

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

**Elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität nach neonatologischer
Intensivbehandlung –
eine prospektive Kohortenstudie**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Julia Karsch
aus Bad Kreuznach

Mainz, 2025

Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. med. Philipp Drees

Tag der Promotion: 23.10.2025

Lizenzhinweis: Copyright © Julia Karsch 2025. Alle Rechte vorbehalten. Keine Nachnutzung, Bearbeitung oder Weiterverbreitung ohne schriftliche Genehmigung der Autorin

Für meine Eltern

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis und Begriffserklärungen.....	I
Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	IV
1 Einleitung	1
2 Literaturüberblick	3
2.1 Grundlagen.....	3
2.1.1 Die neonatologische Intensivstation	3
2.1.2 Epidemiologie neonatologischer Patient*innen.....	4
2.1.3 Eltern und die neonatologische Intensivstation	6
2.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	9
2.2 Aktueller Forschungsstand: elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Neonatologie und Anwendung des Family Impact Module in verschiedenen Elternpopulationen	13
2.2.1 Elterliche Lebensqualität und gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität als Outcome in der Neonatologie.....	13
2.2.2 Family Impact Module als Messinstrument gesundheitsbezogener Lebensqualität	14
2.2.3 Untersuchungen von Eltern neonatologischer Patient*innen mithilfe des Family Impact Module	14
2.2.4 Untersuchungen von Eltern gesunder Kinder mithilfe des Family Impact Module	16
2.2.5 Vorstudie zu dieser Studie	18
2.3 Aktueller Forschungsstand: Selbstbewertete elterliche Kompetenz anhand der Parenting Sense of Competence Scale	18
2.4 Aktueller Forschungsstand: Berufliche und finanzielle Entwicklung von Müttern und Vätern im Anschluss an die Behandlung ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation	20
2.5 Aktueller Forschungsstand: Von Eltern im Zusammenhang mit der NICU empfundener Stress bemessen anhand der Parental Stressor Scale NICU	21
2.6 Aktueller Forschungsstand: Zufriedenheit von Eltern neonatologischer Patient*innen mit der neonatologischen Intensivstation	22
3 Ziele der Forschungsarbeit.....	24
4 Material und Methoden	27
4.1 Studiensetting.....	27
4.2 Studiendesign und Ablauf der Studie	27
4.3 Proband*innen	29
4.4 Rekrutierung und Datenerhebung.....	29
4.5 Messinstrumente	31
4.5.1 Parental Stressor Scale NICU	31

4.5.2	Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des NICU-Aufenthaltes	32
4.5.3	Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module	33
4.5.4	Parenting Sense of Competence Scale.....	35
4.6	Datenerhebung und Analysen	36
4.6.1	Datenerhebung und -aufbereitung	36
4.6.2	Statistische Analysen	38
5	Ergebnisse	42
5.1	Beschreibung der Stichprobe	42
5.1.1	Anzahl teilnehmender Eltern im Verlauf der Studie	42
5.1.2	Demografische Charakteristika teilnehmender Eltern und Neugeborener	43
5.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Arbeitsziele 1 bis 5).....	45
5.2.1	Primäres Outcome: Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 6 Monate postpartal (Arbeitsziele 1a und b).....	45
5.2.2	Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 14 Tage postpartal (Arbeitsziele 2 a und b).....	46
5.2.3	Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 3 a und b)	47
5.2.4	Deskriptive Darstellung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern stationär behandelter und nicht stationär behandelter Kinder: Gesamtübersicht der Subdomänen des PedsQLTM Family Impact Module (Arbeitsziele 4a – 4f)	48
5.2.5	Unterschiede in elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (Arbeitsziele 5a - d)	53
5.3	Selbstbewertete elterliche Kompetenz (Arbeitsziele 6 a bis d)	58
5.3.1	Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz mütterlicher Teilnehmerinnen, 6 und 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 6 a und c).....	58
5.3.2	Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz väterlicher Teilnehmer, 6 und 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 6 b und d)	59
5.4	Unterschiede in beruflicher und finanzieller Entwicklung zwischen Eltern beider Kohorten im Verlauf der Studie (Arbeitsziele 7 a bis f)	60
5.5	Elterliches Stressempfinden (Arbeitsziele 8 a bis d).....	63
5.5.1	Geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlichem Stresslevel 14 Tage postpartal (Eltern der NICU-Kohorte, Arbeitsziele 8 a und b)	63
5.5.2	Explorative Untersuchung einer potentiellen Korrelation zwischen mütterlichem und väterlichem Stresslevel und gesundheitsbezogener Lebensqualität 14 Tage postpartal (Eltern der NICU-Kohorte, Arbeitsziele 8 c und d)	64
5.6	Unterschiede in elterlicher Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes 14 Tage postpartal (Eltern NICU-Kohorte, Arbeitsziele 9 a + b)	65
6	Diskussion	67
6.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	67
6.1.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen in der Literatur im Vergleich zu den Ergebnissen dieser Studie	67

6.1.2	Geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität	71
6.1.3	Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität	73
6.2	Selbstbewertete elterliche Kompetenz	75
6.3	Berufliche und finanzielle Entwicklungen im Leben der Mütter und Väter im Verlauf der Studie	78
6.4	Elterliches Stressempfinden	80
6.5	Elterliche Zufriedenheit mit Aspekten des stationären Aufenthaltes	81
6.6	Stärken und Schwächen der Studie	83
6.6.1	Studiendesign	83
6.6.2	Messinstrumente	84
6.6.3	Datenmaterial	87
6.6.4	Zusammensetzung der Stichprobe	87
6.6.5	Möglicher Einfluss der SARS-CoV2-Pandemie auf die Ergebnisse der Studie ...	88
6.7	Ausblick und Implikationen	90
7	Zusammenfassung	92
7.1	Hintergrund	92
7.2	Material und Methoden	92
7.3	Ergebnisse	92
7.4	Diskussion	93
7.5	Schlussfolgerung	93
8	Literaturverzeichnis	94
9	Anhang	106
10	Danksagung	114
11	Tabellarischer Lebenslauf	115

Abkürzungsverzeichnis und Begriffserklärungen

CI:	Confidence interval, engl.: Konfidenzintervall
ECMO:	Extrakorporale Membranoxygenierung
ELBW:	Extremely low birth weight, engl.: extrem niedriges Geburtsgewicht
EMPHATIC-N:	Empowerment of Parents in the Intensive Care - Neonatology, engl.: Fragebogen zur Erhebung elterlicher Zufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt
Engl.:	englisch
FEV1:	forciertes expiratorisches Volumen in der ersten Sekunde, Messparameter in Lungenfunktionsuntersuchungen
FIM:	Family Impact Module, engl.: Fragebogenmodul zur Erhebung des Einflusses der gesundheitlichen Einschränkungen eines Kindes auf seine Eltern und die Familie
g:	Gramm, Gewichtseinheit
GA:	Gestationsalter
GBA:	Gemeinsamer Bundesausschuss, höchstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen
HRQL:	Health-related Quality of Life, engl.: gesundheitsbezogene Lebensqualität
IQR:	Interquartile range, engl.: Interquartilsabstand
IQWiG:	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
NICU:	Neonatal intensive care unit, engl.: neonatologische Intensivstation
NIDCAP:	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program, engl.: Konzept zur entwicklungsfördernder Betreuung Frühgeborener auf der NICU
NSS-8:	Neonatal Satisfaction Survey, englisch: Fragebogen zur Erhebung elterlicher Zufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt
PARCA-R:	Parent Report of Children's Abilities – Revised, engl.: Messinstrument, in dem anhand von elterlichen Angaben kognitive und sprachliche Entwicklungsstände 2-jähriger Kinder abgeschätzt werden können
PedsQL™:	Pediatric Quality of Life Inventory™, engl.: Übergeordnetes Verzeichnis verschiedener pädiatrischer Lebensqualitätsmessinstrumente
P.m.:	Post menstruationem, Dauer einer Schwangerschaft ab dem ersten Tag der letzten Regelblutung
PSOC:	Parenting Sense of Competence Scale, engl.: Fragebogen zur Erhebung selbstempfundener elterlicher Kompetenz, Zufriedenheit und Selbstwirksamkeit

PSS:NICU:	Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit, engl.: Messinstrument zur Erhebung elterlichen Stresses in Zusammenhang mit dem NICU-Setting
PTS:	Posttraumatic stress, engl.: posttraumatischer Stress
QALY:	Quality-adjusted life years, engl.: qualitätsadjustierte Lebensjahre
QOL:	Quality of life, engl.: Lebensqualität
SD:	Standard deviation, engl.: Standardabweichung
SF36:	Short Form-36 Health Survey, engl.: Kurzform-36 Gesundheitsbefragung, Lebensqualitätsassessmentinstrument
SNAP:	Score for Neonatal Acute Physiology, engl.: Score für neonatale akute Physiologie; Assessmentinstrument zur Einschätzung der Krankheitschwere in neonatologischen Patient*innenpopulationen
SSW:	Schwangerschaftswochen
VLBW:	Very low birth weight, engl.: sehr geringes Geburtsgewicht
WHO:	World health organization, engl.: Weltgesundheitsorganisation
WHOQOL-BREF:	World Health Organization Quality of Life Brief Version, engl.: Weltgesundheitsorganisation Lebensqualität, kurze Version, Lebensqualitätsassessmentinstrument

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: CONSORT Flussdiagramm; Studieneinschluss, Rekrutierung und Datenanalyse	42
Abbildung 2 a: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Müttern der NICU-Kohorte anhand der jeweiligen FIM-Gesamtscores im zeitlichen Verlauf	54
Abbildung 2 b: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Vätern der NICU-Kohorte anhand der jeweiligen FIM-Gesamtscores im zeitlichen Verlauf	56
Abbildung 3 a: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Müttern der Kontrollkohorte anhand der jeweiligen FIM-Gesamtscores im zeitlichen Verlauf	55
Abbildung 3 b: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Vätern der Kontrollkohorte anhand der jeweiligen FIM-Gesamtscores im zeitlichen Verlauf	57
Abbildung 4 a: Korrelation von mütterlichen PSS:NICU-Scores und mütterlichen FIM-Gesamtscores 14 Tage postpartal	64
Abbildung 4 b: Korrelation von väterlichen PSS:NICU-Scores und väterlichen FIM-Gesamtscores 14 Tage postpartal	64

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 a: Übersicht über den geplanten Studienablauf für Teilnehmer*innen der NICU-Kohorte	28
Tabelle 1 b: Übersicht über den geplanten Studienablauf für Teilnehmer*innen der Kontroll-Kohorte	28
Tabelle 2: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes PSS-NICU_German/2-scales	32
Tabelle 3: Übersicht zu Aufbau und Auswertung der selbstkonzipierten Fragensammlung zur Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der NICU	33
Tabelle 4: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes PedsQL™ Family Impact Module	34
Tabelle 5: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes Parenting Sense of Competence Scale	36
Tabelle 6: Variablenliste für nicht in zuvor beschriebenen Messinstrumenten enthaltene Variablen	37
Tabelle 7 a: Demografische Proband*innencharakteristika zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt	43
Table 7 b: Demografische Charakteristika der neugeborenen Kinder der Proband*innen zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt	44
Tabelle 8 a: Lineare Regressionsanalyse Mütter 6 Monate postpartal	45
Tabelle 8 b: Lineare Regressionsanalyse Väter 6 Monate postpartal	46
Tabelle 8 c: Lineare Regressionsanalyse Mütter 14 Tage postpartal	46
Tabelle 8 d: Lineare Regressionsanalyse Väter 14 Tage postpartal	47
Tabelle 8 e: Lineare Regressionsanalyse Mütter 12 Monate postpartal	47
Tabelle 8 f: Lineare Regressionsanalyse Väter 12 Monate postpartal	48
Tabelle 9 a: Gesamtübersicht der einzelnen Subskalen und Subdomänen des PedsQL™ FIM für Mütter beider Kohorten im Verlauf der Studie	49
Tabelle 9 b: Gesamtübersicht der einzelnen Subskalen und Subdomänen des PedsQL™ FIM für Väter beider Kohorten im Verlauf der Studie	51
Tabelle 10: Übersicht über mittlere gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den kontinuierlichen Studienteilnehmer*innen	53

Tabelle 11 a: Post-hoc Test unter Müttern der NICU-Kohorte	54
Tabelle 11 b: Post-hoc Test unter Müttern der Kontrollkohorte	55
Tabelle 11 c: Post-hoc Test unter Vätern der NICU-Kohorte	56
Tabelle 11 d: Post-hoc Test unter Vätern der Kontrollkohorte	57
Tabelle 12 a: Selbstbewertete elterliche Kompetenz unter Müttern beider Kohorten anhand der Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)	58
Tabelle 12 b: Selbstbewertete elterliche Kompetenz unter Vätern beider Kohorten anhand der Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)	59
Tabelle 13: Ausmaß der elterlichen Berufstätigkeit und des elterlichen Einkommens im zeitlichen Verlauf der Studie	60
Tabelle 14: Elterlicher Stress innerhalb der NICU-Kohorte anhand der Parental Stressor Scale NICU (PSS:NICU_German/2-scales) 14 Tage nach Geburt	63
Tabelle 15: Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes	65

1 Einleitung

Im Verlauf der Entwicklung der Neonatologie zur eigenständigen medizinischen Fachdisziplin lag das Hauptaugenmerk der Behandelnden anfänglich vor allem auf der medizinischen Behandlung des Kindes. Überlegungen zu ganzheitlichen Bedürfnissen von Eltern und Kind spielten im Bemühen um dessen bestmögliche Therapie zunächst eine untergeordnete Rolle (1).

Hohe Säuglingssterblichkeitsraten, insbesondere unter kleinen, als zu schwach erachteten Kindern, wurden historisch über lange Zeiträume hinweg als schicksalhaftes, naturgegebenes Phänomen betrachtet (2, 3). Anfang des 20. Jahrhunderts veranschaulichten der Mediziner Martin Couney und der Erfinder Alexandre Lion erstmalig einem breiten nicht-medizinischem Publikum die prinzipielle Überlebensfähigkeit frühgeborener Kinder (4, 5). Ihre „Inkubator-Shows“, bei denen sie auf internationalen Ausstellungen gegen Eintritt Frühgeborene in den ursprünglich von den französischen Gynäkologen Tarnier und Budin neu entwickelten Inkubatoren zur Schau boten, trugen so auf heute makaber anmutende Weise zu einer Art medizinischem Paradigmenwechsel bei (2, 4, 6). Gleichermaßen stellte die Trennung von Mutter und Kind und die Versorgung der Kinder durch Pflegepersonal für die Dauer der Ausstellungen einen wesentlichen Kontrast zu den bisherigen frühkindlichen Versorgungsstrukturen dar – eine Entwicklung, die sich im Fachbereich der Geburtsmedizin im Verlauf der nächsten Jahrzehnte weiter fortsetzen sollte: Während zuvor über viele Jahrhunderte hinweg Mütter ihre Kinder im eigenen Haus geboren und selbstständig versorgt hatten, führten bis 1969 verstärkte Bemühungen um eine Verbesserung des perinatalen kindlichen und mütterlichen Überlebens in den Vereinigten Staaten von Amerika zu einer Reduktion der außerklinisch stattfindenden Geburten auf etwa 1 % (4, 7). Hygienische Überlegungen und das Bestreben nach dem Optimieren medizinischer Arbeitsabläufe bewirkten, dass Mutter und Kind in der Geburtsklinik oft, mit Ausnahme kurzer Flaschenmahlzeitgaben, bis zum Tag der Entlassung voneinander getrennt blieben (2, 8).

Im Zuge des Entstehens der ersten neonatologischen Intensivstationen (engl. Neonatal intensive care units, NICUs) Mitte der 1960er Jahre, unter anderem 1965 in Connecticut und 1970 in der deutschen Charité, ermöglichten bahnbrechende medizinische Entdeckungen wie die endotracheale Substitution pulmonalen Surfactants ab 1980 oder die antenatale mütterliche Kortikosteroidtherapie ab 1990 nach und nach das Überleben von immer kleineren und unreiferen Frühgeborenen (9-13). Die zunehmende Komplexität und Invasivität der Therapiemaßnahmen, die eine Versorgung der Kinder in teils entlegenen spezialisierten Kliniken erforderlich machte, sowie fortbestehende hygienische Bedenken vonseiten des Krankenhauspersonals trugen allerdings noch lange Zeit dazu bei, dass Eltern während des kindlichen Krankenhausaufenthaltes nur sehr selektiv Zugang zu ihren Kindern gewährt wurde (1, 4).

In der Universitätsklinik von Stanford unternahm man gegen 1970 erstmals eine kleinere Pilotstudie, um die befürchteten negativen Auswirkungen mütterlicher Besuche in der NICU zu untersuchen, da die Autor*innen aufgrund von Beobachtungen im Tierreich vermuteten, dass das Ausmaß der postnatalen Interaktion zwischen Mutter und Kind deren spätere Bindung, sowie die Entwicklung des Kindes beeinflussen könnte (14). Nachdem die Besuche der Mütter im Rahmen der Studie die Bedenken um einen Anstieg nosokomialer Infektionen oder Störungen in der kindlichen Versorgung nicht bestätigten, wurde der elterliche Zugang zu NICUs allmählich weniger streng reguliert (1). Behandlungskonzepte wie das der „Kangaroo Mother Care“, in seiner Ursprungsform eingeführt als therapeutische Alternative zur Krankenhausbehandlung für bestimmte Gruppen von Frühgeborenen in Ländern mit begrenzten medizini-

schen Ressourcen, oder NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program), im Zuge dessen unter anderem durch „Aufrechterhaltung [der] enge[n] Verbindung zwischen Eltern und Kind“ den „iatrogenen Folgen der Intensivtherapie“ vorgebeugt werden sollte, demonstrierten zudem Mitte der 1980er eindrucksvoll die Rolle der Eltern als wichtige unterstützende Ressource für die klinische, motorische und kognitive Entwicklung frühgeborene Kinder (15, 16).

Heute wird auf neonatologischen Intensivstationen ein breites Spektrum von Patient*innen betreut – beginnend bei im Grenzbereich der Lebensfähigkeit geborenen Frühgeborenen bis hin zu reifen Neugeborenen mit angeborenen Stoffwechseldefekten (17, 18). Während einige Kinder im Anschluss an ihre Entlassung kaum gesundheitlich beeinträchtigt sind, leiden andere Kinder für den Rest ihres Lebens an schwerwiegenden Folgen ihrer Frühgeburtlichkeit und chronischen Erkrankungen (19-21). Im Arbeitsalltag von Neonatolog*innen stellt sich in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle nicht mehr nur die Frage, ob einem Kind *irgendwie* das Überleben ermöglicht werden kann, sondern medizinisches Wissen und Behandlungsmöglichkeiten sind so weit fortgeschritten, dass alle Handlungen und Entscheidungen rund um Therapie und Aufenthalt des Kindes im Krankenhaus darauf ausgelegt sein sollten, ihm und seiner Familie langfristig ein bestmögliches Leben und Zusammenleben zu ermöglichen (22, 23).

Ein wachsendes Bewusstsein um die mit der Behandlung ihres Kindes einhergehende Belastung für die Eltern, aber auch um den elterlichen Einfluss auf die langfristige kindliche Entwicklung haben inzwischen an vielen Stellen zum Aufkommen elternzentrierter Forschungsfragen und Interventionsansätze und zu familienfreundlicheren „Besuchsregelungen“ geführt (24, 25). Dennoch stellt die postnatale Krankenhausbehandlung des eigenen Kindes für viele Eltern auch unter Berücksichtigung heute existierender Unterstützungsangebote noch eine besondere Herausforderung dar, die auf vielfältige Weise ihre psychische Gesundheit und Lebensqualität während des Krankenhausaufenthaltes und zum Teil noch mehrere Monate darüber hinaus negativ beeinflussen kann (26). Mehr über die Lebenswirklichkeiten solcher Eltern zu erfahren und zu untersuchen, ob und in welchem Ausmaß sie sich im Hinblick auf psychosoziale Parameter wie gesundheitsbezogene Lebensqualität und selbstbewertete elterliche Kompetenz von Eltern gesunder Neugeborener unterscheiden, kann dazu beitragen, die ganzheitliche Behandlung neonatologischer Patient*innen und ihrer Eltern weiter voranzutreiben und sie in Zukunft noch gezielter auf die Bedürfnisse aller Familienmitglieder auszurichten.

