werden aber fast ausschließlich die Beweggründe der Angehörigen angeführt. In den ERC-Guidelines von 2010 wird dagegen auch die Perspektive der professionell Helfenden mit in den Blick genommen:

*„Die Anwesenheit der Eltern kann auch dem klinischen Personal helfen, seine professionelle Haltung während der Reanimation zu bewahren und das Kind als menschliches Individuum und Mitglied einer Familie zu sehen“ (Biarent et al., 2010, S. 656).*

Die Umsetzung dieser Empfehlung konnte durch die systematische Literaturrecherche innerhalb der Reanimationen im Beisein der Eltern nicht überprüft werden, da in Deutschland keine Studien zu dieser Thematik vorhanden sind. Im Bereich der Erwachsenen-Reanimation findet sich hingegen im angegebenen Suchzeitraum eine in Deutschland durchgeführte Studie (vgl. Köberich, 2010), die die Umsetzung von FPDR (Family Presence During Resuscitation) im Erwachsenenbereich betrachtet. Aus dem eigenen beruflichen Tätigkeitsfeld heraus haben die Autoren vielfältige Erfahrungen gemacht: In einigen Kliniken ist die Anwesenheit der Angehörigen nahezu selbstverständlich – gerade bei Reanimationen, die frustrierend sind. In anderen Kliniken wiederum werden die Angehörigen von der Reanimation ferngehalten und bereits der Gedanke, die Anwesenheit zuzulassen, stößt auf Unverständnis bei den professionell Helfenden.

Innerhalb dieses Kapitels werden die Ergebnisse aus zwei Arbeiten zusammengeführt: Kremp (2014) führte eine systematische Literaturrecherche zu der Forschungsfrage durch: Wie ist die Haltung der Pflegenden zur Elternanwesenheit während der Reanimation ihrer Kinder und durch welche Einflüsse wird diese Haltung bedingt? Schmitz (2014) beleuchtete folgende Fragen ebenfalls mittels einer systematischen Literaturanalyse: Wie ist die Haltung der professionell Helfenden zum Thema FPDR in der Versorgung Erwachsener? Welchen Benefit und welche Risiken sehen professionell Helfende durch die Angehörigenanwesenheit im Rahmen der Reanimation des Erwachsenen? Welche Faktoren beeinflussen die Entscheidung der professionell Helfenden für oder gegen eine Anwendung von FPDR beim Erwachsenen? Der Unterschied zwischen den Arbeiten liegt hauptsächlich in der Patientengruppe. Kremp befasste sich innerhalb ihrer Arbeit ausschließlich mit der Anwesenheit von Eltern bei Kindern bis zum achtzehnten Lebensjahr, und Schmitz explorierte die Haltung zur Anwesenheit von Angehörigen bei erwachsenen Patienten. Ein weiterer Unterschied liegt in der Definition des Reanimationsteams. Während Schmitz die Haltung zur FPDR bei Pflegenden und Ärzten als interdisziplinäres Reanimationsteam untersucht hat, fokussierte Kremp sich ausschließlich auf die Pflegenden. Die Meinung der Ärzte wurde innerhalb ihrer Arbeit nicht berücksichtigt.

Beide Artikel konzentrieren sich ausschließlich auf die Anwesenheit während einer Reanimation. Die Anwesenheit von Angehörigen während anderer invasiver Maßnahmen wurde nicht berücksichtigt.

## 2. Ergebnisse

Die Ergebnisse der beiden Arbeiten von Kremp und Schmitz sind nahezu identisch. Zur besseren Übersicht werden diese unter verschiedenen Schwerpunkten zusammengefasst.

### Generelle Haltung der professionell Helfenden zur FPDR

Innerhalb der Arbeit von Kremp, die die Haltung der professionell Pflegenden innerhalb der pädiatrischen Reanimationen im Beisein der Eltern beleuchtet, zeigen sich sehr unterschiedliche Ergebnisse in Bezug auf die generelle Haltung der Pflegenden.

Es finden sich nicht in allen inkludierten Studien Aussagen zu der Frage, ob die Teilnehmer bereits eine FPDR erlebt haben. Im weiteren Verlauf wird schließlich deutlich, dass das Erleben einer FPDR die Einstellung der Pflegenden beeinflusst. So zeigt sich in der Studie von Tripon et al. (2014), dass generell 87,5 Prozent der Pflegenden gegen eine FPDR sind. Allerdings befürworten 26 Prozent der Pflegenden, die bereits eine FPDR erlebt haben, die Anwesenheit der Eltern, aber nur 10 Prozent der Pflegenden, die bisher keine FPDR erlebt haben (vgl. ebd.). In der Studie von Egemen et al. (2006) aus der Türkei befürwortet keiner der Pflegenden die Anwesenheit der Eltern während einer Reanimation ihres Kindes. Innerhalb der Diskussion der Studie bemerken die Autoren, dass die FPDR in der Türkei ein neues Verfahren ist, so dass davon ausgegangen werden kann, dass die Erfahrung bei den Pflegenden eher gering ist (vgl. ebd.). In der amerikanischen Studie von Beckman et al. (2002) haben bereits 64 Prozent der Teilnehmer einer FPDR beigewohnt und 41,4 Prozent befürworten diese Maßnahme. Bei einer frustrierten Reanimation sind 54,3 Prozent der Pflegenden für eine FPDR. In der europäischen Studie von Fulbrook, Latour und Albarran (2007), die vorrangig Pflegende aus Schweden, den Niederlanden, Großbritannien und aus Deutschland befragt hat, hatten insgesamt 70,1 Prozent der Teilnehmer bereits an einer FPDR teilgenommen und 63,3 Prozent würden eine FPDR unterstützen. Die Studie von Perry (2009) aus England kommt zu ähnlichen Ergebnissen: 64 Prozent haben bereits eine FPDR erlebt und 69 Prozent befürworten die Anwesenheit der Eltern. In einer weiteren Studie aus den USA von Fein, Ganesh und Alpern (2004) befürworten 66 Prozent der Pflegenden eine FPDR während einer medikamentösen CPR und 62 Prozent während einer mechanischen CPR. Deutlich weniger Pflegende befürworten die FPDR in einer spanischen Studie von Corniero et al. (2011): Lediglich 4,2 Prozent würden die Anwesenheit der Eltern zulassen.

Insgesamt wird ein deutlicher Unterschied zwischen den Studien aus den USA und Spanien, Frankreich und der Türkei sichtbar. Kremp vermutet hier einen kulturellen Zusammenhang, auf den innerhalb des Fazits noch einmal genauer eingegangen wird.

Im Bereich der Erwachsenen-Reanimation ist die Haltung professionell Helfender zur FPDR ausführlich untersucht. Eine in Deutschland durchgeführte Studie sagt aus, dass 42,2 Prozent der Teilnehmer Erfahrung mit FPDR haben. Jedoch geben 65,7 Prozent davon an, schlechte Erfahrungen gemacht zu haben (vgl. Köberich et al., 2010). Eine in Europa, vornehmlich in Irland, Schweden, Norwegen und Großbritannien durchgeführte Studie zeigt, dass 44 Prozent der Befragten Erfahrung mit FPDR haben, allerdings verteilen sich positive und negative Erfahrungen auf jeweils die Hälfte (vgl. Axelsson et al., 2010). Betrachtet man in den USA durchgeführte Studien, so haben 29 Prozent (vgl. Oman/Duran, 2010), 74 Prozent (vgl. Tomlinson et al., 2010) bzw. annähernd 100 Prozent (vgl. Lowry, 2012) der Mitarbeiter Erfahrungen mit FPDR. In der letztgenannten Studie wird FPDR konsequent seit vielen Jahren umgesetzt. Eine in Kanada durchgeführte Studie zeigt, dass weniger als die Hälfte der Befragten Erfahrung mit FPDR haben und genauso viele dieser positiv gegenüberstehen (vgl. Kosowan/Jensen, 2011), während die Teilnehmer einer Studie in Australien keine eindeutige Haltung zur FPDR hatten (vgl. Chapmann et al., 2014). Die betrachteten Literatur-Reviews kommen ebenfalls zu stark abweichenden Ergebnissen. So beschreiben Howlett, Alexander und Tsuchiya (2010) stark differenzierende Haltungen zur FPDR in der Literatur. Ein Literatur-Review aus dem Jahre 2013 (vgl. Porter et al., 2013) geht dabei weiter ins Detail: Hier geben 17,5 Prozent der Ärzte, aber 63,6 Prozent der Pflegenden positive Erfahrungen mit FPDR an (vgl. ebd.). In der Türkei scheint FPDR hingegen deutlich weniger toleriert zu werden als in anderen Ländern. 82 Prozent der an der Reanimation beteiligten professionell Helfenden dulden keine FPDR. Diverse Studien innerhalb des Reviews zeigen eine Umsetzung von FPDR durch Pflegepersonal von 43 bis 96 Prozent (vgl. ebd.).

Die Gründe, wodurch die Haltung zur FPDR der Pflegenden und Ärzte beeinflusst wird, sind sehr vielfältig und überschneiden sich nur wenig. Im Folgenden werden die unterstützenden und hemmenden Faktoren in Bezug auf die betreffenden Personengruppen strukturiert dargestellt.

## FPDR-unterstützende Faktoren in Bezug auf die Angehörigen

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, befürworten viele professionell Helfenden eine FPDR, damit die Angehörigen das Gefühl haben, dass alles für den Patienten getan wird. In der Studie von Fein, Ganesh und Alpern (2004)

geben 55 Prozent, in der Studie von Fulbrook et al. (2007) 89,9 Prozent der pädiatrisch Pflegenden diese Begründung an. Im Bereich der Erwachsenen-Reanimation identifizieren acht Studien dies als möglichen Benefit (vgl. Axelsson et al., 2010; Chapman et al., 2014; Doolin et al., 2011; Egging et al., 2011; Howlett et al., 2010; Köberich et al., 2010; Lowry, 2012; Porter et al., 2014):

*„Another reason for inviting FWR was to enable the family to see that all efforts had been made and the medical team had done everything in their power to save their relative“ (Chapman, 2012, S. 19).*

74,5 Prozent der Pflegenden im pädiatrischen Bereich vertreten die Meinung, dass die Eltern ein realistisches Bild von der CPR erhalten, wenn sie anwesend sind (vgl. Fulbrook et al., 2007). Dieser erwartete Nutzen wird auch in einer Studie mit Fokus auf die Erwachsenen-Reanimation erwähnt (vgl. Doolin et al., 2011). Darüber hinaus können die Eltern eine erfolglose Beendigung der CPR besser verstehen (74,5 Prozent) und es wirkt sich zudem positiv auf sie und ihren Trauerprozess aus, wenn sie die letzten Momente bei ihrem Kind verbringen durften (71,4 Prozent) (vgl. Fulbrook et al., 2007):

*„In the event of an unsuccessful resuscitation attempt, most nurses (71 %) thought that it was important for parents to share the last moments with their child and that being present helped with the grieving process (71 %) and emotional readjustment (53 %)“ (ebd., S. 1246).*

Gerade diese positive Auswirkung der FPDR auf den anschließenden Trauerprozess geben auch die Eltern in den Ergebnissen von Baumeister (2013) an. Hier stimmen beeinflussende Faktoren, die von Eltern und von Pflegenden angegeben werden, deutlich überein.

Im Bereich der Erwachsenen-Reanimation kann sogar einen Schritt weiter gegangen werden:

*„Nurses reported that FP sometimes helped families understand the gravity or futility of the situation and readied family to stop heroic efforts“ (Howlett et al., 2010, S. 171).*

Als positiver Effekt wird damit angeführt, dass durch die Visualisierung der eingeleiteten Reanimationsmaßnahmen die Tragweite dieser Entscheidung nochmals verdeutlicht wird. Dies kann zu einer Abänderung der Entscheidung, ob und in welchem Maße Reanimationsmaßnahmen durchgeführt werden sollen, beitragen. Diese Methodik ist selbstverständlich kritisch zu hinterfragen, da FPDR keinesfalls zur Abschreckung dienen soll.

Ebenso wird der durch Kremp identifizierte Vorteil, dass die FPDR den Trauerprozess der Eltern unterstützt, in den untersuchten Studien im Erwachsenenbereich bestätigt. Eine Unterstützung des Trauerprozesses der Angehörigen zeigen sechs Studien als erwarteten Benefit auf (vgl. Axelsson et al., 2010; Chapman et al., 2014; Doolin et al., 2011; Egging et al., 2011; Oman/Duran, 2010; Porter et al., 2013).

Die tiefere Einsicht der Angehörigen in die Arbeit des Reanimationsteams und ein daraus resultierendes Verständnis für diese zeigt eine Studie als erwarteten Nutzen auf (vgl. Doolin et al., 2011).

## FPDR-hemmende Faktoren in Bezug auf die Angehörigen

Sehen einige der Pflegenden in der Pädiatrie die FPDR als einen Vorteil zur Unterstützung der Trauerbewältigung bei frustraner Reanimation, so geben 65,3 Prozent der Pflegenden, die eine FPDR ablehnen, an, dass eine Reanimation zu erschreckend für die Angehörigen sein könnte (vgl. Fulbrook et al., 2007) bzw. dass diese durch die stressenden und beunruhigenden Erinnerungen nachteilig beeinflusst werden könnten (vgl. Fein et al., 2004). Im Bereich der Erwachsenen-Reanimation führen sieben Studien an, dass die Anwesenheit für die Angehörigen Stress auslösen und sich diese Belastung negativ auf die Angehörigen auswirken kann (vgl. Axelsson et al., 2010; Doolin et al., 2011; Egging et al., 2011; Köberich et al., 2010; Kosowan/Jensen, 2011; Lowry, 2012; Porter et al., 2014). Hierbei äußern professionell Helfende in einer Studie sogar, dass sie befürchten, ein Trauma bei den Angehörigen allein durch die angebotene Option zur Anwesenheit auslösen zu können.

*„Health professionals believe that witnessing resuscitation will be a traumatic experience for family members(...)“ (Porter et al., 2014, S. 71).*

Auch die Kommunikation im Team wird hier als ein Nachteil für die Angehörigen angegeben: 69,4 Prozent der Pflegenden in der Pädiatrie geben an, dass die Angehörigen die Kommunikation im Team während der Reanimation beunruhigen könnte (vgl. Fulbrook et al., 2007). Diese Problematik wird im Erwachsenenbereich ebenfalls von einer Studie thematisiert:

*„Seventy per cent were concerned that the resuscitation team may say things during CPR that may upset family members“ (Axelsson et al., 2010, S. 19).*

In einigen Studien wird sowohl in der Pädiatrie als auch im Erwachsenenbereich die Angst vor einer Unterbrechung oder Behinderung der Wiederbelebungsmaßnahmen durch die Angehörigen angegeben (vgl. Egemen et al., 2006; Fulbrook et al., 2007; Axelsson et al., 2010; Chapmann et al., 2014; Egging et al., 2011; Köberich et al., 2010; Kosowan/Jensen, 2011; Porter et al., 2014).

## FPDR-unterstützende Faktoren in Bezug auf die professionell Helfenden

Die Pflegenden geben an, dass die Anwesenheit der Eltern ihr eigenes Verhalten positiv beeinflusst (25,5 Prozent), benennen die Art und Weise der Beeinflussung aber nicht (vgl. Fulbrook et al., 2007). 23,7 Prozent der Pflegenden sind der Meinung, dass die Kommunikation innerhalb des Reanimationsteams bei einer FPDR professioneller wird. Es wird z. B. weniger gelacht, und es werden keine Witze gemacht (vgl. Mangurten et al., 2006). Eine Sensibilisierung des Personals und einen Abbau des sonst vorherrschenden schwarzen Humors wird von zwei Studien aufgezeigt. Der Patient soll durch die Anwesenheit der Angehörigen in den Augen der professionell Helfenden menschlicher wirken, und das soll deren Verhalten innerhalb des Reanimationsteams positiv beeinflussen (vgl. Doolin et al., 2011; Egging et al., 2011).

Einen weiteren Benefit in der Anwesenheit der Angehörigen sehen die professionell Helfenden in der möglichen Informationsquelle zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens oder zur Anamnese. Dies führen zwei Studien an (vgl. Chapmann et al., 2014; Doolin et al., 2011).

## FPDR-hemmende Faktoren in Bezug auf die professionell Helfenden

22,4 Prozent der Pflegenden aus der Studie von Egemen et al. (2006) beschreiben, dass sie nachteilig beeinflusst werden könnten. Diese Begründung wird in drei weiteren Studien näher erläutert: in der Studie von Beckman et al. (2002) mit der Angst vor dem eigenen Versagen, in der Studie von Fein, Ganesh und Alpern (2004) mit der Angst vor Ablenkung (79 Prozent) und in der Studie von Fulbrook et al. (2007) mit der Angst, unkonzentriert zu sein (33,7 Prozent), wenn die Eltern anwesend sind. Zudem geben 48,7 Prozent der Pflegenden einen erhöhten emotionalen Stress an, wenn die Eltern anwesend sind (vgl. Perry, 2009).

Die Angst vor Emotionen der Angehörigen innerhalb einer CPR im Erwachsenenbereich wie Hysterie und Aggression bis hin zur Gewalt gegen die professionell Helfenden wird in zwei Studien als Hinderungsgrund angegeben (vgl. Chapmann et al., 2014; Köberich et al., 2010). Einen höheren Druck, die Reanimationsmaßnahmen länger durchzuführen, beschreibt eine Studie:

*„Some staff described feeling under more pressure to continue with the resuscitation longer than necessary when family members were present“ (Chapmann et al., 2014, S. 21).*

Die Belastung durch die Anwesenheit der Angehörigen und den daraus resultierenden Stress für das Reanimationsteam identifizieren sechs Studien als möglichen Hinderungsgrund (vgl. Chapmann et al., 2014; Egging et al., 2011; Howlett et al., 2010; Kosowan/Jensen, 2011; Porter et al., 2013; Tomlinson et al., 2010):

*„I feel that the situation would become a more stressful environment and would add more pressure to staff included to perform unnecessary procedures“ (Chapmann et al., 2014, S. 21).*

Ein weiterer Hinderungsgrund ist die Sorge um rechtliche Konsequenzen, wenn Angehörige den Verlauf einer Reanimation verfolgen können (vgl. Doolin et al., 2011; Egging et al., 2011; Howlett et al., 2010; Lowry, 2012; Porter et al., 2013; Tomlinson et al., 2010).

Dass sich das Personal mit dem Trauerprozess der Angehörigen unmittelbar auseinandersetzen muss, ist ein weiteres Argument gegen die Akzeptanz von FPDR (vgl. Howlett et al., 2010; Oman/Duran, 2010). Professionell Helfende befürchten darüber hinaus eine Beeinträchtigung ihrer fachlichen Fähigkeiten.

*„However only one-third (n = 55, 33,1 %) felt that having family members would cause difficulties for the resuscitation team concentrating on CPR attempts“ (Köberich et al., 2010, S. 243).*

Kulturelle Besonderheiten der Familienangehörigen werden ebenfalls als potentiell Hindernis für FPDR identifiziert (vgl. Howlett et al., 2010).

## FPDR-unterstützende Faktoren in Bezug auf die Rahmenbedingungen

Das Alter der professionell Pflegenden ist eines der häufigsten Gründe, die angegeben wurden, wodurch das Befürworten einer FPDR positiv beeinflusst wird (vgl. Corniero et al., 2011). Als weitere subjektive Merkmale wird die Berufserfahrung (vgl. Egemen et al., 2006), die Erfahrung mit Reanimationen (vgl. Perry, 2009) und letztendlich mit der FPDR (vgl. Tripon et al., 2014) angegeben.

*„(...) those with more experience of pediatric resuscitation, whether in an emergency setting or in pediatric nursing in general, were more likely to favour family-witnessed resuscitation. Those without a children's nursing qualification appeared less likely to favour family-witnessed resuscitation“ (Perry, 2009, S. 29).*

93,8 Prozent der Pflegenden wünschen sich speziell ausgebildetes Pflegepersonal, das ausschließlich die Eltern begleitet und jederzeit angefordert werden kann (vgl. Fein et al., 2004; Perry, 2009). In diesem Zusammenhang findet sich wieder eine Übereinstimmung mit den Ergebnissen aus der Arbeit von Baumeister (2013). Die Eltern wünschen sich ebenso eine spezielle Begleitung von Pflegenden.

## FPDR-hemmende Faktoren in Bezug auf die Rahmenbedingungen

Genau wie bei der positiven Einstellung zur FPDR gibt es auch Maßnahmen und Rahmenbedingungen, die die Haltung zur FPDR negativ beeinflussen. An erster Stelle wird hier mit 49 Prozent der Personalmangel genannt (vgl. Fulbrook et al., 2007). In der Studie von Fein, Ganesh und Alpern (2004) wird diese Begründung im Zusammenhang mit dem Zeitmangel von 21 Prozent der Pflegenden angegeben. Eine weitere Rahmenbedingung, die erwähnt wird, ist der Platzmangel, der durch die Anwesenheit der Eltern entstehen könnte (49 Prozent) (vgl. Fulbrook et al., 2007).

Auch im Bereich der Erwachsenen-Reanimation findet sich eine ähnliche Argumentation. In drei Studien wird ebenfalls ausdrücklich eine Begleitung der Angehörigen während der Reanimation gefordert (vgl. Axelsson et al., 2010; Chapmann et al., 2014; Oman/Duran, 2010). Für diese Begleitung steht laut Meinung einiger professionell Helfender allerdings zu wenig Personal zur Verfügung (vgl. Axelsson et al., 2010; Chapmann et al., 2014; Doolin et al., 2011; Howlett et al., 2010; Köberich et al., 2010; Kosowan/Jensen, 2011; Oman/Duran, 2010). Außerdem wird, analog zum pädiatrischen Bereich, häufig angeführt, in den Zimmern sei zu wenig Platz vorhanden, um durch die Anwesenheit der Angehörigen nicht behindert zu werden (vgl. Axelsson et al., 2010; Chapmann et al., 2014; Doolin, et al., 2011; Köberich et al., 2010).

Auch die mögliche Verletzung der Schweigepflicht innerhalb einer Reanimation bei Kindern geben 35,7 Prozent der Pflegenden als Argumentation zur Ablehnung einer FPDR an (vgl. Fulbrook et al., 2007). Diese im pädiatrischen Bereich doch eher seltene Begründung wird innerhalb der Studie nicht weiter ausgeführt.

Allerdings formulieren diese Bedenken im Erwachsenenbereich gleich zwei Studien. So fürchten professionell Helfende um die Vertraulichkeit von Patienteninformationen (vgl. Axelsson et al., 2010; Tomlinson et al., 2010). Diese Problematik ist in der Bundesrepublik Deutschland aufgrund des Verbots der Offenbarung von Privatgeheimnissen (§ 203 StGB) existent und bedarf einer Klärung.

### 3. Fazit und Ausblick

Die Schwierigkeiten in der Auswertung und Diskussion der Ergebnisse innerhalb der Pädiatrie liegen hauptsächlich in der geringen Datenlage. Eine sichere Datenlage innerhalb dieses eng umschriebenen Themas, welches ausschließlich die Meinung der Pflegenden einschließt und sich explizit auf die Reanimation von Kindern beschränkt, ist schwer zu generieren. Insbesondere fehlen Studien aus Deutschland.

Die Anzahl der Arbeiten mit Fokus auf die Erwachsenen-Reanimation ist dagegen deutlich größer als die in der Pädiatrie. Auch wurde im angegebenen Suchzeitraum eine Studie aus Deutschland identifiziert (vgl. Köberich et al., 2010).

Wie bereits im Abschnitt Generelle Haltung der professionell Helfenden zur FPDR erwähnt wurde, lässt sich aus den generierten Daten im pädiatrischen Bereich eine kulturabhängige Beeinflussung der Entscheidung ablesen. In den drei amerikanischen Studien befürworten 54,3 Prozent (vgl. Beckman et al., 2002), 66 Prozent (vgl. Fein et al., 2004) und 97 Prozent (vgl. Mangurten et al., 2006) der Pflegenden eine FPDR. Eine ähnliche Prozentzahl erreicht die Studie von Perry (2009) aus England mit 69 Prozent. Dazu stehen im Gegensatz die Studien aus Spanien, Frankreich und der Türkei. In der spanischen Studie stehen 4,2 Prozent (vgl. Corniero et al., 2011) der Pflegenden einer FPDR positiv gegenüber, in der französischen 12 Prozent (vgl. Tripon et al., 2014) und in der türkischen niemand (vgl. Egemen et al., 2006). Die gänzliche Ablehnung einer FPDR in der Studie aus der Türkei begründen die Autoren unter anderem folgendermaßen:

*„Parental presence during invasive procedures, especially in case of resuscitation, is a newly recognized issue in Turkey“ (Egemen et al., 2006, S. 232).*

Außerdem ziehen die Autoren selber einen Vergleich zu der amerikanischen Studie von Fein, Ganesh und Alpern (2004):

*„The main difference between these 2 studies was that the participants of the study of Fein et al were actively involved in ED (emergency department) care of patients, whereas in the present study, participants were medical staff of the pediatrics department getting involved in emergent patient care less often and this might have contributed this difference“ (Egemen et al., 2006, S. 233; Anm. der Autorin).*

Die Begründung, dass die Teilnehmer der Studie von Egemen et al. (2006) eine FPDR eher ablehnen als die Teilnehmer der Studie von Fein, Ganesh und Alpern (2004), spiegelt das Ergebnis wider, dass Pflegende, die mehr Erfahrungen bei der Durchführung von Reanimationen haben, eine FPDR eher zulassen als Pflegende, die wenig Erfahrung haben (vgl. Perry, 2009). Zudem zeigen sich regionale Unterschiede im Umgang mit der FPDR. Solch regional unterschiedliche Ergebnisse lassen sich innerhalb des pädiatrischen

Bereichs für Deutschland leider nicht darstellen, da es keine Studien gibt, die die Meinung der Pflegenden zur FPDR generiert. Letztendlich lassen sich die regionalen Unterschiede auch durch die Pflgetheorie der kulturspezifischen Pflege nicht erklären.

Schmitz diskutiert diese offensichtlichen Widersprüche unter Nutzung des transaktionalen Stressmodells nach Richard S. Lazarus. Hiernach führt jeder an der Reanimation Beteiligte eine individuelle Beurteilung bzw. Bewertung der Situation durch. Kommt ein Mitglied der professionell Helfenden zu der primären Einschätzung, dass die anstehende Reanimation stressrelevant ist, so wird eine sekundäre Bewertung durchgeführt. Stehen dem Individuum nun nicht ausreichend Kompensationsmechanismen zur Verfügung, entsteht beim professionell Helfenden Stress. Als mögliche Bewältigungsstrategie wird unter anderem eine der Situation nicht angemessene Wortwahl angeführt. Diese unangebrachte Sprache ist eine Möglichkeit der emotionsorientierten Stressbewältigung nach Lazarus. Die professionell Helfenden schotten sich emotional gegen die Situation ab, versuchen dadurch weniger belastet zu werden und somit handlungsfähig zu bleiben.

*„Inability to keep a personal distance from the emotionality of resuscitation caused in part by making the patient more human contributed to psychological stress of the resuscitation team“ (Howlett et al., 2010, S. 167).*

Professionell Helfende brauchen also eine gewisse emotionale Distanz zum Patienten. Durch die Anwesenheit der Angehörigen im Rahmen einer Reanimation muss sich das Team der professionell Helfenden mit der Trauer der Angehörigen auseinandersetzen: *„Both nurses and physicians expressed discomfort when dealing with families’ grief“ (Howlett et al., 2010, S. 167).* Dies führt zu einer weiteren möglichen Stressbelastung der professionell Helfenden.

Die Haltung der professionell Helfenden lässt sich laut der gefundenen Literatur auf zwei Arten beeinflussen. Es zeigt sich, dass zunehmende Erfahrung mit der Reanimation die Akzeptanz gegenüber FPDR steigert (vgl. Feagan et al., 2011). Somit kann davon ausgegangen werden, dass Helfer mehr Sicherheit in den durchzuführenden Maßnahmen mit zunehmender Berufserfahrung entwickeln. Beckman et al. (2002) bezeichnen diese Entwicklung als *Try it, you’ll like it*-Phänomen.

Betrachtet man dies nun mit dem transaktionalen Stressmodell nach Lazarus, so führen zunehmende Berufserfahrung, Erfahrung mit CPR und Erfahrung mit FPDR zu einer Beeinflussung der Sekundärbewertung. Außerdem liegt die Vermutung nahe, dass andere Möglichkeiten der Stresskompensation bzw. Stressbewältigung durch die größere Erfahrung zur Verfügung stehen. Darüber hinaus wird beschrieben, dass Fortbildungen zum Thema FPDR die Akzeptanz der professionell Helfenden ebenfalls steigert.

*„Prior education was also shown to be a significant determinant in support of FWR (Synonym für FPDR) in each group. Understanding the benefit of FWR, through either direct*

*experience or didactic understanding, seems to be the key in improving acceptance of FWR in the acute care setting“ (Feagan et al., 2011, S. 237).*

Daraus lässt sich ein Bedarf an Fortbildungen zum Thema Angehörigenanwesenheit im Rahmen der Reanimation ableiten, um den professionell Helfenden die nötigen Kompetenzen zu vermitteln, eine FPDR gut zu begleiten.

*„Perceived burdens on staff, personal stress, performance anxiety, fear, discomfort dealing with family grief, inability to keep a personal distance, and fear of failure need to be addressed in the training sessions“ (Howlett et al., 2010, S. 173).*

Die Haltung der professionell Helfenden zur Anwesenheit der Angehörigen während der Reanimation wird durch eine Vielzahl von erhofften Benefits und befürchteten Risiken beeinflusst. Diese Faktoren betreffen die Helfenden selber, die Angehörigen bzw. Eltern, die Patienten, die Rahmenbedingungen und andere an der Reanimation beteiligte Personen. Inwieweit die Haltung der professionell Helfenden durch die einzelnen Aspekte beeinflusst wird, gilt es noch zu erforschen. Mögliche Forschungsansätze wären die Phänomenologie oder Ethnografie der professionell Helfenden, um die relevanten Faktoren zur Beeinflussung der Haltung zur FPDR zu beleuchten.

Die Ergebnisse zeigen, dass der Trauerprozess durch eine FPDR erleichtert wird und eine speziell ausgebildete Fachkraft gewünscht wird, die sich ausschließlich um die Begleitung der Eltern während der FPDR kümmert. Trotz dieser übereinstimmenden Wünsche zeigt die Haltung der professionell Helfenden zur FPDR eine große Verunsicherung, welche es näher zu betrachten gilt.

Bei allen Empfehlungen und erwarteten Vorteilen darf nicht vernachlässigt werden, dass jeder professionell Helfende ein Mensch ist, ein Mensch mit individuellen Stärken und Schwächen, mit Bedürfnissen und Überzeugungen.

Diese haben trotz aller Professionalität großen Einfluss auf sein Handeln. Bei der Akzeptanz von FPDR spielen persönliche Überzeugungen, religiöse Ansichten, der kulturelle Hintergrund, das Verständnis von Familie und vieles mehr eine große Rolle.

## 4. Literaturverzeichnis

- American Heart Association (2002): [www.americanheart.at/cpr](http://www.americanheart.at/cpr). Online verfügbar unter: [http://www.americanheart.at/fileadmin/downloads/Ergaenzendes\\_Material/BLS\\_SHB\\_DL.pdf](http://www.americanheart.at/fileadmin/downloads/Ergaenzendes_Material/BLS_SHB_DL.pdf), zuletzt geprüft( am 17.5. 2014).
- Axelsson, Å. B./Bengt, F./Moons, P./Mårtensson, J./Scholte op Reimer, W./Smith, K. et al. (2010): European Cardiovascular Nurses' Experiences of and Attitudes to-

- wards Having Family Members Present in the Resuscitation Room. In: *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9, S. 15–23.
- Baumeister (2013): Elternanwesenheit während einer kardiopulmonalen Reanimation auf der pädiatrischen Intensivstation: Die Perspektive der Eltern. Bachelorthesis, Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen.
- Beckman, A. W./Sloan, B. K./Moore, G. P./Cordell, W. H. et al. (2002): Should Parents Be Present During Emergency Department Procedures on Children, and Who Should Make that Decision? A Survey of Emergency Physician and Nurse Attitudes. In: *Academic Emergency Medicine* 9, 2, S. 154–158.
- Biarent, D./Bingham, R./Eich, C./López-Herce, J. et al. (2010): Lebensrettende Maßnahmen bei Kindern (Paediatric Life Support). In: *Notfall Rettungsmed* 16, 11, S. 635–664.
- Chapmann, R./Bushby, A./Watkins, R./Combs, S. (2014): Australian Emergency Department Health Professionals' Reasons to Invite or Not Invite Family Witnessed Resuscitation: A Qualitative Perspective. In: *International Emergency Nursing*, 22, S. 18–24.
- Corniero, P./Gamell, A./Parra Cotanda, C./Trenchs, V./Luaces Cubells, C. (2011): Family Presence during Invasive Procedures at the Emergency Department. What Is the Opinion of Spanish Medical Staff? In: *Pediatric Emergency Care* 27, 2, S. 86–91.
- Davidson, J. E./Buenavista, R./Hobbs, K./Kracht, K. (2011): Identifying Factors Inhibiting or Enhancing Family Presence during Resuscitation in the Emergency Department. In: *Advanced Emergency Nursing Journal* 33, 4, S. 336–343.
- Doolin, C. T./Quinn, L. D./Bryant, L. G./Lyons, A. A./Kleinpell, R. M. (2011): Family Presence during Cardiopulmonary Resuscitation: Using Evidence-based Knowledge to Guide the Advanced Practice Nurse in Developing Formal Policy and Practice Guidelines. In: *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 23, S. 8–14.
- Egemen, A./Ikizoglu, T./Karapinar, B./Cosar H./Karapinar, D. (2006): Parental Presence during Invasive Procedures and Resuscitation. Attitudes of Health Care Professionals in Turkey. In: *Pediatric Emergency Care* 22, 4, S. 230–234.
- Egging, D./Crowley, M./Arruda, T./Proehl, J./Walker-Cillo, G./Papa, A. et al. (2011): Emergency Nursing Resource: Family Presence during Invasive Procedures and Resuscitation in the Emergency Department. In: *Journal of Emergency Nursing* 37, 5, S. 469–473.
- European Resuscitation Council (2010a): Ethik der Reanimation und Entscheidungen am Lebensende. In: *Notfall + Rettungsmedizin* 13, 7, S. 737–744.
- European Resuscitation Council (2010b): Erweiterte Reanimationsmaßnahmen für Erwachsene. In: *Notfall + Rettungsmedizin* 7, 13, S. 559–620.
- Feagan, L. M./Fisher, N. J./Valley, S. (2011): The Impact of Education on Provider Attitudes toward Family-witnessed Resuscitation. In: *Journal of Emergency Nursing* 37, 3, S. 231–239.
- Fein, J. A./Ganesh, J./Alpern, E. R. (2004): Medical Attitudes towards Family Presence during Pediatric Procedures. In: *Pediatric Emergency Care* 20, 4, S. 224–227.
- Fulbrook, P./Latour, J. M./Albarran, J. (2007): Paediatric Critical Care Nurses' Attitudes and Experiences of Parental Presence during Cardiopulmonary Resuscita-

- tion: A European Survey. In: *International Journal of Nursing Studies* 44, 7, S. 1238–1249.
- Howlett, M. S./Alexander, G. A./Tsuchiya, B. (2010): Health Care Providers' Attitudes Regarding Family Presence During Resuscitation of Adults – An Integrated Review of the Literature. In: *Clinical Nurse Specialist* 24, 3, S. 161–176.
- James, J./Cottle, E./Hodge, D. (2011): Registered Nurse and Health Care Chaplains Experiences of Providing the Family Support Person Role during Family Witnessed Resuscitation. In: *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, S. 19–26.
- Köberich, S./Kaltwasser, A./Rothaug, O./Albarran, J. (2010): Family Witnessed Resuscitation – Experience and Attitudes of German Intensive Care Nurses. In: *Nursing in Critical Care* 15, 5, S. 241–250.
- Kremp, A. (2014): Die kardiopulmonale Reanimation des Kindes im Beisein der Eltern aus Sicht der Pflegenden. Bachelorthesis, Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen.
- Kosowan, S./Jensen, L. (2011): Family Presence During Cardiopulmonary Resuscitation: Cardiac Health Care Professionals' Perspectives. In: *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* 21, 3, S. 23–29.
- Lowry, E. (2012): „It's just what we do“: A Qualitative Study of Emergency Nurses Working with Well-established Family Presence Protocol. In: *Journal of Emergency Nursing* 38, 4, S. 329–334.
- Mangurten, J./Scott, S. H./Guzzetta, C. E./Clark, A. P. et al. (2006): Effects of Family Presence during Resuscitation and Invasive Procedures in a Pediatric Emergency Department. In: *Journal of Emergency Nursing* 32, 3, S. 225–233.
- Oman, K. S./Duran, C. R. (2010): Health Care Providers' Evaluations of Family Presence during Resuscitation. In: *Journal of Emergency Nursing* 36, 6, S. 524–533.
- Perry, S. E. (2009): Support for Parents Witnessing Resuscitation: Nurse Perspectives. In: *Paediatric Nursing* 21, 6, S. 26–31.
- Porter, J./Cooper, S. J. Sellick, K. (2013): Attitudes, Implementation and Practice of Family Presence during Resuscitation (FPDR): A Quantitative Literature Review. In: *International Emergency Nursing* 21, S. 26–34.
- Porter, J./Cooper, S. J./Sellick, K. (2014): Family Presence during Resuscitation (FPDR): Perceived Benefits, Barriers and Enablers to Implementation and Practice. In: *International Emergency Nursing* 22, S. 69–74.
- Schmitz, R. (2014): Die innerklinische kardiopulmonale Reanimation des Erwachsenen im Beisein von Angehörigen aus Sicht der professionell Helfenden. Bachelorthesis, Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen.
- Tomlinson, K. R./Golden, I. J./Mallory, J. L./Comer, L. (2010): Family Presence During Adult Resuscitation – A Survey of Emergency Department Registered Nurses and Staff Attitudes. In: *Advanced Emergency Nursing Journal* 32, 1, S. 46–58.
- Tripou, C./Defosse, G./Ragot, S./Ghazali, A. et al. (2014): Parental Presence during Cardiopulmonary Resuscitation of Children: The Experience, Opinions and Moral Positions of Emergency Teams in France. In: *Archives of Disease in Childhood* 99, 4, S. 310–315.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche Schmitz

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Orientierende Datenbank-recherche	Pubmed Medpilot	Schlagwörter: „resuscitation“, „Reanimation“, „relative“ „Angehöriger“	227 Treffer wurden unstrukturiert gesichtet und konkrete Suchbegriffe sowie weitere Ein- und Ausschlusskriterien definiert
II. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed Medpilot Cochrane	Schlagwörter: „FPDR“, „FPR“, „FP“, „Family Presence“, „Resuscitation“, „Adult“, „relatives“, „Provider attitude“, „Professionals perspective“  Deutsch und Englisch 2010–2014 aufgrund des Veröffentlichungsdatums der ERC-Guidelines 2010	Axelsson et al., 2010 Chapmann et al., 2014 Davidson et al., 2011 Doolin et al., 2011 Egging et al., 2011 Feaga, et al., 2011 Howlet et al., 2010 Köberich et al., 2010 Kosowan/Jensen, 2011 Lowry, 2012 Oman/Duran, 2010 Porter et al., 2013 Porter et al., 2014 Tomlinson et al., 2010
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Geografische Einschränkung auf die Regionen Europa, Nordamerika, Kanada und Australien (vergleichbare soziokulturelle Gegebenheiten)			
Einschränkung auf die Versorgung Erwachsener (>18 Jahre), in der Literatur als <i>adult</i> bezeichnet			
Fokus auf den professionell Helfenden, Studien die sich mit dem Empfinden der Angehörigen befassen, wurden ausgeschlossen			
Studien mit außerklinischem Setting wurden ausgeschlossen			
Studien mit dem Setting Emergency Department (ED) wurden aufgrund der ähnlichen Aufgabenbereiche eingeschlossen			
Die Studie von James et al., 2011 wurde bei der Bearbeitung ausgeschlossen, da sich diese Studie mit der konkreten Person der <i>support person</i> befasst.			
Nach Sichtung der gefundenen Studien zeigte sich ein deutlicher Bezug zur Thematik „Stress“. Somit wurde der theoretische Bezugsrahmen „Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus“ zur Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen.			