2 Literaturüberblick

2.1 Grundlagen

2.1.1 Die neonatologische Intensivstation

Frühgeborene und kranke Neugeborene gelten als vulnerable Patientengruppen, deren Mortalität und Morbidität durch eine Behandlung in spezialisierten Kliniken mit ausreichenden Fallzahlen vergleichbaren Patientenkontingents deutlich verringert werden kann (27, 28). International existieren daher vielerorts verschiedenartig konzipierte Stufenmodelle, in denen durch Fachgesellschaften jeweils spezifische Strukturkriterien für die stationäre Behandlung ausgewählter neonataler Krankheitsbilder oder Frühgeborener eines bestimmten Gestationsalters definiert werden. Das deutsche Versorgungsstufenmodell besteht gemäß einer Qualitätsrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) aus 4 Stufen, wobei Kliniken der Versorgungsstufe 4 als „Geburtskliniken“ bezeichnet werden, an die die niedrigsten strukturellen und personellen Anforderungen zur neonatologischen Versorgung gestellt werden. Kliniken der Versorgungsstufe 3 gelten als sogenannter „Perinataler Schwerpunkt“ und dürfen unter anderem Patienten mit einem Gestationsalter von mindestens 32 Wochen post menstruationem (p.m.) und/oder 1500 g Geburtsgewicht behandeln.

Die eigentlichen neonatologischen Intensivstationen finden sich in den „Perinatalzentren“ der Versorgungsstufen 1 und 2. Eine Indikation zur Behandlung in Perinatalzentren der Stufe 2 besteht unter anderem im Fall einer insulinpflichtigen diabetischen Stoffwechsellage der Mutter „mit absehbarer Gefährdung für [das Neugeborene]“, bei intrauterinen Wachstumsretardierungen des Kindes unterhalb der 3. Perzentile, einem geschätzten Geburtsgewicht von zwischen 1250 und 1500 g, oder beim Vorliegen eines Gestationsalters zwischen 29 und 32 Schwangerschaftswochen post menstruationem (p.m.) des Frühgeborenen bei Geburt (29).

Die Behandlung unter anderem von Frühgeborenen eines Gestationsalters unter 29 Schwangerschaftswochen oder eines Geburtsgewichts unter 1250 g, von Neugeborenen mit schweren angeborenen Stoffwechseldefekten, sowie von Kindern, die postnatal einen neonatalchirurgischen Eingriff oder eine „komplexe intensivmedizinische Therapie“ (zum Beispiel „Hypothermiebehandlung [...], Peritonealdialyse oder [Beatmung mit] inhalativ[em] [Stickstoffmonoxid]“) benötigen, ist Perinatalzentren der Versorgungsstufe 1 vorbehalten. Kliniken höherer Versorgungsstufen sind außerdem jeweils berechtigt, auch diejenigen Patientengruppen zu behandeln, die gemäß den Richtlinien in Kliniken niedrigerer Versorgungsstufen behandelt werden könnten (17, 29).

Die an die Perinatalzentren gestellten Anforderungen zum Führen der entsprechenden Bezeichnungen umfassen unter anderem den Nachweis spezifischer Qualifikationen des geburtshilflichen, ärztlichen, pflegerischen und nicht-medizinischen Personals, das jeweils in ausreichender Anzahl vonseiten der Kliniken vorgehalten werden muss. Insbesondere der pflegerische Betreuungsschlüssel für Kinder, die mit einem Geburtsgewicht bis 1500 g geboren werden, wird streng reguliert. So ist etwa in Deutschland seit 2017 für jedes intensivtherapiepflichtige Kind und für jeweils zwei intensivüberwachungspflichtige Kinder eines Geburtsgewichts bis 1500 g pro Schicht die Betreuung durch mindestens eine pädiatrische Pflegekraft vorgeschrieben (29). Dass im Rahmen der personellen Anforderungskriterien außerdem „eine professionelle psychosoziale Betreuung der Eltern (zum Beispiel durch [...] [Psychotherapeut*innen] [...] und darüber hinaus [Sozialpädagog*innen] [...]“ in einem festgelegten Verhältnis zur Anzahl der jährlich aufgenommenen Frühgeborenen eines Geburtsgewichts unter 1500 g aufgelistet wird, veranschaulicht das gewachsene Bewusstsein um die psychischen

Belastungen für Eltern im Zusammenhang mit der Hospitalisierung ihrer Kinder auch auf gesundheitspolitischer Ebene (29). Gleichzeitig lassen die vor allem anhand des Geburtsgewichts bemessenen und stark auf die Bedürfnisse von insbesondere very low birth weight (VLBW, engl.: sehr niedriges Geburtsgewicht; Geburtsgewicht weniger als 1500 g), und extremely low birth weight (ELBW, engl.: extrem niedriges Geburtsgewicht, Geburtsgewicht weniger als 1000 g) Frühgeborenen ausgelegten Bemessungsgrenzen erkennen, dass ein Großteil der breiteren öffentlichen Aufmerksamkeit und personellen Ressourcen sich bisher vor allem auf diese Patientenuntergruppen innerhalb der Neonatologie konzentriert.

Neben personellen Anforderungen müssen vonseiten der Kliniken außerdem eine Reihe von strukturellen Voraussetzungen erfüllt werden -- beginnend bei Vorgaben zur räumlichen Nähe etwa von Entbindungs-, Operationsbereich und neonatologischer Intensivstation über das Vorhalten bestimmter diagnostischer Geräte, bis hin zur Anzahl und Ausstattung der individuellen neonatologischen Intensivplätze. Ein voll ausgestatteter Intensivplatz muss demnach etwa jeweils mit Inkubator, Beatmungsgerät und Möglichkeiten zur kontinuierlichen Überwachung von Pulsoxymetrie, Elektrokardiogramm und Blutdruck, sowie der transkutanen Sauerstoff- und Kohlenstoffdioxidpartialdrücke neonatologischer Patient*innen ausgestattet sein (29).

Während historisch die Versorgung neonatologischer Patient*innen häufig in Mehrbettzimmern (engl.: open bays) erfolgte, zeigt sich in den letzten Jahren ein zunehmender architektonischer Trend hin zu baulichen Veränderungen, die mehr Privatsphäre für Kinder und Eltern ermöglichen (30, 31). Insbesondere die Versorgung von neonatologischen Patient*innen in Einzelzimmern scheint sich positiv auf Elternpräsenz während des Krankenhausaufenthaltes und langfristige kindliche Entwicklung auszuwirken (32, 33). Allerdings ist sie in vielen Kliniken noch nicht flächendeckend etabliert (34).

2.1.2 Epidemiologie neonatologischer Patient*innen

Die Weltgesundheitsorganisation (engl. World Health Organization, WHO) definiert Kinder, die vor der Beendigung der 37. Schwangerschaftswoche (berechnet ab dem ersten Tag der letzten Menstruation der Mutter) geboren wurden, als Frühgeborene (35). Autor*innen einer im Jahr 2012 veröffentlichten, vielbeachteten Metaanalyse schätzten den Anteil frühgeborener Kinder an der Gesamtheit Neugeborener weltweit im Jahr 2010 auf 11 % (14,9 Millionen) (36). Komplikationen im Zusammenhang mit Frühgeburtlichkeit stellen mit 17,7 % aller darauf zurückzuführenden Tode die weltweit führende Todesursache für Kinder eines Lebensalters von unter fünf Jahren dar, was Frühgeburtlichkeit zu einem bedeutenden globalen Gesundheitsproblem macht (37).

Während die Mortalität von Frühgeborenen in den meisten Industrieländern über die letzten Jahrzehnte deutlich gesunken ist, tragen viele Frühgeborene insbesondere niedrigen Gestationsalters auch bei bestmöglicher Versorgung ein hohes Risiko für mit Frühgeburtlichkeit assoziierte Krankheitsbilder und Komplikationen wie Bronchopulmonale Dysplasie, Nekrotisierende Enterokolitis, intrakranielle Blutungen oder langfristige motorische, soziale und entwicklungsneurologische Beeinträchtigungen (27, 37, 38).

Neben Frühgeborenen stellen auch reifgeborene Neugeborene einen wesentlichen und über die letzten Jahre in einigen Industrieländern zunehmenden Anteil neonatologischer Patient*innen dar (39, 40). Im Vergleich zu Frühgeborenen wird in dieser Subgruppe häufig eine heterogenere Auswahl von Krankheitsbildern und poststationären Verläufen beobachtet (26). Neugeborene, die für längere Zeit (mehr als 14 Tage) auf der NICU behandelt werden müssen,

sind häufig sehr krank (26). Sie leiden etwa an angeborenen Fehlbildungen oder Syndromen, an zerebralen Krampfanfällen, pulmonaler Hypertension oder perinataler Asphyxie (26, 41, 42). Einige dieser Krankheitsbilder sind mit erheblicher Morbidität und Mortalität nach Entlassung assoziiert (43, 44).

Andererseits scheinen in einigen Kliniken, möglicherweise abhängig von krankenhausspezifischen Einflussfaktoren wie lokalen Behandlungsstandards oder regionaler Versorgungsstruktur, bis zu 28 % nicht kritisch erkrankter Neugeborener auf neonatologischen Intensivstationen als Patient*innen aufgenommen zu werden (45, 46). Diese Kinder weisen häufig milde und relativ gut behandelbare Erkrankungen wie perinatale Hyperbilirubinämie oder geringes Geburtsgewicht auf und können nach kurzer Zeit wieder nach Hause entlassen werden (45, 46).

Einer amerikanischen epidemiologischen Analyse von 17,9 Millionen Geburten zwischen 2007 und 2012 zufolge stieg der Anteil der auf neonatologischen Intensivstationen behandelten Patient*innen im genannten Zeitraum um 23 % (58 000), wobei 38 000 Aufnahmen auf normalgewichtige Neugeborene entfielen (40). Während die Autor*innen für Frühgeborene eines Geburtsgewichts zwischen 500 und 1499 g eine Aufnahmewahrscheinlichkeit von fast 90% beobachteten, machten Neugeborene eines Geburtsgewichtes von mehr als 2500 g bei einer prozentualen Aufnahmewahrscheinlichkeit zwischen 5 bis 10 % dennoch mehr als 50 % aller Patient*innen auf neonatologischen Intensivstationen aus (40).

In Deutschland wurden im Jahr 2020 gemäß des jährlich erhobenen Qualitätssicherungsverfahrens Neonatologie des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) insgesamt 104.282 Kinder „innerhalb der ersten sieben Lebenstage [mit einer Aufenthaltsdauer von mehr als 12 Stunden] stationär in ein Krankenhaus aufgenommen“ oder zwischen dem „[8. und 120. Lebenstag] von einem anderen Krankenhaus zuverlegt“, wobei sie mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllten: „[ein] Aufnahmegewicht von weniger als 2.000 g, [einen] stationäre[n] Aufenthalt [von] länger als 72 Stunden außerhalb der geburts-hilfflichen Abteilung, Beatmung länger als eine Stunde oder [eine] schwerwiegende Erkrankung bei einem Aufnahmegewicht ab 2.000 g“ (47).

Darüber hinaus gehen in diese Erfassung auch Kinder ein, „die im Kreißsaal oder in den ersten sieben Lebenstagen versterben oder die im Alter von acht bis 120 Lebenstagen zuverlegt wurden und verstorben sind“ (47).

Unter allen zuvor aufgeführten Patient*innen wiesen 2020 57,5 % (59.934) ein Gestationsalter von mehr als 37 Schwangerschaftswochen p.m. auf; die übrigen 42,5 % der Kinder (44.348) besaßen ein Gestationsalter unter 37 Schwangerschaftswochen p.m. und gelten somit als Frühgeborene. Die nach den Reifgeborenen nächstgrößere Patientengruppe bildete 2020 die Kohorte der Kinder eines Gestationsalters von 32 bis 36 Wochen p.m. mit 32,5 % (33.885) aller erfassten Neugeborenen (48). Eine Indikation zur Behandlung auf einer neonatologischen Intensivstation, die mindestens die vom GBA festgelegten Kriterien eines Perinatalzentrums Level 1 oder 2 erfüllt, war (allein) aufgrund eines Gestationsalters von unter 32 Schwangerschaftswochen bei 10.463 Kindern oder 10,0 % aller behandelten Kinder gegeben (48)

Für die Vorjahre bis einschließlich 2015 ergeben sich ähnliche Werte für die absoluten Zahlen stationärer Aufnahmen von Neugeborenen insgesamt und für deren anteilmäßige Verteilung auf die zuvor beschriebenen Gruppierungen nach Gestationsalter (49).

Da die genannten Angaben versorgungsstufenübergreifend erhoben werden, erlauben sie nur einen unspezifischen (im Sinne eines nicht allein auf die Perinatalzentren bezogenen) Überblick über das Gesamtkollektiv der neonatologischen Patient*innen in Deutschland. Sie verdeutlichen allerdings, dass im Jahr 2020 etwa 13,5% aller 773 144 in Deutschland geborenen Kinder während ihrer ersten 120 Lebenstage vorübergehend stationär in ein Krankenhaus aufgenommen wurden (oder innerhalb dieses Zeitraums verstarben) und dass auch reife Neugeborene während der beschriebenen Jahre einen wesentlichen Anteil (zuletzt 59.935, also 57,5 %) unter allen aufgeführten neonatologischen Patient*innen ausmachten (48, 50). Ein entscheidender Anteil junger Familien – nicht nur von sehr kleinen und unreifen frühgeborenen Kindern – sieht sich also innerhalb der ersten Lebenstage ihres neugeborenen Kindes mit der Notwendigkeit dessen medizinischer Behandlung und stationärer Aufnahme in ein Krankenhaus konfrontiert.

2.1.3 Eltern und die neonatologische Intensivstation

Parallel zu der rasch voranschreitenden Spezialisierung und den medizinischen Fortschritten rund um die Behandlung neonatologischer Patient*innen selbst sind mit der Zeit auch deren Eltern zunehmend in den Blick medizinischer Forschung geraten.

Zum einen besteht heute ein wachsendes Bewusstsein um mögliche negative Auswirkungen der intensivmedizinischen Behandlung eines Kindes auch auf seine Eltern, und die Erforschung von Prävalenz, Ausprägung und Ursachen solcher Auswirkungen soll die Effekte auf Eltern sichtbar machen und als Grundlage für mögliche Interventionsansätze zu deren Gunsten dienen (51).

Zum anderen haben sich in mehreren Follow-up-Studien unter Eltern ehemaliger Frühgeborener und Kindern mit geringem Geburtsgewicht übereinstimmende Tendenzen im Hinblick auf Zusammenhänge zwischen elterlichem mentalem Befinden und kindlicher poststationärer Entwicklung gezeigt (52-54). Elternforschung scheint vor diesem Hintergrund also auch im Hinblick auf die Optimierung kindlicher Outcomes relevant.

Malouf et al. veröffentlichten 2022 eine systematische Review und Meta-Analyse von 56 Studien zu elterlicher mentaler Gesundheit, in denen insgesamt 6036 Eltern von Kindern, die auf neonatologischen Stationen behandelt worden waren, untersucht wurden. Die mithilfe eines random-effects Models geschätzten gepoolten Prävalenzen und 95 % Konfidenzintervalle (CI) für Posttraumatischen Stress¹ (engl. „posttraumatic stress“; PTS) und Angst² (engl. „anxiety“) unter Eltern von Kindern, die auf neonatologischen Stationen behandelt wurden, lagen nach Angaben der Autor*innen einen Monat nach Geburt bei 39,9 % (95%Confidence interval (CI;

¹ Hier von den Autor*innen verwendet als Sammelbegriff für „[...] Symptome von posttraumatischen Belastungsstörungen, die als Reaktion auf ein extrem negatives oder traumatisches Ereignis auftreten, [für] das Vorliegen einer akuten Belastungsstörung [(engl.: acute stress disorder)] (von drei Tagen bis zu einem Monat nach dem Ereignis) oder [für eine] posttraumatische Belastungsstörung (mehr als einen Monat nach dem Ereignis)“

² Hier von den Autor*innen verwendet als Sammelbegriff für „[...] Angst [(engl.: anxiety)] Symptome, die mild bis stark ausgeprägt sein können, oder das Vorhandensein einer Angststörung wie [einer] generalisierten Angststörung“

engl.: Konfidenzintervall: 30,8; 48,9) für PTS, bzw. 41,9 % (95%CI:30,9; 53,0) für Angst. Während die Anzahlen jeweils betroffener Eltern im Verlauf der ersten zwölf Monate nach Geburt abnahmen, (Prävalenz für PTS nach 12 Monaten bei 24,5 % (95%CI: 17,4; 31,6); für Angst bei 26,3 % (95%CI: 10,1; 42,5)), zeigte sich gleichzeitig, dass Eltern neonatologischer Patient*innen ein Jahr nach Geburt ihrer Kinder noch immer mehr als doppelt so häufig unter den genannten Störungen und Symptomen litten wie Angehörige der Normalbevölkerung (55).

Auch die Prävalenz postpartaler Depressionen unter Müttern frühgeborener Kindern oder Müttern von Kindern mit niedrigem Geburtsgewicht liegt gemäß einer systematischen Review von Vigod et al. mit bis zu 40 % bis zu viermal höher als unter den Müttern reifgeborener Kinder (56).

Während die Heterogenität der Studiendesigns, der angewandten Messinstrumente und der unterschiedlichen Cut-Off-Werte innerhalb der untersuchten Studien nach Angaben der Autor*innen beider Reviews zwar in vielen Fällen die statistischen Analysen der berichteten Ergebnisse erschwerte, scheinen Einflussfaktoren wie Frühgeburtlichkeit, niedriges Geburtsgewicht und postnatale Hospitalisierung des eigenen Kindes dennoch zusammenfassend das Risiko für das Auftreten psychischer Probleme und psychiatrischer Symptome und Krankheitsbilder unter den betroffenen Eltern erheblich zu erhöhen.

Ein weit verbreiteter Erklärungsansatz für die Entstehung solcher psychiatrischer Krankheitsbilder ist das Zusammenspiel von individuell als stressig bewerteten Lebensereignissen und der persönlichen Vulnerabilität der betroffenen Person für Psychopathologien (57). Das Ausmaß psychischer Auswirkungen auf Eltern kann dabei zu verschiedenen Zeitpunkten von unterschiedlichen Stressoren beeinflusst werden. Sowohl die Tage der initialen Behandlung des eigenen Kindes auf der NICU als auch die Zeit im Anschluss an die Entlassung nach Hause bergen jeweils eigene Herausforderungen (58-60).

Obeidat et al. führten in einem systematischen Review vierzehn qualitativer Studien „Kontrollverlust“ und „wechselnde Gefühle des Ausgeschlossenseins und Involviertseins“ in die gesundheitliche Versorgung ihres Kindes als übereinstimmende vorherrschende Motive in der Wahrnehmung der befragten Eltern in Bezug auf die neonatologische Intensivstation auf (61). Im Rahmen fast aller von den Autoren untersuchten Studien thematisierten Eltern auf unterschiedliche Weise die sowohl räumlich als auch emotional von ihnen wahrgenommene Trennung von ihrem Kind, indem sie unter anderem von sich selbst als „Außenseiter“ oder „Zuschauer“ sprachen, die lernen mussten, sich in der „Alien Welt“ der Intensivstation zurechtzufinden (61-64). Einige Eltern benannten im Rahmen der analysierten Interviews darüber hinaus auch aus eigener Initiative Gefühle von tiefer Verzweiflung, Trauer, Depression und Angst im Zusammenhang mit ihren Erfahrungen in der NICU (61-63, 65).