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche Kremp

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Orientierende Datenbank-recherche	Medpilot	Freie Suche: „Familienzentriert + Reanimation“ „Familienzentriert + Reanimation + Pädiatrie“	– –
II. Systematische Datenbank-recherche	Medpilot Pubmed	„Familienzentriert + Reanimation + Pädiatrie + Pfleger“ „parents + present + resuscitation + attitude + staff“	– Corniero et al., 2011 Egemen et al., 2006 Fein et al., 2004 Fulbrook et al., 2007 Mangurten et al., 2006 Perry, 2009 Tripon et al., 2014
III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Studien	–	Beckman et al., 2002
IV. Systematische Datenbank-recherche	Cinahl Google scholare	„parents + present + resuscitation + attitude + staff“	–
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Einschluss von Studien, die ausschließlich die Haltung der Pflegenden exploriert bzw. innerhalb der Ergebnisse die Haltung der Pflegenden zu erkennen ist			
Einschluss von Studien, die ausschließlich die Reanimation bei Kindern bis zum 18. Lebensjahr im innerklinischen Setting beleuchtet			
Einschluss von Studien ab 2002			
Einschluss von Studien aus Europa, Nordamerika, Kanada und Australien			
Einschluss von Studien in deutscher oder englischer Sprache			
Ausschluss von Studien, die keinen Abstract beinhalten			

# Trauernde Geschwister in Kinder- und Jugendhospizen

Tanja Helmes

Wenn ein Kind lebenslimitierend erkrankt, sind nicht nur die Eltern von den Auswirkungen der Erkrankung betroffen, sondern in besonderem Maße auch die gesunden Kinder der Familie. Diese Literaturanalyse zeigt auf, inwieweit eine lebensverkürzende Erkrankung die gesunden Geschwister beeinflusst und welchen Belastungen sie durch die Krankheit ausgesetzt sind. Die emotionalen Reaktionen und Bewältigungsstrategien der Kinder nach dem Geschwistertod bestätigen, wie wichtig professionelle Hilfsangebote durch die Kinder- und Jugendhospize sind, um die Kinder in ihrer Trauerarbeit zu unterstützen.

## 1. Einleitung

Im Jahre 1982 eröffnete in Oxford das weltweit erste Kinderhospiz, gegründet durch Sister Frances Domenica, mit dem Namen Helen House (Bayer, 2009, S. 9). Die ersten klinikgestützten ambulanten Kinderhospizdienste Deutschlands wurden im Jahr 1983 in Berlin und Frankfurt/Main gegründet. Sie gingen zu den Familien nach Hause und versorgten dort hauptsächlich onkologisch erkrankte Kinder. Das waren die Anfänge der familienorientierten Kinderkrankenpflege in Deutschland (Zernikow, 2008, S. 432). Diese Anfänge wurden durch die Gründung des ersten Kinderhospizvereins im Jahre 1990 fortgesetzt. Das Ziel, ein stationäres Kinderhospiz nach dem Vorbild von Helen House zu errichten, wurde im Jahr 1998 mit dem Haus Balthasar in Olpe erreicht (Bayer, 2009, S. 9). Seitdem wächst die Anzahl der stationären Kinder- und Jugendhospize in Deutschland stetig an.

Die Pflege in der pädiatrischen Palliativversorgung ist familienorientiert. Das bedeutet, ihr Ziel ist neben der Verbesserung der Lebensqualität des kranken Kindes auch die Unterstützung der Familie. Sie bezieht zunehmend auch die gesunden Kinder der Familie mit ein (Bayer, 2009, S. 10). In Deutschland lebten 2007 etwa 22.000 Kinder, deren Geschwister lebenslimitierend erkrankt waren (Hübner et al., 2007, S. 2). Diese Kinder werden häu-

fig als „Schattenkinder“ bezeichnet, da sie, im Gegensatz zu ihren kranken Geschwistern, nicht im Fokus der Aufmerksamkeit ihrer Eltern stehen (Beer, 2009, S. 78).

*„Schattenkinder‘, so werden die Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder in der ‚Fach‘-diskussion und -literatur oft genannt. Weil sie, so die These, im Schatten des erkrankten, pflegebedürftigen, die Sorge und Aufmerksamkeit der Eltern absorbierenden kranken Kindes stehen. Weil sie, die gesunden Geschwister, mit ihren Sorgen und Bedürfnissen nicht nur zurückstehen müssen, sondern zudem noch die Sorgen, Ängste und Belastungen, die durch die Krankheit des Bruders, der Schwester hervorgerufen werden, mittragen müssen“ (Beer, 2009, S. 78).*

Die Literaturanalyse hat das Ziel, einen Einblick in die Situation der Geschwisterkinder lebenslimitierend erkrankter Kinder zu erlangen.

Folgende Fragen wurden dazu an die Literatur gestellt:

- Wie trauern Kinder?
- Welche Auswirkungen hat die lebenslimitierende Erkrankung eines Kindes auf gesunde Geschwister?
- Gibt es Hilfs- bzw. Unterstützungsangebote in Kinder- und Jugendhospizen für die gesunden Geschwisterkinder sowohl vor als auch nach dem Tod des erkrankten Kindes?

Die Literaturrecherche wird im Anhang tabellarisch dargestellt.

## 2. Ergebnisse

### 2.1 Alterstypische Vorstellungen von Kindern über Sterben und Tod

Es gibt kein allgemein gültiges Todeskonzept, das alle Kinder gleichermaßen teilen. In jeder Entwicklungsphase, die Kinder durchleben, verstehen sie die Welt und damit auch den Tod anders (Franz, 2009, S. 60). Die Entwicklung der alterstypischen Vorstellungen vom Tod ist von verschiedenen Faktoren abhängig.

*„Die alterstypischen Vorstellungen vom Tod bilden sich durch innere und äußere Einflüsse, durch persönliche, direkte und indirekte Erfahrungen mit dem Tod und sind eingebettet in den Kontext der individuellen Entwicklung, Gesellschaft, Religion und Kultur“ (Franz, 2009, S. 60).*

Neben der kognitiven Entwicklung spielen Erwachsenen-Kind-Kommunikation und -Interaktion bei der Entwicklung kindlicher Todeskonzepte eine wichtige Rolle (Voß, 2005, S. 41). Je mehr Erwachsene sich bemühen, das

Thema Tod von Kindern fernzuhalten oder zu tabuisieren, umso schwerer ist es für Kinder, eine Vorstellung vom Tod zu entwickeln und die Tatsache des Todes verstehen zu lernen. Kinder gleichen Alters können je nach persönlicher Erfahrung und individueller Entwicklung verschiedene Vorstellungen vom Tod haben. Deshalb brauchen Kinder eine ihrem Entwicklungsstand angemessene Aufklärung, Vorbereitung und Begleitung, wenn sie vom Sterben des Geschwisters erfahren. Das erfordert, dass Erwachsene in der Lage sind, sich in die kindliche Gedanken- und Gefühlswelt einzufühlen. Dazu benötigen sie ein Wissen darüber, wie sich kindliche Todesvorstellungen entwickeln (Franz, 2005, S. 523).

Bereits Säuglinge nehmen Trennungen und Verluste von ihnen nahestehenden Menschen wahr. Sie sind noch nicht in der Lage, Einzelheiten und konkrete Zusammenhänge zu erfassen, aber auf einer emotionalen Ebene spüren sie die Veränderung im familiären System (ebd.; Franz, 2009, S. 62).

Kinder unter drei Jahren befinden sich in völliger Abhängigkeit zu ihren engsten Bezugspersonen. Für sie bedeutet der Verlust von Mutter oder Vater, aber auch von Geschwistern eine existenzielle Bedrohung (Franz, 2006, S. 125). Auf solche Verluste reagieren Kinder häufig mit einem vorübergehenden Rückschritt in frühere Entwicklungsstufen, sie nassen beispielsweise wieder ein oder wollen im elterlichen Bett schlafen. Sie versuchen auf diesem Weg, ihre Kräfte zum Arrangement und zur Verarbeitung der eingetretenen Situation zu nutzen (Franz, 2005, S. 523). Wie Kinder Trennungen oder Verluste verarbeiten, wird durch die frühkindlichen Beziehungen und Bindungserfahrungen nachhaltig und maßgeblich beeinflusst (Franz, 2009, S. 64f.).

Vorschulkinder stehen dem Thema Tod relativ offen gegenüber, deshalb eignet sich diese Altersstufe besonders, Kinder auf die Tatsache des Sterbens und Todes verantwortungsvoll und einfühlsam vorzubereiten. Die Vorbereitung sollte erfolgen, wenn das Thema gerade nicht akut ist, damit alle beteiligten Personen, Kinder und Erwachsenen dem Thema unbefangen begegnen können (Franz, 2006, S. 126). Allerdings können Kinder im Vorschulalter abstrakte Konstruktionen wie die Zeit noch nicht begreifen. Sie können die Dauer einer Trennung von ihren engsten Bezugspersonen nicht überschauen und empfinden während dieser Gefühle von Verlassenheit, Angst, Schmerz und Enttäuschung. Über die einfachsten Grundlagen eines erwachsenen Zeitbewusstseins verfügen erst Kinder, die den Kindergarten im letzten Jahr besuchen (Franz, 2009, S. 56ff.). Für Kinder dieses Alters ist der Tod nicht endgültig und jederzeit wieder rückgängig zu machen.

*„Leben und Tod ist für Vorschulkinder austauschbar – wer tot ist, kann auch wieder lebendig werden“ (Franz, 2009, S. 72).*

Weitere Besonderheiten bedingen die alterstypischen Vorstellungen von Sterben und Tod bei Kindern dieser Altersstufe. Ihr Erleben wird von Egozentrismus, Animismus sowie magischem und anschaulichem Denken geprägt.

*„Children of this age tend to rationalise experiences through fantasy, daydreaming and magical thinking“ (Pfund, 2007, S. 18).*

Kinder erleben sich als Mittelpunkt ihrer Welt und besitzen noch nicht die Fähigkeit, eine Trennung zwischen ihren eigenen Vorstellungen und der äußeren Realität vorzunehmen. Sie schreiben leblosen Dingen lebendige Eigenschaften zu und glauben, dass Gegenstände genauso beschaffen und damit lebendig sind wie sie selbst. Mit dem magischen Denken erschließen sich Kinder ihre eigene Welt, in der sie Dinge geschehen oder ungeschehen machen können. Sie schließen Wissens- und Erfahrungslücken mit Hilfe ihrer Fantasie und erklären sich auf diese Art neue Zusammenhänge (Franz, 2009, S. 67ff.).

Kinder fantasieren, dass sie sich verschwundene Gegenstände, aber auch verstorbene Menschen wieder herbeiwünschen können. Diese Allmachtsfantasien geben den Kindern einerseits das Gefühl von Stärke, andererseits können sie Schuldgefühle und Ängste verursachen, wenn Kinder sich als Verursacher des Geschehens erleben (Franz, 2009, S. 67ff.). Zur Entwicklung gehören die kindlichen Todes- und Vernichtungswünsche. Sie sind Ausdruck des Unbewussten und sind der Versuch, eine frustrierende Situation, die das Selbstbewusstsein schwächt, abzuwehren. Kinder äußern diese Todes- und Vernichtungswünsche oft gegenüber Personen, die ihnen besonders nahe stehen und von denen sie sich enttäuscht fühlen. Sie sprechen diese Verwünschungen häufig nicht offen aus, da sie die Beziehung zur entsprechenden Person nicht gefährden wollen. Erleidet eine „verwunschene Person“ dann tatsächlich ein Unglück, fühlen sich die Kinder verantwortlich und entwickeln Schuldgefühle. Die Kinder von diesen Schuldgefühlen zu entlasten kann schwierig sein. Deshalb ist es wichtig, Kindern die Todesursache des Verstorbenen mitzuteilen und ihnen zu verdeutlichen, dass niemand, auch sie selbst nicht, die magischen Fähigkeiten besitzen, jemandem den Tod zu wünschen (Franz 2009, S. 72ff.).

*„Children may think that they wished a person dead or caused their death in some way, so there is a need to dispel magical thinking with an honest and rational explanation (this also applies to 5- to 8-year-olds)“ (Pfund, 2007, S. 18).*

Da Kinder im Vorschulalter noch keine konkreten Vorstellungen vom Tod haben, macht es ihnen keine großen Ängste, wenn sie sich mit dem Thema Tod beschäftigen. Zwar gebrauchen sie bereits Worte und Begriffe, die den Tod in Beziehung zu Trauer und Leid bringen, messen dem aber noch keine tiefere Bedeutung zu. Die Reaktion auf den tatsächlichen Verlust eines nahestehenden Menschen oder Tieres bleibt davon ausgenommen. Sie erleben den Tod als Abwesenheit, und er löst in ihnen Trennungsängste aus. Vier- bis fünfjährige Kinder glauben oftmals, dass der Tod als Ereignis nur alte oder schwer kranke Menschen betrifft. Ihr Weltbild wird aus diesem Grund erschüttert, wenn sie erleben müssen, dass ein junger Erwachsener oder ein Kind vom Tod betroffen ist.

Das kindliche Denken in diesem Alter ist noch sehr an konkrete Wahrnehmung gebunden, deshalb brauchen Kinder Anschaulichkeit, um Sachverhalte zu begreifen. Fehlt diese anschauliche Wahrnehmung, fällt es Kindern schwer, sich den Tod zu erklären, und sie stellen ihn in Frage. Kinder begreifen den Tod gefühlsmäßig, wenn sie die Möglichkeit haben, den Tod zu erleben oder etwas im Gespräch mit Erwachsenen darüber erfahren (Franz, 2009, S. 67ff.).

Grundschul Kinder haben eine konkretere Vorstellung vom Tod. Ihr Zeitgefühl ist deutlich ausgeprägter als beim frühkindlich, anschaulich geprägten Denken jüngerer Kinder. Sie wissen, dass der Tod ein Menschenleben endgültig beendet. Die Bedeutung des Todes wird dadurch emotional stärker besetzt, und die damit verbundenen Gefühle werden intensiver erlebt (ebd., 2009, S. 79). Sechsjährige Kinder beziehen das Wissen um den Tod nicht auf sich selbst, allerdings beschäftigen und sorgen sie sich um den Tod nahestehender Menschen. Die Vorstellungen vom Tod werden mit zunehmendem Alter detaillierter, und das Interesse am Tod und den damit zusammenhängenden Sachverhalten verstärkt sich. Die Kinder orientieren sich mit ihren Vorstellungen vom Tod zunehmend an Erwachsenen, und ihr Wissen wird davon geprägt, was Erwachsene ihnen vermitteln.

Schulkinder zwischen zehn und zwölf Jahren haben einen realistischeren Zugang zur Welt. Sie sind in der Lage, abstrakt zu denken und logische Schlussfolgerungen zu ziehen. Ihr Verständnis vom Tod und von den verschiedenen Todesursachen wächst zunehmend. Sie begreifen, dass ausnahmslos jeder Mensch unabhängig vom Alter sterben kann. In diesem Zeitraum entwickelt sich auch das Bewusstsein für die eigene Sterblichkeit (Franz, 2009, S. 60; Pfund, 2007, S. 19f.). Diese Erfahrung ist für Kinder sehr beeindruckend und schwer zu verarbeiten. Sie verlangen oft nach einer spielerisch-kreativen Aufarbeitung dessen, was sie erfahren oder erlebt haben, beispielsweise durch Rollenspiele, das Führen eines Tagebuchs, das Hören von Musik, durch Musizieren und Modellieren. Ab dem zwölften Lebensjahr ist das Zeitverständnis vollkommen ausgebildet und die alterstypischen Vorstellungen vom Tod entsprechen dem Todeskonzept erwachsener Menschen (Franz, 2005, S. 525).

Jugendliche trauern wie Erwachsene. Sie können unter Traurigkeit, Depressionen, Stimmungsschwankungen oder Selbstmordgedanken leiden. Sie stellen in Zeiten des Verlustes die Frage danach, wer sie sind. Die Verarbeitung eines Verlusts stellt in diesem Alter eine besondere Herausforderung dar (Pfund, 2007, S. 20).

## 2.2 Kindliche Trauerphasen

Trauer als eine angeborene und natürliche Fähigkeit ermöglicht es Menschen, schmerzhafteste Verluste zu verstehen, in ihr Leben zu integrieren und sich anschließend neu zu orientieren (Franz, 2009, S. 84).

Kinder haben das Recht, den endgültigen Abschied von einem Menschen zu erleben, zu dem sie eine gefühlvolle und enge Bindung hatten. Je intensiver sie dabei trauern, desto besser wird der erlittene Verlust verarbeitet (Franz, 2005, S. 526). Kinder trauern nicht durchgehend. Sie erleben Gefühlsschwankungen und wechseln zwischen Phasen der Fröhlichkeit und Phasen der Traurigkeit. Dieser sprunghafte Wechsel stellt bei Kindern die emotionale Balance her, die zur gesunden körperlichen, seelischen und geistigen Entwicklung notwendig ist (Franz, 2006, S. 132; Nolbris/Hellström, 2005, S. 231).

Es ist schwierig, eindeutige und verbindliche Merkmale eines trauernden Kindes zu bestimmen, da der Tod Auslöser verschiedenster Veränderungen ist und jedes Kind seine Situation anders erlebt. Der kindliche Trauerprozess ist von den Erfahrungen und dem Verständnis des Kindes über das Geschehene abhängig.

Im Trauerfall muss ein Kind zeitnah, einfühlsam und altersentsprechend von einem ihm nahestehenden Erwachsenen über die Situation informiert werden, um sie begreifen zu können. Die wichtigste Voraussetzung zur Trauer ist die Akzeptanz der Realität, erst dadurch kann die eigentliche Verlustverarbeitung beginnen. Häufig kommt es nach Franz (2006) in dieser Anfangsphase der Trauer zur Verleugnung und Verdrängung der Realität. In der zweiten Phase gesteht sich das Kind den Verlust und seine Betroffenheit allmählich ein und kann seine Gefühle nicht länger vor sich und anderen verleugnen. Verschiedenste, widersprüchliche Gefühle wie beispielsweise Angst, Enttäuschung, Schmerz, Wut oder Zorn brechen hervor. All diese Gefühle müssen erlebt und gelebt werden (Franz, 2006, S. 132ff.). Die dritte Phase der Trauer ist die der sehnsuchtsvollen Suche. Das Kind setzt sich intensiv mit der Situation und seiner Beziehung zum Verstorbenen auseinander. Der tief empfundene Wunsch, mit dem Verstorbenen in Verbindung zu treten, manifestiert sich. Manchmal erscheint die Suche dem Kind sehr real und lässt beispielsweise das verstorbene Geschwisterkind lebensecht erscheinen. Dies ist als Zeichen einer emotional intensiven Auseinandersetzung mit der Situation zu werten. Auf die Zeit der emotionalen Anspannung reagieren Kinder mit Erschöpfung oder sozialem Rückzug und sie kommen nur ihren notwendigsten Verpflichtungen nach. In der letzten Trauerphase fängt das Kind an, den Tod und die Realität zu akzeptieren. Die mit der sehnsuchtsvollen Suche verbundenen Gefühle sind unerwidert geblieben. Die Sehnsucht nach echter Zuwendung wächst. Die Erinnerungen an den Verstorbenen wer-

den in den Lebensalltag des Kindes integriert. Es empfindet wieder Freude am Leben. Das bedeutet nicht, dass der Trauerprozess endgültig abgeschlossen ist. Es können wiederholt Phasen auftreten, in denen das Kind in ein früheres Stadium der Trauer regrediert, weil der alte Schmerz aufbricht (Franz, 2005, S. 527).

## 2.3 Auswirkungen der Diagnose und Erkrankung auf das System Familie

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung bei einem Kind hat immense Auswirkungen auf das System Familie. Sie geht einher mit einer alle Lebensbereiche umfassenden Belastung aller Familienmitglieder. Die Familie muss sich mit der Diagnose auseinandersetzen und sich an die veränderte Situation gewöhnen. Die Alltagsroutine, die bisher Sicherheit geboten hat, gibt es nicht mehr (Zernikow, 2008, S. 425).

*„Sie [die Diagnose] zerreit das Geflecht von Rollen, Funktionen und Beziehungsstrukturen und verndert langfristig das Gleichgewicht einer Familie im Ganzen, wie auch das der einzelnen Betroffenen, des Vaters, der Mutter und der Geschwister“ (Sieler, 2006, S. 119).*

Alle Familienmitglieder beschftigen sich in unterschiedlichem Ausma mit der belastenden Situation und den daraus resultierenden Gefhlen.

*„Die Familie als System und die einzelnen Familienmitglieder knnen entweder an den Anforderungen zerbrechen oder gestrkt aus der belasteten Lebenssituation hervorgehen“ (Zernikow, 2008, S. 425).*

Durch die Erkrankung verndert sich das ganze Familienleben. Der Alltag muss neu durchstrukturiert werden.

*„When a child develops a life-threatening disease like cancer and needs treatment, the whole family becomes involved and this new situation often changes the pattern of life for the family and for the healthy siblings“ (Nolbris et al., 2007, S. 107).*

Eltern mssen zustzlich zur Betreuung und Pflege des erkrankten Kindes Beruf und Familienleben in Einklang bringen und den Geschwistern gerecht werden. Fr die Pflege ihrer eigenen Beziehung zueinander bleibt den Eltern wenig Zeit. Durch die aufgrund der Erkrankung entstandene Lebenssituation ist die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte erschwert. Die finanzielle Situation ist belastet, da sich zumeist ein Elternteil komplett der Pflege und Betreuung des kranken Kindes widmet und aus diesem Grund nicht arbeitsfhig ist (Loffing et al., 2009, S. 113ff.).

## 2.4 Auswirkungen der Erkrankung auf die Geschwister

In besonderer Weise werden die gesunden Kinder der Familie durch die Erkrankung des Geschwisterkindes beeinflusst. Sie leiden unter zahlreichen Belastungen, die ihre Lebenssituation und ihre Persönlichkeitsentwicklung beeinträchtigen können. Ihnen wird weniger Aufmerksamkeit zuteil und sie rücken in den Hintergrund. Häufig müssen sie sich alleine mit ihren Ängsten auseinandersetzen und ihre Bedürfnisse zurückstellen. Eltern erkennen die Geschwistersituation meist sehr genau. Durch ihre eigene psychische Belastung und zeitliche Beanspruchung können sie die Geschwister nicht im notwendigen Maße auffangen. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass auch die Geschwisterkinder eine professionelle Begleitung erhalten (Loffing et al., 2009, S. 113ff.). So beschreiben Nolbris und Hellström (2005), dass sich Geschwister während der Dauer der Behandlung der unheilbaren Erkrankung und dem Tod des Geschwisters nicht ausreichend unterstützt fühlen. Sie werden oft von ihren Eltern über die Prognose des Bruders oder der Schwester informiert und haben dadurch das Gefühl, dass ihre Rolle als Geschwister nicht wichtig genug ist, um von Ärzten und Krankenschwestern informiert zu werden. Geschwister äußern den Wunsch nach professioneller Unterstützung und der Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen in der gleichen Situation auszutauschen (Nolbris et al., 2005, S. 232).

Die Erkrankung hat auf die gesunden Geschwisterkinder sowohl negative als auch positive Auswirkungen. Die zahlreichen negativen Auswirkungen sind in ihrem Ausmaß davon abhängig, wie sehr das Familienleben gestört ist und/oder wie groß der Mangel an familiären Ressourcen ist. Die Ursachen für die möglichen negativen Auswirkungen finden sich in Alltagssituationen wie beispielsweise: Stress durch die Versorgung des kranken Geschwisters, Mithilfe bei Arbeiten im Haushalt, eingeschränkte Verfügbarkeit der Eltern, hohe Anforderungen der Eltern in Bezug auf die Schulleistungen, Identifikation mit dem erkrankten Geschwister und die Belastungen, die sich durch die schwierige psychosoziale Situation ergeben (z. B. Rückzug von Freunden oder Schulkameraden, Eheprobleme der Eltern) (Zernikow, 2008, S. 429f.).

Viele Geschwister fragen sich, ob sie an derselben Erkrankung leiden, ob sie auch krank und behindert sein werden oder vielleicht selber sterben müssen. Sie erleben, dass sich bei den Gesprächen mit anderen Menschen fast alles auf das erkrankte Kind konzentriert. Sie fühlen sich unwichtig, da sich niemand für ihre Sorgen zu interessieren scheint. Aus diesem Grund sprechen sie oftmals mit niemandem über ihre Probleme (Sieler, 2006, S. 119). Zu den weiteren möglichen negativen Auswirkungen gehören die belastenden Verlust Erfahrungen, die Geschwisterkinder durch den Mangel der elterlichen Zuwendung und die antizipatorische Trauer machen (Zernikow, 2008, S. 430).

*„Many siblings experience intense anticipatory grief before their brother or sister dies, and it is likely that they will continue to grieve for the rest of their lives“ (Brown/Warr, 2007, S. 144).*

Die Kinder sind durch die Angst vor dem Tod belastet und weisen eine erhöhte allgemeine Ängstlichkeit auf. Sie können unter Schuldgefühlen leiden. Vielfältige Störungen im Sozialverhalten wie Regression, Aggression, erhöhte Geschwisterrivalität, Reizbarkeit, Frustration oder Unsicherheit können auftreten. Auch der Rückzug von sozialen Kontakten wird beschrieben. Häufig manifestieren sich Schlaf- und Essstörungen, Kopfschmerzen und Schulprobleme. Als besondere Risikogruppe werden jugendliche Schwestern identifiziert, die häufiger unter depressiven Symptomen und Ängstlichkeit leiden als gleichaltrige Brüder. Als mögliche Ursache für diese negativen Auswirkungen wird angegeben, dass Mädchen mehr häusliche Pflichten übernehmen als Jungen und weniger Zeit für soziale Aktivitäten und Treffen mit Gleichaltrigen haben (O'Brien et al., 2009, S. 1360).

Ein Hauptproblem für die gesunden Geschwister ist die empfundene Eifersucht auf das kranke Kind (Zernikow, 2008, S. 430).

*„They were also worried that the sick child had such a great space in their parent's life. The siblings expressed feelings as worries and anger because the parents focused on the sick child. The sibling relationship became altered in a deeper and positive way but sometimes also with jealousy“ (Nolbris/Hellström 2005, S. 230).*

Sie wünschen sich einerseits, ebenso viel Aufmerksamkeit zu bekommen wie das kranke Kind. Andererseits empfinden sie Schuldgefühle, gesund zu sein. In einigen Fällen wünschen sich die Kinder deshalb, selber krank zu werden oder mit dem sterbenskranken Geschwister tauschen zu können (Franz, 2009, S. 116). Es gibt Kinder, die ihrem kranken Geschwister den Tod wünschen, weil sie andauernd ihre Bedürfnisse zurückstellen müssen und ständig gezwungen sind, auf ihre Eltern zu verzichten. Hinter diesem Wunsch verbirgt sich das Bedürfnis, zum normalen, vertrauten Alltag zurückzukehren (Franz, 2009, S. 117).

Gesunde Geschwister entwickeln auch positive Eigenschaften. Dazu gehören beispielsweise eine erhöhte Empathie und Sensibilität sowohl für das kranke Kind als auch für die Eltern. Durch die spezifische Lebenssituation verstärkt sich der familiäre Zusammenhalt. Das Selbstbewusstsein der gesunden Kinder wird gesteigert. Durch die Anforderungen, die die Situation an sie stellt, kann sich ihre Persönlichkeitsentwicklung beschleunigen. Sie entwickeln ein Verständnis für die Erkrankung, wenn innerhalb der Familie alle Aspekte offen thematisiert werden (Zernikow, 2008, S. 430). Sogar die Geschwisterbindung wird enger, kann aber zwiespältig werden. Sie ist geprägt durch Sorge und Bewunderung für den kranken Bruder oder die kranke Schwester, aber auch durch das Gefühl, immer an zweiter Stelle zu stehen (ebd.).

## 2.5 Emotionale Reaktionen und Bewältigungsstrategien nach dem Tod eines Geschwisterkindes

Jedes Kind erlebt seine Trauer beim Geschwistertod individuell, da keine allgemeingültige Bewältigungsstrategie existiert.

*„Sibling grief is a long journey without time limits and specific paths. Each child will respond differently“ (Brown/Warr, 2007, S. 144).*

Der Tod des Bruders oder der Schwester ist ein Lebensereignis, das für Kinder mit einer „doppelten Verlusterfahrung“ einhergeht. Sie müssen neben dem Tod des Geschwisters auch den Verlust der Eltern, die in ihrer Trauer für sie zumeist unerreichbar sind, und das Auseinanderbrechen des gewohnten Familienlebens verarbeiten. Ihnen fehlen meist Ansprechpartner, die ihnen helfen, mit ihrem Kummer fertigzuwerden, da sie im familiären „Trauerchaos“ leicht übersehen werden. Sie fühlen sich allein gelassen, ungeliebt und in ihrer Trauer nicht richtig ernst genommen (Franz, 2009, S. 116). Das ist besonders gravierend im Hinblick darauf, dass das Verhältnis zwischen Geschwistern als einzigartig erlebt wird.

*„The relationship between siblings was illuminated as a very close friendship, a special closeness that they did not have with others, such as friends or other family members“ (Nolbris et al., 2007, S. 109).*

Trauernde Geschwisterkinder können ihre Trauer meist innerhalb der Familie nicht offen ausleben. Sie spüren, dass die Eltern mit ihrer eigenen Trauer gefordert sind. Um sie nicht noch trauriger zu machen, verbergen sie die empfundene Trauer vor ihnen. Sie trauen sich auch nicht, vor den Eltern ausgelassen und fröhlich zu sein und so etwas wie Alltag zu leben (Franz, 2009, S. 116). Manche Kinder ertragen es nicht, ihre Eltern traurig und leidend zu erleben. Diesen inneren Konflikt lösen sie, indem sie unbewusst in die Rolle des verstorbenen Geschwisters schlüpfen, um dadurch ihren Eltern Trost zu spenden. Das wirkt sich negativ auf den Trauerprozess des Kindes und den der ganzen Familie aus. Der Verlust des verstorbenen Kindes wird dadurch, dass es in einem anderen Kind „weiterlebt“, verleugnet. Das beeinträchtigt die Akzeptanz des Todes beträchtlich (Franz, 2005, S. 522f.). Die Hoffnung, dass die Eltern nach dem Tod des Geschwisters wieder Zeit für es finden, zerschlägt sich. Der Alltag kehrt nicht zurück. Manche Kinder leiden an einer so genannten Überlebensschuld, weil sie leben, während das Geschwisterkind tot ist. Häufig manifestiert sich der Wunsch, ebenfalls zu sterben, weil sie sich dann der elterlichen und aufopferungsvollen Liebe sicherer sein können (Franz, 2009, S. 117). Ein weiteres Problem kann sich daraus ergeben, dass Eltern unbewusst dazu neigen, das verstorbene Kind „festzuhalten“, indem sie es idealisieren.

*„Drehte sich bereits zuvor alles um ein todkrankes Kind, steht es nun, nach seinem Tod, wiederum im Mittelpunkt aller Aufmerksamkeit. Die überlebenden Geschwister haben dabei das Gefühl, dass in der Familie das einzig lebendige Kind das verstorbene Kind ist“ (Franz, 2009, S. 117f).*

Häufig sind Eltern der Überzeugung, es sei besser, dem lebenden Kind ihre Trauer nicht zu zeigen. Diese Kinder sind möglicherweise einem jahrelangen, trostlosen Schweigen ausgesetzt. Ihnen wird die Möglichkeit genommen, gemeinsam mit ihren Eltern zu trauern. In der amerikanischen Literatur spricht man in diesem Zusammenhang von der Verschwörung des Schweigens oder der Stille, der *conspiracy of silence*, die für Kinder eine große Belastung darstellt. Diese unausgesprochene Trauer kann bei Kindern zu psychosomatischen und physischen Auffälligkeiten führen (Sieler, 2006, S. 121).

Zudem verunsichert der Tod des Geschwisters die Kinder, da sich die Familienkonstellation geändert hat. Sie müssen sich eine neue Identität aufbauen, weil sie nicht wissen, ob sie trotz des Todes des Geschwisters noch Bruder oder Schwester sind. Bei mehreren Geschwistern lässt die Lücke in der bisherigen Geschwisterfolge die bestehende Ordnung zwingend in Unordnung geraten. Eine neue „Rangordnung“ muss sich erst finden (Franz, 2009, S. 119).

## 2.6 Hilfen für Geschwisterkinder durch pädiatrische Palliativversorgung in Kinder- und Jugendhospizen

In der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Aufgabe der Professionellen, die Bedürfnisse der lebensbegrenzt erkrankten Kinder sowie die der ganzen Familie zum Gegenstand ihrer Arbeit zu machen. Durch diese familienorientierte Pflege haben sich die Qualität der Versorgung und die Lebensqualität für die Familien und die erkrankten Kinder verbessert.

*„The evolution of family-centred pediatric hospice has improved quality of care and quality of life for families and their ill children as they approach the end of life. While it is important to promote family-centred care, it is also important to focus on individuals within the family cohort“ (Davies et al., 2005, S. 261).*

Ziele der familienorientierten Versorgung sind neben der Pflege des erkrankten Kindes die Gesundheitsfürsorge für die anderen Familienmitglieder und die Stärkung des Systems Familie (Zernikow, 2008, S. 432). Dementsprechend sind auch die räumlichen Gegebenheiten in Kinder- und Jugendhospizen den Bedürfnissen der lebensbegrenzt erkrankten Kinder und ihrer Familien angepasst. Sie bieten einen Ort der Erholung und des Wohlbefindens fern von jeder Krankenhausatmosphäre. Die Zimmer der Eltern sind zugleich als

Schlaf- und Wohnraum nutzbar. Geschwisterkinder können dort gemeinsam mit den Eltern untergebracht werden (Loffing et al., 2009, S. 113). Die pädiatrische Palliativversorgung bezieht alle Familienmitglieder mit ein, insbesondere die vulnerable Gruppe der Geschwister der Patienten.

*„Maintaining a family focus in pediatric palliative care necessitates the inclusion of siblings in care programs“ (Davies et al., 2005, S. 253).*

Gesunde Geschwister zu unterstützen und dadurch negative Effekte abzumildern ist eine Aufgabe der professionellen palliativen Versorgung. Sie hat das Potenzial, möglichen körperlichen und seelischen Krankheiten präventiv zu begegnen (Zernikow, 2008, S. 431). Die Kinderhospizarbeit mit den Geschwistern rückt die Persönlichkeit dieser Kinder bewusst in den Mittelpunkt. Sie soll den Kindern einen Raum bieten, in dem sie sich wahrgenommen fühlen können, und es ermöglichen, Dinge auszusprechen und loswerden zu dürfen. Zu Beginn der Begleitung erfolgt eine behutsame Kontaktaufnahme durch niederschwellige Angebote wie beispielsweise ein gemeinsames Spiel oder einen Ausflug, mit dem Ziel, zunächst eine vertrauensvolle Basis herzustellen (Loffing et al., 2009, S. 115). Jedes Kind benötigt eine individuelle Begleitung abhängig von Alter und familiärer Situation (Sieler, 2006, S. 122). Die Geschwister profitieren sehr von der sozialen Unterstützung. Sie haben weniger Depressionen und leiden weniger unter Ängsten und Verhaltensauffälligkeiten, was die Notwendigkeit der präventiven Unterstützung unterstreicht (O'Brien et al., 2009, S. 1360). Die Betreuung soll die Kinder in ihrer Persönlichkeit stärken und sie während der langen Krankheitsphasen ihrer Geschwister auffangen. Die Kinder werden durch eine kontinuierliche Begleitung auf den bevorstehenden Tod des Geschwisters einfühlsam vorbereitet (Loffing et al., 2009, S. 116).

Die Einbindung der gesunden Geschwister in die Pflege des sterbenden Kindes fördert den Trauerprozess und hat positiven Einfluss darauf, wie ein Kind den Verlust im Laufe der Zeit in sein Leben integriert. Die Beziehung zum Geschwisterkind wird durch die Einbindung positiv bestätigt, und die Gefühle der Hilflosigkeit der gesunden Geschwister werden abgemildert (Davies et al., 2005, S. 253). Alle Erfahrungen, die den gesunden Kindern am Kranken- oder Sterbebett des Geschwisters ermöglicht werden, haben auf die notwendige Trauerverarbeitung nach dem Tod einen positiven Einfluss. Sie sind bereits ein wesentlicher Teil der Trauerarbeit, der vorweg geleistet wird (Franz, 2005, S. 530). Die Kinder brauchen allerdings zwischenzeitlich die Möglichkeit, sich aus der Situation zurückzuziehen. Sie haben das Bedürfnis, zwischenzeitlich einfach mal fröhlich zu sein (Zernikow, 2008, S. 98). Schule und Freizeit mit Freunden ist in diesem Zusammenhang sehr wichtig, beides bietet ihnen die Möglichkeit, in einer Umgebung, die nicht durch Krankheit dominiert ist, den Alltag zu leben (Nolbris/Hellström, 2005, S. 232).

Gesunde Geschwister vermissen häufig die offene Kommunikation mit ihren Eltern und Professionellen über die Erkrankung des Bruders oder der

Schwester. In speziell ausgerichteten Seminaren besteht für sie die Möglichkeit, einander kennenzulernen und sich miteinander über Probleme und Gefühle auszutauschen. Sie können dort mit gleich Betroffenen Themen ansprechen, über die sie zu Hause nicht reden können oder wollen (Zernikow, 2008, S. 432).

*„Die betroffenen Geschwister untereinander sind vielleicht die wichtigsten Gesprächspartnerinnen füreinander. Ihre Lebenssituationen, ihre Erfahrungen, Ängste und Unsicherheiten, auch viele ihrer Hoffnungen sind vergleichbar und damit auch kommunizierbar. Und der Austausch tut richtig gut, so die übereinstimmende Aussage“ (Beer, 2009, S. 83).*

Für die Geschwisterkinder werden in den Hospizen spezielle Kindertrauergruppen angeboten (Loffing et al., 2009, S. 115). Diese unterstützen und begleiten die Kinder bei ihrer Trauerarbeit und gehen auf ihre individuellen Bedürfnisse ein.

### 3. Diskussion

Die Literaturanalyse hat ermöglicht, einen tieferen Einblick in die Situation der Geschwister von Kindern zu erhalten, die lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankt sind. Die pädiatrische Palliativmedizin arbeitet in den letzten Jahren zunehmend familienorientiert, das bedeutet, die Unterstützung und Versorgung in den Kinder- und Jugendhospizen umfasst die ganze Familie und nicht nur das erkrankte Kind. Die Ergebnisse der vorliegenden Literaturanalyse unterstreichen die Notwendigkeit der Hilfsangebote in den Kinder- und Jugendhospizen für die gesunden Kinder, denn durch die Erkrankung oder den Tod des Geschwisters können sie in ihrer körperlichen und seelischen Gesundheit beeinträchtigt werden. Sie leiden beispielsweise unter Depressionen, Störungen im Sozialverhalten und Ängsten.

Viele weitere Auswirkungen der Erkrankung oder des Todes des Geschwisters zeigen sich bei den Kindern durch ihre emotionalen Reaktionen und Bewältigungsstrategien, die es ihnen ermöglichen, mit der Situation umzugehen. Die daraus entstehenden Probleme und Bedürfnisse der Kinder lassen sich besser nachvollziehen und erklären, wenn man die Todeskonzepte von Kindern verschiedener Altersstufen kennt. Hilfreich ist auch, den kindlichen Trauerprozess zu verstehen, der sich von denen erwachsener Menschen unterscheidet, da Kinder nicht durchgehend trauern, sondern zwischen Phasen der Traurigkeit und der Fröhlichkeit wechseln. Inwieweit die alterstypischen Vorstellungen vom Tod und die kindliche Trauerarbeit Einfluss auf die Hilfsangebote für Kinder nehmen, oder ob Psychologen mit Konzepten arbeiten, die sich auf diese Erkenntnisse stützen, wird in der eingeschlossenen Literatur nicht deutlich.