Oft wird bereits der der kindlichen Behandlung vorausgehende Geburtsprozess, insbesondere von Müttern frühgeborener Kinder, als traumatisches Ereignis erlebt (66). Der unvermittelte Beginn und die Dringlichkeit, die geburtshilflichen Maßnahmen bei der Entbindung Frühgeborener und kritisch kranker Neugeborener häufig immanent sind, bestimmen neben Angst um das eigene Leben und das Leben des Kindes für viele Mütter nachhaltig das Geburtsgeschehen (66, 67). Das frühzeitige Ende der Schwangerschaft und die Tatsache, dass in vielen Fällen Geburten frühgeborener Kinder operativ und in Narkose erfolgen müssen, können außerdem dazu beitragen, dass insbesondere Mütter sich „psychologisch unvorbereitet“ auf die Geburt ihres Kindes und ihre neugewonnene Elternrolle fühlen (67, 68).

Viele Mütter frühgeborener Kinder berichten darüber hinaus von nachhaltigen Ängsten und Schuldgefühlen, durch stressige Lebensweise oder vermeintliches Fehlverhalten während der Schwangerschaft selbst zu der Frühgeburt ihres Kindes beigetragen haben zu können (67).

Im Anschluss an die Geburt findet in einer Zeit der Sorge und Ungewissheit über den Gesundheitszustand des Kindes im Zuge dessen Therapie häufig eine räumliche Trennung von Eltern und Kind statt (69). Um ihrem Kind nahe sein zu können, müssen sich Eltern in die ihnen unbekannte, hochtechnisierte Umgebung der neonatologischen Intensivstation begeben (70). Zusätzlich kann der Anblick des eigenen zu früh geborenen oder kranken Kindes stark von dem Aussehen abweichen, das Eltern von gesunden reifen Neugeborenen kennen und für ihr eigenes Kind womöglich erwartet hätten (71). In vielerlei Hinsicht müssen sich Eltern neonatologischer Patient*innen nach Geburt ihres Kindes von zuvor gehegten Vorstellungen und Wünschen im Hinblick auf die eigene Elternschaft und die erste gemeinsame Zeit mit ihrem Kind verabschieden, was von einigen Eltern und Autor*innen auch als eine Art Trauerprozess bezeichnet wird (68, 72).

Insbesondere zu Beginn des NICU-Aufenthaltes empfinden viele Eltern angesichts der fremdbestimmten Stationsabläufe und des eingeschränkt Zugangs zu ihrem Kind starke Gefühle des Kontrollverlusts und der Verzweiflung (61, 68). Sie sorgen sich um die Gesundheit und das Überleben ihres Kindes und leiden darunter, ihrem Kind nicht helfen oder es von schmerzhaften medizinischen Maßnahmen beschützen zu können (72, 73).

Die im Rahmen der Intensivtherapie häufig notwendige pflegerische Übernahme von wesentlichen elterlichen Tätigkeiten und die Abgabe von Verantwortung an das medizinische Behandlungsteam können zusätzlich den Aufbau einer Eltern-Kind-Beziehung und den wichtigen Prozess des Einfindens in die neue Rolle als Elternteil erschweren (71, 74). Manche Eltern berichten diesbezüglich von ambivalenten Gefühlen gegenüber Mitgliedern des medizinischen Behandlungsteams: Während Eltern einerseits die Unterstützung des Pflegepersonals im Hinblick auf das Heranführen an die Pflege ihres Kindes schätzen, entsteht für einige Eltern mitunter auch das Gefühl, sie müssten ihre Elternrolle für die Dauer des Krankenhausaufenthaltes mit den Pflegekräften ihres Kindes teilen (75). Wenn Pflegekräfte Eltern bei der Pflege ihres Kindes beobachten oder eingreifen müssen, um einzelne Aufgaben zu übernehmen, kann dies außerdem für manche Eltern Gefühle der Unsicherheit und elterlichen Unzulänglichkeit verstärken (69). Gleichzeitig beschreiben viele Eltern, dass sie mit zunehmender Einbindung in die Pflege ihres Kindes mehr Nähe zu ihm verspürten und besser dazu in der Lage waren, sich mit ihrer Elternrolle zu identifizieren (69, 71, 74).

Gegen Ende der Behandlung wird der Tag der Entlassung des eigenen Kindes aus dem Krankenhaus von vielen Eltern gleichzeitig herbeigesehnt und gefürchtet (76). Logistische Einflussfaktoren wie lange Anfahrtszeiten zum Krankenhaus, Berufstätigkeit oder die Betreuung weiterer Kinder zuhause können die Besuche in der NICU über mehrere Tage und Wochen hinweg zu einer besonderen Herausforderung machen (76). Oft besteht einerseits ein großes Bedürfnis nach mehr Autonomie und Normalität, während die Vorstellung, die „kontrollierte Umgebung“ der NICU zu verlassen von nun an gemeinsam als Eltern allein für das Kind verantwortlich zu sein, auch Sorgen und Ängste hervorruft (76-78).

Einige Autor*innen berichten in ihren Publikationen von längerfristig andauernden Zuständen hoher psychischer Anspannung unter ehemaligen NICU-Eltern nach Beendigung des Klinikaufenthaltes. Garfield et al. beschreiben einen Zustand „tiefgreifender Unsicherheit“ (engl.: pervasive uncertainty) im Hinblick auf die Wahrnehmung, das eigene Kind selbstständig kompe-

tent versorgen zu können, während Donohue et al. von einem „hohen Ausmaß an Wachsamkeit“ (engl.: high level of vigilance) sprechen, das über mehrere Monate bis Jahre von vielen Eltern aufrecht erhalten werden muss (77, 79).

In Abhängigkeit von individueller Diagnose und dem Gestationsalter des Kindes bei Geburt kann es im Anschluss an seine Entlassung zudem notwendig sein, dass Eltern über längere Zeiträume hinweg verschiedene therapeutische und pflegerische Handlungen an ihrem Kind selbst vornehmen (oder vornehmen lassen), sowie umfangreiche Untersuchungstermine mit unterschiedlichen medizinischen Fachkräften koordinieren und wahrnehmen müssen (79). Auch im Anschluss an die Entlassung aus der Klinik können Komplikationen auftreten, die weiterführende medizinische Behandlungen oder eine erneute stationäre Aufnahme erforderlich machen können (80). Ein schlechterer kindlicher Gesundheitszustand und das Auftreten von Komplikationen sind dabei ebenso wie geringe familiäre Ressourcen mit erhöhten Belastungen für die Familie (engl.: Family impact) assoziiert (81).

Interessanterweise finden sich in der Literatur unterschiedliche Aussagen dazu, ob und in welchem Ausmaß elterlicher Stress, als ein grundlegender Einflussfaktor für viele der zu Beginn des Kapitels aufgeführten psychiatrischen Erkrankungen, durch kindliche Gesundheitsmerkmale beeinflusst wird. In der zuvor vorgestellten Metaanalyse von Caporali et al. zeigten sich keine Hinweise auf eine Beeinflussung des elterlichen Stresslevels durch kindliche Charakteristika wie Gestationsalter oder kindliche Komorbiditäten. Auch eine Metaanalyse unter 3025 Eltern von Shappin et al. kam zu dem Ergebnis, dass Eltern Frühgeborener nur unwesentlich mehr Stress empfinden als Eltern reifgeborener Kinder (82). Ebenso zeigte sich in einer Arbeit von Spear et al. keine Korrelation zwischen objektiven Messwerten für kindliche Krankheitschwere (Gestationsalter und Score for Neonatal Acute Physiology – SNAP) und elterlichem Stress unter Eltern stationär behandelte Neugeborener (83). Während Autor*innen wie Grunberg et al. und Treyvaud et al. in der Vergangenheit diesbezüglich eher zu gegensätzlichen Ergebnissen kamen, veranschaulicht die Beobachtung, dass Eltern unabhängig vom Ausmaß der Frühgeburtlichkeit oder der Schwere der Erkrankung ihres Kindes ein ähnliches Ausmaß an Stress empfinden können, in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit weiterführender Untersuchungen von Eltern auch reifgeborener oder weniger kritisch erkrankter Kinder (81, 84).

2.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Das Operationalisieren und Messen des Gesundheitsstatus von Patient*innen kann unter anderem dabei helfen, die Qualität ihrer medizinischen Versorgung einzuschätzen und die Bedürfnisse bestimmter Patient*innenpopulationen besser zu verstehen. Auch können so mögliche Ursachen und Konsequenzen voneinander abweichender Gesundheitszustände untersucht werden (85).

Lange Zeit zielten medizinische Interventionen ausschließlich auf eine Verringerung der Morbidität und Mortalität von Patient*innen ab (86). Als Maßgrößen zur Beurteilung ihres Gesundheitsstatus dienten vor allem biochemische und physiologische Messwerte, die von außenstehenden Personen wie etwa medizinischem Fachpersonal objektiv erhoben werden konnten (79, 87). Pathologische Veränderungen objektiv erhebbarer biochemischer, funktioneller oder morphologischer Variablen korrelieren allerdings nicht notwendigerweise mit dem Auftreten oder dem Ausmaß von für Patient*innen wahrnehmbaren Veränderungen oder Symptomen. So können beispielsweise klinische Tests wie eine Lungenfunktionsüberprüfung relevante Ver-

ringerungen des innerhalb einer Sekunde forciert ausgeatmeten Lungenvolumens (FEV1) eines Patienten nachweisen, ohne dass der Patient Atemnot erlebt (87, 88). Auch können Patient*innen gemäß bildgebender Verfahren fortgeschrittene atherosklerotische Veränderungen an ihren Herzkranzgefäßen aufweisen, ohne dass dabei Symptome wie Dyspnoe oder Brustschmerzen auftreten (87, 89).

Andererseits können bei Krankheitsbildern wie Depressionen biomedizinisch nachweisbare Veränderungen fehlen, während Patient*innen gleichzeitig einen hohen Leidensdruck verspüren (87). Nicht zuletzt können zwei Personen, die sich, bemessen an biomedizinischen Parametern, in ihrem Gesundheitszustand weitgehend gleichen, ihre Gesundheit in Abhängigkeit von individuell vorhandenen Wahrnehmungen, äußeren Einflussfaktoren und persönlichen Erfahrungen sehr unterschiedlich bewerten (90).

Um diesen komplexen Interaktionen Rechnung zu tragen und um medizinische Interventionen auf Behandlungsergebnisse auszurichten, die für Patient*innen tatsächlich spürbar und relevant sind, wurde mit der Einführung des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität etwa ab 1970 das biomedizinische Gesundheitsmodell um Gesundheitskonzepte aus der soziologischen Forschung erweitert (87). Dies bedeutete zum einen die Einbeziehung zusätzlicher Gesundheitsdimensionen, wie psychischer, physischer und sozialer Gesundheit, und zum anderen das Hervorheben der Wichtigkeit der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung des Individuums im Hinblick auf die auf seine Gesundheit einwirkenden Einflussfaktoren (90).

Obwohl gesundheitsbezogene Lebensqualität über die letzten Jahrzehnte zu einer wichtigen und vielverwendeten Outcome-Variable in klinischen Studien geworden ist, existieren bislang mehrere uneinheitliche Definitionen des Konstrukts (91, 92). Auch werden an vielen Stellen die Begriffe „gesundheitsbezogene Lebensqualität“, „Gesundheit“, und „Lebensqualität“ unscharf voneinander getrennt oder austauschbar miteinander verwendet (91). In dieser Arbeit werden im Rahmen der Literaturrecherche daher auch Publikationen berücksichtigt, in denen gemäß der Angaben der Autor*innen elterliche Lebensqualität und nicht explizit „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ untersucht wurde, sofern die „Gesundheitsbezogenheit“ des Outcomes durch Angaben in den jeweiligen Artikeln oder im inhaltlichen Kontext der Fragestellung der Publikationen ersichtlich wird.

Karimi et al. identifizieren nach eingehender Literaturrecherche mindestens vier in bisherigen Publikationen vorherrschende, voneinander abweichende Definitionen von gesundheitsbezogener Lebensqualität (91).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann demnach zum einen beschrieben werden als „wie gut eine Person in ihrem Leben funktioniert [(engl.: functions)] und sein oder ihr wahrgenommenes Wohlbefinden in physischen, mentalen und sozialen Domänen von Gesundheit“ (91, 93).

Torrance et al. definieren gesundheitsbezogene Lebensqualität hingegen in Abgrenzung zu Lebensqualität „Lebensqualität ist ein allumfassendes Konzept, das alle Faktoren miteinbezieht, die das Leben eines Individuums beeinflussen. Gesundheitsbezogene Lebensqualität beinhaltet nur die Faktoren, die Teil der Gesundheit eines Individuums sind“ (91, 94).

In einer dritten aufgeführten Variante wird gesundheitsbezogene Lebensqualität definiert als „jene Aspekte von selbstwahrgenommenem Wohlbefinden, die mit Krankheit oder [medizinischer] Behandlung im Zusammenhang stehen oder durch sie beeinflusst werden“ (91, 95).

Als vierte im Rahmen der Literaturrecherche identifizierte mögliche Definition benennen Karimi et al. gesundheitsbezogene Lebensqualität als Bezeichnung für „die Werte, die verschiedenen Gesundheitsstatus beigemessen werden“ (91, 96). Die so ermittelten Werte können zur Berechnung sogenannter „qualitätsadjustierter Lebensjahre“ (engl.: Quality-adjusted life years, QALY) verwendet werden (96). Diese Definition stellt somit einen im Vergleich zu den zuvor genannten Definitionen recht spezifischen Kontext für gesundheitsbezogene Lebensqualität dar, in dem gesundheitsbezogene Lebensqualität mathematisch mit einer Zeiteinheit in Verbindung gesetzt und vorwiegend zur Objektivierung medizinischer Entscheidungsfindungen genutzt wird (97).

De Wit et al. führen in ihrer Arbeit schließlich zwei Aspekte für Definitionen von gesundheitsbezogener Lebensqualität auf, die sie als inhaltlich zentral in den meisten von ihnen untersuchten Definitionen betrachten: Sie beschreiben gesundheitsbezogene Lebensqualität als „multidimensionales Konzept, das als latentes Konstrukt betrachtet werden kann, welches die physischen, die [das] Funktionieren [der eigenen] Rolle [betreffenden] [(engl. "role functioning")], sozialen und psychologischen Aspekte von Wohlbefinden und Funktionalität beschreibt“ (92, 98-100). Als zweiten wesentlichen Aspekt der Definition fügen die Autor*innen hinzu, dass „gesundheitsbezogene Lebensqualität, im Gegensatz zu Lebensqualität, sowohl objektive als auch subjektive Perspektiven in jeder Domäne beinhalten kann“ (90, 92).

Da viele Komponenten dieser und anderer gesundheitsbezogener Lebensqualität-Konstrukte im Gegensatz zu biomedizinischen Variablen nicht unmittelbar beobachtbar sind, werden zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patient*innen häufig speziell konzipierte Fragebögen genutzt, in denen die subjektive Wahrnehmung der Patient*innen zu verschiedenen Einzelaspekten ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität abgefragt wird (90). Die in diesem Zusammenhang auch als Items bekannten Fragebogenelemente sind dabei in der Regel unterschiedlichen thematischen Domänen zugeordnet, wobei die meisten Messinstrumente Fragen zu körperlichem und emotionalem Wohlbefinden, sowie zur sozialen Rolle der Proband*innen beinhalten (101). Über das Umwandeln der einzelnen Antworten der Teilnehmer*innen in numerische Werte und deren Berechnung zu einem Gesamtscore entsprechend der instrumentspezifischen Anweisungen können dann numerische Gesamtwerte für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der einzelnen Patient*innen ermittelt werden (90).

Bei der Evaluation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patient*innen können je nach Fragestellung sowohl generische, als auch krankheitsspezifische Lebensqualitätsmessinstrumente zur Anwendung kommen. Krankheitsspezifische Messinstrumente eignen sich aufgrund der erhöhten Sensivität gut, um etwa Effekte von therapeutischen Interventionen zu überprüfen, und existieren heute für eine breite Auswahl an Krankheitsbildern. Generische Messinstrumente sind für solche Veränderungen weniger empfindlich, können dafür aber auch in gesunden Populationen angewendet werden (79).

Kindliche Lebensqualität³ wird sowohl von Ärzt*innen, als auch von Eltern neonatologischer Patient*innen als ein wichtiger Parameter für das Treffen von Behandlungsentscheidungen in

³ Die Begriffe „Lebensqualität“ und „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ werden von den Autor*innen der zitierten Publikation annähernd gleichwertig verwendet, bzw. konstatieren die Autor*innen: „Tatsächlich kann sich QOL auf zwei unterschiedliche, wenn auch überlappende Konstrukte beziehen. Die eine ist ein breites Konzept von dem, was QOL bedeutet, während die andere gesundheitsbezogene Lebensqualität ist, die häufiger in medizinischer Literatur verwendet wird.“

der NICU bewertet (102). In einem gemeinsam von Neonatolog*innen, Elternvertreter*innen und Medizinethiker*innen verfassten Artikel aus dem Jahr 2016 betonten die Autor*innen, die alle in der Vergangenheit selbst Eltern kranker Neugeborener waren, gemeinsam die Wichtigkeit der Erhebung und Kommunikation von neonatalen Outcomes, die für Eltern verständlich und bedeutungsvoll sind (23). Sie kritisieren, dass viele „traditionelle“ Outcomes wie „Bronchopulmonale Dysplasie“ oder „Tod oder entwicklungsneurologische Beeinträchtigung“ (engl.: neurodevelopmental impairment) von Ärzt*innen auf unangemessene Weise zusammengefasst oder anhand eines vordefinierten Cut-off-Wertes künstlich dichotomisiert werden und zudem für die meisten Eltern in ihrer wahren Auswirkung auf den zukünftigen kindlichen Alltag und das gemeinsame Familienleben überwiegend abstrakt bleiben.

In ihrer Beschreibung von Outcome Variablen, die sie als tatsächlich nützlich für Familien betrachten, listen die Autor*innen einige Merkmale auf, die sich auch in den zuvor aufgeführten Definitionen für gesundheitsbezogene Lebensqualität wiederfinden. Outcome Variablen sollen demnach über die reine Benennung einer medizinischen Diagnose hinaus beispielsweise Informationen zu langfristiger kindlicher Zufriedenheit (engl.: happiness) und kindlichem und familiärem Funktionieren (engl.: functioning) in Alltagssituationen beinhalten. Auch Informationen zur Beeinflussung elterlichen Wohlergehens (engl.: well-being) durch unterschiedliche kindliche Outcomes werden von den Autor*innen in diesem Zusammenhang als wichtig erachtet. Die wissenschaftliche Datenlage hierzu beschreiben sie als bislang deutlich unzureichend (23).

Kenntnisse zu gesundheitsbezogener Lebensqualität von ehemaligen neonatologischen Patient*innen und deren Eltern können demnach möglicherweise unter anderem dabei hilfreich dabei sein, Eltern kompetent in Behandlungsentscheidungen für ihr Kind zu beraten und sie mit „lebenspraktischeren“ Informationen zu den Auswirkungen von kindlichen Erkrankungen und Beeinträchtigungen zu versorgen.

Die einzigartige Konstellation an auf Eltern einwirkenden potenziell belastenden Einflussfaktoren und Stressoren im Zusammenhang mit der Elternschaft eines kranken Neugeborenen und der postnatalen neonatologischen Intensivbehandlung ihres Kindes illustriert die Wichtigkeit weiterführender Untersuchungen elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität in diesem Zusammenhang.

Neben der inhärenten Bedeutung des Zugewinns an Erkenntnissen zu elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität können die Ergebnisse derartiger Studien weiterführend auch im Hinblick auf längerfristig stattfindende komplexe Wechselwirkungen zwischen elterlichem psychischem Wohlbefinden und kindlicher Entwicklung relevant sein (53, 103, 104).

2.2 Aktueller Forschungsstand: elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Neonatologie und Anwendung des Family Impact Module in verschiedenen Elternpopulationen

2.2.1 Elterliche Lebensqualität und gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität als Outcome in der Neonatologie

Die Häufigkeit, mit der einzelne Subgruppen von Patient*innenelternpopulationen in der Neonatologie bisher im Hinblick auf elterliche Lebensqualität oder gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität untersucht wurden, variiert zum Teil sehr stark. So beschäftigt sich etwa ein Großteil der bislang existierenden Literatur mit Müttern (extrem) frühgeborener Kinder oder mit Müttern von Kindern mit sehr geringem Geburtsgewicht, während Eltern später Frühgeborener oder reifgeborener Kinder, die postnatal eine neonatologische Intensivbehandlung benötigten, bisher eher vereinzelt untersucht wurden (79, 101, 105, 106). Auch finden sich weit mehr Daten zu mütterlicher Lebensqualität als zu väterlicher, was zum Teil in der Konzipierung der Studiendesigns der bisher zu diesem Themengebiet veröffentlichten Literatur, zum Teil aber auch in übereinstimmenden Trends in (Selbst-)selektionsmustern von Müttern und Vätern als Studienteilnehmer*innen begründet zu liegen scheint.

*Review zu Einflussfaktoren auf Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen*

In einer Scoping Review aus dem Jahr 2018 beschreiben Amorim et al. den zum Zeitpunkt der Veröffentlichung aktuellen Forschungsstand zu Einflussfaktoren auf die Lebensqualität⁴ von Eltern frühgeborener Kinder (Gestationsalter < 37 Wochen) (105). In ihrer Analyse von 12 Studien, die überwiegend in Amerika durchgeführt wurden, berichten sie von einer heterogenen Auswahl an verwendeten Messinstrumenten zur Erfassung elterlicher Lebensqualität, in der sowohl generische (z.B. WHOQOL-BREF questionnaire, 36-item Medical Outcomes Short Form (SF36)), als auch krankheitsspezifische Messinstrumente (z.B. Maternal Postpartum Quality of Life Instrument (MAPP-QOL)) zur Anwendung kommen (105, 107-109).

Vereinzelt werden auch nicht-standardisierte Messinstrumente verwendet oder Proband*innen werden gebeten, selbstständig freie Antworten auf eine von den Studienleiter*innen festgelegte Auswahl offener Fragen zu formulieren (105, 110).

Die Zeitpunkte, zu denen Eltern befragt werden, reichen von Befragungen wenigen Tagen nach Geburt bis zu Befragungen zu Zeitpunkten, in denen die ehemals in der NICU behandelten Kinder bereits das Grundschulalter erreicht haben (105).

Neben der eigentlichen Erhebung und Quantifizierung der elterlichen Lebensqualität erfolgt in den meisten Studien zusätzlich auch eine Untersuchung potenzieller Einflussfaktoren. Diese Einflussfaktoren werden von den Autoren der Review in mütterliche, kindliche, familiäre und gesundheitliche Einflussfaktoren unterteilt. Auch in der Auswahl dieser untersuchten Einflussfaktoren unterscheiden sich die ausgewählten Studien relativ stark. Während einige vorwiegend kindliche Charakteristika wie Geburtsgewicht, Gestationsalter oder Gesundheitsprob-

⁴ Die Autor*innen der Review merken kritisch an, dass nur in zwei der zwölf untersuchten Publikationen eine Definition für Lebensqualität angegeben worden sei, während in den verbleibenden Studien „austauschbare Konzepte [für Lebensqualität] wie gesundheitsbezogene Lebensqualität, Lebenszufriedenheit, elterliches Funktionieren [(engl.: „functioning“)] und Wohlergehen [(engl.: „well-being“)] verwendet worden seien.

leme in mehreren Studien als potenzielle Einflussfaktoren untersucht werden, finden sich andere speziellere Einflussfaktoren wie die „Teilnahme an einer randomisierten Ernährungsstudie“ oder „circadiane Aktivitätsrhythmen“ nur in einzelnen Studien mit weiterführenden spezifischen Forschungsfragen (105, 111, 112). Aus insgesamt 45 von den Autoren identifizierten Einflussfaktoren wurden nur 5 in mehr als zwei Studien untersucht. Dabei fanden sich in 4 von 5 Fällen widersprüchliche Ergebnisse dazu, ob und in welche Richtung elterliche Lebensqualität durch die betreffenden Einflussfaktoren (etwa Gestationsalter und gesundheitliche Probleme des Kindes) beeinflusst wurde.

Zusammenfassend entsteht der Eindruck, dass die Ergebnisse der Studien durch die Vielfalt an unterschiedlichen Messinstrumenten und Befragungszeitpunkten, sowie die uneinheitliche Auswahl und Operationalisierung von Einflussfaktoren und Outcomes teilweise schwer miteinander vergleichbar sind. Den stärksten Trend im Hinblick auf eine (negative) Beeinflussung elterlicher Lebensqualität sehen Amorim et al. in 4 psychosozialen Variablen der Kategorie mütterliche Einflussfaktoren: Schlafstörungen, Fatigue, Stress und schlechte mentale Gesundheit (105).

2.2.2 Family Impact Module als Messinstrument gesundheitsbezogener Lebensqualität

Das zur Messung des primären Endpunktes dieser Studie verwendete Messinstrument — das dem Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) zugehörige Family Impact Module (FIM) — wurde ursprünglich konzipiert, um den Einfluss chronischer Erkrankungen pädiatrischer Patient*innen auf deren Eltern und Familien zu messen und abzubilden (113).

Zur Überprüfung seiner Validität und Reliabilität untersuchte man initial vergleichend die gesundheitsbezogene Lebensqualität zweier kleiner Kohorten von Eltern komplex chronisch erkrankter Kinder. Zwölf der damals befragten Eltern versorgten ihr pflegebedürftiges Kind mit ambulanter Unterstützung zuhause, während die Kinder der 11 übrigen Proband*innen in einer Langzeitpflegeeinrichtung betreut wurden. Die Eltern der stationär betreuten Kinder verfügten mit einem gemittelten PedsQL™ FIM-Gesamtscore von 81,0 (SD ± 17,06) über eine deutlich höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität als diejenigen Eltern, die ihre Kinder zuhause betreuten und deren gemittelter Gesamtscore 62,5 (SD ± 17,26) betrug ($p < 0,02$) (113).

2.2.3 Untersuchungen von Eltern neonatologischer Patient*innen mithilfe des Family Impact Module

Darüber hinaus kam das Family Impact Module seither auch in einer Reihe von weiteren Studien zu elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität zur Anwendung. Dabei wurden sowohl Eltern neonatologischer als auch nicht-neonatologischer Patient*innen untersucht.

In einer Studie von McAndrew et al. aus dem Jahr 2019 untersuchten die Autor*innen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen, die mindestens 14 Tage auf der neonatologischen Intensivstation behandelt worden waren, jeweils zum Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes und drei Monate nach Entlassung (26).

Die Studienteilnehmer*innen wurden entsprechend des Gestationsalters ihrer Kinder in drei Untergruppen aufgeteilt: Eltern von Kindern eines Gestationsalters von 23 – 28 Wochen (extrem Frühgeborene), von 29 – 36 Wochen (moderat bis spät Frühgeborene), sowie von 37 – 42 Wochen (Reifgeborene). Die Autoren vermuteten zu Beginn, dass die Eltern der extrem

Frühgeborenen die niedrigste gesundheitsbezogene Lebensqualität von allen Gruppen während des NICU-Aufenthaltes aufweisen würden und dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität aller Elterngruppen nach Entlassung verbessern würde.

Zum ersten Erhebungszeitpunkt noch während des Klinikaufenthaltes wiesen die Eltern der extrem Frühgeborenen mit einem medianen PedsQL™ FIM-Gesamtscore von 60 (IQR 51 -77) tatsächlich vor den Eltern der Reifgeborenen (medianer FIM-Gesamtscore von 67 (IQR 59 – 79) und der moderaten bis späten Frühgeborenen (medianer FIM-Gesamtscore von 74 (IQR 61 -85) die niedrigste gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Bei der zweiten Befragung drei Monate nach Entlassung zeigten die Eltern extrem Frühgeborener relativ zum ersten Befragungszeitpunkt den größten Anstieg ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (medianer FIM-Gesamtscore von 72 (IQR 63 – 83), vor den Eltern der moderaten bis späten Frühgeborenen (medianer FIM Gesamtscore von 76 (IQR 65 – 86), während die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern reifgeborener Kinder verglichen mit dem ersten Befragungszeitpunkt überraschenderweise sogar abgesunken war (medianer FIM Gesamtscore von 63 (IQR 56 – 80)).

Als statistisch signifikante negative Einflussfaktoren auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität während des Krankenhausaufenthaltes identifizierten die Autoren demografische Merkmale wie hispanische Ethnizität, psychische Erkrankungen in der elterlichen Vergangenheit und alleinerziehende Elternschaft. Darüber hinaus waren die Einflussfaktoren kindliches Gestationsalter, mechanische Beatmung, wiederholte Operationen und multiple medizinische Fachdisziplinen, die in die kindliche Behandlung involviert waren, mit schlechterer elterlicher Lebensqualität sowohl während des NICU-Aufenthaltes als auch drei Monate nach Entlassung assoziiert. Im Anschluss an die Entlassung wiesen die Variablen Gastrostomie, multiple verschriebene Medikamente, Notaufnahmebesuche und erneut notwendig gewordene stationäre Aufenthalte einen nachgewiesenen negativen Einfluss auf die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität auf (26).

In einer sekundären Analyse der oben genannten und einer weiteren, ihr vorausgegangenen Studie mit ähnlichem Studiendesign untersuchten Acharya et al. 2022 die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern von Kindern mit schwerwiegenden angeborenen Fehlbildungen (41).

Hier zeigten die Eltern derjenigen Kinder, die eine Fehlbildung aufwiesen, die im Verlauf des initialen Aufenthaltes auf der neonatologischen Intensivstation chirurgisch behandelt wurde, (z.B. kongenitale Zwerchfellhernie, Gastrochisis, hypoplastischer linker Ventrikel⁵) die höchste gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl zum Zeitpunkt des Krankenhausaufenthaltes (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore 69 (IQR: 57 – 80)), als auch zur zweiten Befragung nach drei Monaten (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore 71 (IQR: 57 – 84). Eltern von Kindern, die eine Fehlbildung aufwiesen, die nicht kausal chirurgisch behandelt werden konnte (z.B. Corpus Callosum Agenesie, kongenitale myotrophe Dystrophie⁵), zeigten die nächsthöhere gesundheitsbezogene Lebensqualität nach der erstgenannten Gruppe mit einem medianen PedsQL™ FIM-Gesamtscore von 65 (IQR: 53 – 75) während des stationären Aufenthaltes und von 68 (IQR: 58 - 80) 3 Monate nach Entlassung.

Eltern von Kindern, deren Fehlbildungen erst jenseits der Neonatalperiode chirurgisch therapiert werden konnten (z.B. Atrioventrikulärer Septum Defekt, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte⁵)

⁵ Aufgeführte Beispiele entstammen der Originalpublikation und sind hier nicht vollständig aufgelistet.

zeigten die niedrigste gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beiden Zeitpunkten und fielen zusätzlich als einzige Gruppe durch eine Verschlechterung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Entlassung auf (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore zum 1. Befragungszeitpunkt 63 (IQR: 52 – 69), 3 Monate nach Entlassung 58 (IQR: 48 – 69)).

Als statistisch signifikante negative Einflussfaktoren auf die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität während des Krankenhausaufenthaltes identifizierten die Autoren hier ebenso wie bei McAndrew et al. psychische Erkrankungen in der elterlichen Vergangenheit, niedrigeres Gestationsalter und die Notwendigkeit der Behandlung des Kindes durch mehrere medizinische Fachdisziplinen.

Zusätzlich zeigte sich ein negativer Einfluss von länger andauerndem Krankenhausaufenthalt auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität zum ersten Erhebungszeitpunkt noch während des Aufenthaltes auf der NICU. Im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt beeinflussten das Vorhandensein einer Gastrostomie und erneut notwendig werdende stationäre Aufenthalte die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität negativ.

2.2.4 Untersuchungen von Eltern gesunder Kinder mithilfe des Family Impact Module

Obwohl das Family Impact Module, wie zuvor beschrieben, ursprünglich als Messinstrument für Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen entwickelt wurde, finden sich heute auch einige Untersuchungen, in denen es zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern gesunder Kinder verwendet wird. Meist findet dies im Rahmen von Studien statt, in denen eine Kohorte Eltern verschiedenartig erkrankter Kinder mit einer Kohorte Eltern gesunder Kinder im Hinblick auf gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität verglichen wird (114-120).

Die Kohorte der Eltern gesunder Kinder dient dabei jeweils als Referenzgruppe, was im Hinblick darauf, dass in den Originalpublikationen zum Family Impact Module keine gesunden Kontrollgruppen untersucht oder „Normalwerte“ für einzelne Subskalen oder Gesamt-Scores definiert wurden, sinnvoll erscheint, um die Ergebnisse der Eltern der erkrankten Kinder besser einordnen zu können.

Für den PedsQL™ FIM-Gesamtscore der Eltern gesunder Kinder wurden in solchen Studien Werte von 67,9 (Median, SD ± 13,1), über 78,8 (Mittelwert; SD ± 13,7) über 80,1 (Mittelwert; SD ± 20,5), bis hin zu 93,3 (Mittelwert; SD ± 10,4) ermittelt (114, 115, 117, 121). Da Costa et al. untersuchten dabei Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern von Kindern mit Entwicklungsbeeinträchtigungen im Vergleich mit Eltern von sich altersentsprechend entwickelnden Kindern während der COVID-19-Pandemie, Hsieh et al. verglichen Eltern von Vorschulkindern mit nicht näher klassifizierten Entwicklungsstörungen mit nach Geschlecht gematchten Kohorten, Belza et al. führten eine Kohortenstudie mit Eltern von Kindern mit gastrointestinalen Erkrankungen durch, die langfristig auf parenterale Ernährung angewiesen waren und Lee et al. untersuchten die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern im Vergleich zu einer gesunden Kontrollkohorte .

Darüber hinaus existieren Daten von Medrano et al. aus einem Community Sample von 929 Eltern von Kindern im Alter von 2 – 17 Jahren, von denen 383 (41,2 %) der Eltern angaben,

dass ihr Kind an mindestens einer der folgenden chronischen Erkrankungen oder Einschränkungen leide: „Ernährungsprobleme (4,6 %), Fütterungsprobleme (4,1 %), ADHD (5%), Asthma (11,2 %), Bettnässen (4,6 %), Verstopfung (4,8 %), Depressionen (1,3 %), Diabetes (0,3 %), Nahrungsalergien (7,8 %), häufige Kopfschmerzen oder Migränen (6,6 %), wiederkehrende Bauchschmerzen (2,4 %), wiederkehrende Ohreninfektionen (5,6 %), oder Schlafprobleme (5,2 %)“ (122). Für das Gesamtkollektiv ergab sich ein FIM-Gesamtscore von 70,8 (Mittelwert; SD \pm 14,5), während bei der getrennten Betrachtung für die Gruppe der Eltern von Kindern, die mindestens eine der genannten Krankheiten oder Beeinträchtigungen aufwiesen, eine mit 67,5 (Mittelwert; SD: \pm 15,0) etwas niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität ($p < 0,01$) als bei den Eltern der gesunden Kinder (Mittelwert 73,2; SD \pm 13,6) beobachtet wurde. Die Autor*innen gaben hier im Rahmen des Diskussionsteils ihrer Publikation zu bedenken, dass das Family Impact Module zwar insofern über diskriminierende Validität verfüge, als dass sich im Rahmen der Studie die Ergebnisse von Eltern beeinträchtigter oder erkrankter Kinder hinreichend von denen von Eltern von gesunden Kindern unterschieden, stellen aber gleichzeitig, angesichts der Ähnlichkeit der PedsQL™ FIM-Gesamtscores dieses Community Samples etwa zu den Werten von Eltern, die medizinische Spezialisten zur Behandlung der chronischen Schmerzen ihres Kindes aufsuchten, seine diskriminierende Validität im Hinblick auf Ergebnisse anderer Studien infrage (122).

Während sich in der Mehrzahl der in der Vergangenheit unter Verwendung des Family Impact Modules durchgeführten Kohortenstudien signifikante Unterschiede zwischen untersuchter Kohorte und Kontrollgruppe und numerisch höhere Werte für Lebensqualität auf Seiten der Kontrollgruppe feststellen ließen, existieren auch einzelne Studien, in denen sich die FIM-Scores der beiden Gruppen nicht oder nur unwesentlich unterscheiden.

So fanden sich etwa in einer 2009 an 170 Proband*innen durchgeführten Kohortenstudie von Panepinto et al., in der Eltern von an Sichelzellanämie erkrankten Kindern untersucht wurden, lediglich im Hinblick auf die Subskala „Sorgen“ des PedsQL™ FIM signifikante Unterschiede von geringer bis moderater Effektstärke zwischen beiden Kohorten. Darüber hinaus wiesen Kontrollgruppe und die Gruppe der Eltern der an Sichelzellanämie erkrankten Kinder jeweils identische Werte im Hinblick auf ihre FIM-Gesamtscores auf (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore Eltern der Sichelzellanämie-Kohorte 75,7 (IQR: 60,8 – 86,8) vs. 75,7 (IQR: 62,5 – 91,3) in der Kontrollgruppe (116).

Übereinstimmend dazu berichten Lee et al. von einer Untersuchung an drei Untergruppen von Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern (solche Kinder, die keine Therapie irgendeiner Art benötigten, solche, die eine nicht-chirurgische Therapie benötigten und solche, die chirurgisch im Rahmen einer Operation mit Bypass behandelt wurden) und einer Kontrollgruppe von Eltern, deren Kinder durch ein benignes Herzgeräusch aufgefallen waren. Auch hier fand sich der einzige signifikante Unterschied unter den Kohorten im Hinblick auf die Subdomäne „Sorgen“, wo Eltern der Kontrollgruppe einen Mittelwert von 93,1 (SD \pm 15,9) aufwiesen und Eltern der kardiochirurgisch behandelten Kinder einen Mittelwert von 82,0 (SD \pm 13,6). Für die Gesamtscores des Family Impact Modules ergaben sich auch hier relativ ähnliche, insgesamt überraschend hohe Werte für elterliche Lebensqualität über alle Gruppen hinweg mit einem PedsQL™ FIM-Gesamtscore Mittelwert von 93,3 (SD \pm 10,4) für die Kontrollgruppe, von 92,4 (SD \pm 14,6) für die Eltern der Kinder, die keine Therapie benötigten, von 91,2 (SD \pm 10,6) für nicht chirurgisch therapierte und von 89,7 (SD \pm 10,9) für die Eltern der chirurgisch behandelten Kinder.

2.2.5 Vorstudie zu dieser Studie

Um eine Abschätzung der Effektgrößen in Bezug auf die Auswertung des primären Endpunktes, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern beider Kohorten nach 6 Monaten, durchführen zu können, erfolgte 2021 nach Eingang der jeweils ersten 20 ausreichend ausgefüllten Fragebögen in beiden Kohorten eine Zwischenanalyse.

Nähere Details zu Durchführung und Ergebnissen dieser Studie wurden zwischenzeitlich in Form einer medizinischen Dissertation veröffentlicht (123).

In die im Rahmen der hier vorliegenden Dissertation durchgeführten abschließenden Auswertung der Antworten aller Proband*innen zu den Zeitpunkten T1 (14 Tage postpartal), T2 (6 Monate postpartal) und T3 (12 Monate postpartal) gingen auch die Daten der jeweils 20 Proband*innen, deren Antworten zu den Zeitpunkten T1 und T2 bereits im Zuge der Zwischenanalyse ausgewertet wurden, mit ein.

2.3 Aktueller Forschungsstand: Selbstbewertete elterliche Kompetenz anhand der Parenting Sense of Competence Scale

Selbstbewertete elterliche Kompetenz „ist ein kognitives und emotionales Konstrukt, das das Urteil beschreibt, das Eltern über ihre eigenen [Erziehungsfähigkeiten] (engl.: „abilities as caregivers“) haben“ (124). Ein höheres Ausmaß an Angst- (engl. „anxiety“) oder Depressionssymptomen, wie sie auch bei Eltern neonatologischer Patient*innen im Zusammenhang mit der Behandlung ihres Kindes häufig beobachtet werden, scheint mit niedrigerer selbstbewerteter elterlicher Kompetenz assoziiert zu sein (125). Die Wahrnehmung der eigenen elterlichen Selbstwirksamkeit kann dabei die Qualität der eigenen Erziehung beeinflussen (126).