Die eingeschlossenen Studien untersuchten Erleben, Erfahrungen, Bedürfnisse und Probleme der Geschwister ab dem schulfähigen Alter bis hin zu erwachsenen Geschwistern. Jüngere Kinder unter sieben Jahren sind in keiner der Studien erfasst. Es wäre sinnvoll, das Erleben und die Bedürfnisse dieser Altersgruppe zu erforschen, um Hilfsangebote dementsprechend strukturieren zu können. Wünschenswert wären auch Forschungsarbeiten, die verstärkt ein Augenmerk auf die geschlechterspezifischen Probleme legen, die in der Studie von O'Brien, Duffy und Honor (2009) nur angerissen werden.

Die Notwendigkeit und Bedeutsamkeit der Unterstützungsangebote wurden erkannt, und sie werden in den Hospizen zunehmend implementiert. Vielen der beschriebenen Bedürfnisse gesunder Geschwisterkinder wird in den Kinder- und Jugendhospizen in den letzten Jahren bereits durch stationäre Geschwisterbetreuung, Familiennachmittage und Geschwistertage sowie spezielle Kindertrauergruppen Sorge getragen. Betreut werden die Kinder in diesen psychosozialen Hilfsangeboten durch Sozialpädagogen und qualifizierte ehrenamtliche Mitarbeiter (Loffing et al., 2009, S. 115).

Ein Problem stellt allerdings die Finanzierung der Unterstützungsangebote dar, denn bisher werden dafür keine öffentlichen Mittel oder Leistungen der Krankenkassen zur Verfügung gestellt (Loffing et al., 2009, S. 116). Die finanzielle Situation vieler Familien ist sehr angespannt, da meist ein Elternteil keiner beruflichen Erwerbstätigkeit mehr nachkommen kann. Eine Finanzierung der sozialen Unterstützungsangebote durch öffentliche Mittel oder die Krankenkassen ist erforderlich, um nicht ausschließlich auf Spenden oder die Eigenfinanzierung durch Eltern angewiesen zu sein, wie es zurzeit noch der Fall ist.

## 4. Fazit und Ausblick

Die Unterstützungsangebote für die gesunden Geschwister in den Kinder- und Jugendhospizen sind für die Kinder von enormer Bedeutung. Sie brauchen zur Bewältigung der Situation nicht nur die Begleitung und Fürsorge ihrer Familien, sondern auch die Hilfestellung durch die Teams in den Kinder- und Jugendhospizen. Die Unterstützungsangebote sind einerseits präventiv wirksam und zur Gesunderhaltung der Kinder notwendig, andererseits helfen sie ihnen nach dem Tod des erkrankten Geschwisterkindes bei der Verlustverarbeitung. Professionelle Helfer kompensieren, dass Eltern ihre Kinder oft nicht im notwendigen Maße auffangen können, da sie mit ihrer eigenen Trauer belastet sind. Wichtig ist eine Anpassung der bestehenden Hilfsangebote durch die Kinder- und Jugendhospize auf die altersentspre-

chenden Bedürfnisse und den Entwicklungsstand der Geschwisterkinder. Um die Interventionen individuell an die Bedarfe der Geschwister anpassen zu können, braucht man Studien, die die Situation und die daraus resultierenden Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen aller Altersstufen und beider Geschlechter genauer untersuchen. Wünschenswert sind hier insbesondere Forschungsarbeiten, die sich mit der Situation von Vorschulkindern befassen. Um die möglichen Kostenträger von der Notwendigkeit der Finanzierung der Geschwisterhilfen zu überzeugen, sind Forschungsarbeiten vonnöten, die die Wirksamkeit der erfolgten Interventionen belegen.

## 5. Literaturverzeichnis

- Bayer, B. (2009): Kinder- und Jugendhospizarbeit. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlags-Haus.
- Beer, W. (2009): „Ich will lieber in der Sonne stehen“ – Schattenkinder sind wir nicht. Sarah Friedrich, Christin Hartkopf, Sarina Hartkopf, Judith Plettenkopf im Gespräch mit Wolfgang Beer. In: Beer, W. (Hrsg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Wuppertal: der hospiz verlag, S. 78–87.
- Brown, E./Warr, B. (2007): Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Davies, B./Collins, JB./Steele, R./Cook, K./Brenner, A./Smith, S. (2005): Children's Perspectives of a Pediatric Hospice Program. In: Journal of Palliative Care 21, 4, S. 252–261.
- Franz, M. (2005): „Mein kleiner Bruder ist todkrank“. Die Trauer der Geschwisterkinder. In: Kinderkrankenschwester 24, 12, S. 521–530.
- Franz, M. (2006): „Morgen wird mein Bruder beerdigt ...“: Wenn Kinder dem Tod begegnen, brauchen sie einfühlsame Begleitung. In: Droste, E. (Hrsg.): Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg; Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Erstauf. Wuppertal: Hospiz-Verlag, S. 125–136.
- Franz, M. (2009): Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod. 4. Aufl. München: Don Bosco Medien.
- Hübner, B./Henkel, W./Zernikow, B. (2007): SisBrojekt (Sisters and Brothers Projekt). Ein Projekt zur sozialen Unterstützung von gesunden Geschwistern der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. 4. Dattelner Schmerztag – Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin. Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin; Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Power- Point-Vortrag erhalten am 17.3.2010 auf Anfrage per E-Mail-Kontakt mit Marion Grumbach-Wendt (M.Grumbach-Wendt@kinderklinik-datteln.de).
- Jugendhospiz Balthasar: Ein Haus voller Leben, ein Ort zum Sterben. Jugendhospiz Balthasar – Das erste Hospiz für Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland. Sonderausgabe Jugendhospiz Balthasar Olpe. Unter Mitarbeit von Rüdiger

- Barth. Jugendhospiz Balthasar. Online verfügbar unter [www.kinderhospiz-balthasar.de](http://www.kinderhospiz-balthasar.de), zuletzt geprüft am 11.5.2010.
- Loffing, C./van Dijk, M./Kraft, S./Beck, B. (2009): Psychosoziale Unterstützung der „Schattenkinder“ in stationären Kinderhospizen. Eine Übersicht über Praxis und Forschung. In: Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen. Zeitschrift für die psychosoziale Praxis 5, 2, S. 111–118.
- Nolbris, M./Enskär, K./Hellström, A.-L. (2007): Experience of Siblings of Children Treated for Cancer. In: European Journal of Oncology Nursing 11, 2, S. 106–112.
- Nolbris, M./Hellström, A.-L. (2005): Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister dies of Cancer. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing 22, 4, S. 227–233.
- O'Brien, I./Duffy, A./Honor, N. (2009): Impact of Childhood Chronical Illnesses on Siblings: A Literature Review. In: British Journal of Nursing 18, 22, S. 1358–1365.
- Pfund, R. (2007): Palliative Care Nursing of Children and Young People. Oxford, Seattle: Radcliffe Publishing.
- Sieler, H. (2006): Leben mit dem Abschied. Die Begleitung von Geschwistern als sozialpädagogisches Handlungsfeld in der Kinderhospizarbeit. In: Droste, E. (Hrsg.): Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg. Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Wuppertal: Hospiz-Verlag, S. 119–124.
- Vodafone Stiftungsinstitut – Forschung Palliativversorgung. Online verfügbar unter: [http://www.vodafonestiftungsinstitut.de/forschung\\_palliativversorgung.php](http://www.vodafonestiftungsinstitut.de/forschung_palliativversorgung.php), zuletzt geprüft am 19.5.2010.
- Voß, B. (2005): Kinder in Trauer. Kinder beim Abschiednehmen begleiten. Berlin: VDM-Verlag Müller.
- Zernikow, B. (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheort	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed	<i>MeSH-Terms:</i> „bereaved sibling“, „children“, „grief“, „hospice“, „needs“, „palliative care“, „siblings“, „support“  <i>weitere Suchbegriffe:</i> „Geschwister“, „Hospiz“, „Jugendliche“, „Kinder“, „palliative Pflege“, „Trauer“, „Unterstützungsangebote“  Deutsch und Englisch 2005–2010 Suchbegriffe einzeln oder in Kombination unter Verwendung boolescher Operatoren und Trunkie- rungen	Bayer, 2009
	Medpilot		Beer, 2009
	Carelit		Brown/Warr, 2007
	Cochrane Library		Davies et al., 2005
	WISE		Franz, 2005
	Bibliothekskataloge der KathO NRW und der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin in Köln		Franz, 2006
			Franz, 2009
			Loffing et al., 2009
			Nolbris et al., 2007
			Nolbris/Hellström, 2005
II. Unsystematische Internet-recherche	Google	2005–2010  „Trauer“, „Geschwisterkinder“, „Kinderhospiz“, „Jugendhospiz“, „Unterstützungsangebote“	Hübner et al., 2007
	Google scholar		
	Google books		
III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten und irrelevanten Literatur	–	–
IV. Unsystematische Handsuche	Bibliotheken der KathO NRW und der Deut- schen Zentralbibliothek für Medizin in Köln		Franz, 2009
	V. Expertenkontakt	–	–
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b> Ausschluss von Literatur, die sich auf Angehörige im Allgemeinen bezieht, da Angehörige nicht im Fokus stehen			



# Belastungen von Pflegenden in der Pflege von sogenannten hirntoten Patienten auf Intensivstationen

Tatjana Roos

Ist bei einem Patienten der Hirntod diagnostiziert und eine Organentnahme geplant, wird der vor dem Gesetz als tot geltende Mensch bis zur Explantation weiter auf der Intensivstation gepflegt. Anhand einer Literaturanalyse wird der Frage nach dem Belastungserleben und den Bewältigungsstrategien Pflegenden während dieser speziellen Pflege nachgegangen. Kognitive Dissonanzen, die sich während der Pflege sowohl intra- als auch interpersonell ergeben, können vor allem zu emotionalen Belastungen führen (z. B. Hilflosigkeit, Frustration, Unsicherheit, Schuldgefühle). Pflegende gehen auf unterschiedlichste Art und Weise mit diesen Belastungen um, wobei die meisten Bewältigungsversuche einer Regulation der emotionalen Befindlichkeit dienen. Ein Exkurs, der aus den Ergebnissen einer qualitativen Studie resultiert, gibt Hinweise zu den Belastungen (z. B. Wortlosigkeit) im Umgang mit Angehörigen,

## 1. Einleitung

Seit dem Transplantationsgesetz von 1997 ist in Deutschland der Hirntod als Kriterium für den Tod des Menschen gesetzlich festgeschrieben. In der aktuellen intensivmedizinischen Praxis wird die Diagnose Hirntod nicht mehr nur allein als Bedingung zum Abbruch der Therapie gestellt. Ein Nachweis des Hirntodes gilt zugleich als zwingende Voraussetzung für die Entnahme von Organen zur Transplantation. Im Jahre 2010 wurden deutschlandweit 1.876 Patienten als potentielle Organspender gemeldet, bei all diesen Patienten wurde der Hirntod diagnostiziert (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2011, S. 13). Ist bei einem Patienten der Hirntod nachgewiesen und eine Organentnahme geplant, wird der vor dem Gesetz als tot geltende Mensch bis zur Explantation weiter auf der Intensivstation versorgt und gepflegt.

Meine eigenen Erfahrungen als Krankenschwester in der Versorgung solcher Patienten und ihrer Angehörigen führten mich zu der Frage, wie diese spezielle Pflege und vor allem das Belastungserleben Pflegenden in der wis-

senschaftlichen Literatur diskutiert wird. In vorliegendem Artikel soll deshalb folgenden Fragen nachgegangen werden: Welche Belastungen erleben Pflegende bei der Pflege hirntoter Patienten? und: Wie gehen Pflegende mit diesen Belastungen um – welche Bewältigungsstrategien setzen sie ein?

Eine tabellarische Darstellung der durchgeführten Literaturrecherche und der relevanten Treffer findet sich im Anhang.

## 2. Theoretischer Hintergrund: Hirntodkonzept

### 2.1 Definition, Ursachen und Diagnose des Hirntodes

In Deutschland legte der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer 1982 erstmals eine Definition des Hirntodes vor und formulierte Entscheidungshilfen zu dessen Feststellung (Lang, 2008, S. 13). Durch Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes 1997 wurden diese zu rechtsverbindlichen Richtlinien (Schlake/Roosen, 2001, S. 51) und der Hirntod als Kriterium für den Tod des Menschen gesetzlich festgeschrieben (ebd., 2001, S. 48). In der Fassung von 1997/1998 heißt es:

*„Der Hirntod wird definiert als Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms. Dabei wird durch kontrollierte Beatmung die Herz- und Kreislauffunktion noch künstlich aufrechterhalten. (...) Mit dem Hirntod ist naturwissenschaftlich-medizinisch der Tod des Menschen festgestellt. Wird vom Arzt ein äußeres sicheres Zeichen des Todes festgestellt, so ist damit auch der Hirntod nachgewiesen“ (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer, 1998, S. A-1861).*

Unterschiedliche Ursachen können den Hirntod und damit den endgültigen Ausfall der Hirnfunktionen hervorrufen (Schlake/Roosen, 2001, S. 25). Grundsätzlich unterscheidet man zwischen *primären/strukturellen* Hirnschädigungen, bei denen das Gehirn unmittelbar und direkt betroffen ist wie z. B. Schädel-Hirn-Traumen, Tumoren, Blutungen, Durchblutungsstörungen, und *sekundären/metabolischen* Ursachen, die das Gehirn mittelbar über den Stoffwechsel betreffen wie z. B. zerebraler Sauerstoffmangel infolge eines Kreislaufstillstandes oder einer Vergiftung (Schlake/Roosen, 2001, S. 28). Infolge der Hirnschädigung kommt es zu einem Hirnödem und einem Anstieg des Hirndruckes. Erreicht der Hirndruck Werte, die über dem arteriellen Mitteldruck des Körperkreislaufes liegen, kommt die Hirndurchblutung zum Erliegen. Durch diesen Durchblutungsstillstand bleibt das Gehirn ohne Sauerstoff und stirbt ab (ebd., 2001, S. 25ff.).

Die Feststellung des Hirntodes erfolgt in Deutschland gemäß den Richtlinien der Bundesärztekammer nach einem dreistufigen Diagnoseschema.

Zunächst bedarf es einer *Prüfung der Voraussetzungen*: Grundvoraussetzung ist der zweifelsfreie Nachweis einer schweren primären oder sekundären Hirnschädigung. Zudem müssen mögliche andere Ursachen, die für das klinische Erscheinungsbild verantwortlich sein könnten, ausgeschlossen werden (ebd., 2001, S. 28). Es folgt die *klinische Untersuchung zur Hirntodfeststellung*: Dabei wird das gleichzeitige Vorliegen von Koma, Hirnstammreflexe und der Ausfall der Spontanatmung durch zwei besonders qualifizierte Ärzte überprüft (Lang, 2008, S. 302). Zuletzt ist die *Bestätigung des endgültigen Hirnausfalls, der Nachweis der Irreversibilität* nötig: Nach einer von der Bundesärztekammer festgelegten Beobachtungszeit von 12 bis 72 Stunden erfolgt entweder eine Bestätigung der klinischen Symptome durch eine erneute klinisch-neurologische Verlaufsuntersuchung oder es kommen ergänzende, technisch-apparative Untersuchungsverfahren (z. B. Hirnzintigraphie oder EEG) zum Nachweis eines Perfusionsstillstandes oder eines Funktionsverlustes zum Einsatz (Schlake/Roosen, 2001, S. 36).

*„Die Erfüllung aller Voraussetzungen sowie die Ergebnisse der klinischen und ggf. zusätzlichen technischen Untersuchungen werden in einem standardisierten Hirntodprotokoll dokumentiert; als Todeszeit gilt dabei der Zeitpunkt, an welchem alle Kriterien (einschl. einer eventuellen Beobachtungszeit) erfüllt wurden und dies durch Unterschrift beider Untersucher bestätigt wurde“ (Schlake/Roosen, 2001, S. 53).*

## 2.2 Pflege des hirntoten Patienten

Ist der Hirntod festgestellt und eine Organentnahme geplant, wird der Patient bis zur Explantation weiter auf der Intensivstation versorgt. In seinem Erscheinungsbild unterscheidet sich der hirntote Mensch nicht von anderen Intensivpatienten: Er liegt warm und rosig im Bett, als würde er schlafen, sein Brustkorb hebt und senkt sich, das Herz schlägt, er scheidet aus und auf dem Monitor sind die gleichen Kurven wie noch vor der Hirntodfeststellung abzulesen (Thomé, 2003, S. 417). Trotz des Hirntodes können sowohl spontan als auch als Reaktion auf äußere Reize noch Bewegungen der Extremitäten oder des Rumpfes auftreten. Diese Reflexautomatismen imitieren dabei manchmal bewusst ausgeführte Bewegungen (Schlake/Roosen, 2001, S. 65). Ziel der Behandlung und Pflege nach der Hirntodfeststellung ist nicht mehr der Patient an sich, sondern der optimale Funktionserhalt und die Funktionsüberprüfung der zur Transplantation vorgesehenen Organe, die sogenannte Spenderkonditionierung (Klein, 2004, S. 61). Im Vordergrund steht die frühzeitige Erkennung und Kompensation der pathophysiologischen Veränderungen, die sich durch den Ausfall des Gehirns als zentralem Steuer- und Regulationsorgan ergeben. Damit es nicht zu einer Schädigung oder gar einem Verlust der Organe kommt, muss der Patient engmaschig überwacht und für

eine ausreichende Perfusion und Oxygenierung der einzelnen Organe gesorgt werden (Pothmann/Füllekrug, 2007, S. 1477). Im Vorfeld der Organentnahme sind zudem eine Anzahl apparativer und laborchemischer Untersuchungen zur Beurteilung der Transplantationseignung der Organe und zur Suche nach einem geeigneten Empfänger nötig. In diese Diagnostik ist das Pflegepersonal ebenfalls stark eingebunden. Neben den Tätigkeiten zur Überwachung, Kontrolle und intensivmedizinischen Therapie beinhaltet die professionelle und würdevolle Betreuung eines hirntoten Patienten die Weiterführung der grundpflegerischen Versorgung wie z. B. Waschen, Betten, Rasieren oder Lagern (Klein, 2004, S. 65).

### 3. Theoretischer Bezugsrahmen: Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus

Als Bezugsrahmen für diese Arbeit bietet sich das transaktionale Stressmodell nach Lazarus an, da es sowohl die subjektive Sichtweise von Belastungs- und Stresserleben erklärt, als auch Bewältigungsstrategien ausdrücklich mit einbezieht.

Das Modell beschreibt Stress als einen Prozess, der sowohl von situativen als auch von personalen Merkmalen wechselseitig beeinflusst wird (Schwarzer, 2000, S. 11). Besondere Bedeutung kommt in diesem Modell der individuellen Bewältigung sowie kognitiven Einschätzungs- und Bewertungsprozessen zu:

*„Belastung ist nicht objektiv am Eintreten bestimmter Ereignisse festzumachen. Stress entsteht (...) durch Verarbeitung und Bewertung von Situationen innerhalb der Person“ (Eppel, 2007, S. 18).*

Lazarus unterscheidet verschiedene Formen des Bewertens: Im Rahmen der *Primärbewertung* schätzt die Person ein, inwieweit das Geschehen für die eigenen Wertvorstellungen, Überzeugungen, Ziele und Absichten relevant ist (Lazarus, 2005, S. 237). Anhand der Fragen: Was steht auf dem Spiel? und: Was habe ich zu erwarten? erfolgt eine Situationseinschätzung. Bei der *Sekundärbewertung* werden die Bewältigungsmöglichkeiten und -fähigkeiten ins Auge gefasst (Schwarzer, 2000, S. 15). Während dieser Ressourceneinschätzung werden die Situationsanforderungen mit dem abgeglichen, was man ihnen entgegenzusetzen vermag (Knoll, 2005, S. 99). In diesem Prozess wird bestimmt, welche Bewältigungsoptionen und welches Bewältigungsverhalten zur Verfügung stehen (Lyon, 2005, S. 34). Ebenfalls beurteilt wird die Wahrscheinlichkeit, mit der Bewältigungshandlungen – mit den zur Verfügung stehenden Mitteln – erfolgreich durchgeführt werden können (Bengel,

2004, S. 33). Beide Formen der Bewertung geschehen dabei nie unabhängig voneinander. Eine Unterscheidung findet nur aufgrund der verschiedenen Inhalte der Bewertung statt, wobei primär und sekundär weder eine Rang- noch eine Reihenfolge beschreiben (Lazarus, 2005, S. 238). Während der *Neubewertungen*, die zeitlich später stattfinden, werden Primär- und Sekundäreinschätzung entsprechend der Entwicklung der Situation fortlaufend überprüft, verändert oder umgedeutet (Lyon, 2005, S. 34).

Aus der Art und Weise der Einschätzungen resultieren dann unterschiedliche Formen der Bewältigung (Coping). Lazarus und Folkman stellen Bewältigung als einen Prozess dar, nicht als eine vorliegende Kompetenz der Person oder als ein bloßes Resultat. Coping umfasst alle Versuche, eine Belastungssituation zu handhaben – was nicht zwangsläufig heißen muss, dass dabei das Problem gelöst wird. Bewältigung beinhaltet dabei sowohl beobachtbares Verhalten als auch intrapsychische Prozesse (Lyon, 2005, S. 34). Lazarus unterscheidet zwei Funktionen der Bewältigung: Beim *problemorientierten/instrumentellen* Coping zielt das Verhalten auf eine positive Veränderung der Situation im Sinne einer Problemlösung (Schwarzer, 2000, S. 15). Hierbei verschafft sich der Betroffene beispielsweise Informationen oder eignet sich neue Kompetenzen an, auf deren Basis er handeln kann. Er ergreift Maßnahmen, um die gestörte Person-Umwelt-Beziehung zu verändern und wieder in Ordnung zu bringen (Lazarus, 2005, S. 242). *Emotionsorientierte/palliative* Strategien dienen dagegen der Verbesserung der emotionalen Befindlichkeit. Sie zielen auf die Linderung der Belastungssymptome und die Wiederherstellung des subjektiven Wohlbefindens (Schwarzer, 2000, S. 15). Beim Einsatz emotionsbezogener Bewältigungsstrategien wird die belastende Situation selbst nicht verändert. Um die mit der Stressreaktion verbundenen Emotionen zu steuern, vermeidet es die betroffene Person z. B., über eine Bedrohung nachzudenken oder sie distanziert sich von ihr (Lazarus, 2005, S. 242). Auch das Suchen und Finden einer positiven Bedeutung – die der belastenden Situation zugeschrieben wird – kann zu einer Änderung der Emotionen führen, obwohl der objektive Sachverhalt der gleiche bleibt (Lyon, 2005, S. 35f.). Emotionsbezogene und problembezogene Bewältigungsstrategien treten dabei nie klar voneinander getrennt auf. In belastenden Situationen wird vielmehr auf beide Funktionen zurückgegriffen. Außerdem kann ein und dieselbe Bewältigungshandlung sowohl eine instrumentelle als auch eine palliative Funktion haben, so dass eine klare Zuschreibung zu einer der beiden Kategorien äußerst schwierig ist (Lazarus, 2005, S. 234f.).

## 4. Ausgewählte Ergebnisse

Um einen strukturierten Überblick zu ermöglichen, wurde die Analyse in einzelne Bereiche aufgegliedert. Diese Trennung findet lediglich aus analytischen Gründen statt, in der täglichen Praxis sind die Bereiche eng miteinander verbunden und beeinflussen sich gegenseitig.

### 4.1 Pflegende in Beziehung zum Patienten

Die Betreuung hirntoter Patienten wird von kognitiven Dissonanzen begleitet und kann dadurch für Pflegende emotional belastend sein (Kesselring/Kainz, 2003, S. 147). Dissonanz entsteht, wenn gleichzeitig bestehende, aber sich widersprechende unterschiedliche Wahrnehmungen, Ansichten, Einstellungen oder Verhaltensweisen einer Person aufeinandertreffen (Borozny, 1990, S. 18). So gelingt es vielen Pflegenden nicht, ihre Vorstellung von Tod mit dem Konzept des Hirntodes in Einklang zu bringen. Das Erscheinungsbild des hirntoten Menschen macht es schwer, seinen Tod zu begreifen (Hiemetzberger, 2006, S. 90). Auch Pflegekräfte, die meinen, das Konzept des Hirntodes rational verstanden zu haben, finden es manchmal schwer zu glauben, dass der Patient tatsächlich tot sein soll. Manche fühlen sich dadurch innerlich verwirrt und sind unsicher bezüglich der Hirntoddiagnose (Ronayne, 2009, S. 93).

*„Das Problem ist der Zwiespalt zwischen dem, was man mir sagt, der ist tot, und zwischen dem, was ich empfinde, der ist nicht tot, weil er noch warm ist und nicht anders als die ganze Zeit davor“ (nach Conrad/Feuerhack, 2002, S. 107).*

Das subjektive Empfinden und die Wahrnehmung stehen im Widerspruch zu dem Wissen, dass der hirntote Mensch per Gesetz als verstorben gilt (Hiemetzberger, 2006, S. 87). In einer Untersuchung gaben die befragten Pflegekräfte nur in 11 von 209 Fällen an, den hirntoten Patienten als Leiche zu sehen (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 101). Viele Pflegende sehen in solchen Patienten einen sterbenden Menschen, der eine würdevolle und angemessene Sterbebegleitung erhalten sollte. Einige leiden darunter, dass sie diese Begleitung unter den gegebenen Umständen nicht gewährleisten können (Hiemetzberger, 2006, S. 92).

Manche Pflegende haben Schwierigkeiten, die Versorgung in der Phase der Spenderkonditionierung mit ihrer Vorstellung von Pflege in Einklang zu bringen (Borozny, 1990, S. 19).

*„Das Schwierige ist, dass man nicht um den Patienten als Person kämpft, sondern um seine Organe“ (nach Kesselring/Kainz 2003, S. 141).*

Der nahtlose Übergang von der ganz auf den Patienten ausgerichteten Pflege in eine rein organerhaltende Therapie wird von einigen Pflegenden als emotional belastend beschrieben (Hiemetzberger, 2006, S. 87). Manche äußern, dass sie dabei unter dem Gefühl leiden, in der ganzheitlichen Pflege versagt zu haben (Sadala/Mendes, 2000, S. 802).

Die Versorgung hirntoter Menschen wird von Pflegenden als besonders belastend empfunden, wenn sie sich mit dem Betroffenen identifizieren können. Z. B. wenn der Patient im selben Alter ist und dadurch Parallelen zum eigenen Leben gezogen werden (Ronayne, 2009, S. 93). Oder es kommt zu einer persönlichen Betroffenheit, wenn Pflegende durch den Patienten an ihnen nahestehende Menschen erinnert werden (Hibbert, 1995, S. 402). Das Alter des Patienten stellt einen wesentlichen Belastungsfaktor dar (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 112). Gerade bei Kindern und Jugendlichen scheint die Akzeptanz des Hirntodes äußerst schwierig und anstrengend (Hibbert, 1995, S. 402). Manche Pflegende fühlen sich durch die Betreuung hirntoter Patienten, die plötzlich durch einen Unfall oder eine Hirnblutung aus dem Leben gerissen wurden, mit der eigenen Sterblichkeit konfrontiert (Hiemetzberger 2006, S. 102).

Die Zeit zwischen Hirntodfeststellung und Organentnahme empfinden einige Pflegende als besonders anstrengend und hektisch. Dabei stellt der Zeitdruck, unter dem für den Erhalt der Organe gesorgt werden muss, einen erheblichen Belastungsfaktor dar (Hibbert, 1995, S. 403). Für Pflegende ist es ein Kampf gegen die Zeit (Sadala/Mendes, 2000, S. 797) und das Warten auf die Organentnahme erscheint manchen als unerträglich und endlos. Ist der Patient endlich im OP, wird die Rückkehr zum leeren Bettplatz von einigen Pflegenden als besonders traurig erlebt (Hibbert, 1995, S. 403).

Nicht zuletzt kann es in der Betreuung eines hirntoten, potentiell organspendenden Menschen auch zur Konfrontation mit der eigenen Haltung zu Organspende und Organerhalt kommen (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 113). Eine Schwester schildert:

*„(...) if she (daughter) was lying there in the bed, brain dead, would I give her organs and I think, ‚No, I wouldn’t.‘ But if she was lying there in renal failure would I take a kidney? And you think, ‚Yes I would!‘ And that does not seem like a fair thing to do.(...)“ (nach Pearson et al., 2001, S. 137).*

Die eigene ablehnende Einstellung zur Organspende und der gleichzeitige Wunsch, im Notfall ein Organ zu erhalten, führt bei einigen Pflegenden zu einem unangenehmen Gewissenskonflikt (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 114).

## 4.2 Pflegende in Beziehung zu den Angehörigen

„Die Sache mit den Angehörigen ist das Belastendste überhaupt. Das kommt ganz an erster Stelle der Belastungsfaktoren“ (nach Conrad/Feuerhack, 2002, S. 111).

In allen analysierten Studien wird die Mitbetreuung der Angehörigen als der Aspekt in der Versorgung hirntoter Menschen beschrieben, der am meisten belastet (u. a. Hiemetzberger, 2006, S. 111; Müller/Behrens, 2003, S. 53). Der Familie einen Tod vermitteln zu müssen, der sinnlich nicht wahrnehmbar ist, wird von vielen Pflegenden als schwierig erlebt. Die Angehörigen registrieren die pflegerische Betriebsamkeit, sehen den atmenden und warmen Patienten und geraten in Zweifel (Hiemetzberger, 2006, S. 107f.). Häufig fehlt ihnen das Wissen und das Verständnis um das Hirntodkonzept (Hibbert, 1995, S. 402). Einerseits fühlen sich Pflegekräfte dazu verpflichtet, Angehörigen die Bedeutung der Diagnose Hirntod zu vermitteln, andererseits sehen sie sich aber kaum in der Lage, eine Situation zu erläutern, die sie selbst als dissonant erleben. Daraus resultiert für viele ein Gefühl der Hilflosigkeit (Ronayne, 2009, S. 94).

Pflegende werden von den Angehörigen mit Angst, Zweifeln, Trauer und Verzweiflung, aber auch mit Wut und Misstrauen konfrontiert (Hiemetzberger, 2006, S. 110). Den Umgang und die Konfrontation mit den unterschiedlichsten Reaktionen und Gefühlen der Angehörigen beschreiben einige Pflegende als äußerst schwierig und anstrengend (Guido et al., 2009, S. 1027). Manche Pflegekräfte trauern und leiden mit den Angehörigen, sie fühlen sich der Familie nahe und identifizieren sich nicht selten mit ihnen (Hibbert, 1995, S. 402). Dadurch wird die persönliche Betroffenheit noch verstärkt (Ronayne, 2009, S. 96). In mehreren Untersuchungen gaben Pflegende an, für den Umgang mit den Angehörigen nicht oder nur wenig vorbereitet zu sein. Manche verunsichert und belastet es sehr, sich spontan mit der Familie über emotionale, rechtliche und ethische Aspekte auseinandersetzen zu müssen (u. a. Conrad/Feuerhack, 2002, S. 116; Guido et al., 2009, S. 1027).

Ein weiteres Problem, kann bei manchen Pflegenden zu Schuldgefühlen gegenüber den Angehörigen führen:

*„Being busy maintaining the donor sometimes interfered with their time to support the family members, and some nurses felt they had failed the family“ (Hibbert, 1995, S. 401).*

Zu Schuldgefühlen und Frustration kann es auch dann kommen, wenn Pflegekräfte das Gefühl haben, Angehörigen nicht den nötigen Freiraum bieten zu können, um sich in Ruhe von ihren Lieben zu verabschieden (Pearson et al., 2001, S. 136).

Wenn Angehörige nach der Mitteilung über den Tod des Patienten eine Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme treffen müssen, der Wille des Verstorbenen aber nicht bekannt ist, suchen sie häufig Unterstützung und

Rat bei Pflegenden (Hiemetzberger, 2006, S. 116). Dies wird von vielen als belastend und schwierig erlebt (Hibbert, 1995, S. 403). Nur wenige sehen sich in der Lage, diesen Erwartungen nachzukommen (Kesselring/Kainz 2003, S. 14). Als tragisch bezeichnen einige Pflegekräfte die Situation, wenn Angehörige einer Organentnahme zugestimmt haben und ihnen gesagt werden muss, dass diese nicht stattfinden wird – etwa weil die Organe bei einem Unfall zu sehr geschädigt wurden. Der Tod des Patienten erscheint so noch sinnloser (Hibbert, 1995, S. 403).

### 4.3 Pflegende in Beziehung zu den Ärzten

Von der Aufnahme des Patienten über die Pflege und Überwachung bis hin zum Behandlungsabbruch oder zur organerhaltenden Therapie – das Intensivpflegepersonal ist in den gesamten Behandlungsverlauf involviert. Hier fühlen sich Pflegende manchmal allein gelassen:

*„Der Arzt kommt, stellt die Diagnose, leitet therapeutische Verfahren ein, wenn noch welche gemacht werden, und dann geht er wieder. Aber du hast den Patienten die ganze Zeit. Du musst ihn trotzdem pflegen, du musst ihn lagern, du musst ihn absaugen, du musst die Angehörigenbetreuung machen“ (nach Hiemetzberger, 2006, S. 104).*

Gerade im Umgang mit den Angehörigen klagen Pflegende über eine mangelnde Unterstützung von Seiten der Ärzte (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 110).

Oft sind es Pflegende, die die ersten Anzeichen des Hirntodes – wie beispielsweise weite, lichtstarre Pupillen oder einen fehlenden Hustenreflex beim Absaugen – bemerken (Henske, 2002, S. 179). Wenn dies passiert, denken einige bereits an eine mögliche Organentnahme, noch bevor die Diagnose gesichert ist (Day, 2001, S. 309). Das Warten auf eine ärztliche Anordnung bezüglich des weiteren Vorgehens, ohne die sie nichts tun können, empfinden manche Pflegende als unerträglich. Die Vorstellung, dass Organe aufgrund des ärztlichen Zögerns zu Schaden kommen und nicht mehr transplantiert werden können, wird als besonders belastend geschildert, wenn die Familie Pflegenden gegenüber bereits den Wunsch geäußert hat, die Organe zur Spende freizugeben (Hibbert, 1995, S. 402). Außerdem erleben es Pflegende als schwierig, wenn medizinische Entscheidungen von unerfahrenen Ärzten getroffen werden, die mit der Behandlung eines hirntoten und potentiell organspendenden Menschen nicht vertraut sind. Pflegekräfte, die den Eindruck haben, dass aus Unkenntnis zu spät oder gar falsche Entscheidungen getroffen werden, sehen dadurch den Erhalt der Organe und damit ihre Arbeit gefährdet und sind frustriert. Anordnungen, die aus ihrer Sicht die Würde des Patienten verletzen – wie z. B. einen hirntoten Menschen bei

einem Herzkreislaufstillstand reanimieren zu müssen –, lösen Unverständnis und Widerwillen aus (Borozny, 1990, S. 20).

Einige Pflegekräfte geben an, dass manche Ärzte den Angehörigen die Möglichkeit einer Organspende überhaupt nicht unterbreiten; sei es, weil sie den Schmerz der Familie nicht vergrößern wollen oder weil sie der Transplantationsmedizin gegenüber negativ eingestellt sind. Findet aus diesem Grund eine Organentnahme nicht statt, sind Pflegende enttäuscht über den Verlust der Organe. Mehr noch belastet einige, dass die Angehörigen keinen Trost mehr darin finden können, dass der Tod des geliebten Menschen noch einen Sinn hatte (Hibbert, 1995, S. 402f.).

Manche Pflegekräfte beklagen sich außerdem über eine mangelnde Kommunikation in der interdisziplinären Zusammenarbeit (Müller/ Behrens, 2003, S. 60). So kann es zu Belastungen in der Angehörigenbetreuung kommen, wenn Pflegekräfte nicht wissen, ob ein ärztliches Aufklärungsgespräch stattgefunden hat bzw. was der Familie dabei vom Arzt erzählt wurde (Hibbert, 1995, S. 401).

#### 4.4 Bewältigungsstrategien Pflegender

Einige Pflegende sehen in der Distanzierung vom Patienten die einzige Möglichkeit, um ihre Arbeit weiterhin verrichten und sich selbst gefühlsmäßig schützen zu können. Um Abstand zu gewinnen, versuchen sie, den Patienten nach der Hirntodfeststellung nicht länger als Person zu sehen, sondern nur noch als Hülle oder eine Art Gefäß für die Organe (Borozny, 1990, S. 21). Dies wird in der englischsprachigen Literatur unter den Begriffen *dehumanizing the donor* (Pelletier-Hibbert, 1998, S. 233) oder *depersonalization* (Borozny, 1990, S. 21) beschrieben. *Detachment* (ebd.) bezeichnet den Versuch, sich emotional vom Patienten und der Arbeit zu lösen, wobei manche Pflegepersonen jegliche Gefühlsregung gegenüber dem hirntoten Menschen verleugnen (Sadala/Mendes, 2000, S. 797).

*„I put my emotions aside I know that ... I think that is the only way that you do deal with it is putting your emotions aside to a large part. Like looking at it more clinically than emotionally“ (nach Borozny, 1990, S. 21).*

Andererseits berichten manche Pflegekräfte, dass sie auch nach der Hirntodfeststellung noch mit dem Patienten sprechen. Indem sie ihn als sterbenden Menschen und nicht als Leiche behandeln, halten sie einen gewissen Grad an Normalität aufrecht (Ronayne, 2009, S. 96). *„Für einige Pflegende besteht die Bewältigungsstrategie im schlichten Verdrängen“ (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 116).*

Manche ziehen sich auf Sachlich-Technisches zurück oder überspielen ihre Gefühle mit Ironie oder Zynismus (Hiemetzberger, 2006, S. 121). Pflegende beschreiben den Versuch, Beruf und Privatleben strikt voneinander zu trennen (Guido et al., 2009, S. 1028). Einige brauchen – nachdem der Patient zur Explantation in den Operationssaal gebracht wurde – Zeit für sich allein, um das Geschehene zu reflektieren und sich mit ihren Gefühlen auseinanderzusetzen (Hibbert, 1995, S. 404). Manchen tut es gut, lange Spaziergänge zu machen (Pearson et al., 2001, S. 137) oder sich in irgendeiner Form sportlich zu betätigen (Guido et al., 2009, S. 1027).

Oft finden Pflegende Unterstützung bei ihren Partnern und Familien (Watkinson, 1995, S. 936). Viele Pflegekräfte suchen danach auch gezielt im Kollegenkreis (Pellitier-Hibbert, 1998, S. 236); der Rückhalt und der Austausch im Team werden von den meisten als besonders hilfreich und wichtig beschrieben (Hiemetzberger, 2006, S. 118).

Einige Pflegende richten ihr Augenmerk ganz bewusst auf die Angehörigen und deren Bedürfnisse. Dadurch sehen sie in der Versorgung des Patienten eine Möglichkeit, der Familie in ihrer schweren Zeit zu helfen (Pearson et al., 2001, S. 136). „*Like it's something I'm able to do for the relatives and it helps me. It is something positive that I can do*“ (nach Borozny, 1990, S. 21).

Vielen Pflegenden hilft auch der Gedanke an den Organempfänger. Dadurch erhält die Pflege des hirntoten Patienten einen Sinn, der ihnen die Arbeit und den Umgang mit dem Tod des Patienten erleichtert (Conrad/Feuerhack, 2002, S. 116).

Von fast allen Forschern werden Supervision oder *peer support/debriefing sessions* als sinnvolle und nützliche Form der Bewältigung vorgeschlagen oder gefordert (u. a. Kesselring/Kainz, 2003, S. 147; Hibbert, 1995, S. 406). Pflegende würden dies allerdings nur dann als sinnvoll erachten, wenn solches innerhalb der Arbeitszeit angeboten würde (u. a. Watkinson 1995, S. 938; Conrad/Feuerhack, 2002, S. 115). Nicht zuletzt beschreiben einige Pflegende innerbetriebliche Schulungen zum Thema Hirntod als sehr hilfreich (Hiemetzberger, 2006, S. 119).