Die Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) ist ein international häufig genutztes Instrument zur Messung selbstbewerteter elterlicher Kompetenz und Selbstwirksamkeit. Inzwischen existieren aufgrund wiederholter Re-Evaluationen ihrer Faktorenstruktur und nachfolgender Eliminationen unterschiedlicher Items mehrere unterschiedliche Versionen des Fragebogens (127, 128). Diese Tatsache erschwert zum Teil den Vergleich der Ergebnisse verschiedener Studien untereinander.

Die deutschsprachige Version der Parenting Sense of Competence Scale entstand 2003 im Rahmen des staatlich geförderten Forschungsprojekts „Förderung von Erziehungskompetenzen und sozialen Fertigkeiten in Familien: Eine kombinierte Präventions- und Entwicklungsstudie zu Störungen des Sozialverhaltens“ und beinhaltet im Gegensatz zur ursprünglichen Version von Gibaud-Wallston et al. 16 statt 17 Items (129, 130).

Das im Zuge der Präventions- und Entwicklungsstudie untersuchte Elternkollektiv wurde aus 54 Kindergärten im Großraum Nürnberg-Erlangen rekrutiert und bestand aus 669 Müttern und 594 Vätern 3- bis 6-jähriger Kinder. Die Angabe der Ergebnisse erfolgte hier gesondert sowohl nach elterlichem als auch nach kindlichem Geschlecht, sodass etwaige Unterschiede in elterlicher Kompetenz im Hinblick auf die selbstbewertete Kompetenz von Müttern für Töchter oder Söhne und von Vätern für Töchter oder Söhne abgebildet werden konnten.

Darüber hinaus wurden die Ergebnisse gesondert jeweils für Eltern 3- bis 4-jähriger und 5- bis 6-jähriger Kinder ausgewertet. Gesamtwerte für die Parenting Sense of Competence Scale

Ergebnisse aller Teilnehmer*innen lagen im Mittel zwischen 70,46 (SD \pm 10,0) und 73,3 (SD \pm 7,5). Väter zeigten für beide Altersgruppen von Mädchen etwas höhere Gesamtscores für selbstbewertete Kompetenz, während Mütter jeweils für beide Altersgruppen von Jungen etwas höhere PSOC-Gesamtscores zeigten als Väter.

Interessanterweise waren für Mütter über alle Altersstufen und Geschlechterkombinationen hinweg jeweils etwas höhere Scores für die Subskala „Selbstwirksamkeit“ zu beobachten als für Väter. Dies galt selbst für die PSOC-Gesamtscores in Bezug auf die Mädchen-Altersklassen, wo Mütter für beide Altersklassen niedrigere Gesamtscores aufwiesen als Väter. Umgekehrt zeigten Väter für alle Geschlechter und Altersklassen bis auf 5- bis 6-jährige Jungen etwas höhere Zufriedenheitsscores als Mütter.

Zur selbstbewerteten elterlichen Kompetenz von Eltern von NICU-Patient*innen finden sich bislang nur wenige Publikationen.

Im Rahmen einer quasi-experimentellen, nicht randomisierten zeitverzögerten Interventionsstudie wurden in einer amerikanischen NICU 256 Eltern Frühgeborener eines Gestationsalters unter 37 Wochen untersucht (131). Ziel der Interventionsstudie war es, den Effekt einer selbstkonzipierten „NICU2HOME“ App auf selbstbewertete elterliche Kompetenz zu vier verschiedenen Befragungszeitpunkten innerhalb des Zeitraums vom 7. Lebenstag des Kindes bis 30 Tage nach seiner NICU-Entlassung zu untersuchen. Hier wurde eine Version der PSOC mit 17 Items verwendet. Eltern in der Interventionskohorte erhielten über die App unter anderem personalisierte Updates zu den Entwicklungsschritten ihres Kindes oder tagesaktuell zuständigem Krankenhauspersonal und konnten darüber hinaus auf Videoanleitungen zu elterlichen Tätigkeiten wie Stillen oder Abpumpen sowie Informationen zu NICU-Umgebung oder elterlichen Belastungen im Zusammenhang mit dem NICU-Aufenthalt zugreifen.

Die Scores der Interventionsgruppe bei Garfield et al. lagen zu allen Zeitpunkten signifikant über denen der Kontrollgruppe (+ 4,3 Punkte Differenz, $p = 0,0042$). Die PSOC-Gesamtscores der Kontrollgruppe lagen zwischen etwa 74,5 bis 76 Punkten, während die der Interventionsgruppe bei etwa 79 bis 80,5 Punkten lagen. Die Autor*innen resümierten, dass mobile health Apps wie die von ihnen entwickelte ein wirkungsvoller Bestandteil darin sein können, Eltern neonatologischer Patient*innen zu informieren und zu unterstützen und so zu deren besserer selbstbewerteter elterlicher Kompetenz, Selbstwirksamkeit und Zufriedenheit beizutragen (131).

In einer weiteren Studie unter Eltern neonatologischer Patient*innen wurden chinesische Eltern von Kindern eines Gestationsalters zwischen 25 und 37 Schwangerschaftswochen einmalig innerhalb des ersten Lebensjahres ihres Kindes zu ihrer selbstbewerteten elterlichen Kompetenz mithilfe der PSOC befragt (132). Auch hier kam im Gegensatz zu unserer Studie eine PSOC-Version mit 17 Items zum Einsatz. Es zeigten sich mit einem durchschnittlichen PSOC-Gesamtscore von 70,9 (SD \pm 13,0) niedrigere PSOC-Gesamtscores als bei den von Lösel et al. Und Garfield et al. untersuchten Eltern. Niedrigere PSOC-Gesamtscores waren hier ebenfalls mit einem höheren Ausmaß an depressiven Symptomen und zudem mit niedrigerem Haushaltseinkommen assoziiert (132).

2.4 Aktueller Forschungsstand: Berufliche und finanzielle Entwicklung von Müttern und Vätern im Anschluss an die Behandlung ihres Kindes auf der neonatologischen Intensivstation

Zum Zeitpunkt des Verfassens dieser Arbeit findet sich zu den spezifischen Auswirkungen einer Behandlung des eigenen Kindes auf der neonatologischen Intensivstation oder zu den Auswirkungen von Frühgeburtlichkeit auf elterliche Erwerbstätigkeit und Verdienst auf individueller Ebene nahezu keine Literatur. Diejenigen Daten und Erkenntnisse, die hierzu für andere Elternpopulationen vorliegen, müssen zudem unter anderem vor dem Hintergrund unterschiedlicher internationaler Sozialsysteme und unterschiedlich stark ausgeprägter staatlicher Unterstützungsangebote für Eltern betrachtet werden.

Eine der wenigen Studien, die sich explizit mit den postpartalen sozioökonomischen Verläufen von Eltern frühgeborener Kinder (Gestationsalter < 37 SSW) mit niedrigem Geburtsgewicht (< 2500 g) befasst, untersuchte vor knapp 30 Jahren Mütter und Väter von 224 frühgeborenen Kindern in den USA (133). Die in der Studie analysierten Daten wurden sowohl für Mütter als auch für Väter im Rahmen von Telefoninterviews mit den Müttern der Kinder zu den Zeitpunkten 1, 3 und 6 Monate nach Geburt ermittelt. Das mittlere Alter der teilnehmenden Mütter betrug 26 Jahre und 71 % von ihnen waren Afroamerikanerinnen. 36 % von ihnen waren verheiratet und 34 % verfügten über einen Highschool Abschluss. Das mittlere kindliche Geburtsgewicht betrug 1555 g (SD \pm 450g) und das mittlere Gestationsalter 30 Wochen (SD \pm 2,8). Während der vorausgegangenen Schwangerschaft waren 51 % (n = 115) der Frauen berufstätig gewesen, von denen 69,5 % Vollzeit gearbeitet hatten. Zum letzten Befragungszeitpunkt der Studie 6 Monate postpartal waren nur 27 % (n = 60) der zuvor berufstätig gewesenen Frauen wieder in ihren Beruf zurückgekehrt.

Unter den teilnehmenden Vätern waren 54,5 % (n = 122) während der Schwangerschaft berufstätig gewesen, während 24,5% (n = 55) bereits während Schwangerschaft nicht mehr in die Erziehung ihres Kindes involviert gewesen waren. Sechs Monate nach Geburt zeigten sich für die Väter deutlich geringere berufliche Auswirkungen als für die Mütter: 95 % der zuvor angestellten Väter arbeiteten im gleichen Umfang wie zuvor, während 4 % ihre Arbeitszeit erhöht hatten. Ein Vater befand sich in einer Art amerikanischem Elternzeit-Äquivalent (engl.: „on leave“⁶).

Die Ergebnisse einer norwegischen Kohortenstudie unter 32.938 Müttern reifgeborener Kinder legen nahe, dass selbst verhältnismäßig geringe gesundheitliche Einschränkungen von Kindern wie geringes Geburtsgewicht (hier definiert als: ein Geburtsgewicht, das mehr als zwei Standardabweichungen vom geschlechtszugehörigen Mittelwert nach unten abwich) einen messbaren negativen Einfluss auf mütterliche Erwerbstätigkeit vor allem in den ersten drei Lebensjahren des Kindes zu haben scheinen (134).

Im Rahmen einer weiteren Kohortenstudie unter 41.255 norwegischen Müttern zeigten sich dagegen drei Jahre nach Geburt keine Unterschiede im Ausmaß der Erwerbstätigkeiten von Müttern gesunder Kinder und Müttern von Kindern mit gering ausgeprägten gesundheitlichen

⁶ Eine zum damaligen Zeitpunkt für maximal 12 Wochen pro Jahr mögliche unbezahlte Arbeitsabwesenheit aus familiären oder medizinischen Gründen, in der der Arbeitgeber verpflichtet war, die gleiche Arbeitsstelle oder eine ihr äquivalente für den Zeitpunkt der Rückkehr des Arbeitnehmers zum Arbeitsplatz freizuhalten.

Beeinträchtigungen (135). Für Mütter von Kindern mit moderaten (Risk Ratio 1,45; 95% Konfidenzintervall: 1,17, 1,80) oder schwer ausgeprägten (Risk Ratio 2,19; 95% Konfidenzintervall 1,67, 2,87) gesundheitlichen Einschränkungen stieg mit zunehmender Krankheitschwere allerdings das Risiko an, drei Jahre nach Geburt nicht berufstätig zu sein.

Ähnliche Beobachtungen machten auch Wondemu et al. in ihrer Untersuchung von 139.189 norwegischen Müttern und 134.457 Vätern von zwischen 2004 und 2011 geborenen Kindern mit Behinderungen (136). Die Ergebnisse aus den zuvor aufgeführten Studien wurden hier um zusätzliche Erkenntnisse zu geschlechtsspezifischen Erwerbstätigkeits- und Einkommenseffekten erweitert. Niedrigere Teilnahme am Arbeitsmarkt, niedrigeres Ausmaß der Berufstätigkeit und niedrigeres Einkommen im Zusammenhang mit kindlicher Behinderung wurden vor allem für Mütter behinderter Kinder beobachtet. Mit zunehmender Schwere der Behinderung stieg auch hier der Anteil der erwerbslosen Mütter und sank das mütterliche Einkommen.

Unter den Vätern von Kindern mit gering ausgeprägten Behinderungen zeigten sich keine Unterschiede zu Vätern von gesunden Kindern im Hinblick auf Einkommen oder Berufstätigkeit. Mit zunehmender Schwere der kindlichen Behinderung kam es zwar auch bei Vätern zu Einkommenseinbußen, das Ausmaß ihrer Berufstätigkeit blieb jedoch gleich.

Eine asymmetrische Verteilung von Care- und Lohnarbeit unter beiden Elternteilen lässt sich sowohl international als auch in Deutschland mit beginnender Elternschaft häufig auch unabhängig vom Gesundheitsstatus des eigenen Kindes beobachten (137-139). Kelle et al. berichten, dass unter der Geburtskohorte der von 1980 bis 1984 in Deutschland geborenen Eltern die Konstellation des erwerbstätigen Vaters und der für die Kinderbetreuung zuständigen Mutter weiterhin deutlich über 8 andere von den Autor*innen identifizierte Arbeitsteilungskonstellationen dominierte. Eltern organisierten postpartal im Schnitt zuletzt für 16,9 Monate auf die beschriebene Weise Lohn- und Care-Arbeit unter sich (137).

2.5 Aktueller Forschungsstand: Von Eltern im Zusammenhang mit der NICU empfundener Stress bemessen anhand der Parental Stressor Scale NICU

Im Zusammenhang mit der postnatalen stationären Behandlung ihres Kindes empfinden viele Eltern neonatologischer Patient*innen ein bedeutendes Ausmaß an Stress (140).

Al Maghaireh et al. identifizierten in ihrem systematischen Review von neun qualitativen Studien, die sich mit den Gefühlen und Wahrnehmungen von Eltern, deren Kind auf einer NICU behandelt wurde, beschäftigten, vier übergeordnete Kategorien, denen elterliche Stressoren in Zusammenhang mit dem NICU-Setting hauptsächlich zugeordnet werden können (141). Die von den Autor*innen benannten Einflussfaktoren von kindlichem Gesundheitszustand, veränderter Elternrolle, dem NICU-Personal, sowie der NICU-Umgebung selbst zeigten dabei viele Ähnlichkeiten zu den Inhalten der Subskalen der Parental Stressor Scale NICU (PSS:NICU, engl.: elterliche Stress Skala), einem der weltweit am häufigsten verwendeten Messinstrumente zur Evaluation elterlichen Stresses während des NICU-Aufenthaltes (142).

Die Parental Stressor Scale: NICU (PSS:NICU) ist ein von Miles et al. 1992 entworfenes Messinstrument zur Erhebung elterlichen Stresses im Zusammenhang mit verschiedenen Einflussfaktoren des NICU-Setting, das seit seiner damaligen Veröffentlichung in einer Vielzahl von

internationalen Studien unter Eltern neonatologischer Patient*innen zur Anwendung gekommen ist (142, 143).

In seiner ursprünglichen Version beinhaltete dieser Fragebogen Fragenelemente zu den vier übergeordneten Themenbereichen „Bilder und Geräusche“, „Verhalten und Kommunikation des Personals“, „Aussehen und Verhalten des Kindes“ und „veränderte Elternrolle“. Stress im Zusammenhang mit Verhalten oder Kommunikation des medizinischen Personals schien im Verlauf der ersten Erhebungen kaum von Eltern erlebt und berichtet zu werden, sodass diese Subskala wenig später aus dem Fragebogen eliminiert wurde (143).

Einer neueren Metaanalyse von 53 Untersuchungen unterschiedlicher internationaler Elternpopulationen mithilfe PSS:NICU zufolge empfanden die meisten Eltern ebenso verhältnismäßig wenig Stress im Hinblick auf Inhalte der Subskala „Bilder und Geräusche“ der PSS:NICU, wie plötzliche laute Monitorgeräusche, medizinische Geräte oder andere kranke Neugeborene im gleichen Zimmer (140). Dies könnte nach Ansicht der Autor*innen in den verstärkten Bemühungen um eine leisere und reizärmere NICU-Umgebung über die letzten Jahrzehnte hinweg begründet sein.

Einflussfaktoren der Subskala „veränderte Elternrolle“ wurden hingegen von der Mehrheit der untersuchten Eltern als besonders stressig empfunden. In dieser Subskala werden Aspekte wie die räumliche Trennung von Eltern und Kind oder elterliche Gefühle der Hilflosigkeit, das eigene Kind nicht vor schmerzhaften Maßnahmen schützen oder ihm helfen zu können, thematisiert. Außerdem werden die Auswirkungen eingeschränkter elterlicher Handlungsfähigkeit und Entscheidungsfähigkeit im Hinblick auf Tätigkeiten wie das eigenständige Füttern und Versorgen des Kindes, oder das Halten des Kindes zu einem selbstbestimmten Zeitpunkt abgefragt (142).

Darüber hinaus wurden in der Metaanalyse auch die im Rahmen der Subskala „Aussehen und Verhalten des Kindes“ abgefragten Aspekte von den meisten Eltern als stressig bewertet. Hier werden elterliche Stressreaktionen unter anderem auf Schmerzäußerungen, ruckartige Bewegungsmuster oder geringe Größe des Kindes, sowie auf das Vorhandensein von medizinischen Utensilien wie „Nadeln“ oder „Schläuchen“ am Körper des eigenen Kindes evaluiert (140, 142).

Der negative Einfluss von Stress auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität konnte in der Vergangenheit bereits für einige neonatologische Elternpopulationen wie Eltern Frühgeborener oder Eltern von Kindern mit sehr niedrigem Geburtsgewicht nachgewiesen werden (147, 169). Im Verlauf der Datenauswertung entschieden wir uns daher, explorativ die Korrelation des Stresserlebens mit elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität zum Zeitpunkt der ersten Befragung 14 Tage postpartal zu untersuchen.

2.6 Aktueller Forschungsstand: Zufriedenheit von Eltern neonatologischer Patient*innen mit der neonatologischen Intensivstation

„Patientenzentrierte Versorgung“ (engl. „patient-centered care“), also eine Gesundheitsversorgung, die anhand der „individuellen [...] Vorlieben, Bedürfnisse und Werte“ von Patienten ausgerichtet ist, wird heute als ein wichtiges Element professioneller Gesundheitsversorgung betrachtet (144). Die Zufriedenheit von Patient*innen im Zusammenhang mit verschiedenen As-

pekten ihrer Gesundheitsversorgung zu erfassen, kann dabei helfen, individuell für Patient*innen bedeutsame Themen zu identifizieren und herauszufinden, ob die Erwartungen und Bedürfnisse von Patient*innen an ihre Gesundheitsversorgung erfüllt werden (145). Darüber hinaus wird die Zufriedenheit von Patient*innen inzwischen allgemein als ein wichtiger Indikator für die Qualität von Gesundheitsversorgung angesehen (146, 147).

Die Messmethoden, mit denen elterliche Zufriedenheit in vergangenen Studien unter Eltern neonatologischer Patient*innen (als stellvertretend für die neonatologischen Patient*innen selbst Befragte) erhoben wurde, sind dabei heterogen und beinhalten häufig den Einsatz vieler unterschiedlicher, zum Teil von den Autor*innen selbstkonzipierter oder modifizierter Fragebögen (148). Allerdings wurden in den letzten Jahren auch einige speziell auf Eltern neonatologischer Patient*innen zugeschnittene Fragebögen veröffentlicht und validiert (149, 150). Abgefragte Themenfelder beinhalten hier etwa die Bereiche Information, Pflege und Behandlung, elterliche Teilnahme, Organisation und professionelle Einstellung (Empowerment of Parents in the Intensive Care Neonatology, EMPATHIC-N) oder Pflege und Behandlung, Ärzte, Besuche, Informationen, Einrichtung, elterliche Ängste (engl.: „anxiety“), Geschwister, Entlassung (Neonatal Satisfaction Survey, NSS-8)(149, 150).

Die beobachtete Zufriedenheit in vielen der bisher durchgeführten Untersuchungen scheint sich dabei überwiegend auf einem hohen Niveau zu bewegen (151, 152).

3 Ziele der Forschungsarbeit

Die postnatale stationäre Behandlung des eigenen Kindes stellt für Eltern eine besondere Belastungssituation dar. Erfahrungen im Setting der neonatologischen Intensivstation können bei Eltern Stress auslösen und ihre psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität während des kindlichen Krankenhausaufenthaltes und zum Teil lange darüber hinaus negativ beeinflussen (60, 153).