## 5. Exemplarische Ergebnisdiskussion

Viele der beschriebenen Belastungen stehen im Zusammenhang mit dem Auftreten kognitiver Dissonanzen. Inwieweit sich Pflegende dadurch belastet fühlen, hängt maßgeblich von ihrer eigenen Beurteilung darüber ab, ob dieser Widerspruch für ihr eigenes Wohlbefinden von Bedeutung ist. Die Dissonanzen und das damit einhergehende Belastungsempfinden ergeben sich nach Lazarus aus den individuellen Bewertungsprozessen (Primär-, Sekundär- und

Neubewertung). Ist für Pflegende beispielsweise die ganzheitliche Betreuung des Patienten von entscheidender Bedeutung, kann die geforderte Spenderkonditionierung in der Primärbewertung durchaus als bedrohend für die eigene Wertvorstellung gesehen werden.

Der Umstand, dass sich manche Pflegekräfte mit der Betreuung der Angehörigen überfordert fühlen, lässt sich nach Lazarus dadurch erklären, dass Pflegende in ihrer Sekundärbewertung – also der Bewertung der eigenen Ressourcen – einen Mangel an notwendigem Fachwissen bezüglich einer angemessenen Gesprächsführung verspüren. In ähnlicher Weise kann die Sicht der Pflegekräfte erklärt werden, die sich von den behandelnden Ärzten allein gelassen fühlen. Da manche Mediziner nach der Diagnosestellung häufig nicht mehr für die Betreuung der Angehörigen zur Verfügung stehen, fallen sie für Pflegende in ihrer Bewertung als Ressource zur Bewältigung weg.

Unter dem Blickwinkel des transaktionalen Stressmodells dienen die meisten der genannten Coping-Strategien vornehmlich einer Regulation der emotionalen Befindlichkeit und weniger einer Veränderung der gestörten Person-Umwelt-Beziehung. So stellen alle Bewältigungsversuche, die mit einer Distanzierung von der Situation in Zusammenhang stehen, ein rein emotionsorientiertes Coping dar. Hierzu zählen z. B.: das Überspielen von Gefühlen durch Ironie und Zynismus, das Hinwenden zu einer rein technischen Betrachtungsweise oder das Aufrechterhalten einer vermeintlichen Normalität durch Flucht in routinierte Tätigkeiten. Eine direkte Auseinandersetzung mit der Situation findet bei diesem Bewältigungsverhalten nicht statt. Pflegende in den Studien geben jedoch auch an, dass sie aktiv die Unterstützung im Kollegenkreis und den Rückhalt im Team suchen und dass es ihnen hilft, ihre Emotionen zu zeigen und auszuleben. Diese Art der Bewältigung enthält nach Lazarus neben der emotionsregulierenden auch eine instrumentelle Funktion. Durch das Eintreten in eine Interaktion mit gleichsam Betroffenen wird ein Austausch und damit die Möglichkeit, andere Sichtweisen zu erfahren, ermöglicht. Dadurch kann die eigene Haltung und damit ein Aspekt des Selbsts geändert werden. Emotionale Entlastung erfahren Pflegende auch dadurch, dass sie den Fokus ihrer Aufmerksamkeit auf die Betreuung der Angehörigen legen. Das Ziel, alles zu tun, um der Familie so gut wie möglich zu helfen, hilft, der Arbeit einen Sinn zu verleihen. Langfristig kann diese emotionsorientierte Form über eine Neubewertung auch zu einer Veränderung der Haltung gegenüber den Aufgaben führen.

## 6. Fazit und Ausblick

Die Ergebnisse der Literaturanalyse zeigen, dass sich aus der Betreuung hirntoter Patienten für Pflegende eine Vielzahl an Belastungen ergeben kann. Pflegekräfte empfinden diese ganz individuell und gehen auf unterschiedlichste Art und Weise damit um. Auch wenn nicht alle Belastungen in der Betreuung hirntoter Patienten vermeidbar sind, so scheint eine Reduzierung derselben doch machbar. Gerade im Umgang mit den Angehörigen könnten Pflegende durch Maßnahmen unterstützt werden, die ihre kommunikativen Fähigkeiten und den Umgang mit ethischen Dilemma-Situationen stärken. Eine engere Zusammenarbeit und ein gemeinsamer Dialog im interdisziplinären Team könnten ebenfalls helfen, Belastungen zu minimieren: So sollten Pflegende beispielsweise bei den Aufklärungsgesprächen mit den Angehörigen anwesend sein. Weiterhin könnte eine gemeinsame Reflexion in Form von Fallbesprechungen dazu beitragen, Verständnis untereinander zu schaffen, Entscheidungen transparent zu machen und gemeinsam die zukünftige Vorgehensweise zu besprechen.

Aus meiner Sicht besteht die Notwendigkeit weiterer pflegewissenschaftlicher Untersuchungen für Deutschland.

In unserer Gesellschaft – in der Sterben und Tod zu den großen Tabuthemen zählen – besteht zudem ein großes Defizit bezüglich der Kenntnisse über das Hirntodkonzept und die gesetzlichen Regelungen hierzu. Dieses Defizit erschwert nicht nur Angehörigen die Situation, wenn sie mit dem plötzlichen Hirntod eines geliebten Menschen konfrontiert werden; auch für Pflegende können sich hieraus zusätzliche Belastungen ergeben. Um ein Bewusstsein zur Hirntodproblematik zu schaffen, scheint eine bessere gesellschaftliche Aufklärung über das Hirntodkonzept und eine Diskussion desselben in der breiten Masse unabdingbar.

## 7. Exkurs: Studie zum Erleben Pflegender im Umgang mit Angehörigen von hirntoten Patienten. Erste Ergebnisse

Die vorgestellte Literaturanalyse führte zu der Erkenntnis, dass die Begleitung Angehöriger in diesem Handlungsfeld als eine der größten Belastungen erlebt wird. Mit einer Forschungsstudie, die im Rahmen einer Masterthesis durchgeführt wurde, die aber einer weiteren Datenanalyse bedarf, wurde nun das Erleben von Pflegenden in der Begleitung Angehöriger fokussiert. Fol-

gende Forschungsfrage wurde untersucht: Wie erleben Pflegende auf Intensivstationen den Umgang mit Angehörigen von hirntoten Patienten?

Es sollen zentrale Aspekte in diesem Beziehungsgefüge aufgedeckt und näher beleuchtet werden, wobei das subjektive Erleben der Pflegenden im Vordergrund steht. Neben den vermuteten belastenden Aspekten sollen aber auch eventuelle Ressourcen oder andere positive Erfahrungen in dieser Beziehung erfasst werden.

## 7.1 Methodik

Da es sich bei der Studie um eine durchzuführende Qualifizierungsarbeit handelt, wurde das problemzentrierte Interview als Einzelmethode angewandt. In dieser Methode sind nach Mayring (2002) alle Formen der offenen und halbstrukturierten Befragung zusammengefasst. Die Form des Interviews lässt die Befragten möglichst frei zu Wort kommen, um sich einem offenen Gespräch anzunähern. Das Interview ist allerdings zentriert auf eine bestimmte Problemstellung, die vom Forscher bereits im Vorfeld analysiert wurde. Das von Witzel (2000, Abs. 18ff.) vorgeschlagene mehrstufige Verfahren zur Datenauswertung problemzentrierter Interviews sieht in der zweiten Auswertungsphase eine kontrollierte Interpretation der Texte mit anschließender Diskussion durch mehrere, der Forschungsgruppe angehörende Personen vor (vgl. Lamnek, 2010, S. 336). Die Autorin entschied sich für eine Auswertung mittels der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, da deren systematisches Vorgehen nach expliziten Regeln vorgeht.

Eine weitere Analyse der Daten durch mehrere Forscher ist für das Jahr 2015 geplant. Daher sind die hier vorgestellten ausgewählten Ergebnisse begrenzt zu verwenden. Die Forscherin hat durch ihre Tätigkeit auf einer neurochirurgischen Intensivstation zwar direkten Zugang zu solchen Pflegekräften, von einer Rekrutierung der eigenen Kollegen wurde jedoch abgesehen, da es möglicherweise zu einer Verzerrung der Erkenntnisse führen kann, wenn Teilnehmende aus dem Bekanntenkreis der Forscherin stammen (vgl. Lamnek, 2010, S. 353). Um also in Kontakt mit Pflegenden zu kommen, die mit der speziellen Pflege hirntoter Patienten und der Arbeit mit ihren Angehörigen vertraut sind, wurden zunächst über die Statistiken der DSO diejenigen Krankenhäuser im Bundesgebiet ermittelt, die in den letzten zwei Jahren die meisten potentiellen Organspender gemeldet hatten. Aus personellen, zeitlichen und finanziellen Gründen beschränkte sich die Forscherin hierbei auf Kliniken in Rheinland-Pfalz, Hessen und Nordrhein-Westfalen. Entscheidendes Auswahlkriterium für die Populationswahl ist hierbei nicht die Repräsentativität, sondern die Angemessenheit (vgl. Lamnek, 2010, S. 172). Für die vorliegende Studie wurden Pflegende gesucht, die etwas über ihre eigene

Erfahrung im Umgang mit Angehörigen hirntoter Patienten erzählen können. Hierbei wurde eine Stichprobengröße von sieben bis acht Teilnehmern angestrebt. Letztlich wurden neun Interviews durchgeführt.

## 7.2 Exemplarische Ergebnisse

Nachfolgend werden ausgewählte Ergebnisse vorgestellt, die bereits aus der ersten Analyse wichtige Hinweise über die Belastungen von Pflegenden im Umgang mit Angehörigen enthalten.

### 7.2.1 Kategorie 1 – Wissensvorsprung und Schweigen müssen vor der Diagnose

Während der Interviews schilderten nahezu alle Teilnehmer, dass die Zeit vom Aufkommen des Verdachtes bis hin zur endgültigen Diagnose des Hirntodes dadurch geprägt ist, dass Ärzte und Pflegende häufig schon früh an einen möglichen Hirntod denken und mit dessen Eintritt rechnen, die Angehörigen aber erst dann darüber informiert werden, wenn eine Diagnose des Hirntodes so gut wie sicher ist.

*„Es ist aber ja auch häufig so, dass wir-, dass, mal so formuliert, dass wir einen Wissensvorsprung haben. (atmet tief ein) Es ist ja schon häufig so, dass wir das im Prinzip schon ein paar Tage früher wissen“ (B1: Z. 127–129).*

Schwierig wird es für Pflegende dann, wenn sie mit den Fragen der Angehörigen konfrontiert werden. Das Gefühl, „nichts sagen zu dürfen“, obwohl man weiß, wie wichtig die Information für die Familie ist, wird als Konflikt erlebt, dem man nicht entfliehen kann, solange der Arzt noch nicht mit den Angehörigen gesprochen hat.

*„Da geht es mir richtig schlecht. (2s) Weil die stellen ja Fragen und dann muss man entweder drum herum oder blöd antworten. (2s) Wo man ja genau weiß, also der muss das jetzt erfahren und die haben auch ein Recht, das zu erfahren, (2s) da ist man ja auch hilflos, ne, in dem Moment. Weil man tatsächlich-, man kann nur sagen, ich rufe jetzt jemanden. Wenn aber keiner kommt?“ (B8: Z. 448–452)*

Da sie die Familie weder belügen noch im Unklaren lassen wollen, versuchen Pflegende, den Angehörigen die kritische Situation nahezubringen, ohne die Diagnose Hirntod direkt anzusprechen.

*„Also so viel darf ich ja sagen, also ich bereite sie zumindest vor, dass ich sage-. Also wenn die fragen: ‚Wie sieht es denn aus?‘, dann sage ich: ‚Es sieht (-- ) wirklich nicht gut aus.‘ Also das darf man auch sagen, denke ich. (2s) Also die Aussage Hirntod darf ich ja nicht treffen. Also das finde ich belastend. Ja. (4s)“ (B8: Z. 453–461)*

### 7.2.2 Kategorie 2 – Aufklärung

Pflegenden fällt es leichter, mit den Fragen der Angehörigen umzugehen, wenn ein ärztliches Aufklärungsgespräch stattgefunden hat und die Familie über den Zustand des Patienten und den möglichen Hirntod informiert ist.

*„Ja, ich denke mal, wenn mit den Angehörigen gesprochen wurde und (-) das alles klar ist, dann ist man selbst auch klarer, dann kann man auch klarer (-) mit den Angehörigen umgehen“ (B5: Z. 87–89).*

Teilnehmende an der Studie sind sich des Bedürfnisses der Angehörigen nach ausreichender Information bewusst. Sie erleben aber auch, dass dabei die Art und Weise der Aufklärung eine erhebliche Rolle spielt.

*„Einfacher für mich ist die Situation, wenn die Angehörigen (---) vernünftig aufgeklärt worden sind, auch ärztlicherseits, was Sache ist, und zwar in einer Sprache, in der sie es verstehen“ (B2: Z. 346–348).*

Manchmal haben Pflegende jedoch das Gefühl, dass Angehörige von den Ärzten nicht so aufgeklärt wurden, wie es wünschenswert wäre.

*„Also wo ich das Gefühl habe, es ist zwar aufgeklärt, aber entweder ist es nicht gut genug gemacht worden (---) oder (2s) nicht (4s) empathisch genug (2s) oder ich muss hier noch nacharbeiten“ (B:7 Z. 420–422).*

Wenn Angehörige nicht adäquat aufgeklärt wurden oder die Informationen nicht richtig verstanden haben, hat das auch einen Einfluss auf den weiteren Umgang.

*„Also ich muss dann den Angehörigen nochmal ganz anders (---) begegnen und habe dann auch Erklärungsnot. (3s) Gerade wenn dann so Sachen: ‚Oh, das ist aber ein hoher Blutdruck Schwester. Machen sie nichts dagegen?‘ – ‚Äh.‘ (lacht) Solche Sachen () (...), das macht es auch nochmal schwieriger“ (B2: 350–354).*

### 7.2.3 Kategorie 3 – Teilnahme am Aufklärungsgespräch

*„(...) ich von der Pflege würde da gerne mehr involviert werden, (---) also wenn die Gespräche laufen“ (B9: Z. 379–381).*

Während der Interviews äußerten nahezu alle Interviewpartner den Wunsch, bei den ärztlichen Aufklärungsgesprächen mit den Angehörigen dabei sein zu können. Pflegende erleben Angehörige als völlig verunsichert und zweifelnd ob der Diagnose Hirntod und wollen sie nicht noch dadurch verwirren, dass sie gegebenenfalls etwas anderes erzählen als der Arzt. Eine Teilnahme am Gespräch ermöglicht es Pflegenden zu erfahren, was genau der Arzt mit der Familie besprochen hat.

„Weil das ist ja für die Angehörigen auch (2s) eh konfus und wenn dann jeder noch so ein bisschen anders den Hirntod erklärt, dann ist es noch konfuser. Und dann fragen sich wahrscheinlich auch manche: ‚Ist er denn wirklich hirntot?‘“ (B8: Z. 602–605)

Eine Teilnehmerin schildert einen weiteren Grund, warum ihr eine Teilnahme am Aufklärungsgespräch wichtig ist:

„Also ich habe das Gefühl, dass es schon (2s) besser ist, wenn man bei den Gesprächen dabei ist, die die Ärzte führen über den Hirntod, weil man dabei so ein bisschen wie so eine Vertrauensbasis aufbaut. Und weil die Angehörigen dann wissen, die Schwester war dabei, die weiß jetzt ganz genau, was Sache ist und an die kann ich mich immer wenden“ (B3: Z. 113–117).

#### 7.2.4 Kategorie 4 – Unterstützung durch andere

Pflegende machen sich Gedanken um das Wohlergehen der Angehörigen und möchten ihnen wenn möglich Hilfen anbieten. Die Möglichkeit, andere Berufsgruppen in die Begleitung miteinzubeziehen, wird dabei nicht nur als hilfreich für die Angehörigen, sondern auch für die Pflegenden selbst erlebt.

„Was ich persönlich sehr gut finde ist, dass wir immer eine große Unterstützung von den, (--) von den Seelsorgerinnen haben und dass, dass sie halt mit uns das halt zusammen begleiten, die Angehörigen ... Das ist, das finde ich halt für uns Pflegende eine große Unterstützung“ (B6: Z. 54–60).

Bei einer geplanten Organentnahme wird auch die Unterstützung der DSO als sinnvoll und hilfreich erachtet, da deren Mitarbeiter als besonders kompetent im Umgang mit den Angehörigen erscheinen.

„Wer da relativ einfühlsam ist, das ist dann, wenn die Übernahme durch die DSO erfolgt, weil ich glaube, die sind da so spezialisiert, dass die auch nochmal ganz andere vorbereitende Gespräche führen und die Angehörigen da auch nicht in dem Prozess alleine lassen“ (B7: Z. 357–360).

#### 7.2.5 Kategorie 5 – Wortlosigkeit

Im Umgang mit den Angehörigen von hirntoten Patienten erleben Pflegende Momente der Wortlosigkeit. Angesichts der Schwierigkeit, den Angehörigen einen Tod vermitteln zu müssen, der sinnlich nicht wahrnehmbar ist, fehlen Pflegenden manchmal die Worte.

„Man versucht, in einem gewissen Rahmen, (2s) durchaus Erklärungen zu finden. Natürlich. (2s) Manchmal gibt es einfach keine. (---) Oder man findet keine, die die Angehörigen-, oder wo man tatsächlich den Eindruck hat, dass die Angehörigen sie verstehen. (---) Ich habe auch durchaus schon Situationen gehabt, wo ich dann selber daneben gestanden habe und wusste überhaupt nichts zu sagen“ (B 4: Z. 160–164).

*„Weil es schon so aussichtslos ist, weil man nicht, (---) keine hoffnungsvollen Wörter wirklich da findet, in dem Moment“ (B2: Z. 87–88).*

Auch Unsicherheit und die Angst, etwas „Falsches“ sagen zu können, kann zu einer Wortlosigkeit im Umgang führen.

*„Wenn man unerfahren ist in so etwas, dann bleibt es zwischen Pflegenden, manchmal auch zwischen Ärzten und Angehörigen wortlos. Weil keiner weiß, wie er mit der Situation umgehen soll, wie er Angehörige begleiten kann und soll“ (B7: Z. 258–261).*

### 7.2.6 Kategorie 6 – Wertschätzung

Pflegende wollen den Angehörigen in der schweren Situation beistehen und helfen, deshalb sind die Rückmeldungen der Familie für Pflegende von besonderer Bedeutung. Der Dank der Angehörigen wird dabei als Wertschätzung und Bestätigung für die eigene Arbeit erlebt.

*„Es ist schön zu erfahren, dass sie sich wohl gefühlt haben, trozt der Situation. Das ist eigentlich der größte Dank, den man kriegen kann. Ja, dass man irgendwie das Gefühl hat, die haben das mitgenommen, die haben sich aufgehoben gefühlt“ (B9: Z. 329–332).*

## 7. 3 Diskussion und Fazit

In der Betrachtung der Ergebnisse wird deutlich, dass Pflegende die Begleitung Angehöriger von sogenannten hirntoten Patienten als eine herausfordernde Aufgabe betrachten, die einerseits zwar als potentiell belastend, andererseits aber eben auch als befriedigende Arbeit erlebt wird.

Pflegende wollen Angehörige in der kritischen Situation begleiten und unterstützen. Erschwert wird dies, wenn Pflegende nicht offen mit der Familie kommunizieren können und Informationen zurückhalten müssen, weil ein ärztliches Aufklärungsgespräch noch nicht stattgefunden hat. Anders als in der Studie von Orøy et al. (2011), in der Pflegende grundsätzlich am ärztlichen Aufklärungsgespräch beteiligt sind, sind gemeinsame Aufklärungsgespräche von Arzt und Pflegekraft in den Kliniken der Teilnehmenden an der vorliegenden Studie nicht die Regel. Um genau zu wissen, was der Arzt mit den Angehörigen besprochen hat, und um die Familie somit besser begleiten zu können, wünschen sich Pflegende jedoch eine geregelte Teilnahme und eine engere Zusammenarbeit mit den ärztlichen Kollegen.

Weitere Probleme im Umgang mit der Familie verdeutlichen den Bedarf an gezielten Schulungen der Pflegenden in der Kommunikation mit den Angehörigen: Das in der recherchierten wissenschaftlichen Literatur dargestellte Problem, Angehörigen einen Tod vermitteln zu müssen, der sinnlich nicht wahrnehmbar ist (vgl. u. a. Hiemetzberger, 2006, S. 107f.; Ronayne, 2009,

S. 94), wird auch von Pflegenden in der vorliegenden Studie beschrieben. Hierbei führen die Angst, etwas „Falsches“ zu sagen, falsche Hoffnung zu wecken oder die Angehörigen noch mehr zu verunsichern nicht selten zu einer empfundenen Wortlosigkeit.

Der Einbezug eines Seelsorgers in die Begleitung der Angehörigen wird in der Studie von Orøy et al. (2011) unter dem positiven Aspekt, den dieses Vorgehen für die Angehörigen haben kann, thematisiert. Teilnehmende in der vorliegenden empirischen Studie machen zudem deutlich, dass die Einbindung anderer Berufsgruppen (wie Seelsorger oder geschulte Mitarbeiter der DSO) ebenso zu einer Erleichterung der Situation für die Pflegenden beitragen kann.

Durch positive Rückmeldungen der Angehörigen erfahren Pflegende Anerkennung und Wertschätzung für ihre Arbeit. Ebenso wie Teilnehmende in der Studie von Pearson et al. (2001, S. 138) erleben Pflegende in der vorliegenden Untersuchung Motivation und Befriedigung durch das Gefühl, den Angehörigen in der schweren Situation beistehen und helfen zu können.

Für eine weitere Vertiefung insbesondere der kommunikativen Schwierigkeiten von Pflegenden unter den Bedingungen der Befugnisse im System des deutschen Gesundheitswesens bedarf es weiterer Forschung.

## 8. Literaturverzeichnis

- Bengel, J. (2004): *Psychologie in Notfallmedizin und Rettungsdienst*. Mit 12 Tabellen. 2. Aufl. Berlin: Springer.
- Bondolfi, A./Kostka, U./Seelmann, K. (Hrsg.) (2003): *Hirntod und Organspende*. Basel: Schwabe.
- Borozny, M. (1990): Codman Award Paper – The Experience of Intensive Care Unit Nurses Providing Care to the Brain Dead Patient. In: *Axon* 12, 1, S. 18–22.
- Conrad, J./Feuerhack, M. (2002): *Hirntod, Organtransplantation und Pflege*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Day, L. (2001): How Nurses Shift from Care of a Brain-injured Patient to Maintenance of a Brain-dead Organ Donor. In: *American Journal of Critical Care* 10, 5, S. 306–312.
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (2011): *Organspende und Transplantation in Deutschland. Jahresbericht 2010*. Online verfügbar unter: [http://www.dso.de/pdf/dso\\_jb2010\\_d\\_www.pdf](http://www.dso.de/pdf/dso_jb2010_d_www.pdf), zuletzt aktualisiert am 9.3.2011, zuletzt geprüft am 20.4.2011.
- Eppel, H. (2007): *Stress als Risiko und Chance. Grundlagen von Belastung, Bewältigung und Ressourcen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Guido, L./Linch, G./Andolhe, R./Conegatto, C./Tonini, C. (2009): Stressors in the Nursing Care Delivered to Potential Organ Donors. In: *Revista Latino Americana*

- de Enfermagem 17, 6, S. 1023–1029. Online verfügbar unter: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/15.pdf>, zuletzt geprüft am 1.4.2011.
- Henske, J. (2002): Hirntod ... und nun? In: *Pflegezeitschrift* 55, 3, S. 179–182.
- Hibbert, M. (1995): Stressors Experienced by Nurses while Caring for Organ Donors and Their Families. In: *Heart & Lung* 24, 5, S. 399–407.
- Hiemetzberger, M. (2006): Zwischen Leben und Tod – Pflegende als Grenzgänger. Eine Studie zur Pflege hirntoter Menschen. Univ., Diplomarbeit, zugl.: Wien: Facultas 2005.
- Kesselring, A./Kainz, M. (2003): Hirntod, Organentnahme und Organspende: Erfahrungen von Pflegenden. In: Bondolfi, A./Kostka, U./Seelmann, K. (Hrsg.): *Hirntod und Organspende*. Basel: Schwabe, S. 139–148.
- Klein, K. (2004): Intensivmedizinische Betreuung eines Organempfängers. In: *Intensiv* 12, 2, S. 61–67.
- Knoll, N./Scholz, U./Rieckmann, N./Knoll-Scholz-Rieckmann (2005): Einführung in die Gesundheitspsychologie. Mit 5 Tabellen. München: Reinhardt.
- Lang, C. J. G. (2008): Diagnose des Hirntodes und Therapiebeendigung. In: Schwab, S./Hacke, W./Schellinger, P./Unterberg, A./Werner, C. (Hrsg.): *NeuroIntensiv*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 299–314.
- Lazarus, R. S. (2005): Stress, Bewältigung und Emotionen: Entwicklung eines Modells. In: Rice, V./Hildenbrand, A./Müller, R./Muijsers, P./Lazarus, R. S. (Hrsg.): *Stress und Coping*. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. Bern: Huber, S. 231–263.
- Lyon, B. L. (2005): Stress, Bewältigung und Gesundheit: Konzepte im Überblick. In: Rice, V./Hildenbrand, A./Müller, R./Muijsers, P./Lazarus, R. S. (Hrsg.): *Stress und Coping*. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. Bern: Huber, S. 25–48.
- Müller, J./Behrens, J. (2003): Ärztliche und pflegerische Betreuung von Toten – Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Oduncu, F. S./Schroth, U./Vossenkuhl, W. (Hrsg.): *Transplantation. Organgewinnung und -allokation, mit 28 Tabellen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 36–61.
- Oduncu, F. S./Schroth, U./Vossenkuhl, W. (Hrsg.) (2003): *Transplantation. Organgewinnung und -allokation, mit 28 Tabellen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Orøy, A./Strømskag KE/ Gjengedal, E. (2011): Interaction with potential donors' families: The professionals' community of concern-a phenomenological study. In: *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6, 1. Online verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3042946/pdf/QHW-6-5479.pdf>, zuletzt geprüft am 20.6.2014.
- Pearson, A./Robertson-Malt, S./Walsh, K./Fitzgerald, M. (2001): Intensive Care Nurses' Experiences of Caring for Brain Dead Organ Donor Patients. In: *Journal of Clinical Nursing* 10, 1, S. 132–139.
- Pelletier-Hibbert, M. (1998): Coping Strategies Used by Nurses to Deal with the Care of Organ Donors and Their Families. In: *Heart & Lung: Journal of Critical Care/American Association of Critical Care Nurses* 27, 4, S. 230–237.
- Pothmann, Werner/Füllekrug, Bernd (2007): Spenderkonditionierung. In: van Aken, Hugo/Reinhart, Konrad/Zimpfer, Michael/Welte, Tobias (Hrsg.): *Intensivmedizin*. 495 Tabellen. 2. Aufl. Stuttgart: Thieme, S. 1477–1484.
- Rice, V./Hildenbrand, A./Müller, R. et al. (Hrsg.) (2005): *Stress und Coping*. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. Bern: Huber.

- Ronayne, C. (2009): A Phenomenological Study to Understand the Experiences of Nurses with Regard to Brainstem Death. In: *Intensive and Critical Care Nursing* 25, 2, S. 90–98.
- Sadala, M. L./Mendes, H. (2000): Caring for Organ Donors: The Intensive Care Unit Nurses' View. In: *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal* 10, 6, S. 788–805.
- Schlake, H.-P./Roosen, K./Schlake-Roosen (2001): *Der Hirntod als der Tod des Menschen*. 2. Aufl. Neu-Isenburg: Deutsche Stiftung Organtransplantation.
- Schwab, S./Hacke, W./Schellinger, P. et al. (Hrsg.) (2008): *NeuroIntensiv*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Schwarzer, R. (2000): *Streß, Angst und Handlungsregulation*. 4. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Thomé, U. (2003): *Neurochirurgische und neurologische Pflege. Spezielle Pflege und Intensivpflege*. 2. Aufl. Berlin: Springer.
- van Aken, H./Reinhart, K./Zimpfer, M. et al. (Hrsg.) (2007): *Intensivmedizin*. 495 Tabellen. 2. Aufl. Stuttgart: Thieme.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed Medpilot Carelit Cinahl DIMDI OPAC WISE	<p><i>MeSH-Terms:</i> „Intensive care“ „brain death“ „brain dead“ „Nurses“</p> <p><i>Freie Suche:</i> „Hirntod“, „Organtransplantation“ + „Pflege“ „brain death“, „brain dea**“ „intensive care“, „nurse“, „nurs**“, „organ donor“, „organ don**“ „experience“ „study“</p> <p><i>Bool'sche Operatoren: AND, OR</i> <i>Limits: Humans, German/English, ab 1990</i></p> <p><i>Related Citations</i></p>	Borozny, 1990 Conrad/Feuerhack, 2002 Day, 2001 Guido et al., 2009 Hibbert, 1995 Hiemetzberger, 2006 Pearson et al., 2001 Pelletier-Hibbert, 1998 Ronayne, 2009 Sadala et al., 2000 Watkinson, 1995
II. Unsystematische Internet-recherche	Google scholar	„Studie Erleben Hirntod Pflegende“ „study experience brain death nurse“	Müller/Behrens 2003
III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Treffer	–	Kesselring/Kainz 2003
IV. Weitere Rechercheart (z. B. Expertenkontakt)	–	–	–
<b>Ein- und Ausschlusskriterien:</b>			
Ausschluss reiner Erlebnis- und Erfahrungsberichte			

# Präpartale Elternsprechstunden durch neonatologisches Pflegepersonal in der Betreuung Risikoschwangerer

Janne Werner und Tanja Helmes

Dieser Beitrag befasst sich mit dem Erleben von Pflegenden und der Situation werdender Mütter, die sich aufgrund einer drohenden Frühgeburt oder eines im Mutterleib erkrankten Kindes schon vor der Geburt in stationärer Behandlung befinden. Die psychische Belastung für Eltern ist sowohl in dieser Zeit als auch nach der Geburt sehr hoch. Gespräche mit Pflegepersonal neonatologischer Intensivstationen sind ein zusätzliches Angebot in der Betreuung risikoschwangerer Frauen. Die Eltern sollen die Möglichkeit bekommen, sich über die medizinische Diagnose hinaus zu informieren und ein Bild davon machen zu können, was sie auf einer neonatologischen Intensivstation erwartet. Diese empirische Studie nimmt die persönlichen Erfahrungen und das Erleben Pflegenden in den Blick, die präpartale Elternsprechstunden anbieten. Sie zeigt auf, wie sich das persönliche Verständnis der Zielsetzung präpartaler Elternsprechstunden auf die Inhalte der Gespräche und die Haltung der Pflegenden den Eltern gegenüber auswirkt.

## 1. Einleitung

In den Industrienationen benötigen etwa sieben bis neun Prozent aller Neugeborenen unmittelbar nach der Entbindung eine intensivmedizinische Behandlung (Pankin, 2013, S. 228). Die in Deutschland durchgeführte ärztliche Schwangerschaftsvorsorge mit ihren vorgeburtlichen Untersuchungen und Behandlungen hat zum Ziel, bestehende oder sich entwickelnde Risiken für schwangere Frauen und ihr Kind möglichst frühzeitig zu erkennen. Studien belegen, dass die Diagnose einer möglichen zu frühen Geburt des Kindes oder der Geburt eines kranken Kindes für werdende Eltern ein einschneidendes und belastendes Erlebnis ist. Die elterlichen Erwartungen an eine normale Schwangerschaft sind erschüttert. Die positive Erwartung, ein gesundes Kind kurz nach der Geburt mit nach Hause nehmen zu können, ist ins Negative gekehrt. Die Eltern empfinden große Unsicherheit, denn die Träume, Wünsche und Hoffnungen, die sie für ihr Kind hatten, sind bedroht, und die Sorge

um das ungeborene Kind bestimmt die restliche Dauer der Schwangerschaft. Sie sind erschrocken und haben Angst vor dem, was passieren kann, und davor, was auf sie und ihr Kind zukommt (Åskelsdóttir et al., 2008, S. 348f.; Kribs et al., 2011, S. 51). Besonders bei werdenden Müttern löst die Diagnose einer möglicherweise zu frühen Geburt einen Schock aus und die Situation fühlt sich für sie nicht real an. Eine drohende Frühgeburt oder die Geburt eines kranken Kindes geht für die Frauen oft mit der Notwendigkeit einher, bereits vor der Geburt des Kindes eine lange Zeit im Krankenhaus zu verbringen. Die Früh- oder Risikogeburt ist für Eltern ein Ereignis, das eine Krisenreaktion auslöst und traumatisierend sein kann. Sie leiden, besonders in den ersten Tagen postpartal, unter einer akuten Belastungsstörung (Kribs, 2011, S. 53f.). Diese akute Belastungsstörung kann nach Tagen wieder abklingen und ist reversibel, wenn die Eltern in der Lage sind, dieses traumatische Erlebnis zu verarbeiten. Die Situation kann jedoch auch zu einer posttraumatischen Belastungsstörung führen, deren Symptome etwa drei Monate, in seltenen Fällen sogar erst Jahre nach dem erlittenen Trauma auftreten können, wenn die Eltern das Ereignis der Frühgeburt nicht ausreichend verarbeitet haben (Jotzo, 2010a, S. 86ff.). Ebenso kann der Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung durch die zu frühe Geburt oder den langen Aufenthalt des Kindes auf der neonatologischen Intensivstation negativ beeinflusst werden (Bruns-Neumann 2006, S. 151f.; Holdwich-Davis, 2000, S. 13; Laubner, 2006, S. 681f.).

## Präpartale Elternbetreuung durch neonatologisches Pflegepersonal

Bei den werdenden Eltern bleiben nach den medizinischen Informationsgesprächen viele Fragen zurück, die ihnen wichtig sind und nicht primär durch die ärztliche Aufklärung der Gynäkologen und Neonatologen beantwortet werden (Laubner, 2006, S. 681; Münnichhoff, 2009, S. 71; Laubner, 2005, S. 491; Laubner, 2008, S. 241). Um Eltern in dieser belastenden Situation vor der Geburt ihres kranken oder zu früh geborenen Kindes eine Hilfestellung anbieten zu können, hat sich in den letzten Jahren in Deutschland an einigen wenigen Kliniken das Angebot einer sogenannten pflegerischen präpartalen Elternsprechstunde entwickelt. Eltern soll hier schon während des stationären Krankenhausaufenthalts der Mutter die Möglichkeit geboten werden, sich bereits vor der Geburt ein Bild davon machen zu können, wie zerbrechlich ein zu früh geborenes Kind aussieht und was sie als Eltern auf der neonatologischen Intensivstation erwartet. Sie sollen die Möglichkeit bekommen, ihre Fragen losgelöst von der ärztlichen Diagnose stellen zu können und Ängste vor dieser fremden Welt der Intensivstation abzubauen.

Hierzu werden neben der reinen Informationsweitergabe visuelle und haptische Hilfsmittel genutzt wie beispielsweise Fotos von frühgeborenen Kindern oder spezielle Pflegeutensilien und medizinische Hilfsmittel wie extra kleine Magensonden, Tuben, Windeln, Blutdruckmanschetten etc. In einigen Kliniken werden Eltern zusätzlich vorgeburtliche Besichtigungen der neonatologischen Intensivstation angeboten. Diese Gespräche und Besichtigungen sind ein ergänzendes Angebot zu der Betreuung der Risikoschwangeren durch Neonatologen, Gynäkologen sowie Hebammen und werden von neonatologischem Pflegepersonal durchgeführt. Die Entwicklung solcher präpartalen Angebote durch Pflegepersonal an betroffene Eltern hat vor etwa zehn Jahren begonnen, sich aber nur sehr vereinzelt an deutschen Kliniken etabliert. Bisher (Stand 2012) stellten drei dieser Kliniken ihre Zielsetzung und die Gestaltung ihrer präpartalen Elternsprechstunden durch Artikel in Fachzeitschriften und Fachbüchern oder durch Erfahrungsberichte auf Fachkongressen und Symposien offen und transparent dar (Christ-Steckhan, 2005, S. 53ff.; Laubner, 2005, S. 491ff.; Laubner, 2006, S. 681ff.; Laubner, 2008, S. 241ff.; Münninghoff, 2009, S. 71ff.).

In diesen veröffentlichten Berichten zur präpartalen Elternbetreuung durch neonatologisches Pflegepersonal zeigt sich, dass die Gestaltung der präpartalen Elternbetreuung je nach Klinik unterschiedlich ist. Vergleicht man die Veröffentlichungen, so fällt auf, dass sich unter dem einheitlichen Begriff der „präpartalen Elternsprechstunde“ oder „präpartalen Beratungsgespräche“ unterschiedliche Zielsetzungen und Einstellungen verbergen. Die belastende Situation, in der sich die betroffenen Mütter und Väter befinden, wird zwar einheitlich definiert, jedoch liegt der Fokus der Sprechstunden je nach Klinik unterschiedlich.

In einer intensiven Auseinandersetzung der beiden Autorinnen mit der Thematik der präpartalen Elternbetreuung durch neonatologisches Pflegepersonal im Rahmen eines Forschungsvorhabens entstand die Frage nach den Gründen für diese unterschiedlichen Zielsetzungen, Einstellungen und Erfahrungen der Pflegenden.

Im Konkreten wurden folgende Fragestellungen beforst:

- Welches persönliche Verständnis haben Pflegende von der Zielsetzung der präpartalen Sprechstunde?
- Wie erleben Pflegende ihre eigene Tätigkeit innerhalb der Sprechstunden?
- Was empfinden Pflegende als wichtig im Umgang mit den Eltern?
- Welche Bedeutung hat die präpartale Elternsprechstunde in der Betreuung Risikoschwangerer für die Pflegenden?

Die im Rahmen dieser Studie durchgeführte Literaturrecherche wird im Anhang tabellarisch aufgeführt.

## 2. Literaturergebnisse

Es konnte in der gesamten englischsprachigen Literatur kein Hinweis darauf gefunden werden, dass es im angloamerikanischen Raum ein ähnliches Angebot für Risikoschwangere gibt, wie es in Deutschland unter dem Begriff der präpartalen Elternsprechstunden geführt wird. Durch die Literaturanalyse konnten elf Studien ermittelt werden, die in die Forschungsarbeit einbezogen wurden (Jotzo/Schmidt, 2002; Bruns-Neumann, 2006; Danerek/Dykes, 2008; Holditch-Davis/Shandor Miles, 2000; Rowe/Jones, 2012; Griffin et al., 1997; Blanch D'Souza et al., 2009; Dudek-Shriber, 2004; Cleveland, 2008; De Rouck/Leys, 2009; Hermann et al., 2005). Es handelt sich hierbei fast ausschließlich um Studien, die die Situation und Belastungen der Eltern auf der neonatologischen Intensivstation nach der Geburt des Kindes fokussieren.

### Elterliche Belastungen

Nur eine Untersuchung aus dem Jahr 1997 beschäftigt sich mit der Situation der Eltern vor der Geburt ihres Kindes und den Auswirkungen, die eine vorgeburtliche Besichtigung der neonatologischen Intensivstation auf die Eltern hat. Griffin et al. führten in dieser Untersuchung dreizehn teilstrukturierte Interviews mit Risikoschwangeren und ihren Partnern nach der Besichtigung der neonatologischen Intensivstation durch, auf welcher das Kind nach der Geburt versorgt werden würde. Die Eltern profitierten nach ihren Angaben von der Besichtigung dergestalt, dass vorhandene Ängste gemindert werden konnten. Die Eltern konnten bezüglich der Prognose ihres Kindes Hoffnung schöpfen, sie wurden beruhigt durch den Einblick und die Informationen zur Art und Weise der pflegerischen Versorgung, den Einbezug der Eltern in die Pflege und die Anzahl der Pflegekräfte auf der Station. Insgesamt fühlten sich die Eltern besser vorbereitet auf eine mögliche Aufnahme ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation. Allerdings wünschten sie sich mehr Informationen dazu, was sie als Eltern in der Pflege ihrer Kinder übernehmen können und welche Erwartungen an ihre Rolle als Eltern auf einer neonatologischen Intensivstation geknüpft sind. Die Eltern beschrieben, dass die vorgeburtliche Besichtigung sie zwar mit der Intensivstation und Pflege, die ihr Kind erhalten würde, vertraut gemacht habe, aber die Besichtigung nicht ausreichend sei, um sie auf ihre Rolle als Eltern auf einer neonatologischen Intensivstation vorbereiten zu können (Griffin, 1997, S. 59ff.).