Bisher durchgeführte Studien, die sich mit elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und elterlicher mentaler Gesundheit im Zusammenhang mit kindlichem NICU-Aufenthalt befassten, beschäftigten sich häufig exklusiv mit den Erfahrungen von Müttern oder von Eltern (extrem) Frühgeborener, während etwa Auswirkungen auf Väter oder Eltern kranker reifer Neugeborener unberücksichtigt blieben (56, 105, 154). Vergleichende Untersuchungen zwischen Eltern von neonatologischen Patient*innen und Eltern von Kindern, die nach Geburt keine stationäre Behandlung benötigten, existieren darüber hinaus bislang nur in geringer Anzahl und vor allem als Querschnittsstudien (101, 120, 153, 155).

Gleichzeitig geben einige vielbeachtete Metaanalysen und prospektive Kohortenstudien der letzten Jahre Hinweise darauf, dass das Ausmaß des von Eltern empfundenen Stresslevels im Zusammenhang mit dem kindlichen NICU-Aufenthalt weitgehend unabhängig von kindlichen Charakteristika wie frühem Gestationsalter oder niedrigem Geburtsgewicht sein könnte oder legen sogar nahe, dass Eltern reifgeborener Kinder im Anschluss an die Entlassung von der Intensivstation verglichen mit Eltern von frühgeborenen Kindern eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen könnten (26, 140).

Ziel dieser prospektiven Kohortenstudie war es vor diesem Hintergrund, zu einem besseren Verständnis des Stresserlebens und der kurz- und mittelfristigen Auswirkungen eines postnatalen kindlichen NICU-Aufenthaltes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Familiendynamiken und selbstbewertete elterliche Kompetenz von Müttern und Vätern von Kindern jedes Gestationsalters beizutragen.

Primäres Arbeitsziel:

Arbeitsziel 1:

Primäres Arbeitsziel war die Bestätigung der Ergebnisse einer Vorstudie mit kleiner Fallzahl, in der nach Adjustierung für Confounder 6 Monate nach Geburt (T2) nur ein geringer Unterschied (Effekt von 0,2 Cohen's *d*) in gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des jeweiligen gemittelten Gesamtscores des Pediatric Quality of Life™ Family Impact Module, PedsQL™ FIM) zwischen Eltern postnatal für mindestens 14 Tage stationär behandelter Kinder (NICU Kohorte) und Eltern gesunder Neugeborener, die nach 1 – 3 Tagen ohne Behandlung nach Hause entlassen wurden (Kontrollkohorte), ermittelt worden war.

Dieser Ansatz wurde als konfirmatorische Analyse festgelegt.

Der Unterschied wurde getrennt für Mütter (Ziel 1a) und Väter (Ziel 1b) geschätzt.

Sekundäre Arbeitsziele:

Arbeitsziel 2:

- Bestätigung eines ebenfalls in der Vorstudie ermittelten signifikanten Unterschiedes mit großem Effekt (Cohen's *d* 1,13) in gesundheitsbezogener Lebensqualität zwischen Eltern der NICU-Kohorte und Eltern der Kontrollkohorte 14 Tage postpartal (T1). Auch

dieser Unterschied wurde getrennt für Mütter (Ziel 2a) und Väter (Ziel 2b) geschätzt und für potentielle Confounder adjustiert.

Arbeitsziel 3:

- Schätzung des Unterschiedes in gesundheitsbezogener Lebensqualität zwischen Eltern der NICU-Kohorte und Eltern der Kontrollkohorte 12 Monate postpartal (T3). Auch dieser Unterschied wurde getrennt für Mütter (Ziel 3a) und Väter (Ziel 3b) geschätzt und für potentielle Confounder adjustiert.

Arbeitsziel 4:

- Herausarbeitung möglicher Unterschiede in gesundheitsbezogener Lebensqualität in Bezug auf einzelne Subdomänen des PedsQL™ FIM zu den Befragungszeitpunkten T1, T2 und T3 unter Müttern (Ziel 4a, 4c, 4e) und Vätern (Ziel 4b, 4d, 4f) beider Kohorten

Arbeitsziel 5:

- Herausarbeitung einer möglichen Änderung des potentiell zu beobachtenden Unterschieds in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Mütter und Väter beider Kohorten im zeitlichen Verlauf der Studie (von Befragung zu T1 zu T2 zu T3).
- Arbeitsziel 5a für Veränderungen Mütter NICU-Kohorte
- Arbeitsziel 5b für Väter NICU-Kohorte
- Arbeitsziel 5c für Mütter Kontrollkohorte
- Arbeitsziel 5d für Väter Kontrollkohorte

Arbeitsziel 6:

- Herausarbeitung eines möglichen Unterschiedes in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz der Eltern beider Kohorten zu den Zeitpunkten 6 (Arbeitsziele 6a für Unterschiede zwischen Müttern und 6b für Unterschiede zwischen Vätern beider Kohorten) und 12 Monate (Arbeitsziele 6c für Unterschiede zwischen Müttern und 6d für Unterschiede zwischen Vätern beider Kohorten) postpartal (bemessen anhand der gemittelten Gesamtscores der deutschen Version der Parenting Sense of Competence Scale, PSOC).

Arbeitsziel 7:

- Herausarbeitung möglicher Unterschiede im Hinblick auf berufliche und finanzielle Entwicklung im Anschluss an die Geburt des Kindes unter den Eltern beider Kohorten (Arbeitsziele 7a, 7c, und 7e für die soziodemografische Entwicklung der Mütter beider Kohorten, sowie Arbeitsziele 7b, 7d, 7f für die soziodemografische Entwicklung unter Vätern beider Kohorten, jeweils zu den Zeitpunkten 14 Tage, 6 Monate und 12 Monate nach Geburt)

Arbeitsziel 8 (Ausschließlich innerhalb der Kohorte der Eltern postpartal hospitalisierter Kinder, NICU-Kohorte):

- Herausarbeitung möglicher geschlechtsbezogener Unterschiede in der Ausprägung des elterlichen Stresslevels (Arbeitsziele 8a für Abbildung des Stresslevels der Mütter der NICU-Kohorte und 8b für Abbildung des Stresslevels der Väter der NICU-Kohorte) zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage postpartal
- explorative Untersuchung einer potentiellen Korrelation zwischen elterlichem Stresslevel und gesundheitsbezogener elterlicher Lebensqualität (Arbeitsziel 8c für Mütter der NICU-Kohorte, Arbeitsziel 8d für Väter der NICU-Kohorte)

Arbeitsziel 9 (Ausschließlich innerhalb der Kohorte der Eltern postpartal hospitalisierter Kinder, NICU-Kohorte):

- Herausarbeitung möglicher geschlechtsbezogener Unterschiede in elterlicher Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der stationären Behandlung (Arbeitsziele 9a für Zufriedenheit der Mütter der NICU-Kohorte und 9b für Zufriedenheit der Väter der NICU-Kohorte) zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage postpartal

4 Material und Methoden

4.1 Studiensetting

Die Befragungen im Rahmen der Studie fanden unter Eltern von Patient*innen des Schwerpunktbereiches Neonatologie, sowie Eltern von gesunden Neugeborenen der Wochenstation der Frauenklinik der Universitätsmedizin Mainz statt. Der Schwerpunktbereich Neonatologie besteht aus einer neonatologischen Intensivstation und einer neonatologischen Normalstation. Die neonatologische Intensivstation (Perinatalzentrum Level 1) verfügte zum Befragungszeitpunkt über 9 Betten, die auf ein Mehrbett-, ein Zweibett- und zwei Einzelzimmer verteilt waren, und versorgt neben jährlich etwa 75 Frühgeborenen eines Geburtsgewichts unter 1500 g auch eine Vielzahl an reifen Neugeborenen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern, die von respiratorischen Anpassungsstörungen und Infektionen bis hin zu komplexen angeborenen Fehlbildungen reichen. Bei gleichzeitiger Anwesenheit eines Elternteils dürfen sich normalerweise rund um die Uhr insgesamt bis zu zwei Besucher pro Kind auf der Intensivstation aufhalten. Auch vollständig geimpfte und infektfreie Geschwisterkinder dürfen für gewöhnlich nach einer kurzen kinderärztlichen Untersuchung vor Ort ihre neugeborenen Geschwister in Begleitung ihrer Eltern besuchen. Aufgrund baulicher Einschränkungen ist ein dauerhaftes Übernachten der Eltern auf der neonatologischen Intensivstation nicht möglich; es besteht aber die Möglichkeit des befristeten Einzugs in ein kliniknahes Elternhaus in Laufweite.

Auf der mit 20 Betten ausgestatteten neonatologischen Normalstation werden stabilere Früh- und reife Neugeborene behandelt, die keiner intensivmedizinischen Therapie (mehr) bedürfen. Oft werden ehemals intensivpflichtige Patient*innen nach der Akutphase ihrer Behandlung für einige Tage oder Wochen dorthin verlegt, bevor sie endgültig nach Hause entlassen werden können. Die Aufnahme eines Elternteils als Begleitperson ist hier möglich und wird regelmäßig von vielen Eltern wahrgenommen.

Gesunde Neugeborene, die ein Gestationsalter ab 35 Schwangerschaftswochen aufweisen, werden während ihres üblicherweise 1–3-tägigen postnatalen Aufenthaltes vorwiegend selbstständig von ihren Eltern in Ein- und Zweibettzimmern auf der Wochenbettstation versorgt, bevor sie nach einer abschließenden Untersuchung durch pädiatrische Assistenzärzt*innen nach Hause entlassen werden.

4.2 Studiendesign und Ablauf der Studie

Bei dem Forschungsprojekt handelt es sich um eine monozentrische prospektive 2-Kohortenstudie. Dabei wurden Eltern von Neugeborenen, die nach Geburt mindestens 14 Tage auf der neonatologischen Intensivstation behandelt wurden (NICU-Kohorte) und Eltern reifer Neugeborener, die 1-3 Tage nach Geburt ohne Behandlung aus der Frauenklinik entlassen wurden (Kontrollkohorte), vergleichend untersucht. Nach erfolgreicher Prüfung des Forschungsvorhabens durch die Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz (Antrag 2019-14733 vom 25.11.2019) begann am 01.01.2020 die Rekrutierung geeigneter Proband*innen. Rekrutierung und Studieneinschluss erfolgten über einen Zeitraum von etwa zwei Jahren.

Die Datenerhebung erfolgte jeweils über von den Eltern online auszufüllende standardisierte Fragebögen. Diese wurden etwa 14 Tage postpartal und später nochmals 6 und 12 Monate nach Geburt der Kinder per E-Mail an die teilnehmenden Eltern versandt. Die Fragebögen

waren dabei zu den drei Befragungszeitpunkten jeweils aus unterschiedlichen Messinstrumenten zusammengesetzt.

Geplanter Studienablauf für Teilnehmer*innen der NICU-Kohorte

Tabelle 1 a: Übersicht über den geplanten Studienablauf für Teilnehmer*innen der NICU-Kohorte

	Innerhalb der ersten 14 Le- benstage	14 Tage	6 Mo- nate	12 Mo- nate	24 Mo- nate
Ein- und Ausschlusskriterien	x				
Aufklärung/Einwilligung	x				
Basisdatenerhebung		x(I)	x(II)	x(III)	x(IV)
Messinstrumente					
- PSS:NICU_German/2-scales		x(I)			
- Zufriedenheit mit NICU		x(I)			
- PedsQL™ Family Impact Module		x(I)	x(II)	x(III)	x(IV)
- PSOC			x(I)	x(II)	x(III)
- PARCA-R					x

NICU: Neonatal intensive care unit; PSS:NICU_German/2-scales: Parental stressor scale NICU, German version; PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory, PSOC: Parenting Sense of Competence Scale, PARCA-R: Parent Report of Children's Abilities-Revised

Im Anschluss an die erste Befragung der Proband*innen zum Zeitpunkt T1 14 Tage nach Geburt waren ursprünglich drei Follow-up Erhebungen jeweils zu den Zeitpunkten 6, 12 und 24 Monate postpartal (T2, T3, T4) vorgesehen. Aufgrund fehlender personeller und finanzieller Ressourcen wurde die Studie jedoch nach der 2. Follow-up-Erhebung (T3, 12 Monate postpartal) frühzeitig für alle Teilnehmer*innen beendet. Die Teilnehmer*innen wurden über die vorzeitige Beendigung der Studie per E-Mail informiert. Am 10.01.2023 wurde die Datenerhebung nach Eingang der 12-Monats-Umfragebögen auch der zum spätestmöglichen Zeitpunkt eingeschlossenen Proband*innen abgeschlossen.

Geplanter Studienablauf für Teilnehmer*innen der Kontrollkohorte

Tabelle 1 b: Übersicht über den geplanten Studienablauf für Teilnehmer*innen der Kontrollkohorte

	Im Zeitraum bis zur Entlassung von Station	14 Tage	6 Mo- nate	12 Mo- nate	24 Mo- nate
Ein- und Ausschlusskriterien	x				
Aufklärung/Einwilligung	x				

Basisdatenerhebung		x(I)	x(II)	x(III)	x(IV)
Messinstrumente					
- PSS:NICU_German/2-scales					
- Zufriedenheit mit NICU					
- PedsQL™ Family Impact Module		x(I)	x(II)	x(III)	x(IV)
- PSOC			x(I)	x(II)	x(III)
- PARCA-R					x

NICU: Neonatal intensive care unit; PSS:NICU_German/2-scales: Parental stressor scale NICU, German version; PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory, PSOC: Parenting Sense of Competence Scale, PARCA-R: Parent Report of Children's Abilities-Revised

4.3 Proband*innen

Eltern gesunder Neugeborener mit 1-3-tägigem Aufenthalt auf der Wochenstation der Frauenklinik (Kohorte 2) sowie Eltern Früh- und Neugeborener (Kohorte 1), die postnatal für mindestens 14 Tage stationär in der Schwerpunktabteilung Neonatologie (Perinatalzentrum Level 1) der Universitätsmedizin Mainz behandelt wurden, erfüllten jeweils die Einschlusskriterien zur Studienteilnahme. Vor Beginn der Teilnahme war eine schriftlich dokumentierte informierte Zustimmung der Eltern zu den Teilnahmebedingungen erforderlich.

Ausschlusskriterien für eine Teilnahme bestanden in unzureichenden Deutschkenntnissen der Eltern oder bei Vorliegen einer psychischen Grunderkrankung, die einer regelmäßigen medizinischen Behandlung bedurfte (Selbstauskunft), im Fall des Versterbens oder bei Verlegung eines Kindes vor Ablauf dessen 14. Lebenstag, sowie bei stationärer Behandlung eines Kindes der Kontrollgruppe vor dessen 28. Lebenstag. Eltern von Mehrlingen wurden in die Rekrutierung ebenfalls miteingeschlossen; der Mehrlingsstatus wurde als potenzieller Einflussfaktor auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst und als eine von mehreren anderen unabhängigen Variablen in eine lineare Regressionsanalyse miteingeschlossen.

Eine Fallzahlenberechnung im Vorfeld der Studie fand nicht statt. Über den Rekrutierungszeitraum von zwei Jahren wären etwa 150 Neugeborene eines Geburtsgewichtes von $\leq 1500\text{g}$ auf der neonatologischen Intensivstation behandelt und etwa 4000 Geburten im Kreißsaal der Universitätsmedizin Mainz betreut worden, deren Eltern bei Erfüllung aller Einschlusskriterien potentiell als Proband*innen zur Teilnahme an der Studie geeignet gewesen wären.

4.4 Rekrutierung und Datenerhebung

Die Erstkontaktaufnahme mit potentiell als Teilnehmer*innen geeigneten Eltern erfolgte jeweils durch Assistenzärzt*innen des Fachbereichs Neonatologie während deren täglicher Arbeit als Stationsärzt*innen auf der neonatologischen Intensivstation und als Neugeborenenuntersuchungen durchführende Pädiater*innen in der Geburtsklinik. Bei rückläufigen Anzahlen neu in die Teilnahme zur Studie einwilligender Proband*innen etwa ab Januar 2021 erfolgte ab April 2021 bis zum Ende der Proband*innenrekrutierung im Januar 2022 zusätzlich einmal

pro Woche eine Ansprache aller auf beiden Stationen in Frage kommender Eltern durch eine studentische Hilfskraft.

Im Rahmen des Rekrutierungsprozesses erfolgte zunächst eine mündliche Aufklärung der potenziellen Teilnehmer*innen durch Mitglieder des Studienteams oder durch entsprechend eingewiesene Assistenzärzt*innen des Schwerpunktbereiches Neonatologie. Im Fall einer Teilnahme wurden die Teilnahmebedingungen den Eltern unmittelbar vor dem Bearbeiten der Umfrage nochmals in schriftlicher Form zur Verfügung gestellt. Neben Informationen zur Freiwilligkeit der Teilnahme, sowie zu Ziel und Ablauf der Studie wurden die Eltern auch über die Möglichkeit des Rücktritts von der Studienteilnahme zu jedem beliebigen Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen aufgeklärt. Ebenso wurden sie zum Vorhaben der angestrebten Publikation der anonymisierten Ergebnisse der Studie informiert. Die pseudonymisierte Speicherung und Auswertung der Patient*innendaten wurden erläutert. Alle in den Studienablauf involvierten Mitarbeiter*innen unterlagen der Schweigepflicht.

Im Verlauf wurden unterschiedliche Materialien zur Information der Eltern über Inhalt und Ablauf der Studie und zum Einholen ihrer Einwilligung verwendet. Für die ersten drei Monate des Rekrutierungsverfahrens erhielten die Eltern Informationsmaterial und Einwilligungserklärung zur Studie, sowie die Fragebögen selbst als physische, ausgedruckte Dokumente, die ausgefüllt an die Studienleiter*innen zurückgegeben oder in vorfrankierten, adressierten Umschlägen an diese zurückgesendet wurden.

Um Arbeitsaufwand und Logistik für die teilnehmenden Eltern zu erleichtern, wurden im Rahmen einer ersten Modifikation des Rekrutierungsverfahrens ab April 2020 eigens für die Studie designte Flyer als Rekrutierungsmaterial eingesetzt. Diese erhielten neben schriftlichen Informationen zu Ziel und Ablauf der Studie auch einen heraustrennbaren Abschnitt, auf dem Eltern bei Interesse ihre E-Mail-Adressen vermerken und den sie zur weiteren Kontaktaufnahme seitens des Studienteams jeweils am Stationsstützpunkt der teilnehmenden Stationen zurückgeben konnten. Über die von ihnen angegebenen E-Mail-Adressen erhielten die Eltern anschließend den Link zur ersten und im Verlauf zu allen weiteren Umfragen, die nunmehr an internetfähigen Geräten online von zuhause bearbeitet werden konnten. Nach Digitalisierung aller Bestandteile des Fragebogens mithilfe der Umfrageplattform des Anbieters <https://www.umfrageonline.com> erstreckten sich die jeweiligen Umfragen in den beiden Kohorten zu den verschiedenen Zeitpunkten jeweils über 9 bis 11 DIN-A4-Seiten, aufgeteilt in einen 1. Teil, in dem demografische Daten abgefragt wurden, und einen 2. Teil, der je nach Kohorte und Umfragezeitpunkt aus unterschiedlichen Messinstrumenten zusammengesetzt war. Die Bearbeitungszeit betrug etwa 15 Minuten. Der ersten Umfrage zum Zeitpunkt 14 Tage nach der Geburt der Kinder waren dabei Studienaufklärung und online -einwilligung als obligatorisch zu bearbeitende Bestandteile vor der eigentlichen Umfrage vorangestellt. Im Fall von Unterbrechungen bei der Beantwortung war es den Eltern möglich, über den initial verwendeten Link die Bearbeitung zu einem späteren Zeitpunkt an der zuletzt bearbeiteten Stelle fortzusetzen. Mit der Umstellung vom Ausfüllen der Papierbögen zur Online-Befragung wurde über das Einrichten einer eigenen Studien-E-Mail-Domain zum Versenden der Umfrage-Links darüber hinaus gleichzeitig ein effizienter Kommunikationskanal zwischen Eltern und Studienteam für etwaige inhaltliche und organisatorische Rückfragen geschaffen.