Eine große Rolle spielt in diesem Zusammenhang auch die Sorge um das Überleben des eigenen Kindes nach seiner Geburt sowie um seine Gesundheit und seine Zukunft. Die Eltern erleben die Bedingungen und den Anblick

der intensivmedizinischen Behandlung eines Kindes als eine starke Belastung (Brisch, 2010, S. 27f.). Die nach einer Frühgeburt des eigenen Kindes erlebten Belastungen beziehen sich nicht nur auf den Umfang der medizinischen Behandlung, sondern zudem auf die Elternrolle in diesem Umfeld sowie die Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam der neonatologischen Intensivstation. Zu den von den Eltern als belastend erlebten medizinischen Bedingungen zählen die Notwendigkeit unangenehmer Prozeduren an dem Kind, bedrohlich erlebte Geräte und Technik sowie der Anblick und Zustand anderer kranker Neugeborener auf der Station. Als belastende Bedingungen für ihre Rolle als Eltern erleben sie die Trennung vom Kind und das Abgeben der Pflege des eigenen Kindes an das Pflegepersonal. In Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam können sich nicht nachvollziehbare oder inkohärent erlebte Stationsregeln und -abläufe, Kommunikationsprobleme sowie das Gefühl, auf der Station zu stören oder lästig zu sein, als erhebliche belastende Bedingungen darstellen. Eltern empfinden die eigene Unsicherheit bezüglich der Zeit nach der Entlassung des Kindes ins häusliche Umfeld als belastend. Sie können die Anforderungen und deren Bewältigung nach der Zeit des stationären Aufenthaltes schwer abschätzen. Je stärker belastet sich die Eltern nach der Geburt ihres zu früh oder krank geborenen Kindes in diesen Bereichen fühlen, umso negativer ist ihr Gesamtbefinden während des Aufenthaltes ihres Kindes in der Klinik. Diese Belastungen können die Entwicklung des elterlichen Kompetenzerlebens empfindlich stören und damit auch negative Auswirkungen auf den Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung in sich tragen (Jotzo/Schmitz, 2001, S. 88; Poets, 2010, S. 14f.; Franklin, 2006, S. 81ff.; Talmi/Harmon, 2003, S. 13ff., Dudek-Shriber, 2004, S. 509).

Der vorgeburtliche Aufenthalt der Risikoschwangeren in den gynäkologischen Abteilungen der Krankenhäuser wurde von neonatologischem Pflegepersonal lange Zeit nicht genutzt, um die werdenden Eltern in ihrem Übergang zur Elternschaft zu unterstützen, ihre Bewältigungsressourcen zu stärken und den bestehenden Informationsbedarf zu decken.

### 3. Methodisches Vorgehen

In den letzten Jahren werden in Deutschland zunehmend präpartale Elternsprechstunden durch Pflegekräfte neonatologischer Intensivstationen angeboten. Eine wissenschaftliche Untersuchung dieses sich neu entwickelnden Tätigkeitsfeldes für neonatologische Pflegekräfte stand aus. Ein Ziel dieser Forschung war es, aufgrund der unterschiedlichen Konzepte bestehender präpartaler Elternsprechstunden, Einblick in das individuelle Erleben und in die persönlichen Einstellungen und Erfahrungen von Pflegenden zu erhalten.

Im Fokus dieser qualitativen Forschungsarbeit stand das Erleben der Pflegekräfte, die in Teams präpartaler Elternsprechstunden tätig sind. Zum Erleben der Pflegenden, die bereits präpartal tätig sind, lagen bis dato keine Forschungsergebnisse vor. Aus diesem Grund erfolgte eine empirisch-qualitative Untersuchung des Forschungsgegenstandes.

### 3.1 Datenerhebung

Durch eine intensive Recherche konnten im Jahr 2011 sechs Kliniken in Deutschland ermittelt werden, die eine präpartale Elternbetreuung durch neonatologisches Pflegepersonal anboten. Um einen möglichst detaillierten und breit gefächerten Einblick zu erhalten, wurden mit insgesamt zwölf Pflegenden halbstrukturierte, problemzentrierte Interviews an den sechs verschiedenen Standorten geführt. Beim problemzentrierten Interview geht der Datenerhebung eine theoretisch-wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Forschungsgegenstand voraus. Für die Durchführung der problemzentrierten Interviews wurde im Vorfeld ein Leitfragenkatalog entwickelt. Zur Erstellung des Kataloges wurde das sogenannte SPSS-Prinzip genutzt, bei dem in vier Schritten die bezogen auf die Forschungsfragen geeigneten Leitfragen generiert wurden (vgl. Helfferich, 2011, S. 182ff.). Es wurde eine Einstiegsfrage festgelegt und mehrere Themenkomplexe mit Unterfragen erstellt, die nur gestellt wurden, wenn die Probanden diese Aspekte nicht von selbst ansprachen. Die Fragestellungen waren darauf ausgerichtet, die persönlichen Zielsetzungen, Erfahrungen und das Erleben der Pflegenden zu erfassen.

### 3.2 Datenanalyse

Die Datenauswertung erfolgte interpretativ anhand der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010, S. 83ff), in Verbindung mit einer induktiven Kategorienbildung. Hierbei werden die Kategorien aus dem Ursprungsmaterial selbst abgeleitet, ohne sich auf im Voraus festgelegte Theoriekonzepte zu beziehen. Diese Analysetechnik ermöglichte einen Erkenntnisgewinn, da mit Hilfe der induktiven Kategorienbildung die wichtigsten Aspekte zur Beantwortung der Forschungsfragen aus dem Material heraus analysiert werden konnten.

Um eine systematische, bewusste und tiefgehende Vorgehensweise zu ermöglichen und einzuhalten, wurden der Forschungsarbeit die Gütekriterien

nach Lincoln und Guba zugrunde gelegt und der gesamte Forschungsprozess daraufhin regelmäßig reflektiert und evaluiert (Prakke/Wurster, 1999, S. 183ff.). Die forschungsethischen Überlegungen orientierten sich an den acht forschungsethischen Prinzipien nach Schnell (zitiert nach Brandenburg et al., 2007, S. 165ff.).

Im Prozess der Datenauswertung konnten aus dem gesamten Datenmaterial achtzehn Kategorien induktiv gebildet werden. Diesen achtzehn Hauptkategorien konnten im weiteren Verlauf teilweise Subkategorien zugeordnet werden:

<b>Hauptkategorie</b>	<b>Subkategorie</b>
Ziele präpartaler Elternsprechstunden	Sicherheit geben Elterliche Kompetenzen stärken Fantasien durch Realität ersetzen
Begriffsdefinition Beratung/Anleitung Gesprächsgestaltung	Beziehungsaufbau zu den Eltern Visualisierung Strukturierung Voraussetzung ärztliche Aufklärung
Abschluss der Betreuung als Prozess Wahrnehmung der Eltern	Emotionale Befindlichkeit der Frauen Belastungsfaktoren der Eltern Eltern als Ressourcenträger und Experten Unterschiedliches Informationsbedürfnis Auswirkungen präpartaler Elternsprechstunden Vater als Vermittler
Gesprächsschwerpunkte der Eltern Persönliche Erfahrungen Motivation/Bestätigung Erleben interdisziplinärer Zusammenarbeit Abgrenzung/Ergänzung Akzeptanz im Stationsteam Zeitaspekt Auswirkung Stationsbesichtigung Aufbau einer Eltern-Kind-Bindung Berührungsängste der Pflegenden Nutzen für die Klinik Wünsche des präpartalen Elternsprechstundenteams	Postpartale Eltern-Pflege-Interaktion           Bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit Ausweitung der Elternsprechstunden Zeit für Gespräche Konzept für Gespräche
Umgang mit Mitpatientinnen	

Die Auswertung und Interpretation der gewonnenen Ergebnisse erfolgte anhand des zuvor durch die Forschungsfragen klar definierten und eingegrenzten Forschungsbereiches. In einem zweiten Schritt erfolgte die Diskussion der gewonnenen Ergebnisse in Bezug auf die zuvor durch die Recherche ermittelte themenbezogene Literatur und die Erfahrungsberichte zu den präpartalen Elternsprechstunden.

## 4. Ausgewählte Ergebnisse

Vor dem Hintergrund der eingangs gezeigten Forschungsfragen werden im Folgenden einige ausgewählte Ergebnisse vorgestellt. Der Forschungsfokus lag, neben dem individuellen Erleben der Pflegenden, im Erkenntnisgewinn bezüglich der Hintergründe der unterschiedlichen Zielsetzung und Gestaltung der Gespräche der einzelnen Sprechstundenteams an den unterschiedlichen Standorten. Es zeigte sich, dass alle befragten Pflegenden unabhängig voneinander und von der Zugehörigkeit zu einem der Teams die risikoschwangeren Frauen in ihrer Situation als sehr belastet wahrnehmen. Es werden zur Beschreibung der emotionalen Lage der Frauen Begrifflichkeiten wie „verängstigt“, „orientierungslos“ und „hilflos“ genutzt. Insbesondere bei Risikoschwangeren, die sich zum Zeitpunkt der präpartalen Gespräche unter der dreißigsten Schwangerschaftswoche befinden, werden die emotionalen Belastungen der Frauen von den Pflegenden verstärkt wahrgenommen. Das dem pflegerischen Gespräch häufig vorgeschaltete ärztliche Aufklärungsgespräch und die darin inbegriffene Vermittlung der medizinischen Fakten erhöhen nach Ansicht der Informantinnen die Belastungen der werdenden Eltern zusätzlich.

### 4.1 Kategorien Wahrnehmung der Eltern und Ziele präpartaler Elternsprechstunden

Obwohl die emotionale Befindlichkeit und die Belastungen der Eltern von den Pflegenden relativ einheitlich gesehen werden, ist die Sicht auf die Eltern im Hinblick auf deren individuelle Kompetenzen und Ressourcen unterschiedlich. Es können drei unterschiedliche Sichtweisen der Pflegenden auf die werdenden Eltern skizziert werden:

Nur wenige der befragten Pflegenden äußern sich dahingehend, dass sie Kompetenzen und Ressourcen bei den Eltern wahrnehmen und diese langfristig stärken und fördern möchten, um ihnen Sicherheit zu geben.

*„Den Müttern zu helfen, wieder sich selbst zu vertrauen, auch auf ihr Gefühl zu vertrauen und zu sagen, jeder Mensch ist Experte für sich selbst. Und sie haben alle Ressourcen, um durch diese Situation durchzukommen. Und wir sind an ihrer Seite und helfen ihnen, diese Ressourcen zu entdecken“ (Interview 1, S. 2, Z. 84–87).*

Andere interviewte Pflegenden sehen die Eltern in den präpartalen Gesprächen als überwiegend informationsbedürftig und wollen durch Weitergabe von Informationen rund um die Intensivstation die Abläufe und das zu erwartende Aussehen ihres Kindes Sicherheit vermitteln.

*„Die haben den Intensivplatz gesehen, die wissen, wie ein Inkubator aussieht, die wissen, wie Monitor und Infusomaten aussehen, die haben also dieses, das, was andere Eltern so überfordert, wo die denken: ‚Oh Gott, das ist es jetzt‘, da wissen die Eltern: ‚Habe ich gesehen, ich konnte mir vorstellen, mein Kind wird sehr klein geboren, ich konnte mir vorstellen, dass es da drin liegt und dass das genau so aussieht.‘ Und damit hat man die schon mal ein Stück runtergeholt, also das ist so nicht mehr so die Angst, überhaupt auf diesen Platz zuzugehen. Das bringt die präpartale Elternsprechstunde auf jeden Fall“ (Interview 11, S. 5, Z. 187–194).*

Wieder andere der befragten Pflegenden registrieren in erster Linie eine Überforderung der Eltern nach den Arztgesprächen. Ihnen ist es besonders wichtig, die Ängste, die bei den Eltern durch die Aufklärungsgespräche der Ärzte entstanden sind, abzumildern.

*„Aber die Mütter sind oft nach dem ärztlichen Gespräch eher noch verunsicherter und noch ängstlicher als vorher“ (Interview 3, S. 4, Z. 162–163).*

Diese unterschiedliche Wahrnehmung der Eltern bezüglich ihrer Kompetenzen und Bedürfnisse durch die Pflegenden beeinflusst ebenso maßgeblich die Zielsetzung und Gestaltung der präpartalen Gespräche wie die teilweise unterschiedliche Sicht der Pflegenden auf die Rolle und Rechte der Eltern auf der neonatologischen Intensivstation nach der Geburt.

*„Einfach wirklich so Hilfestellungen, einfach Unterstützung, Begleitung und schon auch die Eltern einfach mit als verantwortliche Partner sehen. Also, nicht die da vorne irgendwie dann ihren Sachverstand und ihre sonstige Verantwortung abgeben können, sondern dass sie einfach ein Stück weit mitentscheiden können oder mit Entscheidungen treffen können. Und dafür braucht ein Laie einfach entsprechende Aufklärung, denke ich“ (Interview 9, S. 2, Z. 73–78).*

Eine andere Sicht auf die Rolle der Eltern hat diese Pflegenden:

*„Aber bei so Kleinen, wo man ja eh so Sperrzone drumherum bauen, also wir jetzt so als Pflege, wo wir gar nicht so stark wollen, dass, also dass sie von den Eltern angefasst werden“ (Interview 7, S. 6, Z. 267–269).*

Diese unterschiedlichen individuellen Sichtweisen auf die Eltern wirken sich auf das persönliche Verständnis und die Ziele der präpartalen Sprechstunden

aus. Dies wiederum leitet direkt oder auch indirekt die Gestaltung der präpartalen Gespräche.

## 4.2 Kategorie Begriffsdefinition Beratung/Information

An einigen Standorten führen die Teams Beratungen durch. Teams anderer Standorte führen Informationsgespräche. Eine Beratung orientiert sich an den individuellen Problemen einer Person und bezieht die emotionale und soziale Ebene mit ein, da diese eine wichtige Rolle bei der Entwicklung einer individuellen Lösung spielen. Die Beratung fördert und unterstützt die Auseinandersetzung mit Problemen und stellt dabei die Bedürfnisse, die Perspektive und die Ressourcen der Betroffenen in den Mittelpunkt.

*„Es geht um eine Haltung. Mein Gegenüber ist Experte für sich selbst; egal, in welcher Situation sich diese Mutter befindet. Die hat die Ressourcen, aus dieser Situation noch rauszukommen. Und meine Aufgabe ist es nicht, ihr zu sagen, wie es geht; sondern ihr den Raum zu schaffen, damit sie diese Ressourcen wiederentdeckt. Darum geht es“ (Interview 1, S. 12, Z. 503–506).*

Berater begleiten dabei lediglich die kritische Auseinandersetzung mit dem Problem. Sie geben Hilfestellung beim Ordnen und Strukturieren der Informationen. Die Beratung ist ein ergebnisoffener Prozess, und das bedeutet, dass die Betroffenen selbst ihre Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten wahrnehmen und nutzen. In der Literatur sind die Begriffe Beratung und Information eindeutig definiert. Zwar sind Informationen Bestandteil jedes Beratungsgesprächs, jedoch erfüllen reine Informationsgespräche nicht die Kriterien von Beratung. Zusammenfassend lässt sich den Berichten der Interviewpartnerinnen zur Umsetzung ihrer Elternsprechstunden entnehmen, dass die Pflegenden vielerorts in den präpartalen Gesprächen eher informieren, ihre Tätigkeit aber als Beratung deklarieren. Nur eine Klinik führt eindeutige Beratung durch. In den Teams der präpartalen Elternsprechstunden an den anderen Standorten gibt es nur einzelne Pflegende, die beratend tätig sind und die definierten Kernpunkte von Beratung berücksichtigen. Von fast allen Pflegenden wird unabhängig davon, ob Beratung oder Information erfolgt, ein unterschiedliches Bedürfnis der Eltern nach Informationen registriert.

## 4.3 Kategorie Gesprächsgestaltung

An den unterschiedlichen Standorten versuchen alle Pflegenden, die Gespräche individuell nach den Bedürfnissen der Eltern zu gestalten. Den Pfl-

genden ist es ein weiteres gemeinsames Anliegen, die Fantasien, die Eltern im Kopf haben, durch ein realeres Bild zu ersetzen. Es ist jedoch erforderlich, dabei behutsam vorzugehen, da man Ängste nur dann abbauen und Hoffnung geben kann, wenn man den Eltern die Realität einer neonatologischen Intensivstation in gemäßigter Form aufzeigt. Alle Elternsprechstundenteams nutzen dazu Fotos und Pflegeutensilien. Die Fotos stellen wenig hochintensive Situationen dar, sie zeigen vielmehr das Kind mit einer zufriedenen Ausstrahlung. Die Materialien werden den Eltern erklärt und in die Hand gegeben, damit sie diese haptisch erfassen können.

*„(...) wo verschiedene Utensilien drin sind, alles halt im Miniformat. Und ich glaube, dass, dann können sie es anfassen, besser begreifen, sich besser eine Vorstellung machen und dadurch nimmt man ihnen so bisschen die Angst, glaube ich“ (Interview 6, S. 2, Z. 48–50).*

Die inhaltliche Gesprächsgestaltung erfolgt meistens nicht nach einem festen Gesprächsablauf oder einem Leitfaden, sondern orientiert sich individuell an den Fragen der Eltern. Im Widerspruch dazu steht, dass Pflegende häufig Themen ansprechen, über die sie informieren möchten, unabhängig davon, ob diese Aspekte von den Eltern angesprochen oder erfragt werden. Eltern fragen gezielt nach Ernährung, Besuchsregelungen für Familienangehörige, Besuchszeiten, „Känguruen“ und Kuschneln. Darüber hinaus sind sie auf medizinische Themen konzentriert und haben Verständnisfragen zu den Inhalten der ärztlichen Aufklärungsgespräche. Pflegende informieren unter anderem über die Erstversorgung des Kindes, die Stationsabläufe, die Überwachung der Vitalparameter und Beatmung. Daran wird deutlich, dass unterschiedliche Ansätze der Gesprächsgestaltung zugrunde liegen, die beratende oder informierende Aspekte beinhalten. In der Regel findet nur ein präpartales Gespräch statt, an das sich meistens eine Stationsbesichtigung anschließt. Allen Pflegenden ist es wichtig, den Schwerpunkt der Gespräche nicht auf medizinische, sondern pflegerische Inhalte zu legen. Sie sehen besonders darin eine Ergänzung zu der Betreuung der Risikoschwangeren durch Ärzte und Hebammen.

#### 4.4 Kategorie Auswirkung der Stationsbesichtigungen

Auch bei den Stationsbesichtigungen ist es wichtig, Eltern ein gemäßigtes Bild der hochtechnischen neonatologischen Intensivstation zu vermitteln, wenn es das Ziel ist, Ängste abzubauen. Viele Pflegende erleben, dass die Eltern nach der Stationsbesichtigung beruhigter sind. Sie berichten aber auch, dass die Eltern bei der Besichtigung häufig weinen und geschockt wirken. Das macht die Verantwortung deutlich, da das Geschehene die Eltern auch belasten kann. Einzelne Pflegende an einem Standort haben diese möglichen

Auswirkungen im Blick und machen Eltern zeitnah das Angebot einer kurzen Reflexion. An einem anderen Standort ist diese Reflexion bereits ein fester Bestandteil der Elternsprechstunden. Pflegenden ist es wichtig, dass sie keine falschen Hoffnungen wecken. Die Eltern sollen einerseits beruhigt werden, andererseits bemühen sich die Pflegenden, kein gefälscht positives Bild von dem zu vermitteln, was die Eltern möglicherweise erwartet.

*„Und ich hab dann gesagt: ‚Ach, irgendwie ich bin da ganz zuversichtlich, das Kind ist jetzt doch schon 32. Woche und das wird schon alles werden‘, und so einen Satz werde ich nie mehr in den Mund nehmen, weil das Kind ist dann wirklich zwei Tage später dann bei uns auf Station gewesen und hat dann Missbildungen gehabt und hat dann auch versterben müssen. Und das war dann irgendwie, also ich hab dann echt Schwierigkeiten gehabt, wie ich den Eltern gegenüber treten soll. Also, weil ich hab ja irgendwie vielleicht andere Hoffnungen geweckt. Und, ja gut, das sind wahrscheinlich Sachen, aus denen lernt man. Wie gestalte ich das Gespräch oder welche Inhalte und wie formuliere ich Sätze?“ (Interview 9, S. 5, Z. 196–203)*

## 4.5 Kategorie Motivation/Bestätigung

Alle interviewten Pflegenden erleben ihre Tätigkeit als wichtig in der Betreuung Risikoschwangerer. Die Motivation und Bestätigung, die sie durch ihre Arbeit empfinden, resultieren aus dem Gefühl, dass Eltern von den Angeboten profitieren. Zudem ziehen Pflegende einen Großteil ihrer Motivation aus dem verbal geäußerten positiven Feedback der Elternpaare und anderer Berufsgruppen. In Bezug auf die Forschungsfrage, wie Pflegende ihre Tätigkeit innerhalb der Sprechstunden erleben, äußern alle Interviewpartnerinnen, dass sie keine Sonderstellung im Stationsteam innehaben. Jedoch beschreiben sie, dass diese Aufgabe mit einer Aufwertung ihres Arbeitsalltags und der Befriedigung einhergeht, über den normalen Pflegealltag hinausgehende Tätigkeiten ausführen zu können. Sie schätzen besonders die Eigenständigkeit, die sich ihnen durch diese Arbeit bietet.

*„Ich persönlich habe diese Einrichtung der Sprechstunde; sehe das auch als Chance für Pflegepersonal, sich mal eigenständig, initiativ zu betätigen“ (Interview 2, S. 8, Z. 327–328).*

## 4.6 Kategorie Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung

Zusammenfassend sind die erforschten Ziele präpartaler Elternsprechstunden: Sicherheit geben, Vertrauen schaffen und Angst nehmen. Diese decken sich teilweise mit den in der Literatur beschriebenen Bedürfnissen der Eltern, die

durch eine Risikoschwangerschaft belastet sind. Das Ziel, elterliche Kompetenzen zu stärken, wurde jedoch nur von einigen Pflegenden konkret benannt. Die Stärkung der elterlichen Kompetenzen gilt jedoch in der Literatur als ein zentraler Punkt. Sie hilft nicht nur, der akuten Belastung der Paare wirksam zu begegnen. Vielmehr ist die Selbstkompetenz der Eltern eine wichtige Voraussetzung für den Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung und hilft, sie auf die Zeit nach dem Aufenthalt auf der neonatologischen Intensivstation vorzubereiten.

*„Und da eben Eltern auch auf einen Weg bringt und die nicht alleine lässt. Obwohl die gar nicht die Patienten sind, die wir versorgen, sondern das Umfeld, aber dass das das Wichtigste an dem Ganzen ist. Dass dann die Kinder, die die eigentlich Patienten sind, dass die eben auch durch die Eltern auf den richtigen Weg gebracht werden und nicht alleine gelassen sind. Und das ist das, was ich immer sehe. Je entspannter oder je informierter oder auch je besser die Eltern vorbereitet sind und dann begleitet werden, umso besser ist nachher die Bindung zwischen Eltern und Kind. Und das ist für mich das Wichtige an der Sache, weil gerade bei Frühgeborenen ist das immer noch ein ganz, ganz großes Problem, eine gute Bindung zwischen Eltern und Kind herzustellen und auch die Ganzheit der Familie zu haben“ (Interview 11, S. 4, Z. 140–148).*

Manche Pflegende fokussieren die schwangere Frau in ihrer akuten Lebenssituation mit ihren momentanen Bedürfnissen nach Informationen und Sicherheit. Die Problematik und Bedeutung einer gezielten Förderung der Eltern-Kind-Bindung bei früh- und/oder krank geborenen Kindern wird sehr ausführlich in der Literatur beschrieben. Zu diesem Aspekt äußern sich in den Interviews hauptsächlich nur die Informantinnen, die einen Beratungsansatz in den Sprechstunden verfolgen. Sie erwähnen explizit die bestehenden Schwierigkeiten beim Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung und zu der Notwendigkeit, diese gezielt zu fördern.

*„Wenn ich ein Kind zur Welt bringe, was ich mir so gewünscht habe zum Teil, ja? Aber ich bringe es viel zu früh zur Welt. Dann und immer mit diesem Schuldgefühl renne, rumrenne. Ich bin nicht in der Lage, mein Kind auszutragen. Ich bin nicht in der Lage, für mein Kind zu sorgen. Ich bin nicht in der Lage, mein Kind zu ernähren. Ja, ich kann nicht mal sein Leben schützen. Das sind die Grundaufgaben einer Mutter und eines Vaters. Wie sollen die dann Vertrauen in sich und ihre Elternschaft und in die Bindung kriegen? Wie denn? Das geht doch gar nicht. Und das war unsere Motivation. Zu sagen, diese Eltern gehören zum Kind. Und wir versuchen die Brücke zu sein“ (Interview 1, S. 12–13, Z. 537–544).*

Vorstellbar ist, dass die Sicht der Pflegenden auf die Rolle, die die Eltern auf der Intensivstation innehaben, ihre Wahrnehmung bezüglich der Kompetenzen und Ressourcen der Eltern beeinflusst. Entweder werden die Eltern auf der neonatologischen Intensivstation als Besucher ihrer Kinder gesehen oder als kompetente Partner innerhalb des Behandlungsteams, die eine gezielte Unterstützung im Aufbau einer stabilen Eltern-Kind-Bindung benötigen. Gleichzeitig nimmt die Sicht auf die Eltern Einfluss auf die Zielsetzung der präpartalen Elternsprechstunden und darauf, was Pflegenden im Umgang mit Eltern wichtig ist. Wenn Pflegende Eltern als Ressourcenträger und Experten

für ihre eigene Lebenssituation sehen, wird ihre Zielsetzung eher darin liegen, den Eltern ihre Kompetenzen bewusst zu machen, ihre Ressourcen zu stärken und sie auf ihre besondere Rolle als Eltern eines Frühgeborenen vorzubereiten. Diese Wahrnehmung der Eltern und die Rolle der Pflegenden als Berater impliziert, dass der Begleitungsbedarf der Eltern nicht mit dem Entlassungstag des Kindes aus der Klinik endet, sondern dass die Zielsetzung eine längerfristige Begleitung der Familien und die Beendigung der Betreuung als Prozess umfasst.

*„Also, man wünscht sich ja schon, dass die Eltern eine gute Betreuung haben in der Schwangerschaft bis mit dem Kind zuhause. Also, dass das irgendwie rund wird. Das ist, glaube ich, so das Ziel. Dass sie vor der Schwangerschaft gut betreut sind, auf Station, für die Entlassung vorbereitet werden und dann noch zuhause eine gute Nachsorge haben“ (Interview 6, S. 5, Z. 196–200).*

Falls Pflegende eher die akute Lebenssituation der Risikoschwangeren fokussieren, wird ihre Zielsetzung vermutlich darauf ausgerichtet sein, in erster Linie durch Informationsweitergabe Unsicherheit abzubauen, Ängste zu mindern und die Fantasien der Eltern durch eine gemäßigte Form der Realität zu ersetzen. Fraglich ist bislang, ob alle Risikoschwangeren präpartal eine Beratung benötigen. Viele Frauen sind sich möglicherweise ihrer Ressourcen und eigenen Kompetenzen durchaus bewusst und ihnen bieten eventuell Informationen ausreichend Hilfestellung, um die Situation selbstständig zu bewältigen. Nicht jede Frau mit einer drohenden Frühgeburt kommt in die Situation, ihr Kind tatsächlich zu früh zur Welt zu bringen, sondern viele dieser Frauen gebären termingerecht. Nach Angaben der Pflegenden sehen sie nur einen geringen Prozentsatz der Frauen aus den Gesprächen auf der neonatologischen Intensivstation wieder.

#### 4.7 Kategorie Persönliche Erfahrungen, Subkategorie Postpartale Eltern-Pflege-Interaktion

Die Erfahrungen der einzelnen Pflegenden, ob die präpartalen Gespräche Auswirkungen auf die postpartale Eltern-Pflege-Interaktion haben, sind sehr unterschiedlich. Einerseits empfindet ein Teil der Informantinnen den vorherigen Kontakt zu den Eltern als hilfreich, um später auf der Station einen erleichterten Zugang zu den Eltern zu finden. Durch die präpartalen Gespräche habe man einen gemeinsamen Anknüpfungspunkt im Beziehungsaufbau, man merke einen Unterschied im Verhalten der Eltern gegenüber dem Pflegepersonal, das sie schon aus der Sprechstunde kennen. Eltern bauen am Anfang eher zu der Person Vertrauen auf, die sie schon kennen als zu ihnen völlig fremden Pflegepersonen. Andererseits kann auch die Pflegekraft durch

die Vorinformationen zu den Eltern und ihrer Geschichte aus den präpartalen Gesprächen anders an die Eltern herantreten. Eltern haben ein anderes Vertrauensverhältnis, wenn sie bereits Kontakt zur Pflege hatten. Pflegende empfinden, dass sie die Eltern durch die Gespräche besser verstehen können, weil sie ihre Ängste kennengelernt haben. Andererseits erzählt ein anderer Teil der Informantinnen aus ihren Erfahrungen, dass die Eltern die Pflegenden häufig auf der Station gar nicht wiedererkennen würden bzw. sich nicht an sie erinnern könnten. Dies wird von den Pflegenden mit der hormonellen Situation und den vielen neuen Eindrücken, die auf die Mütter einbrechen, in Verbindung gebracht.

#### 4.8 Kategorie Erleben interdisziplinärer Zusammenarbeit

In vielen Veröffentlichungen wird herausgestellt, wie bedeutsam eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Betreuung risikoschwangerer Frauen ist. Aus den Erfahrungsberichten der Informantinnen geht hervor, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Realität nicht immer gegeben ist. Beispielsweise wird von Pflegenden beschrieben, dass sich die anfängliche Zusammenarbeit mit den Gynäkologen schwierig gestaltete, da der Nutzen der präpartalen Gespräche in Frage gestellt wurde. Außerdem wird das Angebot durch die anderen Beteiligten noch zu wenig kommuniziert. Besonders deutlich wird ein Defizit im interdisziplinären Austausch mit der Berufsgruppe der Hebammen. Fast alle Informantinnen äußern, dass eine interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Betreuung der Risikoschwangeren hier nicht gegeben ist.

### 5. Fazit und Ausblick

Die präpartalen Elternsprechstunden durch neonatologisches Pflegepersonal werden als eine sinnvolle und wichtige Ergänzung zu der Betreuung der risikoschwangeren Frauen durch Gynäkologen, Neonatologen und Hebammen erlebt. Durch die intensive Auseinandersetzung mit den Erfahrungen, Einstellungen und persönlichen Zielsetzungen der Pflegenden präpartaler Sprechstundenteams wurde deutlich, dass ihre unterschiedliche Sicht auf die Rolle der Eltern die Ziele und Gestaltung der präpartalen Gespräche maßgeblich beeinflusst.

Die professionell Pflegenden helfen den Eltern, sich auf die drohende Frühgeburt oder die Geburt ihres kranken Kindes vorzubereiten. Sie erleben, dass die Belastungen der werdenden Eltern durch die präpartalen Gespräche abgemildert werden. Die präpartale Elternbetreuung kann helfen, die elterlichen Kompetenzen zu stärken und den Aufbau der Eltern-Kind-Bindung anzubahnen. Das Potential, zu diesem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft werdende Eltern unterstützen und begleiten zu können, scheint indes noch nicht voll ausgeschöpft. Die vorliegenden Ergebnisse können nützlich sein, die Konzeptionierung bestehender präpartaler Elternsprechstunden zu reflektieren, zu ergänzen sowie weitere Aspekte in der Betreuung der werdenden Eltern in den Blick zu nehmen. Um das Angebot individuell an werdende Eltern anzupassen, ist es erforderlich, weitere Studien durchzuführen, die elterliche Bedürfnisse im Rahmen einer interdisziplinären präpartalen Betreuung identifizieren und näher beleuchten. In demselben Maße wäre es sinnvoll zu erforschen, welchen Nutzen die Eltern, die ein präpartales Gespräch hatten, aus den Gesprächen ziehen, da bisher die Auswirkungen der präpartalen Gespräche auf die Eltern lediglich aus den Erfahrungen der Pflegenden abgeleitet werden können.

Neonatologisches Pflegepersonal hat mit der Einrichtung präpartaler pflegerischer Elternsprechstunden eine Lücke in der Betreuung risikoschwangerer Frauen geschlossen. Dieses neue Arbeitsfeld gibt ihnen die Möglichkeit, ihr Wissen, ihre Erfahrungen und pflegerischen Kompetenzen bereits präpartal einzusetzen, um eine familienorientierte Begleitung anzubahnen. Wünschenswert wäre eine bessere Verzahnung der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Betreuung Risikoschwangerer zum Wohle der werdenden Eltern und des ungeborenen Kindes.

## 6. Literaturverzeichnis

- Áskelsdóttir, B./Conroy, S./Rempel, G. (2008): From Diagnosis to Birth. Parents' Experience when Expecting a Child with Congenital Anomaly. In: *Advances in Neonatal Care* 8, 6, S. 348–353.
- Blanch D'Souza, S./Karkarda, S./Edward Luis, L./Mayya, S./Guddattu, V. (2009): Relationship between Stress, Coping and Nursing Support of Parents of Preterm Infants Admitted to Tertiary Level Neonatal Intensive Care Units of Karnataka, India: A Cross-sectional Survey. In: *Journal of Neonatal Nursing* 15, S. 152–158.
- Brandenburg, H./Panfil, E./Mayer, H. (2007): *Pflegewissenschaft 2*, Bern: Verlag Hans Huber.
- Brisch, K. (2010): Bindung und Frühgeburt. In: *Frühe Kindheit* 1, S. 25–28.
- Bruns-Neumann, E. (2006): Das Erleben von Eltern nach der Frühgeburt ihres Kindes. In: *Pflege* 19, 3, S. 146–155.

- Christ-Steckhan, C. (2005): Elternberatung in der Neonatologie. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Cleveland, L. (2008): Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *Obstetric and Neonatal Nurses* 37, 6, S. 666–691.
- Danerek, M./Dykes, A. (2008): A Theoretical Model of Parents' Experience of Threat of Preterm Birth in Sweden. In: *Midwifery* 24, 4, S. 416–424.
- DeRouck, S./Leys, M. (2009): Information Needs of Parents of Children Admitted to a Neonatal Intensive Care Unit: A Review of the Literatur (1990–2008). In: *Patient Education and Counseling* 76, S. 159–173.
- Dudek-Shriber, L. (2004): Parent Stress in the Neonatal Intensive Care Unit and the Influence of Parent and Infant Characteristics. In: *The American Journal of Occupational Therapy* 58, 5, S. 509–520.
- Franklin, C. (2006): The Neonatal Nurse's Role in Parental Attachment in the NICU. In: *Critical Care Nursing* 29, 1, S. 81–85.
- Griffin, T./Kavanaugh, K./Frago Soto, C./White, M. (1997): Parental Evaluation of a Tour of the Neonatal Intensive Care Unit during a High-Risk Pregnancy. In: *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 26, 1, S. 59–65.
- Heermann, J./Wilson, M./Wilhelm, P. (2005): Mothers in the NICU: Outsider to Partner. In: *Pediatric Nursing* 31, 3, S. 176–181.
- Helfferrich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Aufl. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaft.
- Holditch-Davis, D./Miles, M. (2000): Mothers' Stories about Their Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. In: *Neonatal Network*, 19, 3, S. 13–21.
- Jotzo, M. (2010): Eltern zu früh oder krank geborener Kinder verstehen und begleiten. Die Folgen eines schweren Starts und ihre Bewältigung. In: Färber, H.-P./Seyfarth, T./Blunck, A./Vahl-Seyfarth/Leibfritz, J. (Hrsg.): *Umgang mit Lebenskrisen. Verstehen-Begleiten-Bewältigen*. Norderstedt: Books on Demand, S. 85–94.
- Jotzo, M./Schmitz, B. (2001): Eltern Frühgeborener in den ersten Wochen nach der Geburt: Eine Prozess-Studie zum Verlauf von Belastung, Bewältigung und Befinden. In: *Psychologie in Erziehung und Unterricht* 48, 2, S. 81–97.
- Kribs, A./Jerchel, S./Heinen, N. (2011): Psychische Belastungen von Eltern Frühgeborener. In: Kißgen, R./Heinen, N. (Hrsg.): *Familiäre Belastungen in früher Kindheit. Früherkennung, Verlauf, Begleitung, Intervention*. Stuttgart: Klett-Cotta, S. 49–64.
- Laubner, S. (2005): Etablierung einer präpartalen Sprechstunde. *Neonatologie*. In: *Kinderkrankenschwester* 24, 48, S. 491–495.
- Laubner, S. (2006): Ein Jahr präpartale Elternsprechstunde. Erfahrungsbericht über ein Projekt an der Universitätsfrauenklinik Heidelberg. In: *Pflegezeitschrift* 11, S. 681–684.
- Laubner, S. (2008): Erfahrungen mit der präpartalen Elternsprechstunde. Erfahrungsbericht. In: *Kinderkrankenschwester* 27, 6, S. 241–243.
- Mayring, P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Münninghoff, B. (2009): Präpartale Elternsprechstunde. Ein Praxisbeispiel der Pflege zur optimalen Versorgung werdender Eltern. In: *Kinderkrankenschwester* 28, 2, S. 71–75.

- Pankin, T. (2013): Neonatologische Intensivstationen: Bauliche Struktur beeinflusst Patientenversorgung und Mitarbeiterzufriedenheit. In: *Kinderkrankenschwester* 32, 6, S. 228–229.
- Poets, C. (2010): Der Umgang mit dem Thema Frühgeburt für die betroffenen Familien. In: *Frühe Kindheit* 1, S. 14–15.
- Prakke, H./Wurster, J. (1999): Gütekriterien für Qualitative Forschung. In: *Pflege*, 12, S. 183–186.
- Rowe, J./Jones, L. (2010): Discharge and Beyond: A Longitudinal Study Comparing Stress and Coping in Parents of Preterm Infants. In: *Journal of Neonatal Nursing*, 16, S. 258–266.
- Talmi, A./Harmon, R. (2003): Relationships between Preterm Infants and Their Parents: Disruption and Development. In: *Zero to Three*, S. 13–20.