Eine letzte Änderung des Einschlussverfahrens erfolgte zu Beginn des Jahres 2021. Über eine nochmals modifizierte Flyerversion wurden interessierte Eltern auf die inzwischen neu angelegte Website zur Studie verwiesen, mittels deren Hilfe die Eltern sich – nach dem Scannen

eines abgedruckten QR-Codes oder nach händischer Eingabe der angegebenen Web-siteadresse in die Adressleiste des Browsers - nun auch von zuhause selbstständig anmelden konnten. Auf diese Weise wurde insbesondere das Einschließen der Eltern gesunder Neugeborener erleichtert, die sich zuvor meist innerhalb ihres nur kurzen 1- bis 3-tägigen Aufenthaltes in der Klinik für oder gegen eine Teilnahme entscheiden und gegebenenfalls die eigene Anmeldung vor Ort über die Abgabe des entsprechend ausgefüllten Flyerabschnittes vollziehen mussten.

Unvorhersehbarerweise musste nach einigen wenigen Wochen des regulären Krankenhausbetriebs zu Beginn des Jahres 2020 zwangsläufig ein Großteil der Rekrutierung und Befragungen der Eltern im Rahmen der Studie während der Akutphase der SARS-CoV-2-Pandemie stattfinden. Neben den allgemeingültigen Einschränkungen und Ängsten in Bezug auf die damals noch größtenteils unerforschte Viruserkrankung COVID-19, die die Proband*innen mit dem Rest der Bevölkerung teilten, stellten die notwendigen Schutzmaßnahmen auf dem Klinikgelände selbst die teilnehmenden Eltern beider Kohorten vor zusätzliche Herausforderungen. Ab dem 23.03.2020 traten neue Besuchsregelungen in Kraft, die nur noch den Besuch eines einzelnen Elternteiles pro Kind für in der Kinderklinik stationär behandelte Patient*innen vorsahen (156). Für den überwiegenden Großteil der restlichen Kliniken der Universitätsmedizin wurde zur gleichen Zeit ein generelles Besuchsverbot verhängt, so auch im Fall der Wochenbettstation der Frauenklinik. Werdenden Vätern war somit der Zugang zu ihren Partnerinnen und neugeborenen Kindern im Kreißsaal nur noch zum Zeitpunkt der unmittelbar bevorstehenden Geburt gestattet. Mit Beginn des Jahres 2021 erfolgte eine Anpassung der Regelung, sodass nunmehr ein Besuch von einer Person für eine Stunde pro Tag auf der Wochenbettstation möglich war. Die Beschränkung auf nur einen Elternteil als Besucher pro Kind in der Kinderklinik blieb bis zum Abschluss der Rekrutierung der Studie im Januar 2022 bestehen.

Am 10.01.2022 wurde die Rekrutierung neuer Proband*innen beendet.

4.5 Messinstrumente

4.5.1 Parental Stressor Scale NICU

Zum Zeitpunkt der 14-Tages-Umfrage wurden kohortenübergreifend einige grundlegende soziodemografische Merkmale der Teilnehmer*innen wie Einkommen und höchster Bildungsabschluss sowie Informationen etwa zu Geburtsgewicht und Gestationsalter der neugeborenen Kinder selbst erfragt. Einmalig und exklusiv in der Kohorte der Eltern stationär behandelter Kinder wurde außerdem das Ausmaß des elterlichen Stresses im Hinblick auf die aktuelle Umgebung der neonatologischen Intensivstation über eine deutschsprachige Version der Parental Stressor Scale NICU PPS:NICU_German/2 Scales (157) erfasst. Diese besteht aus den zwei Subskalen „Aussehen und Verhalten des Kindes“ (7 Items) und „Elterliche Rolle“ (6 Items). Auf einer 5-stufigen Ratingskala von 1 = „überhaupt nicht stressig“ bis 5 = „extrem stressig“ werden die in den verschiedenen Items beschriebenen Situationen und Eindrücke von den Eltern nach ihrer eigenen subjektiv empfundenen Stressintensität bewertet. Wurde eine der beschriebenen Situationen nicht erlebt, erhielt das betreffende Item die Bewertung N/A. Eine Auswertung des durch die NICU-Umgebung insgesamt bewirkten „Overall Stress Levels“ erfolgte über die Auswertungsmethode nach „Metric 2“, indem für mit N/A bewertete

Items der Wert 1 kodiert und die Summe aller Antworten einer Skala durch die Gesamtanzahl ihrer Items dividiert wurde. Zusätzlich wurde über die Auswertungsmethode nach „Metric 1“ der kumulativ erlebte elterliche Stress im Hinblick auf das übergeordnete Themengebiet der jeweiligen Subskala („Elterliche Rolle“ und „Verhalten des Kindes“) als „Stress Occurrence Level“ ermittelt. Hierzu wurden in den Items beschriebene aber von den Eltern nicht erlebte Situationen mit dem Wert 0 kodiert und die Summe der Antworten einer Skala anschließend durch die Anzahl der von den Eltern bewerteten Items dividiert.

Tabelle 2: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes PSS-NICU_German/2-scales NICU:

1. PSS:NICU_German/2-scales (nach Urlesberger et al., 2017)	
Primäre Zielgröße	Mütterliche und väterliche Scores für Overall Stresslevel
Sekundäre Zielgrößen	Mütterliche und väterliche Scores für Subskalen - „Aussehen und Verhalten des Kindes“ - „Elterliche Rolle“ Mütterliche und väterliche Pearson Korrelationskoeffizienten für Korrelation zwischen Overall Stresslevel und PedsQI™ FIM Gesamtscore
Anzahl der Items insgesamt	13
Subskalen	"Aussehen und Verhalten des Kindes" (7 Items) "Elterliche Rolle" (6 Items)
Item-Skalierung	5-Punkte-Likert-Skala von 1 (überhaupt nicht stressig) bis 5 (extrem stressig) sowie NA (nicht anwendbar)
Auswertung: Transformation	
Metric 1: "Stress Occurrence Level"	Punkte 1 bis 5 mit 1 bis 5, Antwort NA mit 0
Metric 2: "Overall Stress Level"	Punkte 1 bis 5 mit 1 bis 5, Antwort NA mit 1 - Bildung des Mittelwertes der Subskalen und der Skala insgesamt

Neonatal intensive care unit; PSS:NICU_German/2-scales: Parental stressor scale NICU, German version

4.5.2 Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des NICU-Aufenthaltes

Des Weiteren wurden die Teilnehmer*innen der NICU-Kohorte gebeten, die eigene Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes (Team, Eltern-Kind-Kontakt, Elternunterstützung, medizinisches Wissen, Behandlungsentscheidungen, pflegerische Maßnahmen und Gesamtbewertung) anhand von 7 Items bemessen nach Schulnoten von 1 („sehr gut“) bis 6 („ungenügend“) zu bewerten. Eine Auswertung der elterlichen Zufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt insgesamt erfolgte durch die Berechnung des Mittelwertes aller abgegebenen Bewertungen.

Tabelle 3: Übersicht zu Aufbau und Auswertung der selbstkonzipierten Fragensammlung zur Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der NICU

Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der NICU (selbstkonzipierte Fragen)	
Primäre Zielgröße	Mütterliche und väterliche Scores für „Gesamtzufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt“
Sekundäre Zielgrößen	Mütterliche und väterliche Scores für die Einzelfragen <ul style="list-style-type: none"> - „Kommunikation und Interaktion mit dem medizinischen Behandlungsteam“ - „Eltern-Kind-Kontakt“ - „Unterstützung der Eltern“ - „Informationen zur Behandlung des Kindes“ - „Einbeziehung in Behandlungsentscheidungen“ - „Einführung und Miteinbeziehen in Pflege des Kindes“
Anzahl der Items insgesamt	7
Item-Skalierung	Schulnoten 1 (sehr gut) bis 6 (ungenügend)
Auswertung	Bilden des Mittelwerts aller beantworteten Items

NICU: Neonatal intensive care unit

4.5.3 Pediatric Quality of Life Inventory™ Family Impact Module

Die Daten zur Erhebung des Endpunkts „elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität“ wurden Kohorten übergreifend jeweils zu allen drei Umfragezeitpunkten über eine deutschsprachige Version des dem Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) entstammenden Family Impact Module ermittelt, um so eventuell stattfindende Veränderungen und Annäherungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Kohorten im Verlauf des ersten Lebensjahres darstellen zu können (158, 159). Das Family Impact Module wurde ursprünglich konzipiert, um den Einfluss chronischer Erkrankungen pädiatrischer Patient*innen auf deren Eltern und Familien zu messen und abzubilden. Es besteht aus 36 Items, die 8 Subdomänen zugeordnet sind. Die einzelnen Items sind dabei jeweils als Aussagen formuliert (z.B.: „Ich habe mich tagsüber müde gefühlt“ oder „ich war traurig“), deren Häufigkeit des Auftretens innerhalb eines bestimmten Zeitraumes die Proband*innen auf einer 5-stufigen Likert Skala angeben sollen. Die ersten 6 Subdomänen „Probleme im körperlichen Bereich“ (6 Items), „Probleme im emotionalen Bereich“ (5 Items), „Probleme im Umgang mit anderen“ (4 Items), „Probleme im kognitiven Bereich“ (5 Items), „Kommunikationsprobleme“ (3 Items) und „Sorgen“ (5 Items) messen die von den Eltern empfundene Auswirkungen des kindlichen Gesundheitszustandes auf sich selbst (engl.: Parent self-reported functioning). Die letzten beiden Subdomänen „Probleme mit Alltagsaktivitäten“ (3 Items) und „Probleme mit Beziehungen innerhalb der Familie“ (5 Items) sollen hingegen dazu dienen, die Auswirkungen auf die gesamte Familie aus Sicht der Eltern abzubilden (engl.: Parent-reported family functioning).

Aus verschiedenen Kombinationen der Antworten auf die einzelnen Subdomänen lassen sich gemäß der Vorgaben zur Auswertung der Originalpublikation neben den Subdomänenscores

drei verschiedene übergeordnete Scores berechnen: Ein Gesamtscore (im Weiteren: PedsQL™ FIM-Gesamtscore), ein Score, der die von den Eltern empfundenen Auswirkungen des kindlichen Gesundheitszustandes auf die gesamte Familie abbildet (engl.: Family Functioning Summary Score) und ein Score, der die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern (engl.: Health-related Quality of Life Summary Score) beschreibt.

Tabelle 4: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes PedsQL™ Family Impact Module

PedsQL™ Family Impact Module (nach Varni et al., 2004)	
Primäre Zielgröße	Mütterliche und väterliche PedsQL™ FIM-Gesamtscores beider Kohorten
Sekundäre Zielgrößen	Mütterliche und väterliche Scores beider Kohorten für die einzelnen Subdomänen <ul style="list-style-type: none"> - Körperliche Probleme - Emotionale Probleme - Soziale Probleme - Kognitive Probleme - Kommunikation - Sorge - Tägliche Aktivitäten - Beziehungen in der Familie Sowie: -Health-related Quality of Life-Score - Family functioning Score
Anzahl der Items insgesamt	36
Aufbau	- 8 Subdomänen (Anzahl der jeweils zugehörigen Items in Klammern) Parent Functioning (HRQL-Score) Körperliche Probleme (6) Emotionale Probleme (5) Soziale Probleme (4) Kognitive Probleme (5) Kommunikation (3) Sorge (5) Family Functioning Tägliche Aktivitäten (3) Beziehungen in der Familie (5)
Item-Skalierung	- 5-Punkte-Likert-Skala von 0 ("es war nie ein Problem") bis 4 ("es war immer ein Problem")
Auswertung: Transformation	- Skala von 0 – 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0); Addieren aller Punkte einer Subdomäne/ eines Scores

Family Impact Module Gesamtscore	- anschließend Bilden des Mittelwertes; höhere Scores signalisieren ein höheres Ausmaß an Lebensqualität
Parent HRQL-Score	- berechnet aus allen 36 Items
Family Functioning Score	- berechnet aus den 20 Items der Subdomänen körperliche Probleme, emotionale Probleme, Soziale Probleme, Kognitive Probleme
	- berechnet aus den 8 Items der Subdomänen Tägliche Aktivitäten und Beziehungen in der Familie

PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory, HRQL-Score: Health-related Quality of Life Score

Der HRQL-Score als Teil des Family Impact Module-Fragebogens wird dabei aus den Einzelbewertungen von 20 Items, die den 4 Domänen körperliche, emotionale und soziale Funktion sowie Wahrnehmung zugeordnet sind, berechnet. Die Häufigkeit, mit der die in den Items aufgeführten Aussagen in den letzten 7 Tagen (zum ersten Umfragezeitpunkt nach 14 Tagen), beziehungsweise in den letzten vier Wochen (zum zweiten und dritten Umfragezeitpunkt nach 6 Monaten und 12 Monaten) auf die Proband*innen zutrafen, wird von diesen für jedes der Items auf einer 5-stufigen Likert-Skala von „nie“ (0 Punkte) bis „fast immer“ (4 Punkte) angegeben. Aus der Gesamtsumme der jeweils mit 25 multiplizierten invertierten Punktzahlen für jedes Item, dividiert durch die Anzahl der beantworteten Items jeder Proband*in ergeben sich so am Ende Werte von 0 (entsprechend niedriger) bis 100 Punkten (entsprechend hoher Lebensqualität).

Die Berechnung des Family Functioning Scores erfolgt auf die gleiche Weise unter Einbeziehung nur der letzten beiden Skalen „Probleme mit Alltagsaktivitäten“ und „Probleme mit Beziehungen innerhalb der Familie“. Zur Berechnung des zur Bemessung der primären und sekundären Studienendpunkte benötigten Gesamt-Scores werden alle 36 Items des Family Impact Modules miteinbezogen. Gemäß der Vorgaben in der Originalpublikation werden nur solche Fragebögen ausgewertet, die von den Proband*innen zu mindestens 50 % ausgefüllt wurden (113). War der Fragebogen eine*r Proband*in zu weniger als 50 % bearbeitet, wurden die betreffenden Proband*innen aus der Auswertung ausgeschlossen.

4.5.4 Parenting Sense of Competence Scale

Zur Erfassung des sekundären Endpunktes „elterliche Kompetenz“ wurden zu den Zeitpunkten T2 und T3 (6 Monate und 12 Monate postpartal) beide Elternkohorten mithilfe der Parenting Sense of Competence Scale befragt (129, 130). Dieses Instrument besteht in seiner deutschen Version aus 16 Items, die den beiden Dimensionen „Zufriedenheit“ (Fragen 2, 3, 4, 5, 8, 9, 12, 14, 16; Wertebereich 9 bis 54) und „Selbstwirksamkeit“ (Fragen 1, 6, 7, 10, 11, 13, 15; Wertebereich 7 bis 42) zugeordnet werden können. Das Ausmaß des subjektiv empfundenen Zutreffens der in den jeweiligen Items präsentierten Aussagen auf die eigene Lebenssituation wird von den Eltern auf einer 6-stufigen Skala (1 Punkt – „Trifft gar nicht zu“ bis 6 Punkte „Trifft völlig zu“) bewertet. Höhere Punktzahlen entsprechen jeweils einem höheren Ausmaß an selbst wahrgenommener elterlicher Kompetenz, Zufriedenheit oder Selbstwirksamkeit. Durch

Addieren der Bewertungen für alle Items lässt sich ein Gesamtscore für selbstempfundene elterliche Kompetenz errechnen.

Tabelle 5: Übersicht zu Aufbau und Auswertung des Messinstrumentes Parenting Sense of Competence Scale

PSOC Fragebogen (nach Lösel, F., Beelmann, A., Jausch, S., Scherer, S., Stemmler, M., & Wallner, S., 2003)	
Primäre Zielgröße	Mütterliche und väterliche PSOC-Gesamtscores beider Kohorten
Sekundäre Zielgrößen	Mütterliche und väterliche Scores der Subskalen - „Zufriedenheit“ - „Selbstwirksamkeit“ beider Kohorten
Anzahl der Items insgesamt	16
Item-Skalierung	1 (stimme gar nicht zu) bis 6 (stimme völlig zu)
Subskalen	- Dimension 1 Zufriedenheit/Unzufriedenheit (neun Items: 2,3,4,5,8,9,12,14,16) - Dimension 2 Selbstwirksamkeit (sieben Items: 1,6,7,10,11,13,15)
Wertebereich Items	Dimension 1: 9 – 54 Punkte Dimension 2: 7 – 42 Punkte
Auswertung	- Addieren der Punktzahl aller Items der betreffenden Subskala - Addieren aller Punkte zu einem Gesamt-Score - höhere Werte signalisieren jeweils höhere Selbstwirksamkeit / Zufriedenheit

PSOC: Parenting Sense of Competence Scale

4.6 Datenerhebung und Analysen

4.6.1 Datenerhebung und -aufbereitung

Die Erfassung der Rohdaten erfolgte über automatisch durch den Online-Umfrageanbieter erstellte Exceldateien. Antworten, die hier als Zeichenfolgen dokumentiert waren, wurden zunächst in Excel numerisch umcodiert und anschließend in SPSS importiert.

Scores für primäre und sekundäre Endpunkte und von den teilnehmenden Eltern händisch eingegebene Zahlenwerte wurden auf Plausibilität, Normalverteilung und Ausreißer hin überprüft. Bis auf die Scores für unseren selbstkonzipierten Fragebogen zu elterlicher Zufriedenheit, der aufgrund mehrheitlich sehr positiver Bewertungen deutlich rechtsschief ausgeprägt war, stellten sich die übrigen Endpunkte annähernd normalverteilt dar. Bemessen an grafischen Ausreißer-Darstellungen fanden sich bis auf einen einzelnen (plausiblen) extremen negativen Ausreißer für unseren Fragebogen zu elterlicher Zufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt für die übrigen betrachteten Daten nur einzelne leichte Ausreißer. Alle verfügbaren Daten wurden daher in die Auswertung miteingeschlossen. Einzelne unplausible oder fehlende Werte wurden ergänzt oder korrigiert, sofern der korrekte Wert, etwa aus den Angaben eines gleichzeitig teilnehmenden Partners, nachträglich zweifelsfrei nachvollziehbar war.

Nach Importieren der Exceldateien in SPSS erfolgten Benennung und Beschriftung der Variablen und codierten Merkmalsausprägungen (Vgl. Tabelle 6, sowie für die Variablen und Merkmalsausprägungen der übrigen Messinstrumente unter dem vorigen Abschnitt „Messinstrumente“).

Tabelle 6: Variablenliste für nicht in zuvor beschriebenen Messinstrumenten enthaltene Variablen

Frage	Merkmalsausprägung und ggf. deren numerische Umkodierung
Alter	(Numerischer Wert)
Geschlecht	1 = männlich 2 = weiblich
Familienstand	1 = Single 2 = zusammenlebend 3 = verheiratet
Ich plane eine Elternzeit von ____ Monaten	(Numerischer Wert)
Welches ist Ihr höchster Bildungsabschluss?	1 = kein Schulabschluss 2 = Regelschule 3 = Abitur 4 = Hochschule
Tätigkeit vor der jetzigen Schwangerschaft (sowie in den 6- und 12-Monats-Umfragebögen die gleichen Merkmalsausprägungen für die Frage „Aktuelle berufliche Tätigkeit“)	1 = Ausbildung 2 = Studium 3 = Anstellung in Teilzeit 50% oder weniger 4 = Anstellung in Teilzeit mehr als 50% 5 = Anstellung in Vollzeit 6 = Keine Ausbildung oder Berufstätigkeit
Einkommen monatlich (netto)	1 = <2000€ 2 = >2000€ 3 = >5000€
Möchten Sie im Anschluss Ihre vor der Schwangerschaft ausgeübte Tätigkeit wieder aufnehmen?	1 = Ja, in vollem Umfang 2 = Ja, in reduziertem Umfang 3 = Nein, ich plane Familienarbeit auf unbestimmte Zeit 4 = Weiß ich noch nicht
Haben Sie weitere Kinder?	1 = Ja 2 = Nein
Anzahl weiterer Kinder?	(Numerischer Wert)

Bitte geben Sie uns nun Informationen zu Ihrem neugeborenen Kind.	(Numerischer Wert)
Gestationsalter bei Geburt (in Schwangerschaftswochen)	
Geburtsgewicht (in Gramm)	(Numerischer Wert)
Geschlecht	1 = männlich 2 = weiblich
Mehrlingsschwangerschaft?	1 = Ja 2 = Nein
Mein Kind wird aktuell auf der PNI betreut	1 = Ja 2 = Nein

Die Teilnehmerpopulationen beider Kohorten wurden anschließend zunächst anhand der erhobenen soziodemografischen Daten und erfassten Informationen zu Eltern und den neugeborenen Kindern selbst weiter charakterisiert. Hierzu wurden absolute und relative Häufigkeiten, sowie im Fall stetiger Variablen zusätzlich Mittelwerte und Standardabweichungen, beziehungsweise Mediane und Interquartilsabstände bestimmt. Die Ergebnisse des PedsQL™ FIM wurden zur besseren Vergleichbarkeit mit zwei vorausgegangenen Studien mit ähnlichem Studiendesign in Form von Medianen und Interquartilsabständen dargestellt (Vgl. (26, 41). Ergebnisse für Mütter und Väter beider Kohorten wurden jeweils getrennt ausgewertet.