## Anhang: Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbankrecherche	Pubmed	<i>Suchbegriffe:</i>	Áskelsdóttir et al., 2008
	Medpilot	„präpartale Elternsprechstunde“,	Brisch, 2010
	Carelit	„präpartale Betreuung“, „Eltern“,	Blanch D'Souza et al., 2009
	Cinahl	„Frühgeburt“	Bruns-Neumann, 2006
	PsychInfo	„Risikoschwangerschaft“, „Pflege“	Christ-Steckhan, 2005
	Psyn dex	„Intensivstation“, „prenatal“, „prepar- tum“,	Cleveland, 2008
	DIMDI	„antepartum“, „parent“, „consulting“,	Danerek/Dykes, 2008
	OPAC	„nursing“, „nursing care“, experience	De Rouck/Leys, 2009
	Digibib	NICU“, „prenatal care“	Dudek-Shriber, 2004
		Kombination der Suchbegriffe durch Boole'sche Operatoren und Trunkie- rung der Suchbegriffe	Franklin, 2006
	2000–2012	Heermann et al., 2005 Holditch-Davis/Shandor Miles, 2000 Jotzo, 2010a) Jotzo, 2010b Jotzo/Schmitz, 2001 Kribs et al., 2011 Laubner, 2005 Laubner, 2006 Laubner, 2008 Münninghoff, 2009 Poets, 2010 Rowe/Jones, 2012 Talmi/Harmon, 2003	
II. Unsystematische Internetrecherche	–	–	–

III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Treffer		Griffin et al., 1997 (Einbezug aufgrund der hohen thematischen Relevanz)
IV. Weitere Rechercheart (z. B. Expertenkontakt)	–	–	–

**Ein- und Ausschlusskriterien:**

Einschluss von Literatur in englischer und deutscher Sprache zur theoretischen, wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Forschungsthema und dem theoretischen Bezugsrahmen: präpartale Elternbetreuung, Befinden und Informationsbedarf von Risikoschwangeren, Eltern Frühgeborener, Eltern auf der neonatologischen Intensivstation, Aufbau Eltern-Kind-Bindung, Frühgeburt als Auslöser eines psychischen Traumas

Ausschluss von Literatur bezogen auf spezifische Erkrankungen der Neonatalperiode und deren medizinische Behandlung

---

# Patiententagebücher auf Intensivstation – Eine Betrachtung aus Sicht der Pflegenden

Claudia Groß

Dieser Beitrag befasst sich mit dem Konzept des Patienten- oder Intensivtagebuches aus der Perspektive der Pflegekräfte. Der Aufenthalt auf der Intensivstation kann negative physische sowie psychische Folgen für die Patienten nach sich ziehen. Mithilfe der Tagebucheinträge können Patienten die Zeit auf der Intensivstation rekonstruieren und verstehen, was die Verarbeitung der Krankheitssituation fördern kann. Doch auch die Angehörigen befinden sich während des Intensivaufenthaltes in einer Krisensituation, die es zu bewältigen gilt. Diese empirische Studie befasst sich mit den persönlichen Erfahrungen der Intensivpflegenden mit dem Verfassen der Patiententagebücher. Es wurden leitfadengestützte Interviews durchgeführt und phänomenologisch ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen auf, wie Pflegendes das Konzept nutzen, um Patienten, aber auch Angehörige zu unterstützen, und wie das Verfassen der Tagebücher die Kommunikation sowie die Beziehung zwischen Pflegekraft und Patient bzw. zwischen Pflegekraft und Angehörigen beeinflusst.

## 1. Einleitung

Eine lebensbedrohliche Erkrankung und der Aufenthalt auf einer Intensivstation stellen für Patienten, aber auch für deren Angehörigen eine kritische Situation dar, die es zu bewältigen gilt. Seit einigen Jahren schreiben Intensivpflegende Tagebücher für ihre Patienten während ihres Aufenthaltes auf der Intensivstation. Der Patient soll damit in seiner Krankheitsverarbeitung unterstützt werden, indem die gesamte kritische Zeit beschrieben wird und diese damit besser nachvollzogen und verstanden werden kann. Obwohl die positiven Effekte des Tagebuches auf die betroffenen Patienten sowie die Handhabung des Konzeptes mittlerweile schon häufiger im Fokus der pflegewissenschaftlichen Forschung standen, wurde die Perspektive der Pflegenden bisher außer Acht gelassen und die Auswirkungen auf die Angehörigen lediglich angedeutet (vgl. Backman/Walther, 2001, S. 42–429; Storli/Lind, 2003, S. 103–108; Combe, 2005, S. 31–34; Jones/Griffiths, 2007, S. 503–506; Roulin/Hurst, 2007, S. 893–901; Engstrom/Grip, 2009, S. 61–67; Jones,

2009, S. 183–185; Åkerman/Granberg-Axell, 2010, S. 26–33; Gjengedal/Storli, 2010, S. 176–184; Egerod/Storli, 2011, S. 235–246). Der folgende Beitrag wird die Sichtweisen der Pflegekräfte auf das Tagebuch darstellen und ist der Frage nachgegangen: Welche persönlichen Erfahrungen haben die Pflegenden mit dem Schreiben eines Tagebuches gemacht? Welche Bedeutungen messen die Pflegenden dem Patiententagebuch für die Angehörige bei? Und wie wirkt sich das Konzept auf die pflegerische Arbeit mit Angehörigen aus? (zur Durchführung der Literaturrecherche s. Anhang)

## 2. Literaturergebnisse

### 2.1 Patiententagebücher auf der Intensivstation

Circa 38 Prozent der ehemaligen Patienten geben an, nach einem Intensiv-aufenthalt keinerlei Erinnerung oder ausgeprägte Erinnerungslücken an diese Zeit zu besitzen (vgl. Griffiths/Jones, 2007, S. 510). Fehlende Erinnerungen werden als „Leerstellen“ in der Lebensgeschichte der Betroffenen wahrgenommen, die nicht mehr mit Sinn gefüllt bzw. rekonstruiert werden können. Allerdings besitzen Betroffene häufig unreal, chaotische und manchmal auch wahnhaft Vorstellungen über die kritische Zeit, die diese trotzdem als real empfinden. Das führt bei ca. 75 Prozent der ehemaligen Patienten zu einem Gefühl des Kontrollverlustes und belastenden Emotionen wie Schmerz, Angst, Hilflosigkeit oder Verwirrung, die im weiteren Verlauf zu psychischen Beeinträchtigungen wie Angststörungen, Depressionen, post-traumatischen Stress, fehlender Krankheitsverarbeitung und damit langfristig zu einer Minderung der Lebensqualität führen können (vgl. Ringdal/Johansson, 2006, S. 348; Griffiths/Jones, 2007, S. 510; Jones/Griffiths, 2007, S. 503; Rattrey/Hull, 2008, S. 4). Betroffene verspüren das dringende Bedürfnis nach sinnhaften Informationen, um ihre Erinnerungen an die kritische Zeit zu rekonstruieren bzw. chronologisch zu ordnen und so letztlich wieder Kontrolle über ihr Leben zurückzuerlangen (vgl. Rattrey/Hull, 2008, S. 8; Ringdal/Plos, 2009, S. 1232). Aus diesem Bedürfnis heraus resultiert noch ein weiterer Wunsch: Die ehemaligen Patienten möchten über das Erlebte sprechen und sich mit ihren Angehörigen und/oder dem Behandlungsteam austauschen (vgl. Ringdal/Plos, 2009, S. 1232). Problematisch ist allerdings, dass diese Patienten häufig nicht die richtigen Worte finden, um die Situationen im Nachhinein zu beschreiben, oder sich sogar für das schämen, was sie glauben, erlebt zu haben. Dies führt dazu, dass sich Betroffene nicht mit ihren Angehörigen verständigen können. Zudem fällt es auch Angehöri-

gen schwer, ihre eigenen Empfindungen und Erfahrungen aus jener Zeit zu verbalisieren und dem ehemals kritisch Kranken ihre eigene Situation verständlich zu machen (vgl. Griffiths/Jones, 2007, S. 510).

Das Konzept des Intensivtagebuches ist eine Möglichkeit, um dem Bedürfnis der Patienten nach Informationen gerecht zu werden und eine Gesprächsgrundlage für ihn und seinen Angehörigen zu schaffen (vgl. Jones/Griffiths, 2007, S. 505). Verantwortlich für die Tagebucheinträge sind die betreuenden Pflegekräfte, jedoch können auch Angehörige tägliche Einträge vornehmen (vgl. Egerod/Christensen, 2009, S. 269). Die Beteiligung Angehöriger hat sich bewährt, da deren Informationen von den Patienten als besonders wertvoll erachtet werden. Denn diese Einträge stammen nicht von einer fremden Pflegekraft, sondern von einer vertrauten Person und besitzen somit eine zentrale Bedeutung in der emotionalen Unterstützung der Patienten (vgl. Engstrom/Grip, 2009, S. 63; Jones, 2009, S. 184). Patiententagebücher werden in der Regel begonnen, wenn abzusehen ist, dass der Patient längerfristig auf einer Intensivstation verbleiben und sediert/beatmet sein wird. Das Tagebuch wird von Pflegenden nicht nur aus einer therapeutischen Intention heraus geführt, um Patienten langfristig in ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen und deren Genesungsprozess positiv zu beeinflussen. Es wird auch als ein persönlicher Akt der Pflege oder Empathie angesehen, mit dem ein persönlicher Beitrag zur Genesung des Kranken geleistet wird (vgl. Roulin/Hurst, 2007, S. 898–399; Engstrom/Grip, 2009, S. 66; Åkerman/Granberg-Axell, 2010, S. 30; Gjengedal/Storli, 2010, S. 181; Jones/Backman, 2010, S. 6; Egerod/Storli, 2011, S. 236–243). Im Mittelpunkt der Einträge steht immer die persönliche Situation des Kranken und weniger seine medizinisch-pflegerischen Diagnosen. Es werden sowohl positive wie auch negative Aspekte in einer offenen und einfachen Alltagssprache beschrieben, um eine umfassende und damit verständliche Situationsbeschreibung zu gewährleisten. Wenn möglich wird diese aus der Sicht des Patienten beschrieben (vgl. Backman/Walther, 2001, S. 427–428; Combe, 2005, S. 33; Engstrom/Grip, 2009, S. 64; Gjengedal/Storli, 2010, S. 179). Unter Umständen können die Einträge noch durch Fotos ergänzt werden, die den Patienten und seine Angehörigen in den verschiedenen Phasen des Aufenthaltes in der Umgebung der Intensivstation zeigen. Damit können die Situation und die Unterstützung des Angehörigen dem Patienten direkt vor Augen geführt und so begreifbar gemacht werden (vgl. Bergbom/Svensson, 1999, S. 189; Jones, 2009, S. 184; Storli/Lind, 2009, S. 47).

## 2.2 Das Intensivtagebuch als Medium zur Kommunikations- und Beziehungsgestaltung

Im pflegetheoretischen Kontext werden die Begriffe „Interaktion“ oder „Beziehung“ nicht immer klar von dem Begriff „Kommunikation“ abgegrenzt. Beide Phänomene verbindet die Tatsache, dass diese jeweils komplexe und dynamische Prozesse darstellen, die immer abhängig von der jeweiligen Perspektive und dem jeweiligen Kontext sind, in der die Beteiligten ihre Erfahrungen miteinander teilen. Kommunikation beschreibt einen Austausch von zwischenmenschlichen Botschaften und ist der sichtbare Ausdruck und das Werkzeug, mit denen die professionelle Pflegebeziehung gestaltet wird. Das Kommunikationsverhalten der Pflegenden hat einen erheblichen Einfluss auf die Beziehungsgestaltung und damit auf den Erfolg der pflegerischen Handlung (vgl. Fleischer/Berg, 2009, S. 342–344). Die Kommunikation mit kritisch Kranken auf Intensivstationen gestaltet sich oftmals schwierig. Ursachen liegen darin, dass Patienten aufgrund einer Sedierung, Beatmung oder einer geräuschvollen Umgebung nicht sprechen, sich kaum verbal äußern oder die (non-)verbalen Botschaften der Pflegenden nicht erfassen können. Diese Tatsache führt dazu, dass die Kommunikation seitens der Intensivpflegenden nicht selten als schwierig, zeitintensiv oder nutzlos angesehen wird (vgl. Price, 2004, S. 135; Magnus/Turkington, 2006, S. 170; Happ/Garrett, 2011, S. 38). Dies kann in einigen Fällen zu einem distanzierten Verhalten der Pflegenden führen, in der die Pflege auf die rein physischen Bedürfnisse des Betroffenen reduziert wird (vgl. Wilkin, 2003, S. 1179; Wilkin/Selvin, 2004, S. 57; Magnus/Turkington, 2006, S. 168–175; Happ/Garrett, 2011, S. 35; Kongsuwan/Rozzano, 2010, S. 106).

Die Beziehungsgestaltung und damit auch das Kommunikationsverhalten zu Angehörigen werden seitens der Pflegenden unterschiedlich bewertet. Für die einen stehen ausschließlich der Kranke und dessen Situation im Vordergrund der pflegerischen Arbeit. Für andere ist die professionelle Pflege-Angehörigen-Beziehung ein wesentlicher Bestandteil der patientenorientierten Pflege und damit Teil ihrer Arbeit (vgl. Söderström/Benzein, 2003, S. 190). Angehörige haben aufgrund ihrer Sorgen und Unsicherheiten um den kritisch Kranken ein starkes Bedürfnis nach zeitnahen und ehrlichen Informationen (vgl. Bijttebier/Vanoost, 2001, S. 162; Zaforteza/Gastaldo, 2005, S. 140; Humble, 2009, S. 15; Hinkle/Fitzpatrick, 2011, S. 218–223). Auch wenn die Informationsweitergabe einen wesentlichen Bestandteil in der Arbeit mit Angehörigen darstellt, fühlen sich Pflegenden nicht immer ausreichend qualifiziert, um diesem Wunsch nachzukommen (vgl. Zaforteza/Gastaldo, 2005, S. 139). Sie möchten nichts Falsches sagen oder befürchten, sich missverständlich auszudrücken und so falsche Hoffnungen zu wecken oder etwas zu sagen, was Angehörige nicht verkraften könnten (vgl. Söderström/Benzein,

2003, S. 191; Kuhlmann, 2004, S. 149–150; Zaforteza/Gastaldo 2005, S. 139–142; Engstrom/Söderberg, 2007, S. 1657). Doch gerade Gespräche mit Pflegenden werden von Angehörigen wertgeschätzt. Angehörige erfahren ein Gefühl von Unterstützung und Trost, wenn Pflegekräfte ihre Sorgen teilen, „mitleiden“, aber auch „mitlachen“ können (vgl. Kuhlmann, 2004, S. 149–151; Cypress, 2011, S. 274–277; Buckley/Andrews, 2011, S. 267). Auch wenn Angehörige weder die Intensität noch die Länge eines Gespräches als wichtig erachten, können Pflegende schon in wenigen Sätzen ihre negative oder sogar eine ablehnende Haltung gegenüber Patienten und der Angehörigenbetreuung vermitteln und so einen vertrauensvollen und konstruktiven Beziehungsaufbau nachhaltig negativ beeinflussen. Angehörige fühlen sich nicht wahrgenommen und gewinnen den Eindruck, dass Pflegende sich nicht um ihre Anliegen kümmern möchten. Anstatt Angehörigen Sicherheit und Vertrauen zu vermitteln, werden Gefühle von Angst und Misstrauen geschürt. Angehörige fühlen sich machtlos, haben den Eindruck in die Therapie/Betreuung nicht integriert zu werden und sind unsicher, da sie nicht wissen, ob und wie der Betroffene tagtäglich versorgt wird (vgl. Kuhlmann, 2004, S. 149–150; Zaforteza/Gastaldo, 2005, S. 140).

Das Intensivtagebuch kann als Medium genutzt werden, um die Kommunikation und damit auch die Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten (und auch zu den Angehörigen) zu gestalten (vgl. Egerod/Storli, 2011, S. 239–240). Das Tagebuch stellt für Pflegende eine Möglichkeit dar, um mit komatösen oder bewusstseinsingeschränkten Patienten in eine Art einseitigen „Dialog“ zu treten, auch wenn die geschriebenen Nachrichten erst verspätet vom Empfänger gelesen werden können (vgl. Egerod/Christensen, 2010, S. 1454). Für einige Pflegende änderte sich durch das Tagebuchschreiben auch ihre Sicht auf den Patienten. Ihnen wurde bewusster, dass sie es mit einer einzigartigen Persönlichkeit zu tun haben. Die medizinisch-technisch geprägt Wahrnehmung der Pflegenden entwickelt sich zu einer menschlicheren Perspektive, die die persönliche Seite des Patienten mehr in den Fokus rückt. Dieser Perspektivwechsel kann eine Verbesserung der Patientenversorgung nach sich ziehen, da eine ganzheitlichere Sicht auf den Patienten besteht (vgl. Storli/Lind, 2003, S. 107; Gjengedal/Storli, 2010, S. 180). Durch die Art der Einträge (z. B. durch persönliche Anreden) haben Betroffene und ihre Angehörigen den Eindruck, dass ständig jemand am Patientenbett präsent war und sich um den Kranken kümmerte. Die Pflegekraft ist dann nicht mehr eine fremde Person, sondern wird zu einer individuellen Persönlichkeit, die über das Tagebuch eine Verbindung aufrechterhalten kann (vgl. Roulin/Hurst, 2007, S. 895–898).

## 3. Methodische Vorgehensweise

### 3.1 Forschungsdesign

Forschungsfragen, die auf das subjektive Erleben und die Erfahrungen eines bestimmten Phänomens abzielen, begründen eine qualitative Vorgehensweise. In diesem Fall sollen die Bedeutungen dargestellt werden, die jede Pflegekraft aus ihrer Perspektive heraus dem Intensivtagebuch zuschreibt. Diese Zuschreibungen sind nicht als oberflächliche oder allgemeingültige/allgemein übertragbare Ergebnisse zu verstehen. Sie sind vielmehr individuelle Erfahrungen, die immer in Abhängigkeit zur befragten Person und dem Kontext entstanden sind. Der hermeneutisch-phänomenologische Forschungsansatz ermöglicht es, die subjektiven Wahrheiten eines jeden einzelnen Informanten offen zu erfassen, zu analysieren und darzustellen (vgl. Mayring, 2002, S. 23–30; LoBiondo-Wood/Haber, 2005, S. 197–224).

### 3.2 Stichprobe und Kontextbedingungen

Zur Rekrutierung der Interviewteilnehmer wurden gezielt Kliniken kontaktiert, die das Konzept auf ihrer Internetseite durchführen. Für die Studie wurden folgende Personen eingeschlossen: examinierte Intensivpflegekräfte, die mindestens ein halbes Jahr praktische Erfahrung mit dem Konzept vorweisen konnten. Ausgeschlossen wurden Pflegendе, die im pädiatrischen/neonatalogischen Bereich arbeiteten oder die keine Erfahrungen mit dem Tagebuch aufweisen konnten. Einzige Ausnahme wurde bei einer Theologin gemacht, die auf ihrer Station in das Konzept involviert war und damit die Stichprobe um eine kontrastierende Perspektive erweitern konnte. Am Ende der Rekrutierung standen zwanzig Teilnehmer aus sieben Kliniken zur Verfügung, die im Zeitraum von März bis April 2012 interviewt werden konnten. Über die Auswertung der biografisch-beruflichen Angaben der Teilnehmer ergaben sich folgende Merkmale:

---

Standort der jeweiligen Klinik	Deutschland (6): Rheinland-Pfalz (1), Nordrhein-Westfalen (2), Niedersachsen (1), Bayern (2) Schweiz (1)
--------------------------------	---

---

Medizinisch-pflegerischer Schwerpunkt der Intensivstationen	Chirurgisch-operativ (4) Internistisch (2) Neurologisch (1)
---	---

Geschlecht	7 Männer 13 Frauen
Alter	20–60 Lebensjahre
Ausbildung	Gesundheits- und Krankenpfleger/-in (16) Pflegefachmann/-frau (3) Evangelische Theologie (1)
Zusätzliche Weiterbildung (WB)/Studium	WB Intensivpflege (13) WB Stationsleitung (4) WB Praxisanleiter (3) WB Basale Stimulation (1) WB Palliative Care (1) WB Pain Nurse (1) WB Wundmanagement (1) WB Kriseninterventionsmanagement (1) Studium Pflegewissenschaft/-management (3)
Berufserfahrung allgemein	2–38 Jahre
Intensivpflegerische Berufserfahrung	1–33 Jahre
Praktische Erfahrung mit dem Konzept Intensivtagebuch	1–4 Jahre

Tab. 1: Merkmale der Stichprobe (Anzahl jeweils in Klammern)

### 3.3 Forschungsmethode und Datenanalyse

Um die Sichtweisen der Informanten zu erfahren, wurde nach einer intensiven Auseinandersetzung mit der Thematik ein halboffener Interviewleitfaden mittels der SPSS-Methode konstruiert (s. Tab. 2) (vgl. Helfferich, 2011, S. 183f.). Der Leitfaden hat eine halboffene Struktur, in dem zwar Fragen und Stichwörter für den eigentlichen Interviewverlauf festgehalten, die genaue Reihenfolge oder der Wortlaut der Fragen aber nicht festgelegt werden. Der Ablauf kann somit den jeweiligen Interviewsituationen angepasst werden, ohne den Forschungsgegenstand aus dem Blick zu verlieren oder den Informanten zu sehr einzuengen (vgl. Helfferich, 2011, S. 36, 183f.).

#### *Teil I (Intervieweinstieg)*

- Denken Sie bitte an ein Tagebuch (an dem Sie mitgewirkt haben), das Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist. Warum ist Ihnen dieses Tagebuch in Erinnerung geblieben? Erzählen Sie uns/mir von dieser Erfahrung.

---

*Teil II*

- Wie würden Sie die Beziehung zum Patienten beschreiben, für den Sie dieses Tagebuch geschrieben haben?
- Nahm das Tagebuch Ihrer Meinung nach einen Einfluss auf die Kommunikation zu diesem Patienten?
- Nahm das Tagebuch Ihrer Meinung nach einen Einfluss auf die Beziehung zu diesem Patienten während des Intensivaufenthaltes?
- Wurde Ihre Beziehung zu diesem Patienten auch nach der Verlegung von Ihrer Intensivstation durch das Schreiben des Intensivtagebuches beeinflusst?
- Nahm dieses Tagebuch Ihrer Meinung nach einen Einfluss auf die Beziehung oder die Kommunikation zu den Angehörigen dieses Patienten?

---

*Teil III*

- Welche Erwartungen haben Sie persönlich an das Schreiben eines Intensivtagebuches?
- Aus welcher Motivation heraus schreiben Sie persönlich das Intensivtagebuch?
- Welche Bedeutung messen Sie dem Tagebuch für die Patienten bei?
- Gibt es eine Sache, die Sie während des Tagebuchschreibens als besonders herausfordernd erleben?
- Welchen Stellenwert messen Sie dem Tagebuch innerhalb Ihrer pflegerischen Arbeit bei?
- Welche Erfahrung haben Sie persönlich damit gemacht, wenn andere Berufsgruppen oder Ihre Kollegen Ihre Tagebucheinträge lesen?

---

*Teil IV (Interviewabschluss)*

- Gibt es noch etwas zum Intensivtagebuch, das bisher nicht erwähnt wurde, aber das Sie mir/uns dazu noch mitteilen möchten?
- 

Tab. 2: Interviewleitfaden

Die Interviews wurden von Angesicht zu Angesicht geführt, um den Teilnehmern das Erzählen zu erleichtern. Zudem konnten so Informationen zum Kontext der Interviewsituation (z. B. nonverbale Signale, etc.) festgehalten werden, die für eine spätere Datenanalyse interessant sein könnten (vgl. Lo-Biondo-Wood/Haber, 2005, S. 224). Die Interviews dauerten im Durchschnitt 22 Minuten und wurden jeweils digital aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert. Die transkribierten Aussagen wurden dann mittels des regelgeleiteten phänomenologischen Ansatz nach A. Giorgi (1997, S. 235–260) analysiert. Hierzu wurden die Daten zunächst mehrmals gelesen, um einen ersten Eindruck über die Interviewaussagen zu erhalten und die Aussagen in Bedeutungseinheiten einzuteilen. Jedes Mal, wenn der Informant das Thema wechselte oder eine neue Sichtweise ansprach, wurde dies in den Interviews markiert. Die Alltagssprache der Informanten wurde auf das Phänomen hin analysiert und die jeweilige Bedeutungseinheit in einer spezifischeren Sprache ausformuliert, ohne sie dabei zu verfälschen. Die transformierten Einheiten wurden in einem weiteren Schritt zu einer generellen Phänomeninterpretation vereint. Themengleiche Inhalte wurden zusammengefasst und zu verschiedenen Kategorien gegliedert. Bei dieser Synthetisierung wurde der Kern

der Interviews zu prägnanten Aussagen reduziert. Die jeweiligen Kategorien sind nicht als unabhängige Einheiten zu verstehen. Sie stellen vielmehr einzelne Aspekte des Gegenstandes dar, die in wechselseitigen Beziehungen zueinander stehen und sich überschneiden können. Um eine verfälschte Auslegung zu vermeiden, fand am Ende der Analyse ein prüfender Rückblick auf die jeweiligen Transkriptionen statt, sodass die einzelnen Kategorien mit Originalzitaten belegt werden konnten. Abschließend konnten themengleiche Kategorien aller Informanten zu einigen wenigen Dimensionen zusammengeführt werden (siehe Abbildung 1) (vgl. Giorgi, 1997, S. 247ff.; Mayring, 2002, S. 108f.).

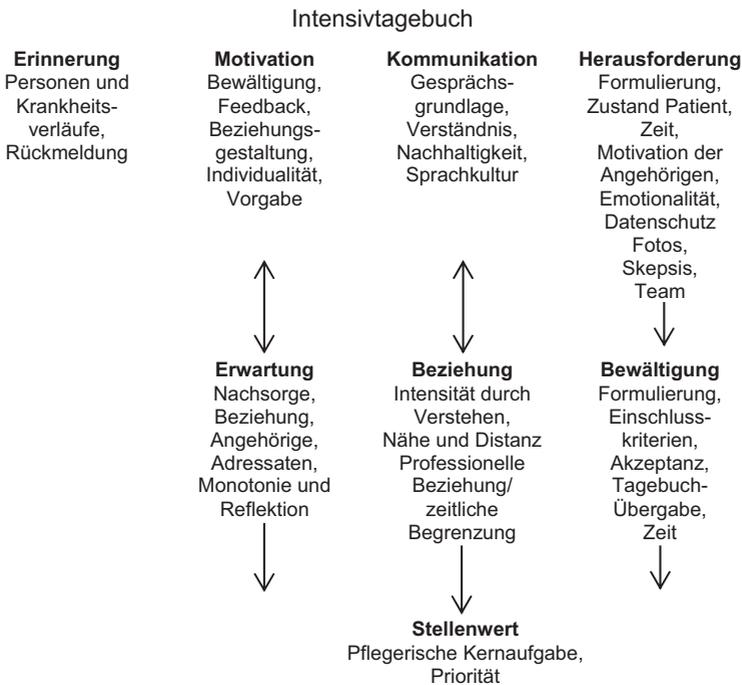


Abb. 1: Dimensionen zum Phänomen Intensivtagebuch

## 4. Ausgewählte Ergebnisse

### 4.1 Motivation und Erwartung

Die Zielsetzung des Konzeptes besteht in der langfristigen Förderung des Genesungsprozesses der Patienten. An diese sind die Einträge gerichtet und deren Situation soll beschrieben werden. Allerdings sind die Patienten aufgrund ihres Gesundheitszustandes während und kurz nach dem Aufenthalt häufig nicht fähig, das Tagebuch zu lesen oder die Inhalte kognitiv zu erfassen. Deshalb werden die Tagebücher meist erst einige Zeit nach dem Intensivaufenthalt den Betroffenen übergeben, wenn diese in der Lage sind, sich mit dem Tagebuch auseinanderzusetzen. Pflegende wissen theoretisch aus der Fachliteratur, welche Folgen die kritische Phase nach sich ziehen und dass das Konzept positive Auswirkungen auf die Genesung haben kann. Sie können diesen Erfolg jedoch nicht persönlich miterleben oder überprüfen. Was Pflegende jedoch miterleben, sind die Sorgen, Ängste und Unsicherheiten der Angehörigen. Deren Reaktionen sind präsenter und greifbarer als etwaige Folgeerscheinungen, die ein Patient unter Umständen später einmal zeigen wird.

*„Was ich mitbekomme, ist, dass dieses Stresssyndrom eher die Angehörigen bekommen, weil den Patienten sehe ich nachher nicht mehr. Da weiß ichs nicht, da kenn ich es nur aus 'm, aus der Literatur“ (Teilnehmer 03).*

Intensivpflegende erleben aber nicht nur die Ängste und Unsicherheiten der Angehörigen hautnah mit, sondern sie erfahren auch, dass das Tagebuchschreiben für diese eine konkrete Unterstützung in der Krisenbewältigung darstellt. Sie erleben, wie erleichternd und hilfreich es für Bezugspersonen sein kann, wenn ihnen eine Möglichkeit geboten wird, die eigenen Gedanken und Gefühle oder direkte Nachrichten an den Patienten niederzuschreiben. Viele Angehörige erscheinen hilflos in der Gesamtsituation. Sie wissen nicht, wie sie den Kontakt zu einem bewusstseinseingeschränkten Patienten aufbauen oder aufrechterhalten sollen. Angehörigen scheint es leichter zu fallen, ihre Gedanken in Form der Einträge zu verschriftlichen, als sie direkt zu verbalisieren und an den kritisch Kranken zu richten. Sie nehmen dann die Möglichkeit, Tagebucheinträge zu verfassen, meist dankbar von den Pflegenden an.

*„(...) in Situationen am Bett oder so, wenn dann die Verzweiflung sehr groß war, wie als dass man dann sagt: ‚Schreiben Sie doch das nachher grad auf!‘ (...) und so kann man dann doch auch da darauf zurückgreife, also das isch doch a, is' a Unterstützung auch, ja so. (...) Und es erlaubt natürlich auch, die Angehörige a Form von intimer Kommunikation, die sie vielleicht so, wenn sie jetzt nur auf dem Bett sitzen und auf den Monitor starren, gar nicht erleben können“ (Teilnehmer 07).*

Das Tagebuch kann aus Sicht der Pflegenden ebenso eine Unterstützung in der Trauerbewältigung der Angehörigen sein, wenn der kritisch Kranke auf Station verstorben ist, denn die Einträge können zum besseren Verständnis der Situation beitragen. Zudem kann das Tagebuch als eine Art Erinnerung an den geliebten Menschen dienen und den Angehörigen damit in seiner Trauer trösten. Die Überzeugung, dass das Konzept des Intensivtagebuches eine konkrete Hilfe für die Patienten, aber vor allem für die Angehörigen darstellt, ist ein Faktor, der Pflegenden in ihren Bemühungen motiviert und bestärkt. Die Anerkennung des persönlichen pflegerischen Beitrages für die Genesung des Patienten ist Intensivpflegenden sehr wichtig, und sie führen das Konzept trotz etwaiger Schwierigkeiten engagiert durch bzw. weiter und setzen sich vermehrt für die Angehörigenbetreuung ein.

*„Die Angehörigen sind in der Regel, honorieren das sehr mit dem Tagebuch, und die sehen, dass wir, dass ich engagiert bin und (...) (d)as motiviert natürlich auch“ (Teilnehmer 02).*

## 4.2 Das Intensivtagebuch als Gesprächsgrundlage

Gerade wenn sich Angehörige in einer schwierigen Krisensituation befinden, fällt es Pflegenden nicht leicht, die Kommunikation zu diesen aufzubauen und ihnen die Unterstützung zu geben, die sie benötigen. Pflegende wissen hierbei häufig nicht, welche Gedanken und Unsicherheit die Angehörigen plagen und welchen Informationsbedarf sie haben. Um die Gedanken der Angehörigen besser nachvollziehen zu können, wird das Tagebuch bewusst gelesen und als eine Art Werkzeug benutzt. Es dient als Bindeglied, aber auch als Gesprächsgrundlage, um die Bedürfnisse der Bezugspersonen zu erfahren und ihnen nachgehen zu können. Das Tagebuch ist eine gemeinsame Tätigkeit, über die man leicht ins Gespräch kommen und die einen Anstoß geben kann, über die eigentlichen Probleme offener zu sprechen und sich auszutauschen. Außerdem können so bestimmte Fragen erfasst werden, die die Pflegenden gezielt ansprechen und so die gewünschten Informationen oder den nötigen Unterstützungsbedarf geben zu können.

*„Weil ich les mir dann halt manchmal auch die Einträge der Angehörigen durch. Und dann weiß ich ja auch, welche Ängste und Sorgen die haben. Wo die vielleicht auch einen Gesprächsbedarf haben. Wo man dann vielleicht im Gespräch mal anknüpfen kann. Ja“ (Teilnehmer 04).*

### 4.3 Das Intensivtagebuch als Medium für Verständnis und Vertrauen

Da das Intensivtagebuch ein Bindeglied in der Kommunikation zu Pflegenden und Angehörigen ist, kann es gleichzeitig auch als Medium fungieren, um die professionelle Pflege-Angehörigen-Beziehung bewusst zu gestalten. Durch das Lesen der Angehörigeneinträge können diese von den Pflegenden besser verstanden werden, und die anschließenden persönlichen Gespräche können den Bezugspersonen das Gefühl vermitteln, dass sie als Personen mit individuellen Bedürfnissen wahrgenommen und respektiert werden. Pflegekräfte hinterlassen dazu beispielsweise absichtlich Nachrichten in den Intensivtagebüchern, um Angehörige in die Pflege aktiv zu integrieren. Es wird geschildert, was sie mit dem Patienten tun dürfen und was sie zur Unterstützung von zu Hause mitbringen können. Durch diese Aufträge wird Angehörigen das Gefühl vermittelt, weniger hilflos zu sein und selbst einen Beitrag zur Genesung des Patienten leisten zu können. Durch ihre Einträge versuchen Pflegende gezielt, Ängste der Angehörigen um den kritisch Kranken zu mindern. Die größte Sorge der Angehörigen ist die Frage, ob der Kranke während ihrer Abwesenheit gut versorgt wird. Sie sind häufig nur kurz am Patientenbett anwesend und wissen nicht genau, was in der restlichen Zeit geschieht. Das kann Misstrauen schüren, indem die pflegerischen Tätigkeiten aus Angst kritisch beobachtet und hinterfragt werden. Im Tagebuch werden deshalb Nachrichten verfasst, die verdeutlichen, dass sich der Patient auch in Abwesenheit seiner Angehörigen in professionellen Händen und damit in Sicherheit befindet.

*„Und sie hat auch viel erfahren über die, übers Pflegepersonal. Und das ist auch für die Angehörigen auch wichtig, weil sie dadurch sehen wie soll ich sagen: ‚Ja, ja die kümmern sich WIRKLICH. Die sind mit ihren Gedanken bei meinem Mann.‘ Und das ist auch, für Angehörige ist das ganz toll. Weil sonst ist das oft so, ja dass, da wird ja nicht darüber gesprochen. Und dann überlegen die: ‚Ja, die wissen doch gar nichts vom ihm. Kümmern die sich auch wirklich?‘ Ja. Das hat eine vertrauensbildende Seite“ (Teilnehmer 01).*

Durch das Beschreiben der alltäglichen Pflegehandlungen wird Angehörigen bewusst, was mit dem kritisch Kranken geschieht und wie bemüht die Pflegenden um diesen einen Menschen sind. Darüber hinaus signalisieren Pflegende, dass sie den Patienten als individuelle Persönlichkeit wahrnehmen und ihn wertschätzen, seine Wünsche und Eigenheiten erkennen und dass diese Bedürfnisse in ihrer pflegerischen Arbeit berücksichtigt werden. Zudem nutzen Pflegekräfte ihre Einträge dazu, die intensivpflegerische Arbeit transparenter zu machen. Sie möchten die Situation und ihre Handlungen aus ihrer Sicht darstellen, damit sie auch von einem pflegerischen und medizinischen Laien verstanden werden können.

*„Ja. Also ich habe das Gefühl, die Patienten, also die Angehörigen verstehen halt auch unsere Situation mehr. Also das Miteinander ist ein anderes. Also die sehen halt auch, wie viel Arbeit wir mit dem Patienten haben. Und dass wir BEMÜHT sind, das Beste für den Patienten zu machen. Oder ja zu wollen. Dass wir auch das Beste für diesen Patienten möchten. Und ich denke, dadurch wird ja das Verständnis füreinander, ist halt, finde ich, viel besser“ (Teilnehmer 04).*

Das gegenseitige Lesen der Tagebucheinträge führt zu einer verständnisvollen und konstruktiven Pflege-Angehörigen-Beziehung. Intensivpflegende sind zu der Erkenntnis gelangt, dass es die Angehörigenbetreuung und die Pflege des kranken Menschen vereinfacht, wenn die Beziehung nicht von Misstrauen, sondern von gegenseitigem Verständnis geprägt ist, in der die Pflegenden als eine Art „Gegenspieler“ betrachtet werden. Ein Angehöriger, der sich sicher und wertgeschätzt fühlt, wird als weniger anstrengend empfunden als eine misstrauische und unsichere Bezugsperson. Pflegende empfinden die Angehörigenbetreuung dann als kooperative Zusammenarbeit, die auf ein gemeinsames Ziel gerichtet ist und weniger als eine nervenaufreibende Belastung innerhalb des Arbeitsalltages.

*„Und für mich ist es die erste Priorität, für mich die Angehörigen (...) zu nutzen. Für meine Zwecke zu nutzen. Für diese Versorgung zu nutzen. Und ich kann mir einen besseren Nachmittag gestalten, wenn ich die Angehörigen auf meiner Seite weiß“ (Teilnehmer 03).*

Auch wenn aufgrund des Tagebuches das gegenseitige Verständnis gefördert wird und Gespräche entstehen, die sonst in dieser Form nicht stattgefunden hätten, darf nicht vergessen werden, dass das Tagebuch nur eine von vielen Möglichkeiten ist, um eine Beziehung zwischen Pflegeperson und Angehörigen zu gestalten und zu festigen. Es kann als Grundlage dienen, die es ermöglicht, in Kontakt zu treten oder die Beziehung zu festigen, jedoch kann ein Tagebuch niemals ein vertrauensvolles und persönliches Gespräch vollständig ersetzen.

*„Das Schreiben glaub ich nicht, aber die Gesprächsebene, die dazu geführt hat, dass er das eben auch als Medium nutzt. Das ist, glaub ich, so der Schlüssel zur Beziehung“ (Teilnehmer 09).*

Das Intensivtagebuch kann die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegenden, aber auch zwischen Angehörigen und Patienten fördern. Den Betroffenen fällt es nach dem Intensivaufenthalt schwer, über die Zeit zu sprechen. Das gemeinsame Lesen des Tagebuches soll in diesen Fällen dazu beitragen, die kritische Zeit gemeinsam nachzuvollziehen und die Empfindungen der Angehörigen für den ehemaligen Patienten transparenter zu machen. Dadurch kann ein Gespräch innerhalb der Familie über den Intensivaufenthalt erleichtert und das gegenseitige Verständnis gefördert werden.

*„Weil beide ja, also Patient und die Angehörigen, unterschiedliche, ganz unterschiedliche Erfahrungen machen. Und ich denke, daher ist es ein ganz wichtiger Aspekt, um wieder miteinander reden zu können, um über die Zeit reden zu können und um sich auch einander emotional wieder annähern zu können“ (Teilnehmer 02).*

## 4.4 Die Wahrung von Nähe und Distanz

Der Aufbau einer professionellen Pflege-Angehörigen-Beziehung schließt nicht aus, dass sich Pflegende sehr persönlich in diese Beziehung und damit auch in die Tagebucheinträge einbringen. Da sie sich sehr intensiv mit den Patienten und seinen Angehörigen auseinandersetzen, wird im Laufe des Tagebuchschreibens für einige Pflegenden die Beziehung zu diesen Personen sehr eng und emotional. Für andere Pflegende wird die Betreuung durch das Kennenlernen zwar persönlicher, trotzdem legen sie viel Wert auf die Einhaltung einer emotionalen Distanz zu den Angehörigen. Pflegende sehen zwar einen Nutzen im Lesen der Einträge für die Angehörigenbetreuung, möchten aber keine privaten bzw. intimen Details erfahren und verzichten dann auf das Lesen dieser Nachrichten. Diese Pflegenden verfassen zwar empathische Einträge, die aber nicht unbedingt ihre eigenen Gefühle widerspiegeln. Pflegekräfte versuchen in diesem Fall, alleine durch die Art ihrer Formulierung den Eindruck einer persönlichen Nähe zu vermitteln, ohne dabei selbst eine emotionale Bindung zu den Angehörigen aufzubauen. Andere Pflegende legen dagegen Wert auf eine emotionalere Bindung zu den Patienten und Angehörigen, da sie nicht nur als berufliche Pflegekraft, sondern selbst auch als individueller Mensch wahrgenommen werden möchten. Das Tagebuch gibt ihnen die Möglichkeit, sich als Pflegekraft authentisch darzustellen und als Person in Erinnerung zu bleiben.

*„Und umso i privatisier mi das SEHR VUI, des is mir bewusst. Aber des Ganze wird dadurch greifbarer. ICH werd greifbarer und AUCH meine Arbeit werd authentischer. Und es wird transparenter, was i tue“ (Teilnehmer 17).*

Für Pflegende, die entschieden haben, sich sehr persönlich zu engagieren, wird es allerdings schwer, ein angemessenes Verhältnis von Nähe und Distanz zu wahren. Problematisch wird es, wenn sich Pflegende mit den Patienten und Angehörigen so weit verbunden fühlen, dass sie mit diesen mitfühlen bzw. mitleiden und es ihnen schwerfällt, die Gefühle der Angehörigen als solche zu erkennen und deren Emotionen nicht zu den eigenen zu machen. Wenn dies geschieht, können Pflegende eine professionelle Angehörigenbetreuung nicht mehr gewährleisten. Sollte die Beziehung seitens der Pflegenden zu emotional werden, kann es hilfreich sein, bewusst Abstand zu den Betroffenen zu halten und die Betreuung kurzzeitig an die Kollegen abzugeben.

*„I denk ja, natürlich es werd EMOTIONALER, auf alle Fälle. Und es passiert oft natürlich, dass des Ganze, ja dass die Grenzen so a bissel verschwimmen, des passiert. Wenn i des merk, mache i a ganz deutliche Pausen. Wechsel Bereich. Und des is ma sehr bewusst einfach“ (Teilnehmer 20).*

Letztlich ist es von der Persönlichkeit der Pflegekraft und deren Rollenverständnis abhängig, wie weit sich diese als Mensch in dieses Konzept einbrin-

gen möchte und kann. Die Intensivpflege kann von Pflegekräften als ein ganzheitliches Geschehen angesehen werden, das nicht nur eine rein technisch-verstandesmäßige Tätigkeit darstellt, sondern weit mehr beinhaltet. Pflegekräften bietet sich durch das Tagebuchschreiben eine Chance, sich ganzheitlich in ihre Arbeit einzubringen.

*„Und deswegen glab i, is es einfach a so WICHTIG. Für die Ganzheitlichkeit. Also ich find, da san mer wieder bei dem, da schließt sich der Kreis wieder, für die Ganzheitlichkeit des Patienten und für mich als Pflegekraft. I bin ja a Körper, Geist und Seele. Und des bring i ja jeden Tog für mein Patienten a mit ei', mal mehr, mal weniger bewusst. Un' do glaub i kimmt des in nem Tagebuch auf jeden Fall ABSOLUT zum Ausdruck“ (Teilnehmer 17).*

#### 4.5 Professionelle Beziehung – zeitliche Begrenzung

Professionelle Pflegebeziehungen sind zeitlich begrenzt und enden in der Regel mit der Entlassung des Patienten. Die Beziehung wird jedoch nicht explizit von den Pflegenden beendet. Es gibt zwar einige, die eine distanzierte Haltung gegenüber den Betroffenen einnehmen. Ein Großteil der Pflegenden wünscht sich jedoch das Weiterführen der Beziehung oder zumindest einen weiteren Kontakt mit den Betroffenen über den Intensivaufenthalt hinaus. Besonders wenn sich eine Pflegekraft viel Mühe mit der Betreuung der Patienten und ihren Angehörigen gegeben hat, besteht der Wunsch zu erfahren, wie es diesen nach der Verlegung ergangen ist. Pflegende sind erfreut, wenn sich diese noch einmal nach der Verlegung melden und sie sehen können, welche Fortschritte der Patient gemacht hat. Besonders freuen sich Pflegekräfte, wenn sie als Person in Erinnerung bleiben, die einen großen Beitrag für die Genesung der Patienten geleistet haben, selbst wenn kein weiterer persönlicher Kontakt mehr zustande kommen sollte.

*„Dass der Patient sich später schon auch an die Zeit und natürlich a irgendwie an mich erinnert, weil i möcht ja ein guten Einfluss auf die Genesung haben, und dann will ich auch, dass, scho' ein bisschen egoistisch gedacht wahrscheinlich, (lacht) will i a, dass der Patient WEISS, wer da Einfluss drauf genommen hat oder wer anwesend war. Oft wissen die des ja gar nimmer. Also, wir machen ja immer diese Fotos und wir fotografieren uns scho' a manchmal mit den Patienten, einfach um die Erinnerung dann, woß i net, zu SCHÜREN, sog i jetzt mol“ (Teilnehmer 19).*

## 4.6 Die Sprachkultur im Intensivtagebuch

Die schriftliche Sprache im Tagebuch unterscheidet sich hinsichtlich Inhalt und Ausdruck erheblich von der gesprochenen Sprache, die die Pflegenden in ihrem Arbeitsalltag verwenden. Zum einen wird durch das Verfassen der Einträge etwas ausgedrückt, was die Pflegenden ansonsten so nicht sagen würden (z. B. das Aussprechen von positiven Wünschen). Die „normale“ Sprache der Pflegenden untereinander wird von Außenstehenden häufig als sehr hart, fakten- bzw. defizitorientiert und manchmal auch als gedankenlos empfunden. Durch das Formulieren der Tagebucheinträge sind Pflegende allerdings gezwungen, sich intensiv mit der Situation der Betroffenen auseinanderzusetzen. Dies fördert die empathische Sichtweise auf die Betroffenen, die allerdings notwendig ist, um individuelle Einträge für die Betroffenen verfassen zu können. Eine empathische und bewusste Betrachtungsweise wirkt sich dann auch auf die Sprache in den Einträgen aus. Sie ist weniger faktenorientiert, sondern kann eher als respektvoll und ressourcenorientiert beschrieben werden, in der jeder kleine Fortschritt gewürdigt wird. Patienten und Angehörigen wird allein durch den Sprachstil Wertschätzung entgegengebracht, die für diese sonst nicht unbedingt sichtbar wird. Allein durch den Sprachstil kann ihnen dann Mut und Hoffnung zugesprochen und ein Gefühl von Sicherheit vermittelt werden.

*„Das hat auch Auswirkungen auf die Sprache, die in den Einträgen gewählt werden. Ich merke, dass Pflegende in dieses Patiententagebuch mit einer anderen Sprache schreiben; als sie sonst untereinander oder auch mit mir kommunizieren. (...) Und das schult auch. Also, es schult die Wahrnehmung, und es schult auch die Ausdrucksformen. Also ich, insofern glaube ich, ist das sehr hilfreich, weil es den respektvollen Umgang fördert. (...) Ja. Genau. Die Ressourcen, ganz genau. Es ist ressourcenorientiert“ (Teilnehmer 01).*

Pflegekräfte empfinden die schriftlichen Einträge gegenüber der gesprochenen Sprache als unmissverständlicher und nachhaltiger. Ein Grund für die Unmissverständlichkeit ist die Tatsache, dass sich Pflegende für die Tagebucheinträge mehr Zeit nehmen und sich dadurch überlegter ausdrücken, als wenn sie sich lediglich verbal äußern würden. Das führt dazu, dass Pflegende von Angehörigen eher verstanden und damit die Kommunikation und der Umgang miteinander vereinfacht werden.

*„Und was man immer wieder erlebt, ist ja, dass bei der Kommunikation, was man vermitteln MÖCHTE. Es kommt aber nicht so rüber, wie man möchte. (...) Und da den Dreh zu finden, dass diese Kommunikation zwischen Sender und Empfänger STIMMIG ist, da denke ich, ist dieses Tagebuch ne große Hilfe“ (Teilnehmer 03).*

Verbale Aussagen der Pflegenden drehen sich meist um aktuelle Geschehnisse oder Tätigkeiten. Diese Äußerungen werden einmal ausgesprochen und können dann wieder schnell in Vergessenheit geraten. Es kann aber auch vorkommen, dass Pflegende den Angehörigen etwas mitteilen möchten, aber

die betreffende Person nicht anwesend ist und so die Nachricht nicht weitergegeben werden kann. Aus diesem Grund können viele wichtige Mitteilungen verloren gehen, da sich nicht immer eine Gelegenheit bietet, diese Informationen für die Angehörigen dauerhaft festzuhalten. Pflegende schätzen das Intensivtagebuch für die Möglichkeit, Angehörigen nachhaltige Mitteilungen hinterlassen zu können, die in Form der schriftlichen Einträge immer wieder gelesen und nicht verloren gehen können.

*„Sagen wir mal so, das verpufft, was man sagt, und was man schreibt, ist nachhaltiger. (...) Die WIRKUNG, die da drin steht für die ANGEHÖRIGEN jetzt aber. Die lesen eben am nächsten Tag: ‚Ach, gestern hat er einen guten Tag gehabt, hat draußen gesessen.‘ Und das erzählen sie ihren Freunden oder in der Nachbarschaft. (...) Aber weil, das ist NACHHALTIG. Das ist das, was WIRKT. Das ist das, was sitzen bleibt. Bei den Angehörigen“ (Teilnehmer 03).*

## 5. Fazit und Ausblick

Mit Rückblick auf die Forschungsfrage wird in der Betrachtung der Ergebnisse deutlich, dass das Intensivtagebuch einen positiven Einfluss auf die Kommunikations- sowie die Beziehungsgestaltung zwischen Pflegekraft und Angehörigen haben kann. Zudem sind Pflegende der Meinung, dass das Tagebuch eine große Hilfe in der Situationsbewältigung für Patienten und vor allem für Angehörige ist. Dies ist umso erstaunlicher, da in der recherchierten wissenschaftlichen Literatur bisher nur der Nutzen für die kritisch kranken Menschen hervorgehoben und der Gewinn für Angehörige nur angedeutet wird (vgl. Backman/Walther, 2001, S. 427; Griffiths/Jones, 2007, S. 508ff.; Rattrey/Hull, 2008, S. 4; Åkerman/Fridlund, 2009, S. 81; Engstrom/Grip, 2009, S. 63; Jones, 2009, S. 184; Ringdal/Plos, 2009, S. 1226; Engstrom/Uusitalo, 2010, S. 1; Cypress, 2011, S. 274; Hinkle/Fitzpatrick, 2011, S. 218). Auch wenn die Pflegenden angeben, dass das Tagebuch eigentlich für die Patienten gedacht ist, werden die Einträge häufig hauptsächlich für die Angehörigen geschrieben, um deren Betreuung optimal zu gestalten. Pflegende betrachten das Tagebuch als eine Art Bindeglied, das sie mit Angehörigen vereint und damit ein wesentliches Werkzeug in der professionellen Beziehungsgestaltung darstellt. Pflegende sind sich aber bewusst, dass das Tagebuch nur eine Möglichkeit der Kommunikation darstellt und ein persönliches Gespräch nicht ersetzen kann. An dieser Stelle wird noch einmal deutlich, wie wichtig Pflegekräften die Angehörigenbetreuung ist. Sie versuchen, auf die Bezugspersonen einzugehen, sie zu verstehen und deren Bedürfnissen nach Information und Sicherheit entgegenzukommen. Dies gelingt allerdings nur, wenn Pflegende ein professionelles Verhältnis von Nähe und Distanz zu

den Betroffenen entwickeln können. Selbst wenn es einige Mühe kostet, das „richtige“ Maß zu finden, haben Pflegende erfolgreiche Strategien gefunden, um diese Herausforderung zu meistern und die Emotionalität nicht zu Lasten ihrer Professionalität gehen zu lassen.

Das gewählte Forschungsdesign der hermeneutischen Phänomenologie war geeignet, um die Forschungsfrage zu beantworten und die Bedeutung des Konzeptes aus der Sicht der Pflegenden darzustellen. Auch die Methode hat sich bewährt, da durch das leitfadengestützte Interview das Phänomen im Fokus lag und die Informanten die Möglichkeit hatten, sich frei zu äußern bzw. ihre eigene Richtung innerhalb des Interviews vorgeben konnten. Die Stichprobe ist eine heterogene Gruppe und erlaubt damit einen differenzierten Blick auf das Phänomen. Es darf aber nicht vergessen werden, dass diese Arbeit lediglich die Erfahrungen und subjektiven Meinungen der zwanzig befragten Personen widerspiegelt und nicht auf alle Pflegesituationen übertragbar ist. Auch wenn sich insgesamt der positive Effekt des Tagebuches auf die Pflege-Angehörigen-Beziehung und die Angehörigenbetreuung abzeichnet, sind letztendlich noch weitere Forschungen notwendig, um dies zu bestätigen. Erst wenn das Konzept aus der Sicht der Angehörigen von der Pflegewissenschaft genauer betrachtet wurde, kann eine umfassende Aussage über Nutzen und Gewinn des Konzeptes für diese Personengruppe gemacht werden.

## 6. Literaturverzeichnis

- Åkerman, E./Fridlund, B. et al. (2009): Development of the 3-SET 4P Questionnaire for Evaluating Former ICU Patients' Physical and Psychosocial Problems over Time: A Pilot Study. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 25, 2, S. 80–89.
- Åkerman, E./Granberg-Axell, A. et al. (2010): Use and Practice of Patient Diaries in Swedish Intensive Care Units: A National Survey. In: *Nursing in Critical Care: The Journal of the British Association of Critical Nurses* 15, 1, S. 26–33.
- Backman, C. G./Walther: M. (2001): Use of a Personal Diary Written on the ICU during Critical Illness. In: *Intensive Care Medicine* 27, 2, S. 426–429.
- Bergbom, I./Svensson, C. et al. (1999): Patients and Relatives Opinions and Feelings about Diaries Kept by Nurses in an Intensive Care Unit: Pilot Study. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 15, 4, S. 185–191.
- Bijttbier, P./Vanoost, S. et al. (2001): Needs of Relatives of Critical Care Patients: Perceptions of Relatives, Physicians and Nurses. In: *Intensive Care Medicine* 27, S. 160–165.

- Buckley, P./Andrews, T. (2011): Intensive Care Nurses' Knowledge of Critical Care Family Needs. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 27, S. 263–272.
- Combe, D. (2005): The Use of Patient Diaries in an Intensive Care Unit. In: *Nursing in Critical Care: The Journal of the British Association of Critical Nurses* 10, 1, S. 31–34.
- Cypress, B. (2011): The Lived ICU Experience of Nurses, Patients and Family Members: A Phenomenological Study with Merleau-Pontian Perspective. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 27, S. 273–280.
- Egerod, I./Christensen, D. (2009): Analysis of Patient Diaries in Danish ICUs: A Narrative Approach. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 25, 5, S. 268–277.
- Egerod, I./Christensen, D. (2010): A Comparative Study of ICU Patient Diaries vs. Hospital Charts. In: *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal* 20, 10, S. 1446–1456.
- Egerod, I./Storli, L. et al. (2011): Intensive Care Patient Diaries in Scandinavia: A Comparative Study of Emergence and Evolution. In: *Nursing Inquiry* 18, 3, S. 235–246.
- Engstrom, A./Grip, K. et al. (2009): Experiences of Intensive Care Unit Diaries: Touching a Tender Wound. In: *Nursing in Critical Care: The Journal of the British Association of Critical Nurses* 14, 2, S. 61–67.
- Engstrom, A./Söderberg, (2007): Close Relatives in Intensive Care from the Perspective of Critical Care. In: *Journal of Clinical Nursing* 16, 9, S. 1651–1659.
- Engstrom, B./Uusitalo, A. et al. (2010): Relatives Involvement in Nursing Care: A Qualitative Study Describing Critical Care Nurses' Experiences. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 27, S. 1–9.
- Fleischer, S./Berg A. et al. (2009): Nurse-patient Interaction and Communication: A Systematic Literature Review. In: *Journal of Public Health* 17, 5, S. 339–353.
- Giorgi, A. (1997): The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. In: *Journal of Phenomenological Psychology* 28, 2, S. 235–260.
- Gjengedal, E./Storli, L. et al. (2010): An Act of Caring – Patient Diaries in Norwegian Intensive Care Units. In: *Nursing in Critical care: The Journal of the British Association of Critical Nurses* 15, 4, S. 176–184.
- Griffiths, R. D./Jones, C. (2007): Seven Lessons from 20 Years of Follow-up of Intensive Care Unit Survivors. In: *Current Opinion in Critical Care* 13, 5, S. 508–513.
- Happ, M. B./Garrett, K. et al. (2011): Nurse-Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. In: *The American Journal of Critical Care* 20, 2, S. 28–40.
- Helfferich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Aufl. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaft.
- Hinkle, J. L./Fitzpatrick, E. (2011): Needs of American Relatives of Intensive Care Patients: Perception of Relatives, Physicians and Nurses. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 27, S. 218–225.

- Humble, S.: (2009): Communication with the Relatives of Critically Ill Patients. In: *British Journal of Intensive Care* 19, 1, S. 13–17.
- Jones, C. (2009): Introducing Photo Diaries for ICU-patients. In: *Journal Intensive Care Society* 10, 3, S. 183–185.
- Jones, C./Backman, C. G. et al. (2010): Intensive Care Diaries Reduce Onset Post Traumatic Stress Disorder Following Critical Illness: A Randomized Controlled Trial. In: *Critical Care*, 10, 3, S. 2–7.
- Jones, C./Griffiths, R. D. (2007): Patient and Caregiver Counseling after Intensive Care Unit: What Are the Needs and How Should They Be Met? In: *Current Opinion in Critical Care* 13, 5, S. 503–506.
- Kuhlmann, B. (2004): Die Beziehung zwischen Angehörigen und Pflegenden auf Intensivstationen. In: *Pflege: Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe* 17, 3, S. 145–154.
- LoBiondo-Wood, G./Haber, J. et al. (2005): *Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung*. 2. Aufl. München, Jena: Elsevier, Urban und Fischer Verlag.
- Magnus, V. S./Turkington, L. (2006): Communication Interaction in ICU-patient and Staff Experiences and Perceptions. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 22, S. 167–180.
- Mayring, P. (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 5. Aufl. Weinheim: Beltz Verlag.
- Price, A. M. (2004): Intensive Care Nurses' Experiences of Assessing and Dealing with Patients' Psychological Needs. In: *Nursing in Critical Care: The Journal of the British Association of Critical Nurses* 9, 3, S. 134–142.
- Rattrey, J. E./Hull, A. M. (2008): Emotional Outcome after Intensive Care: Literature Review. In: *Journal of Advanced Nursing* 64, 1, S. 2–13.
- Ringdal, M. (2006): Delusional Memories from the Intensive Care Unit – Experienced by Patients with Physical Trauma. In: *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 22, 6, S. 346–354.
- Ringdal, M./Plos, K. et al. (2009): Outcome after Injury: Memories, Health-related Quality of Life, Anxiety and Symptoms of Depression after Intensive Care. In: *The Journal of Trauma: Injury, Infection and critical care* 66, 4, S. 1226–1233.
- Roulin, M. J./Hurst, S. et al. (2007): Diaries Written for ICU Patients. In: *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal* 17, 7, S. 893–901.
- Söderström, I.-M./Benzein, E. et al. (2003): Nurses' Experiences or Interactions with Family Members in Intensive Care Units. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, S. 185–193.
- Storli, L./Lind, R. (2009): The Meaning of Follow-up in Intensive care: Patients' Perspectives. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23, 1, S. 45–56.
- Storli, L./Lind, R. et al. (2003): Using Diaries in Intensive Care: A Method for Following up Patients. In: *The World of Critical Care Nursing* 2, 4, S. 103–108.
- Wilkin, K. (2003): The Meaning of Caring in the Practice of Intensive Care Nursing. In: *British Journal of Nursing* 12, 20, S. 1178–1185.
- Wilkin, K./Slevin, E. (2004): The Meaning of Caring to Nurses: An Investigation into the Nature of Caring Work in an Intensive Care Unit. In: *Journal of Clinical Nursing* 13, 1, S. 50–59.
- Zaforteza, C./Gastaldo, D. et al. (2005): The Process of Giving Information for Families of Critically Ill Patients: A Field of Tension. In: *International Journal of Nursing Studies* 42, 2, S. 135–145.

## Tabellarische Darstellung der Literaturrecherche

Rechercheart	Rechercheort	Suchstrategie	Relevante Literatur
I. Systematische Datenbank-recherche	Pubmed Cinahl Cochrane Helathstar ZBMed	<p>MeSH-Terms: „intensiv**“, „diar**“, „intensive care“, „nurs**“, „care**“, „relative**“, „communication“, „relation**“</p> <p>Freie Suche: „Intensiv-/Patiententagebuch“, „Tagebuch“, „Intensiv“, „Pfleger/Pflege“, „Intensiv-station“, „Erfahrung“, „Patient“, „Beziehung“, „Interaktion“, „Angehörige“, „Familie“, „Kommunikation“, „diary/diaries“, „medical records“, „ICU/intensive care unit“, „intensive care“, „nurse/nursing“, „care“, „relation/-ship“, „critical ill/care“, „experience“, „family“, „relative/s“, „communication“, „interaction“, „nurse-patient relation/-ship“, „professional-patient-relation/-ship“</p>	<p>Åkerman et al., 2009 Åkerman et al., 2010 Backman et al., 2001 Bergbom et al., 1999 Bijttbier et al., 2001 Combe, 2005 Cypress, 2011 Egerod et al., 2009 Egerod, 2010 Egerod et al., 2011 Engstrom et al., 2009 Engstrom et al., 2007 Engstrom et al., 2010 Fleischer et al., 2009 Gjengedal et al., 2010 Griffiths et al., 2007 Happ et al., 2011 Hinkle., 2011 Humble, 2009 Jones, 2009 Jones et al., 2010 Jones et al., 2007</p>

---

			Kuhlmann, 2004
			Magnus et al., 2006
			Price, 2004
			Rattrey et al., 2008
			Ringdal, 2006
			Ringdal et al., 2009
			Roulin et al., 2007
			Söderström et al., 2003
			Storli et al., 2003
			Storli et al., 2009
			Wilkin et al., 2003
			Wilkin et al., 2004
			Zaforteza et al., 2005
II. Unsystematische Inter- netrecherche	Google	-	-
III. Schneeballrecherche	Literaturlisten der relevanten Treffer	-	-

**Ein- und Ausschlusskriterien:**

Einschluss von Studien in deutscher und englischer Sprache zum Thema Patiententagebuch, Kommunikation und Beziehungsgestaltung auf einer Intensivstation mit erwachsenen Patienten aus den Jahren 1999 bis 2012

Ausschluss von Studien aus dem pädiatrischen Intensivpflegebereich

---

# Pflegerische Betreuung von Familien in kritischen Situationen – Zusammenführung und Auswertung

Andrea Schiff

## 1. Einleitung

Die hier vorgestellten Beiträge haben zwar das gemeinsame Thema „Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege“, sie weisen aber gleichzeitig verschiedene klinische Schwerpunkte, Lebensalter und Krisensituationen auf. An dieser Stelle kann und soll keine Zusammenfassung vorgenommen werden und es sollen auch nicht alle Themen, die sicherlich eine weitere Auseinandersetzung lohnen, aufgegriffen werden. Vielmehr sollen Themen vertieft werden, die quer zu den Beiträgen liegen und aus der Sicht der Herausgeberin weiterer Bearbeitung, Konzeptionierung und Forschung bedürfen. Zunächst geht es um Pflege in Krisensituationen sowie die besondere Situation von Familien und deren Bedürfnis, auch in schwierigsten Situationen da zu sein. Diesem grundlegenden Bedürfnis wird von professionellen Helfern und Pflegenden jedoch nicht immer nachgegangen. Deshalb werden deren Gründe untersucht. Weiterhin stehen Kommunikation und Beziehungsaufbau in kritischen Situationen im Mittelpunkt dieser Auswertung, denn sie sind eine besondere Herausforderung. Nicht zuletzt wünschen sich Pflegende, für diese Arbeit wertgeschätzt und anerkannt zu werden. Abschließend wird auf notwendige Veränderungen in den Rahmenbedingungen verwiesen, denn auch wenn in dieser Auswertung vielfach Lücken und Probleme genannt werden, soll dennoch betont werden, dass sich Pflegende trotz schwieriger und oftmals unzureichender Bedingungen für eine qualitativ gute Pflege engagieren und sich dafür einsetzen, Familien in kritischen Situationen angemessen und einfühlsam zu begleiten. Ein Fazit, das auf weitere Diskussions- und Forschungsbedarfe verweist, schließt diesen Band ab.

## 2. Krisensituationen

Aus theoretischer Perspektive heraus handelt es sich bei den Situationen in diesem Band um Krisensituationen. Für die Bestimmung von psychosozialen Krisen wird meist auf die Definition von Caplan zurückgegriffen:

*„(...) Verlust des seelischen Gleichgewichts, den ein Mensch verspürt, wenn er mit Ereignissen und Lebensumständen konfrontiert wird, die er im Augenblick nicht bewältigen kann, weil sie von der Art und vom Ausmaß her seine durch frühere Erfahrungen erworbenen Fähigkeiten und erprobten Hilfsmittel zur Erreichung wichtiger Lebensziele oder zur Bewältigung seiner Lebenssituation überfordern“ (Caplan 1961, zitiert nach Sonneck 2000, S. 15)*

Akute Krisen sind plötzliche Ereignisse, die zu subjektiv empfundenem Stress führen und bei denen die üblichen Coping-Strategien versagen (vgl. Ihle 2008, S. 32). Krisen werden nach ihren Auslösern unterschieden. Lebensveränderungskrisen oder auch normative Krisen z. B. gehen auf Veränderungsprozesse im Lebensverlauf zurück: Pubertät, Elternschaft, Pensionierung, Übertritt in eine Pflegeeinrichtung. Demgegenüber wird eine traumatische Krise durch äußere Anlässe ausgelöst. Dazu gehören einerseits das Erleben von Gewalt (z. B. Naturkatastrophen, Krieg, Vergewaltigung) sowie andererseits Ereignisse wie plötzliche Krankheit oder Tod eines nahestehenden Menschen. Insofern sind die kritischen Situationen in diesem Band den traumatischen Krisen zuzuordnen, da sie plötzlich auftreten, die Familienangehörigen überfordern und nicht mit den bisherigen Strategien zu bewältigen sind.

In der Standardliteratur zum Thema Krisen (vgl. Aguilera, 2000; Müller/Scheuermann, 2004; Sonneck et al., 2000; Dross, 2001) wird im Bereich der Traumata sehr stark der professionelle Umgang nach dem Erleben von Gewalt thematisiert, weniger der Umgang mit plötzlichen Erkrankungen oder dem Tod eines Familienmitgliedes. Lediglich die Arbeit von Ihle (2008) thematisiert explizit Kriseninterventionen im pflegerischen Kontext. Zentrale Intervention bei traumatischen Krisen ist die Vermittlung von Sicherheit, um die Stresssituation zu entschärfen (vgl. Müller/Scheuermann et al., 2004, S. 242). Jegliche Stressfaktoren sind zu reduzieren. Ob eine Situation traumatisch ist und wie sie verarbeitet wird, ist individuell sehr verschieden (vgl. Dross, 2001, S. 13; Bürgin, 2006). Als Folge von Traumata können Posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) entstehen. Ursprünglich ging man davon aus, dass diese PTBS nur als Folgen von Kriegstraumata auftreten. Inzwischen zeigt die Forschung, dass jegliche Traumata zu PTBS führen können, besonders aber, wenn sie mit einer Lebensbedrohung einhergehen. Dabei kann sowohl das eigene Betroffensein zu PTBS führen als auch das Erlebnis als Zeuge (vgl. Aguilera, 2000, S. 85f.). Insofern haben die Ereignisse, die in diesem Band angesprochen werden, durchaus das Potential, zu

PTBS zu führen. Bürgin (2006) verweist darauf, dass sich beispielsweise die Pflege und Therapie von Frühgeborenen auf der neonatologischen Intensivstation auf Kinder und Eltern traumatisch auswirken können. Insgesamt geht man davon aus, dass etwa siebzig Prozent der Angehörigen Angst haben (vgl. Schmidt/Azouley, 2012) und zwanzig Prozent der Angehörigen von Intensivpatienten eine PTBS erleiden (vgl. Davidson/Jones, 2012). Etwa ein Drittel der Eltern eines kritisch kranken Kindes hat eine akute Stressbelastung (ebd.). Diese Störungen werden auch unter den Begriff Postintensive Care Syndrome-Family (PICS-F) gefasst, angelehnt an den Ausdruck Postintensive Care Syndrome (PICS) für die Belastungen von Intensivpatienten (vgl. Hartog, 2013, S. 116f.).

### 3. Situation der Familie

Alle hier vorliegenden Beiträge thematisieren die Belastungen von Familien im Umgang mit Krankheit und Tod. Die professionelle Pflege im deutschsprachigen Raum nimmt dieses Thema erst seit rund fünfzehn Jahren in den Blick. International reichen die Entwicklungen deutlich weiter zurück, z. B. wurde 1988 die erste International Family Nursing Conference (IFNC) abgehalten und bereits 1995 das Journal for Family Nursing herausgegeben (vgl. Wright/Leahey, 2014, S. 23). Daher beziehen die Beiträge umfangreich Literatur aus dem internationalen Bereich ein, aber auch neuere Forschungsergebnisse aus der deutschsprachigen Literatur.

Insgesamt bestätigt sich, was aus Studien bereits bekannt ist. Die Bedeutung der Familie für ein erkranktes Familienmitglied kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Gleichermäßen gilt: Die Pflege eines kranken Menschen kann nicht ohne dessen Familie gedacht werden. Eine so verstandene Familienorientierung ist grundlegend für professionelles Pflegehandeln.

Die Beiträge beziehen sich primär auf die engeren Familienmitglieder, beispielweise Eltern, Ehepartner, Kinder und Geschwister. Der eher enge traditionelle Familienbegriff ist in Anbetracht von veränderten Strukturen und Formen des Zusammenlebens nicht mehr ausreichend, da sich in vielen Lebensformen Menschen, die nicht traditionell zur Kernfamilie gehören, füreinander verantwortlich fühlen und vertraute Bezugspersonen sind. In der neueren Fachdiskussion wird deshalb der Familienbegriff erweitert. Beispielsweise sagt Friedemann (2010, S. 37):

*„Die Familie besteht aus all jenen Menschen, die eine Person als ihre Familie betrachtet. Das heißt, dass die Familienmitglieder jene Menschen sind, mit denen sich die Person verbunden fühlt und Kontakt pflegt. Sie kümmert sich um sie, freut sich über ihre Anwesen-*

*heit, macht sich Sorgen um sie und regt sich über ihre Lebensweise auf. Familienmitglieder müssen nicht unbedingt verwandt sein.“*

Friedemann äußert, dass zunächst die Familienzugehörigkeit aus der Perspektive des Betroffenen geklärt werden muss. Dabei sei es unerlässlich zu erfahren, wer zur Familie gehört, wie wichtig diese Personen sind und welche Rollen sie innerhalb der Familie ausfüllen (vgl. Friedemann 2010, S. 39). Leahey und Wright (2014, S. 92) schlagen deshalb die grafische Darstellung des Systems Familie als Genogramm vor, um die einzelnen Personen mit ihren Rollen sichtbar zu machen. In akuten Krisen ist dieses Vorgehen jedoch erschwert oder sogar häufig unmöglich, was die angemessene Einbeziehung von Angehörigen im Sinne des erkrankten Familienmitgliedes erschwert.

Hinzu kommt neben der fachlichen Perspektive die rechtliche Situation, die sich schwierig gestalten kann. Die Schweigepflicht ist ein hohes rechtliches Gut, das es zu respektieren und zu schützen gilt. Sie führt aber zu erheblichen Problemen in der Kommunikation, wenn keine expliziten Verfügungen vorliegen, wer informiert werden darf. Da es sich in diesem Band um sehr kritische Situationen handelt, liegen oft keine solchen Regelungen vor. Eltern sind je nach Alter des Kindes zu informieren. Im Zusammenhang mit den Themen dieses Bandes stellt die Schweigepflicht gegenüber Eltern kein Problem dar. Mit anderen verwandten Angehörigen ist die Kommunikation teilweise erschwert, da kein explizites Einverständnis vorliegt. Oft wird hier das Einverständnis angenommen und im Alltag pragmatisch gehandelt und informiert. Nicht verwandte Angehörige bilden vor allem in akuten Krisensituationen eine eigene Gruppe, denn sie sind rechtlich in einer besonders schwierigen Situation. In diesem Band kommt das Thema Schweigepflicht beispielsweise im Beitrag von Kremp und Schmitz zum Tragen. Im akuten Falle einer Reanimation und der Anwesenheit von Angehörigen sorgen sich Pflegende um die Vertraulichkeit von Patienteninformationen.

Familien und ihre Mitglieder sind also unterschiedlich. Je nach Rolle, Geschlecht, Alter, sozialer Schicht und kulturellem Hintergrund haben die Familienmitglieder unterschiedliche Wahrnehmungen und Bedürfnisse. Sie sind deshalb differenziert zu betrachten und zu untersuchen. Beispielweise können Wahrnehmung von und Bedürfnisse bei Erkrankungen abhängig von sozialen Faktoren variieren (vgl. Tiesmeyer, 2012). Darauf müsste mit spezifischen Fragestellungen, Studien und entsprechend gezielten Interventionen reagiert werden können. Wissenschaftliche Studien leisten dies noch zu selten, und auch die Beiträge in diesem Band versuchen eine Differenzierung nur in Teilen. Sie weisen aber in die richtige Richtung, da sie zumindest ansatzweise einen differenzierenden Blick einnehmen: Bukowski verweist in ihrem ersten Beitrag darauf, dass Väter und Mütter die Situation einer Frühgeburt sehr unterschiedlich wahrnehmen. Im Beitrag von Helmes ließ sich zeigen, dass Geschwister eine eigene Perspektive auf die Situation ihres erkrankten Bruders oder ihrer erkrankten Schwester haben und dass diese Wahrnehmung

je nach Geschlecht und Alter unterschiedlich ist. Kremp und Schmitz verweisen auf kulturelle Fragen, die den Wunsch nach Anwesenheit während einer Reanimation mitbestimmen. Allerdings muss davor gewarnt werden, zu schnell bestimmte Faktoren wie beispielsweise die Kultur als hinreichenden Begründungszusammenhang zu nutzen. Häufig greifen eindimensionale Begründungen zu kurz.

## 4. Da sein und schützen

### 4.1 Die Perspektive der Familie: Der Wunsch, da sein zu wollen und beteiligt zu werden

Familienangehörige wollen anwesend sein und einbezogen werden. Die Beiträge zeigen, dass dies im Grunde für alle gilt; selbstverständlich gibt es immer auch Ausnahmen. Insbesondere für Eltern lässt sich zeigen, dass sie in allen Bereichen der Betreuung ihres Kindes da sein wollen. Dieser Wunsch besteht bei frühgeborenen Kindern (vgl. die beiden Beiträge von Bukowski, bei einem Aufenthalt auf der Kinderintensivstation (vgl. den Beitrag von Kügler) und auch bei der Reanimation des eigenen Kindes (vgl. den Beitrag von Baumeister). Sie wollen ihre Elternrolle wahrnehmen, indem sie ihr Kind begleiten, es pflegen und trösten und nicht das Gefühl haben müssen, ihr Kind schutzlos verlassen zu haben. Wird dies nicht ermöglicht, haben sie das Gefühl, ihre Rolle nicht ausfüllen zu können (vgl. die Beiträge von Bukowski und Kügler), was einen erheblichen Stressfaktor für sie bedeutet und zu Schuldgefühlen führt. Da, wie bereits beschrieben, in Krisen unbedingt Stress zu reduzieren ist, sollte, soweit möglich, die Wahrnehmung der Elternrolle unterstützt werden. Insbesondere im Umgang mit Müttern kommt es zu Konflikten, wenn Pflegende in den Augen der Mütter ihre Rolle übernehmen (vgl. den ersten Beitrag von Bukowski). Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern muss aufgebaut werden, damit Eltern ihr Kind in guten Händen wissen (vgl. den zweiten Beitrag von Bukowski). Gerade durch eine Frühgeburt und die erforderliche Betreuung auf der neonatologischen Intensivstation kann der Aufbau einer Mutter-Kind-Bindung erheblich beeinträchtigt werden (vgl. dazu den zweiten Beitrag von Bukowski). Deshalb ist es notwendig, Eltern in pflegerische Handlungen einzu beziehen und sie diese, soweit möglich, selbst durchführen zu lassen. Hierzu bedarf es geeigneter Konzeptionen, die die jeweiligen Wünsche und Möglichkeiten, aber auch Ängste von Eltern aufnehmen, thematisieren und Partizipation zulassen. Beispielsweise durch präpartale Elternsprechstunden wer-

den Eltern frühzeitig auf die Situation der Frühgeburt vorbereitet (vgl. den Beitrag von Werner und Helmes). Sie können die Lage antizipieren und so bereits Schritte in Richtung Bewältigung gehen. Indem sie in Beratungen erfahren, wie die Situation mit einem Frühgeborenen sein kann und welche Aufgaben sie übernehmen können, werden sie befähigt, ihre Elternrolle wahrzunehmen. Fotos und Besichtigungen unterstützen die Antizipation. Bukowski konnte in ihrem ersten Beitrag zeigen, dass Mütter und Väter unterschiedlich mit ihrer Situation und ihrer Rolle umgehen. Hier gilt es, zukünftig vorhandene Konzepte wie z. B. die präpartale Elternsprechstunde weiterzuentwickeln und zu spezifizieren. Da-Sein zu ermöglichen fordert auch der Beitrag von Kügler. Eltern wollen bei ihrem Kind sein, auch nachts. Es lässt sich zeigen, dass die Stresssituation entschärft werden kann, wenn Eltern die Übernachtung bei ihrem Kind ermöglicht wird. Sogar bei der Reanimation des eigenen Kindes wird von fast allen Eltern – wenn man von den methodischen Schwächen der gesichteten Studien absieht – gewünscht, dass sie anwesend sein können (vgl. den Beitrag von Baumeister). Das Kind soll Stärke und Trost durch die Präsenz der Eltern erfahren. Auch hier deutet sich an, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede gibt, was auch hier darauf verweist, dass spezifische Analysen und Unterstützungsangebote erforderlich sein können. Deutlich wird, dass Eltern empfinden, dass sie den Tod des Kindes leichter bewältigen, wenn sie da sein konnten.

Konzepte, die die Anwesenheit von Familienmitgliedern in kritischen Situationen unterstützen, müssen weiterentwickelt und bekannt gemacht werden. Positive Erfahrungen mit solchen Konzepten führen zu einer veränderten Pflegepraxis (vgl. die Beiträge von Kügler sowie Kremp und Schmitz). Obwohl die Studienlage die Bedeutung und Notwendigkeit von Da-Sein von Familienmitgliedern belegt (vgl. Nagl-Cupal, 2011; Blätter, 2014; Haider, 2006), kommt es in der Pflegepraxis nur sehr zögerlich zu Veränderungen. Häufig haben Pflegenden Bedenken, die eine Veränderung verhindern. Deshalb ist es sinnvoll, die Gründe dafür zu untersuchen und offenzulegen. Ein Teil der Beiträge eruiert deshalb die Sichtweise der Pflegenden auf die kritischen Situationen.

## 4.2 Die Perspektive der Pflegenden: Familienangehörige schützen wollen

In den vorliegenden Beiträgen wird deutlich, dass Pflegenden die Anwesenheit von Familienmitgliedern häufig nicht unterstützen. Es lassen sich unterschiedliche Gründe finden, warum sie so handeln. Einer der genannten liegt darin, dass sie die Familie schützen wollen.

So zeigt sich im Beitrag von Kügler, dass Pflegende glauben, dass sie Eltern, meistens sind Mütter gemeint, Ruhezeiten ermöglichen möchten, damit sie sich für das Kind, wenn es eventuell tagsüber wacher ist, ausruhen können. Die empirischen Belege jedoch verweisen darauf, dass Eltern dadurch be- und nicht entlastet werden. Wenn Eltern ihre Kinder nachts allein lassen, äußern sie nicht, dass sie danach ausgeruht seien. Sie berichten hingegen von schlechtem Schlaf und rufen häufig an, um sich nach dem Kind zu erkundigen. Selbst auf unbequemen Liegen schlafen sie im – oft genug – lauten Intensivzimmer. Nur wenn sie ihr Kind sicher und gut versorgt wissen und Vertrauen zu den Pflegenden aufbauen können, sind Eltern in der Lage, sich zu entfernen und sich zu Hause auszuruhen.

Auch der Beitrag von Kremp und Schmitz zeigt, dass Pflegende Angehörige schützen wollen, indem sie sie vor belastenden Erfahrungen während einer Reanimation und einem dadurch ausgelösten Trauma bewahren. Gerade die häufig knappe und auch grobe Sprache und das teils brachiale Vorgehen wollen sie Angehörigen nicht zumuten.

### 4.3 Die Perspektive der Pflegenden:

#### Ein krankes Familienmitglied schützen wollen

Teilweise steht bei Pflegenden nicht der Schutz der Angehörigen, sondern der des betroffenen, kranken Menschen im Mittelpunkt. Der Beitrag von Kremp und Schmitz verweist darauf, dass es Pflegenden und anderen professionellen Helfern wichtig ist, die Privatsphäre der Patienten zu schützen. Im Falle einer Reanimation soll die Schweigepflicht gegenüber anderen Personen eingehalten werden.

Der Schutz des frühgeborenen Kindes ist ebenfalls im Blickfeld der Pflegenden (vgl. den zweiten Beitrag von Bukowski). Sie versuchen, zwischen den Bedürfnissen des Kindes nach Ruhe und dem Wunsch der Eltern, ihr Kind zu versorgen, zu vermitteln. Pflegende gehen mit diesen Situationen unterschiedlich um. Manche unterstützen die Wahrnehmung der Elternrolle, selbst wenn dabei das Kind überversorgt wird. Andere versuchen, eine solche Stresssituation vom Kind abzuwenden.

#### 4.4 Das Dilemma: „Schützen wollen“ zwischen Fürsorge und Autonomie

Hinter dieser „schützenden“ Haltung von Pflegenden verbirgt sich vermutlich ein grundlegender ethischer Konflikt, der für das Berufsfeld zentral ist: das Verhältnis zwischen pflegerischer Fürsorge und Wahrung der Autonomie von Patienten und ihren Angehörigen (vgl. ausführlich Dallmann/Schiff, 2007). Auf der einen Seite steht die – mittlerweile eigentlich selbstverständliche – Orientierung an den subjektiven Bestimmungen der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, die für sich entscheiden, was für sie förderlich und gut ist, auf der anderen Seite steht das professionelle Wissen und das professionelle Ethos, das sich auf das Prinzip der „Benefizienz“ (vgl. Beauchamp/Childress, 2008) stützt. Im Idealfall sind beide Perspektiven kongruent. Zu dilemmatischen Situationen kann es kommen, wenn die Perspektiven auseinandergehen. Gerade wenn die zu Pflegenden – und ihre Angehörigen – nicht den Vorstellungen und Empfehlungen von Pflegenden entsprechen, können Schieflagen entstehen bis hin zur Etikettierung dieser Personen als „schwierig“. Hier bedarf es weiterer pflegeethischer Reflexion, um zu klären, ob, wann und unter welchen Bedingungen pflegerisches Handeln ohne oder gar gegen den Willen der zu Pflegenden legitim sein kann. Empirisch wäre allerdings zu fragen, ob das genannte Schützen-Wollen der Familienangehörigen und der Betroffenen das zentrale Motiv dieser Haltung von Pflegenden ist oder ob sich dahinter der Wunsch verbirgt, ungestört – vielleicht auch unkontrolliert – tätig werden zu können. Diese Vermutung kann in Teilen durch den Beitrag von Kremp und Schmitz gestützt werden, da professionelle Helfer die Anwesenheit von Angehörigen während der Reanimation als zusätzlichen Stress empfinden, der in den Schwierigkeiten begründet liegen kann, dass Pflegende diesen Stress in der akuten Situation aus Angst vor Kontrolle empfinden. Darüber hinaus fühlen sich Pflegende nicht in der Lage, innerhalb der akuten Situation einer Reanimation eine angemessene kommunikative Begleitung durchzuführen.

### 5. Kommunikation: Die richtigen Worte finden

In kritischen Situationen brauchen Pflegende im Umgang mit Familien eine hohe kommunikative Kompetenz. Dies betrifft viele Bereiche, z. B. die genannten Rollenkonflikte mit Eltern, die Wortwahl und Begleitung im Falle eines akuten Geschehens wie einer Reanimation oder auch die Unterstützung von Angehörigen, deren Familienmitglied auf der Intensivstation betreut

werden muss. Zwei Beispiele zeigen, wie schwierig es für Pflegende ist, mit Angehörigen zu kommunizieren.

Das Patiententagebuch hat eigentlich die Aufgabe, Erinnerungslücken für Patienten, die über lange Zeit hinweg auf einer Intensivstation waren, zu füllen. Pflegende berichten in der durchgeführten empirischen Studie, dass sie die für Patienten angelegten Tagebücher vor allem auch zur Kommunikation mit Angehörigen nutzen. Das Patiententagebuch schafft also Anlässe der Kommunikation mit Angehörigen und dient dem gegenseitigen Verständnis in der schwierigen Situation (vgl. den Beitrag von Groß). Der schriftliche Weg scheint eine Hilfe zu sein, wenn die Worte schwer fallen. Das eigentliche Ziel, Patienten die Verarbeitung der Situation zu erleichtern, tritt in den Hintergrund. Das Patiententagebuch wird zum Medium, das Kommunikation mit Angehörigen herstellt und erleichtert. Begleiten und in gelungener Weise zu kommunizieren stellt für Pflegende eine große Herausforderung dar. Pflegende benötigen mehr Unterstützung im Erlernen von kommunikativen Kompetenzen, ohne auf ein solches Medium zurückgreifen zu müssen.

Auch der Umgang und das Gespräch mit Angehörigen eines Familienmitgliedes mit einer potentiellen Hirntodproblematik sind für Pflegende belastend (vgl. den Beitrag von Roos). Pflegende wollen Angehörige begleiten, dürfen sich aber nicht äußern, solange keine ärztliche Aufklärung stattgefunden hat. Die empirische Studie zu den Belastungen im Umgang mit Angehörigen verdeutlicht, dass gerade das Problem, nicht kommunizieren zu dürfen, obwohl Pflegende bereits um die Hirntoddiagnose wissen oder diese vermuten, sich als besonders belastend erweist (vgl. den Beitrag von Roos). Pflegende können nicht authentisch sein und ihrem Anspruch, Angehörige professionell zu begleiten, nachkommen. Sie sind verpflichtet, Informationen zu verzögern, da sie nicht befugt sind, diese weiterzugeben, was zu unbefriedigender Arbeit führt. Zunächst müssen sie – und die Angehörigen – warten, bis endlich offen kommuniziert werden kann. Pflegende versuchen, den Balanceakt, Angehörige sanft auf das Geschehen vorzubereiten, ohne in die ärztliche Aufklärung einzugreifen. Der Balanceakt oder Spagat, der durch die formalen Befugnisse zwischen Ärzten und Pflegenden entsteht, ist unter dem Begriff „Arzt-Schwestern-Spiel“ bekannt und diskutiert worden (vgl. Loos, 2006). Abgestimmte Formen der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegenden im Team sind nach Aussage der interviewten Pflegenden noch wenig verbreitet. Pflegende äußern deshalb den Wunsch, an den Aufklärungsgesprächen teilzunehmen, damit sie genau wissen, was gesagt wurde, um daraufhin Angehörige begleiten zu können. Wichtig ist ihnen vor allem, dass Angehörige nicht noch mehr verunsichert werden, indem sie unterschiedliche und verzögerte Informationen erhalten. Ihr Wunsch nach Beteiligung zielt nicht etwa darauf, ihre Position innerhalb des (hierarchischen) Teams in Frage zu stellen oder zu bedauern.

Auf Unterstützung in der Kommunikation hoffen Pflegende auch durch die Einbindung weiterer Berufsgruppen, die sich um Angehörige kümmern: Psychologen, Seelsorger und geschulte Mitarbeiter der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Deutlich wird in den Beiträgen aber auch, dass Pflegende spezifische Schulungen und Übungen in der Kommunikation mit Angehörigen benötigen. So wie sie im Team den längsten und intensivsten Kontakt mit dem kranken Familienmitglied haben, haben sie meist auch einen intensiven Kontakt mit vielen Gesprächen mit Angehörigen, die sie über Stunden, Tage und Wochen hinweg begleiten.

## 6. Beziehungen zwischen Familien und Pflegenden: Nähe und Distanz

Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegenden und Angehörigen ist besonders von Bedeutung, wenn es sich um sehr kritische Situationen handelt. Auch in den hier vorgestellten empirischen Beiträgen wird von Pflegenden die Bedeutung des Beziehungsaufbaus thematisiert (vgl. dazu den zweiten Beitrag von Bukowski sowie die Beiträge von Groß, Kügler sowie Werner und Helmes). In dem zweiten Beitrag von Bukowski sowie von Werner und Helmes wird deutlich, dass die Beziehung besonders intensiv wird, wenn sie bereits mit dem Beginn der Behandlung startet und kontinuierlich weitergeführt wird. Der erste Kontakt einer Pflegenden in der kritischen Situation macht diese Beziehung besonders bedeutsam. Aus der Intensität der vertrauensvollen Beziehung ergeben sich jedoch auch Schwierigkeiten. So wird häufig bemerkt, dass ein Ausbalancieren von „richtiger“ Nähe und Distanz notwendig ist. Im zweiten Beitrag von Bukowski wird gezeigt, dass die Beziehungen zu den Familien teilweise bis ins Privatleben der Pflegenden hineinreichen. Pflegende schildern einerseits, dass sie Probleme damit haben, wenn die Beziehung zu eng wird. Andererseits wird von Bindungen berichtet, die bis hin zur Übernahme der Patenschaft für ein betreutes Kind reichen. Auch im Beitrag von Groß wird deutlich, dass die Intensität der Pflegebeziehung ein wichtiges und oftmals schwieriges Thema ist. Die Beziehung zu Patienten und Familien und damit die emotionale Bindung werden durch das Schreiben des Patiententagebuches intensiver. Pflegende reagieren darauf mit unterschiedlichen Strategien. Sie versuchen, innerhalb des Patiententagebuches nicht zu persönlich zu werden, oder sie vermeiden, intime Informationen der Angehörigen über die Patienten zu lesen. Manche bemühen sich – auch bei weniger enger Bindung –, zu den Familien eine empathische Sprache zu finden, da sie die Bedeutung einer einfühlsamen Sprache für die Familien und später die Patienten sehen.

Wie viel emotionale Nähe gewünscht wird, ist sehr unterschiedlich und von den einzelnen Pflegenden abhängig. In den Interviews wird nicht davon berichtet, wie Pflegende auf diese enge Bindung vorbereitet werden, um möglichen Schwierigkeiten vorzubeugen. Das Problem der angemessenen Nähe oder Distanz in Pflegesituationen wird in der Literatur und in Forschungsarbeiten vielfach diskutiert (Pohlmann, 2006; Benner/Wrubel, 1997; Elsbernd, 2000). Pflegende wenden Strategien an, um sich selbst vor zu viel Nähe zu schützen. Benner und Wrubel (1997) verweisen auf die Notwendigkeit, Nähe und Gefühle zuzulassen, um eine Bewältigung der oft leidvollen Erfahrungen zu ermöglichen. In die gleiche Richtung wird beispielsweise in der Palliativpflege argumentiert. Es wird von der Gestaltung professioneller Nähe im Gegensatz zu professioneller Distanz gesprochen. Pflegende, so Lexa (2013, S. 20),

*„haben eine bewusste Berufswahl getroffen, in der sie auch Menschen nahe sein können. Für eine praktische Umsetzung von ‚professioneller Nähe‘ ist das eigene Rollenverständnis als Begleiter und eine damit verbundene regelmäßige Reflexion der eigenen Nähe in der jeweiligen Begleitung notwendig.“*

Bei pflegerischen Konzepten, die eine intensive Begleitung von Familien und kritisch kranken Patienten mit sich bringen, ist darauf zu achten, dass Pflegenden Reflexionsmöglichkeiten zur Ausgestaltung professioneller Nähe oder auch Distanz gegeben werden.

Neben Nähe und Distanz zeigen sich als weitere Gegenpole in der Pflegebeziehung Sympathie und Antipathie (vgl. Pohlmann, 2006). Auch in den Interviews wird die Bedeutung von Sympathie und Antipathie deutlich (vgl. dazu den zweiten Beitrag von Bukowski und den von Kügler). Sympathie führt einerseits zu einer Intensität der Beziehung. Andererseits wird genannt, dass nichtvorhandene Sympathie dazu führt, dass beispielsweise die Möglichkeit der Elternübernachtung beim Kind nicht gegeben wird. Auch dieser Aspekt wird in der Fachliteratur bereits beschrieben. Pohlmann (2006, S. 161) spricht davon, dass *„ähnlich wie bei Beziehungen des normalen Alltags (...) auch in der Beziehung zum Patienten Sympathie und Antipathie eine besondere Rolle (spielen)“*. Hier muss letztlich nach dem professionellen Selbstverständnis gefragt werden, wenn je nach Sympathie eine unterschiedliche Begleitung und Versorgung stattfindet. Auch ist zu fragen, ob und, wenn ja, wie sich Gegenpole in der Pflegebeziehung wie Nähe und Distanz oder auch der Einfluss von Sympathie oder Antipathie auf pflegerisches Handeln von Klientenbeziehungen in anderen sozialen Berufsgruppen unterscheiden.

## 7. Wertschätzung und Anerkennung erfahren

Pflegende nehmen in kritischen Situationen besonders herausfordernde Tätigkeiten an und versuchen, diese gut zu meistern. Dies betrifft zum einen die hohen fachlichen Bedarfe, aber auch die kommunikativen Herausforderungen im Umgang mit Patienten und ihren Familienangehörigen. Pflegende finden in dieser anspruchsvollen Tätigkeit Befriedigung.

In den Interviews äußern Pflegende, wie wichtig es ist, Wertschätzung und Befriedigung durch ihre Tätigkeit zu erfahren. Beschrieben wird dies beispielsweise im Umgang mit Eltern frühgeborener Kinder (vgl. den zweiten Beitrag von Bukowski). Pflegende werden von Anerkennung und Dankbarkeit von Eltern motiviert. Sie äußern, dass sie davon profitieren. Wertschätzung erfahren Pflegende auch durch die besondere, beratende Tätigkeit innerhalb der präpartalen Elternsprechstunden. Sie empfinden, dass ihre pflegerische Arbeit von Eltern wertgeschätzt wird, was sie als motivierend erleben (vgl. den Beitrag von Werner und Helmes). Im Beitrag von Roos wird deutlich, dass Pflegende es als besonders motivierend erfahren, wenn Angehörige schildern, sich trotz des Hirntodes eines Familienmitgliedes von Pflegenden gut begleitet zu fühlen. In gleicher Weise äußern sich Pflegende in der Reflexion zur Bedeutung von Patiententagebüchern in der Intensivstation (vgl. den Beitrag von Groß). Sie erfahren eine Anerkennung ihrer Tätigkeit, indem Angehörige durch das Lesen des Patiententagebuches nachempfinden können, wie viel Mühe und Engagement sich Pflegende mit der Betreuung des jeweiligen Familienmitgliedes machen. Da Pflegende oftmals nur kurze Zeit mit wachen und ansprechbaren Patienten in Kontakt sind, erfahren sie selten direkte Rückmeldungen. Sie sind auf das motivierende Feedback von Angehörigen, auf positive Rückmeldungen durch andere Pflegende oder weitere Mitglieder des Teams angewiesen. Die Bedeutung, die Pflegende der Nachhaltigkeit von Patiententagebüchern und dem Wunsch, darüber in Erinnerung zu bleiben, geben, deutet an, dass hier ein besonderer Bedarf liegt.

Wertschätzung, so zeigen die Beiträge, wünschen sich Pflegende auch durch andere Berufsgruppen, die im selben Bereich tätig sind. Diese Anerkennung erhoffen sie sich beispielsweise von Hebammen für die präpartale Elternsprechstunde (vgl. den Beitrag von Werner und Helmes). Wenn mehrere Berufsgruppen an der Begleitung beteiligt sind, sind Absprachen über die Verteilung von Aufgaben und gegenseitiger Respekt vor unterschiedlichen Kompetenzen und Zuständigkeiten vonnöten, um Konkurrenzen im Alltag zu vermeiden und stattdessen die Ergänzung der jeweiligen Schwerpunkte zu betonen. Pflegende wünschen sich aber auch Anerkennung und Unterstützung für ihre besonderen, herausfordernden Tätigkeiten in sehr kritischen Pflegesituationen durch ihre Leitungen (vgl. den Beitrag von Kügler).

Das Thema Wertschätzung Pflegender erfährt in den letzten Jahren eine stärkere Wahrnehmung. Es sind Forschungsprojekte durchgeführt und Initiativen gestartet worden, die diesem Thema vor allem in der Altenpflege nachgehen und Konzepte der Wertschätzung von Pflegenden implementieren helfen wie PflegeWert, ProWert oder Memorandum: Den Wert von Pflegearbeit schätzen! (vgl. Fuchs-Frohnhofen et al., 2012; Hinding 2013, Arbeitsgruppe Wertschätzung in der Pflege, 2011). Ausgehend von einem zukünftig verstärkten Fachkräftemangel in den Pflegeberufen wird die Bedeutung einer wertschätzenden Unternehmenskultur unterstrichen, um Mitarbeiter zu motivieren und zu binden. Verschiedene Handlungsanregungen wie beispielsweise „Pflege-Erfolgsbesprechungen“ oder ein „Wertschätzendes Rückmelde-management“ sind aus den Ergebnissen des Forschungsprojektes PflegeWert entwickelt worden (vgl. Fuchs-Frohnhofen et al., 2012). Die Bedeutung von Wertschätzung für Pflegende in der Intensivpflege wird durch Interviewbelege in den Beiträgen betont. Hier gilt es, bereits entwickelte Konzeptionen für die Intensivpflege zu spezifizieren. Gerade das Arbeiten im interdisziplinären Team, das aber hierarchisch organisiert ist und damit eigentlich dem Teamgedanken zuwider läuft, stellt eine wertschätzende Zusammenarbeit vor besondere Herausforderungen.

## 8. Geeignete Rahmenbedingungen schaffen

Eine familienorientierten Pflege bedarf nicht nur der Wertschätzung innerhalb der Einrichtung und einer Verankerung in Leitbildern, sondern auch der Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen, die ein solches Vorgehen unterstützen. So werden beispielweise veränderte Räumlichkeiten gebraucht, um die Übernachtung von Eltern auf Intensivstationen zu ermöglichen (vgl. den Beitrag von Kügler). Bei der Konzeption von Intensivstationen müssen Möglichkeiten des Aufenthaltes von Angehörigen bei ihren kranken Familienmitgliedern eingeplant werden. Platzmangel ist ebenfalls ein Grund, Angehörige bei einer Reanimation auszuschließen (vgl. den Beitrag von Kremp und Schmitz). Auch hier ist darüber nachzudenken, ob es Möglichkeiten gibt, entsprechende Aufenthaltsbereiche zu schaffen, z. B. dort, wo häufig Reanimationen vorkommen. Aber auch in schwierigen räumlichen Situationen ist zu fragen, wie ein Aufenthalts- und Schutzbereich gestaltet werden kann, um Angehörigen ein Da-Sein zu ermöglichen.

Zu geeigneten Rahmenbedingungen gehört auch, eine Familienorientierung und die Kommunikation mit Angehörigen konsequent im Fort- und Weiterbildungsbereich zu etablieren. In Fachweiterbildungen in der Intensivpflege sind Themen der Kommunikation mit Angehörigen und Fami-

lienorientierung stärker als bisher anzubieten. Konzepte und Unterrichtsmaterialien, die den Umgang mit Angehörigen in akuten Krisensituationen thematisieren und beispielsweise von Ihle erarbeitet wurden, müssen Bestandteil von Aus-, Fort- und Weiterbildung werden, damit Pflegende notwendige Kompetenzen entwickeln können (vgl. Ihle 2008). Strategien der Kommunikation in akuten Krisen in der Intensivpflege wie beispielsweise das Konzept WAERME („Wertschätzung, Aktives Zuhören, Erzählen lassen, Respektieren der Gefühle der Familie, Auf Menschlichkeit des Patienten eingehen, Erfragen von Bedürfnissen der Familie“, dem englischsprachigen Konzept VALUE angeglichen; vgl. Hartog, 2013, S. 117) müssten stärker verbreitet und im Idealfall interdisziplinär geschult werden. Hierzu gehört selbstverständlich das Einrichten flexibler Besuchszeiten, die Gestaltung geeigneter Warteräume etc. Ebenfalls könnten Konzepte der Notfallseelsorge genutzt und auf ihre Anpassung für Pflegende im Intensivbereich geprüft und modifiziert werden. Eine intensivere Zusammenarbeit mit Krankenhausseelsorgern und Psychologen wird von Pflegenden gewünscht, um eine adäquate Betreuung von Angehörigen zu erreichen. Die Beteiligung von Pflegenden an ärztlichen Aufklärungsgesprächen, damit sie Angehörige daraufhin abgestimmt begleiten können, gehört ebenfalls zu Rahmenbedingungen, die eine bessere Begleitung Angehöriger ermöglichen könnten.

Zum Schaffen geeigneter Rahmenbedingungen gehört auch, dass bei der Einführung innovativer Konzepte nachhaltige Implementierungsstrategien beachtet werden. Es zeigt sich, dass die hier vorgestellten und untersuchten innovativen Konzepte (Patiententagebücher, präpartale Elternsprechstunden) in den Einrichtungen sehr unterschiedlich umgesetzt werden. Hier fehlen zum einen klare Konzeptionen und zum anderen Möglichkeiten des Austausches der Anwenderinnen, die zu einem *best-practice*-Verfahren führen könnten. Die Begleitung solcher Projekte z. B. mithilfe von ausgebildeten Prozessbegleitern (Facilitator, Change Agent), die für eine Nachhaltigkeit von Innovationen sorgen, verhindern Einbrüche in der Motivation und auch Kosten, die bei der Einführung von Veränderungen erheblich sein können. Schwerpunkte der Begleitung, so lässt sich aus den Interviews mit Pflegenden ableiten, müssten beispielsweise sein: Veränderung der Rolle, Interdisziplinarität, Zeitressourcen und Gestaltungsräume, Informations- und Dokumentationsmaterialien, Unterstützung im Erwerb kommunikativer Kompetenzen, fachliche, literaturbasierte Unterstützung, Möglichkeiten zu Austausch und Reflexion, Abstimmung des Vorgehens im pflegerischen und interdisziplinären Team.

Auffallend ist, dass Pflegende, andere Professionelle (vgl. die Beiträge von Baumeister, Kremp und Schmitz sowie Kügler) und sogar die Autoren aktueller Fachliteratur (vgl. den Beitrag von Baumeister) Empfehlungen (EACH-Charta für Kinder im Krankenhaus, ERC-Leitlinien zur Anwesenheit Angehöriger bei Reanimationen) vernachlässigen, die eine Einbeziehung der

Familie in sehr kritischen Situationen unterstützen. Die Erkenntnisse, die den vorhandenen Empfehlungen und Leitlinien zu Grunde liegen, kommen in der Praxis nur sehr zögerlich an. Hier liegt neben einer paternalistischen Haltung des Schützen-Wollens und schwierigen Rahmenbedingungen möglicherweise auch ein Mangel an aktuellem Fachwissen vor. Die Umsetzung von Empfehlungen und Leitlinien, die eine Familienorientierung in der Pflege in kritischen Situationen unterstützen, ist eine Aufgabe, die sich an Lehrende und Leitende in der Pflege richtet. Hier sind entsprechende Voraussetzungen und Rahmenbedingungen zu schaffen, die zu einer gezielten und zeitnahen Implementierung führen, damit eine Familienorientierung im Denken und im Handeln zukünftig forciert wird.

## 9. Fazit und Ausblick

Aus den vorgestellten Beiträgen lassen sich erhebliche Bedarfe für eine Verstärkung der Familienorientierung in der Pflegepraxis besonders in kritischen Situationen ableiten. Es bedarf der differenzierten Betrachtung je nach Situation innerhalb der Familie und Rolle der einzelnen Familienmitglieder. Dies betrifft sowohl den direkten Umgang mit einzelnen Familienangehörigen als auch Fragen der weiteren Forschung, die sich auf spezifische Fragestellungen konzentrieren muss. Das Thema traumatische Krisen, deren Prävention sowie die professionelle Begleitung in kritischen Situationen ist bisher im deutschsprachigen Raum vernachlässigt worden. Welche Aufgaben dabei die einzelnen Berufsgruppen übernehmen und wie hier – auch in der stark hierarchisch strukturierten Organisation – eine sich ergänzende und gelingende interprofessionelle Begleitung ermöglicht werden kann, muss verstärkt in den Blick genommen werden. Hier gilt es, Konzepte aufgrund der Erkenntnisse aus der Literatur aufzulegen, einzuführen und auf ihre Wirkung hin zu untersuchen. Die besonderen Herausforderungen, die den Pflegenden aufgrund ihrer oft engen und dauerhaften Beziehung zu den Angehörigen zukommt, müssen dabei besonders berücksichtigt werden. Die Bewältigung traumatischer Krisen und die Vermeidung Posttraumatischer Belastungsstörungen sind aus pflegewissenschaftlicher Perspektive heraus zu betrachten und theoretisch zu reflektieren. Kann beispielsweise das Da-Sein Angehöriger in Krisensituationen im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedmann als Form des Wachstums interpretiert werden? Kann Da-Sein als Stärkung der Kohärenz gesehen werden und damit das Zusammengehörigkeitsgefühl unterstützen? Inwieweit lässt sich zeigen, ob gezielte Formen der Begleitung eine bestimmte Wortwahl oder geeignete räumliche Gegebenheiten sich auf eine gelingende Bewältigung der kritischen Situation auswirken und die

Familien in Erhalt oder Wiedererlangung des Gleichgewichtes unterstützen werden können?

Die Entstehung einer vertrauensvollen Beziehung einerseits und dabei Wahrung eines professionellen Verhältnisses von Nähe und Distanz sind Themen, die weiterer Forschungen bedürfen. Auch das Bedürfnis nach Wertschätzung und Anerkennung sollte stärker als bisher untersucht werden, um Pflegende für ihre herausfordernde Tätigkeit zu stärken und zu motivieren.

Selbst unter dem enormen Zeit- und Handlungsdruck von kritischen Pflegesituationen muss sich eine familienorientierte Pflege weiterentwickeln. Dabei sind zwar die Erkenntnisse aus der internationalen Literatur hilfreich und nutzbar. Es sind aber Forschungen anzustoßen, die die spezifischen Bedingungen in den jeweiligen Ländern mit ihren historisch und kulturell gewachsenen und professionell entwickelten Strukturen berücksichtigen. Sie prägen das Denken und Handeln von Pflegenden und anderen Professionellen und auch der betroffenen Patienten und ihrer Familien.

## 10. Literaturverzeichnis

- Aguilera, D. C./Müller, R. (2000): Krisenintervention. Grundlagen – Methoden – Anwendung. Bern: Huber.
- Arbeitsgruppe Wertschätzung in der Pflege (2011): Memorandum „Den Wert von Pflegearbeit schätzen“, 2011. Online verfügbar unter: [http://www.interaktive-arbeit.de/files/memorandum\\_arbeitsgruppe\\_wertschaetzung\\_in\\_der\\_pflege.pdf](http://www.interaktive-arbeit.de/files/memorandum_arbeitsgruppe_wertschaetzung_in_der_pflege.pdf), zuletzt geprüft am( 15.7.2014).
- Beauchamp, T. L./Childress, J. F. (2009): Principles of Biomedical ethics. 6. Aufl. New York: Oxford University Press.
- Benner, P./Wrubel, J. (1997): Pflege, Stress und Bewältigung. Gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit. Bern: Huber.
- Blättler, T. (2014): Erfahrungen von Angehörigen, die während der kardiopulmonalen Reanimation oder während invasiver Prozeduren in lebensbedrohlichen Situationen an der Seite ihres Nächsten anwesend waren oder in einem Nebenraum warteten. In: Pflege 27, 2, S. 93–104.
- Bürgin, D. (2006): Potenziell traumatogene Faktoren in der Intensivmedizin. In: Zeitschrift für Psychotraumatologie und psychologische Medizin 4, 3, S. 29-36.
- Dallmann, H.-U./Schiff, A. (2007): Ethik in der Pflege. In: Lob-Hüdepohl, A./Lesch, W. (Hrsg.): Ethik Sozialer Arbeit. Ein Handbuch. Paderborn: Schöningh, S. 311–330.
- Davidson, J. E./Jones, C./Bienvenu, O. J. (2012): Family Response to Critical Illness: Postintensive Care Syndrome-family. In: Critical Care Medicine 40, 2, S. 618–624.
- Dross, M. (2001): Krisenintervention. Göttingen: Hogrefe.

- Elsbernd, A. (2000): Pflegesituationen. Bedeutsame Elemente und Gestaltungsmöglichkeiten. Bern: Huber.
- Friedemann, M.-L./Köhlen, C. (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3. Aufl. Bern: Huber.
- Fuchs-Frohnhofen, P./Isfort, M./Wappenschmidt-Krommus, E. (2012): PflegeWert. Wertschätzung – erkennen – fördern – erleben. Köln: KDA.
- Haider, C. (2006): Zwischen Dasein wollen und Dasein müssen. Eine empirische Untersuchung zum Erleben Angehöriger von Altenheimbewohnern während der Zeit des Heimaufenthalts. Tönning, Lübeck, Marburg: Der Andere Verlag.
- Hartog, C. S. (2013): Patient und Familie. In: Michalsen, A./Hartog, C. S. (Hrsg.): End-of-Life Care in der Intensivmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 115–119.
- Hinding, B. (Hrsg.) (2013): Produzentenstolz durch Wertschätzung. Ansatzpunkte zur Förderung von Gesundheit und Leistungsfähigkeit in Pflegeberufen: Pabst Science.
- Ihle, J. (2008): Pflegerische Krisenintervention. Forschungsergebnisse – Unterrichtskonzept – Bearbeitung von Fallbeispielen. Wien: Facultas.
- Lexa, N. (2013): Pflege von Palliativpatienten. Stuttgart: Kohlhammer.
- Lob-Hüdepohl, A./Lesch, W. (Hrsg.) (2007): Ethik Sozialer Arbeit. Ein Handbuch. Paderborn: Schöningh
- Loos, M. (2006): Neue Regeln im „doctor-nurse-game“. Die Zusammenarbeit von Ärztinnen und Krankenpflegern“. In: Dr. med. Mabuse 31 (161), S. 36–38. Online verfügbar unter: <http://www.zbmed.de/ccmedimages/2006/59527.pdf>, zuletzt geprüft am( 15.7.2014).
- Michalsen, A./Hartog, C. S. (Hrsg.) (2013): End-of-Life Care in der Intensivmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Müller, W./Scheuermann, U. (Hrsg.) (2004): Praxis Krisenintervention. Ein Handbuch für helfende Berufe: Psychologen, Ärzte, Sozialpädagogen, Pflege- und Rettungskräfte. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nagl-Cupal, M. (2011): Den eigenen Beitrag leisten. Krankheitsbewältigung von Angehörigen auf der Intensivstation. Hungen: Hpsmedia.
- Pohlmann, M. (2006): Die Pflegenden-Patienten-Beziehung. Ergebnisse einer Untersuchung zur Beziehung zwischen Patienten und beruflich Pflegenden im Krankenhaus. In: Pflege 19, 3, S. 156–162.
- Schmidt, M./Azoulay, E. (2012): Having a Loved One in the ICU: The Forgotten Family“. In: Current Opinion in Critical Care 18, 5, S. 540–547.
- Sonneck, G./Aichinger, E. M./Ringel, E. (2000): Krisenintervention und Suizidverhütung. 5. Aufl. Wien: Facultas.
- Tiesmeyer, K. (2012): Familien mit einem krebserkrankten Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber.
- Wright, L. M./Leahey, M. (2014): Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. 2. Aufl. Bern: Huber.



# Autorenverzeichnis

Herausgeberin:

Andrea Schiff, Prof. Dr.: Gesundheits- und Krankenpflegerin und Diplom-Pflegewirtin, langjährige Tätigkeit auf einer operativen Intensivstation, diverse Projektleitungen innerhalb der Frankfurter Diakonie-Kliniken, Promotion 2006 an der Universität Witten/Herdecke; Professorin für Pflegewissenschaft an der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln. Forschungsschwerpunkte: klinische Pflege, kritische Pflege, Mobilität  
E-Mail: a.schiff@katho-nrw.de

Mitautorinnen und Mitautoren:

Heike Baumeister: Kinderkrankenschwester, Fachkinderkrankenschwester Intensiv und Anästhesie, Praxisbegleitung für Basale Stimulation in der Pflege®, B. Sc. Pflegewissenschaft, cand. M. A. Lehrer/-in Pflege und Gesundheit. Tätigkeiten in der pädiatrischen Intensivpflege und als Dozentin für Pflege und Basale Stimulation in der Pflege®; Titel der Bachelorthesis: „Elternanwesenheit während einer kardiopulmonalen Reanimation auf der pädiatrischen Intensivstation“  
E-Mail: heike\_baumeister@gmx.de

Kerstin Bukowski: Kinderkrankenschwester, Fachkinderkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, Lehrerin für Pflege und Gesundheit M. A., langjährige Tätigkeit in der neonatologischen und pädiatrischen Intensivpflege, Dozententätigkeit in der Gesundheits- und Krankenpflegeausbildung, seit Oktober 2013 in Chongqing, China mit Familie; Titel der Bachelorthesis: „Väter und Mütter frühgeborener Kinder auf der neonatologischen Intensivstation“, Titel der Masterthesis: „Die Beziehung zwischen Pflegenden und Eltern auf der neonatologischen Intensivstation“  
E-Mail: cerstinb77@gmail.com

Claudia Groß: Krankenschwester, Fachkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, Pflegewissenschaft B. Sc., Lehrerin Pflege und Gesundheit M. A. am BiCK des Katholischen Klinikum Koblenz-Montabaur im Bereich der Gesundheits- und Krankenpflegeschule; Titel der Masterthesis: „Eine Betrachtung von Patiententagebüchern auf Intensivstation aus der Perspektive von Pflegenden – Eine qualitative Studie“  
E-Mail: gro.cl@web.de

Tanja Helmes: Kinderkrankenschwester mit langjähriger Erfahrung in der pädiatrischen Pflege, B. Sc. Pflegewissenschaft, Lehrerin Pflege und Gesundheit M. A., Lehrerin an einer Kranken- und Kinderkrankenpflegeschule; Titel der Bachelorthesis: „Trauernde Geschwisterkinder in Kinder- und Jugendhospizen“, Titel der Masterthesis: „Präpartale Elternsprechstunden durch neonatologisches Pflegepersonal in der Betreuung Risikoschwangerer“  
E-Mail: tanja.helmes@arcor.de

Annette Kremp: Fachkinderkrankenschwester für pädiatrische Intensivpflege mit mehrjähriger Erfahrung auf verschiedenen pädiatrischen und neonatologischen Intensivstationen, Praxisanleiterin für Pflege, B. Sc. Pflegewissenschaft, cand. M. A. Lehrerin Pflege und Gesundheit; Stabsstelle Bildung Asklepios Klinik Sankt Augustin; Titel der Bachelorthesis: „Die kardiopulmonale Reanimation des Kindes im Beisein der Eltern aus Sicht der Pflegenden“  
E-Mail: annettekremp@web.de

Simone Kügler: Fachkinderkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, Praxisanleiterin, M. A. Lehrerin Pflege und Gesundheit, pädagogische Mitarbeiterin am Bildungszentrum der Universitätsklinik Düsseldorf: Fortbildung, Weiterbildung Praxisanleitung und Weiterbildung Intensivpflege und Anästhesie mit dem Schwerpunkt Pädiatrie, Organisation der Symposien „Pflege kritisch Kranker“ und „Pflege kritisch kranker Kinder“; Titel der Bachelorthesis: „Mitaufnahme von Eltern zur Unterstützung einer familienorientierten Pflege im Kinderintensivbereich“, Titel der Masterthesis: „Möglichkeiten der elterlichen Mitaufnahme im Kinderintensivbereich zur Unterstützung einer familienorientierten Pflege“  
E-Mail: simonekuegler@online.de

Tatjana Roos: Krankenschwester, Fachkrankenschwester für Intensivpflege und Anästhesie, Praxisanleiterin, Pflegewissenschaft B. Sc., Lehrerin für Pflege und Gesundheit M. A., Tätigkeitsfeld: interdisziplinäre Intensivstation mit neurochirurgischem Schwerpunkt und Honorararztentätigkeit in der Gesundheits- und Krankenpflegeausbildung; Titel der Bachelorthesis: „Belastungen von Pflegenden in der Pflege von sogenannten hirntoten Patienten auf Intensivstationen“  
E-Mail: taddy72@googlemail.com

Ralf Schmitz: Fachgesundheits- und Krankenpfleger für Anästhesie und Intensivpflege, Rettungsassistent, Megacode-Trainer, B. Sc. Pflegewissenschaften, cand. M. A. Lehrer Pflege und Gesundheit, Tätigkeitsfeld: interdisziplinäre Intensivstation, Dozent im Gesundheitswesen; Titel der Bachelorthesis:

„Die innerklinische kardiopulmonale Reanimation des Erwachsenen im Beisein von Angehörigen aus Sicht der professionell Helfenden“

E-Mail: [schmiral@me.com](mailto:schmiral@me.com)

Janne Werner: Kinderkrankenschwester, B. Sc. Pflegewissenschaft, M. A. Lehrerin Pflege und Gesundheit, Pflegeexpertin APN für die Abteilung Neonatologie/Kinderintensiv des Florence-Nightingale-Krankenhaus in Düsseldorf, mehrjährige Berufserfahrung im Bereich der pädiatrischen und neonatologischen Intensivpflege in Deutschland und der Schweiz; Titel der Bachelorthesis: „Hypothermiebehandlung nach perinataler Asphyxie“, Titel der Masterthesis: „Präpartale Elternsprechstunden durch neonatologisches Pflegepersonal in der Betreuung Risikoschwangerer“

E-Mail: [wernerj@kaiserswerther-diakonie.de](mailto:wernerj@kaiserswerther-diakonie.de)

# Schriften der KatHo NRW

Johannes Jungbauer/Rainer Krockauer (Hrsg.)

## **Wegbegleitung, Trost und Hoffnung**

Interdisziplinäre Beiträge zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer

Schriften der KatHO NRW, Band 18

2013. 328 Seiten. Kart.

36,00 €

ISBN 978-3-938094-67-9

Band 15:

Johannes Jungbauer (Hrsg.)

## **Familien mit einem psychisch kranken Elternteil**

Forschungsbefunde und Perspektiven für die Soziale Arbeit

2010. 254 S. Kart.

26,90 €

ISBN 978-3-938094-69-3

Band 14:

Zwicker-Pelzer/Geyer/Rose

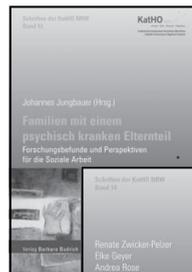
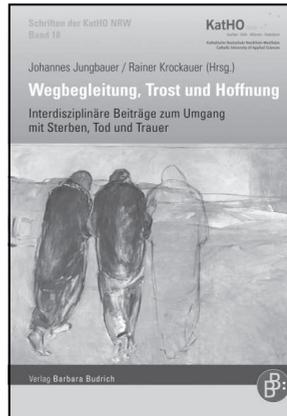
## **Systemische Beratung in Pflege und Pflegebildung**

Anregungen zur Weiterentwicklung neuer beruflicher Kompetenzen

2011. 234 S. Kart.

24,90 €

ISBN 978-3-938094-86-0



**Die Bücher der KatHo-Reihe jetzt bestellen**



**Verlag Barbara Budrich • Barbara Budrich Publishers**

Stauffenbergstr. 7. D-51379 Leverkusen Opladen

Tel +49 (0)2171.344.594 • Fax +49 (0)2171.344.693 • [info@budrich.de](mailto:info@budrich.de)

[www.budrich-verlag.de](http://www.budrich-verlag.de)