4.6.2 Statistische Analysen

4.6.2.1 Umgang mit fehlenden Werten

Für die rein deskriptiv durchgeführten Analysen wurden jeweils Complete Case Analysen durchgeführt. Die absolute und relative Anzahl an fehlenden Werten für einen Parameter ist jeweils in den betreffenden Tabellen ersichtlich.

4.6.2.2 Arbeitsziele 1 a + b bis 3 a + b: Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität unter Müttern und Vätern beider Kohorten

Die Prüfung der Arbeitsziele 1 bis 3 erfolgte in Form einer multiplen linearen Regressionsanalyse zur Evaluation des vermuteten Einflusses der primär erklärenden Variable Kohortenzugehörigkeit auf das primäre Outcome der elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität, jeweils getrennt für Mütter und Väter für die Befragungszeitpunkte T1, T2 und T3.

Ausschlusskriterien: Einige Teilnehmer*innen zu den Befragungszeitpunkten T2 und T3 konnten aufgrund von fehlerhaften Eingaben ihrer ihnen von uns zu Studienbeginn zugeteilten

pseudonymisierten ID nicht mehr zuverlässig einem pseudonymisierten Proband*innenfall zum ersten Befragungszeitpunkt T1 zugeordnet werden. Diese nicht eindeutig zuzuordnenden Fälle (5 unter mütterlichen Teilnehmerinnen, 3 unter väterlichen Teilnehmern) wurden von den Regressionsanalysen zu den Zeitpunkten T2 und T3 ausgeschlossen.

Im Rahmen der multiplen Regressionsanalyse erfolgte eine Operationalisierung der abhängigen Variablen (elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten) sowie der unabhängigen Variablen (Kohortenzugehörigkeit, kindliches Gestationsalter, elterliches Alter, Beziehungsstatus, weitere Kinder, höchster Bildungsstand, Zwillingschwangerschaft und Ausmaß der Berufstätigkeit vor der aktuellen Schwangerschaft; Merkmalsausprägungen siehe Tabelle 6). Als Surrogat für gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität diente der aus den Werten für die acht jeweils gleich gewichteten Subdomänen „körperliches, emotionales, soziales, kognitives Befinden“ (engl.: functioning), „Kommunikation“, „Sorgen“, „tägliche Aktivitäten“ und „Beziehungen in der Familie“ berechnete PedsQL™ FIM-Gesamtscore, der Werte von 0 (entsprechend niedrigster Lebensqualität) bis 100 (entsprechend hoher, maximal erreichbarer Lebensqualität) annehmen konnte (113).

Die einzelnen Antwortmöglichkeiten in Bezug auf die unabhängigen kategorialen Variablen „Familienstand“, „höchster Bildungsabschluss“, „Einkommen“ und „Ausmaß der beruflichen Tätigkeit vor der Schwangerschaft“ wurden jeweils in dichotome Dummy-Variablen (1 und 0) umcodiert. Hierbei wurden für alle Merkmalsausprägungen inkl. fehlender Werte einer Variable mehrere Dummy-Variablen gebildet, wobei jeweils eine Merkmalsausprägung als 1 umcodiert wurde und alle anderen Ausprägungen als 0. Da in jeder der kategorialen Variablen und zwei nominalen Variablen zwischen 0 und 5 fehlende Werte auftraten, war dieser Schritt für alle kategorialen Variablen, sowie für die nominalen Variablen „Zwillingschwangerschaft“ und „weitere Kinder“ notwendig.

Fehlende Werte innerhalb metrisch skalierten Confounder-Variablen wurden durch Mittelwerte der übrigen Teilnehmer*innen des jeweiligen Geschlechts und der gleichen Kohorte ersetzt ($n = 2$ für die Variable „Gestationsalter“).

Auswertungen für Arbeitsziele 1 und 2 wurden als konfirmatorische Analysen festgelegt. Für die Arbeitsziele 3a und b wurden die Analysen als rein deskriptiv determiniert. Der Effektschätzer β und sein 95% - Konfidenzintervall wurden für potentielle Störvariablen (kindliches Gestationsalter, elterliches Alter, Beziehungsstatus, weitere Kinder, höchster Bildungsstand, Zwillingschwangerschaft und Ausmaß der Berufstätigkeit vor der aktuellen Schwangerschaft) adjustiert. Für alle Analysen zu den Arbeitszielen 1 bis 3 wurde ein Fehler 1. Art (α) von 0,05 festgelegt. Die Formulierungen „statistisch signifikant“ oder „statistisch nicht signifikant“ wurden im Zusammenhang mit Ergebnissen dieser Arbeit ausschließlich für solche Ergebnisse verwendet, die die Analyse für das primäre Outcome der Studie betreffen. Die für die anderen, als rein deskriptiv determinierten Analysen der Studie, ermittelten p-Werte werden im Folgenden bei $<0,05$ als „statistisch auffällig“ und bei $>0,05$ als „statistisch nicht auffällig“ beschrieben.

Abschließend erfolgte eine Bestimmung von R^2 , um durch dessen Interpretation eine Aussage über das Ausmaß der Varianzaufklärung des Modells treffen zu können. Bei R^2 handelt sich um einen Parameter, der Werte von 0 bis 1 einnehmen und anhand dessen eine Einschätzung darüber erfolgen kann, wie gut die unabhängigen Variablen in einer Regressionsanalyse dazu geeignet sind, die Varianz der abhängigen Variable zu erklären (160). Kleinere R^2 -Werte zeigen hierbei eine schlechtere Anpassungsgüte an (160).

4.6.2.3 Unterschiede in gesundheitsbezogener Lebensqualität in Bezug auf einzelne Subdomänen des PedsQL™ FIM unter Müttern und Vätern beider Kohorten im Verlauf der Studie

Für diese Analyse wurden Mittelwerte und Standardabweichungen bestimmt. Anschließend wurden die Effektgrößen der jeweiligen Unterschiede in den Ergebnissen beider Kohorten durch das Berechnen von Cohen's d bestimmt. Bei Cohen's d handelt es sich um ein Maß der Effektstärke bei ungepaarten t-Tests. Bei Werten von $d = 0,2$ spricht man von schwachen, bei Werten von $d = 0,5$ von mittleren und bei Werten von $d = 0,8$ von großen Effekten (161, 162). Da es sich um Analysen mit rein explorativem Charakter handelte, erfolgte die Darstellung von Unterschieden zwischen beiden Kohorten rein deskriptiv und es wurde bewusst auf weiterführende statistische Tests verzichtet.

4.6.2.4 Arbeitsziele 5 a bis d: Einfluss eines zeitlichen Effekts auf gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität von Müttern und Vätern beider Kohorten

Die Überprüfung eines möglichen zeitlichen Einflusses auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität (PedsQL™ FIM-Gesamtscores zu den Zeitpunkten T1, T2, T3) erfolgte über die Durchführung einer one-way repeated measures ANOVA (SPSS-Prozedur: ANOVA mit Messwiederholung mit post-hoc Tests). Hierfür wurden nur Daten derjenigen Eltern untersucht, für die gültige PedsQL™ FIM-Gesamtscores zu allen drei Befragungszeitpunkten vorlagen. Zunächst wurden für alle Eltern-Subgruppen dieser vollständigen Studienteilnehmer*innen Mittelwerte und Standardabweichungen der subgruppen-internen PedsQL™ FIM-Gesamtscores zu den jeweiligen Zeitpunkten ermittelt. Da für zwei der vier untersuchten Eltern-subgruppen die Test-Voraussetzung von Sphärizität ihrer Daten nicht erfüllt war, wurde zu deren weiterer Auswertung eine Greenhouse-Geisser-Korrektur ihrer Freiheitsgrade vorgenommen und die Differenzen zwischen PedsQL™ FIM-Gesamtscores zu den Zeitpunkten T2 anovateren Untersuchung der subgruppeninternen Unterschiede in mütterlichen und väterlichen PedsQL™ FIM-Gesamtscores wurden im Anschluss an die ANOVA Bonferroni-korrigierte post-hoc Tests durchgeführt.

4.6.2.5 Arbeitsziele 6 a bis d: Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz zwischen Müttern und Vätern beider Kohorten

Für diese Analyse wurden Mittelwerte und Standardabweichungen bestimmt. Anschließend wurden die Effektgrößen der jeweiligen Unterschiede in den Ergebnissen beider Kohorten durch das Berechnen von Cohen's d bestimmt. Da es sich um Analysen mit rein explorativem Charakter handelte, erfolgte die Darstellung von Unterschieden zwischen beiden Kohorten rein deskriptiv.

4.6.2.6 Arbeitsziele 7 a bis f: Unterschiede im Hinblick auf berufliche und finanzielle Entwicklung unter Eltern beider Kohorten

Diese Analyse erfolgte rein deskriptiv durch die Ermittlung von Mittelwerten und Standardabweichungen für jede Eltern-Subgruppe.

4.6.2.7 Arbeitsziel 8 a bis d: Geschlechtsbezogene Unterschiede in der Ausprägung des elterlichen Stresslevels unter Müttern und Vätern der NICU-Kohorte und Korrelationen von Stress und gesundheitsbezogener Lebensqualität

Für die Analyse geschlechtsbezogener Unterschiede in der Ausprägung elterlichen Stresslevels (8a und b) wurden Mittelwerte und Standardabweichungen bestimmt. Anschließend wurden die Effektgrößen der jeweiligen Unterschiede in den Ergebnissen beider Kohorten durch das Berechnen von Cohen's d bestimmt. Da es sich um Analysen mit rein explorativem Charakter handelte, erfolgte die Darstellung von Unterschieden zwischen beiden Kohorten rein deskriptiv.

Zur Untersuchung von Korrelationen zwischen dem sekundären Endpunkt „elterliches overall-Stresslevel“ (bemessen anhand der PSS:NICU_German/2-scales) mit elterlichen PedsQL™ FIM-Gesamtscores von Eltern der NICU-Kohorte 14 Tage postpartal (8 c und d) stellten wir jeweils getrennt für die Ergebnisse von Müttern und Vätern eine Korrelation durch Berechnung von Korrelationskoeffizienten $r(p)$ dar. Die Ergebnisse der Analysen wurden außerdem grafisch in Form von Streudiagrammen dargestellt.

4.6.2.8 Arbeitsziel 9 a + b: Geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlicher Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der stationären Behandlung unter Müttern und Vätern der NICU-Kohorte

Für diese Analyse wurden Mittelwerte und Standardabweichungen bestimmt. Anschließend wurden die Effektgrößen der jeweiligen Unterschiede in den Ergebnissen beider Kohorten durch das Berechnen von Cohen's d bestimmt. Da es sich um Analysen mit rein explorativem Charakter handelte, erfolgte die Darstellung von Unterschieden zwischen beiden Kohorten rein deskriptiv.

4.6.2.9 Verwendete Software

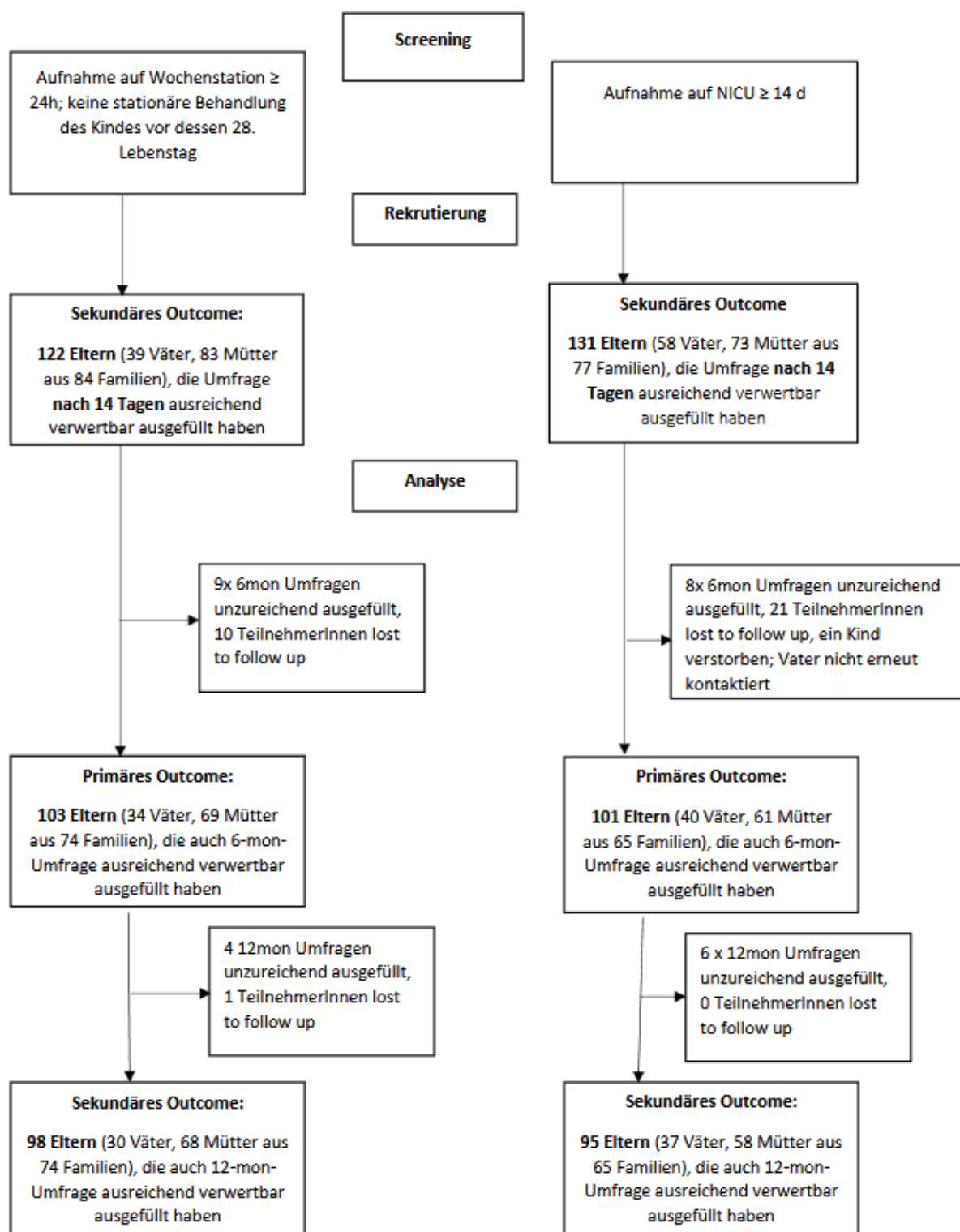
Die primäre Sammlung und Organisation der Rohdaten wurde mittels Microsoft Excel für Windows durchgeführt. Alle statistischen Analysen erfolgten mithilfe der Software IBM® SPSS® (Version 23, für Windows).

5 Ergebnisse

5.1 Beschreibung der Stichprobe

5.1.1 Anzahl teilnehmender Eltern im Verlauf der Studie

Abbildung 1: Flussdiagramm; Studieneinschluss, Rekrutierung und Datenanalyse



Zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt ihres Kindes nahmen insgesamt 253 Eltern aus 161 Familien an der Studie teil (bei unbekannter Anzahl insgesamt angesprochener

Eltern). Die Anzahl der Teilnehmer*innen im Verlauf der Studie ist in Abbildung 1 dargestellt. Zu Beginn der Studie entfielen 131 Proband*innen auf die NICU-Kohorte und 122 auf die Kontrollkohorte. Mit 73 (55,7 %) weiblichen Teilnehmerinnen in der NICU- und 83 (68,6 %) in der Kontrollkohorte bildeten Mütter die Mehrheit der Teilnehmer*innen in beiden Kohorten.

5.1.2 Demografische Charakteristika teilnehmender Eltern und deren Neugeborener

Tabelle 7 a beschreibt die Proband*innencharakteristika der teilnehmenden Eltern beider Kohorten. Merkmale, die beide Individuen innerhalb einer Partnerschaft gemeinsam betreffen (z.B. Beziehungsstatus), wurden bezogen auf Eltern-Kind-Einheiten/Familien ausgewertet. Somit wurden in Fällen, in denen beide Eltern eines neugeborenen Kindes an der Studie teilgenommen hatten, die Angaben beider Teilnehmer*innen als ein gemeinsamer Fall für Merkmalsausprägungen wie „verheiratet“ oder „zusammenlebend“ gezählt. Beide Kohorten wiesen einen hohen Anteil an Hochschulabsolvent*innen auf.

Tabelle 7 a: Demografische Proband*innencharakteristika zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt

	NICU Kohorte Mütter, n = 73	NICU Kohorte Väter, n = 58	Kontrollkohorte, Mütter, n = 83	Kontrollkohorte, Väter n = 39
	Familien, n = 77		Familien, n = 84	
Beziehungsstatus, n (%)				
Single	0 (0)		3 (3,6)	
Zusammenlebend	13 (16,9)		17 (20,2)	
Verheiratet	62 (80,5)		62 (73,8)	
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,6)		2 (2,4)	
Vorherige Kinder, n (%)				
Ja	23 (29,9)		44 (52,4)	
Nein	53 (68,6)		40 (47,6)	
Fehlende Werte, n (%)	1 (1,3)		0 (0)	
Anzahl älterer Geschwister, n (%)				
0	53 (68,8)		40 (47,6)	
1	18 (23,4)		34 (40,5)	
2	6 (7,8)		8 (9,5)	
3	0 (0)		2 (2,4)	
Einlingsschwangerschaft, n (%)	60 (77,9)		82 (97,6)	
Alter, Mittelwert (SD), Jahre	33,2 (4,1)	35,0 (5,1)	33,1 (4,4)	34,9 (5,6)
Bildung, n (%)				
Kein Schulabschluss	1 (1,4)	1 (1,7)	0 (0)	0 (0)
Regelschule	9 (12,3)	11 (19,0)	9 (10,8)	1 (2,6)
Abitur	12 (16,4)	8 (13,8)	16 (19,3)	7 (17,9)
Hochschulabschluss	51 (69,9)	37 (63,8)	55 (68,3)	31 (79,5)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	1 (1,7)	3 (3,6)	0 (0)

Berufliche Tätigkeit vor aktueller Schwangerschaft, n (%)

Keine Berufstätigkeit	1 (1,4)	1 (1,7)	2 (2,4)	0 (0)
Ausbildung	2 (2,7)	0 (0,0)	0 (0)	0 (0)
Studium	3 (4,1)	2 (3,4)	3 (3,6)	4 (10,2)
Teilzeit < 50%	4 (5,5)	1 (1,7)	11 (13,3)	1 (2,6)
Teilzeit > 50% oder Vollzeit	63 (86,3)	53 (91,4)	65 (78,3)	34 (87,2)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	1 (1,7)	2 (2,4)	0 (0)

Monatliches Nettoeinkommen, n (%)

< 2000 €	12 (16,4)	3 (5,2)	16 (19,3)	3 (7,7)
> 2000 €	53 (72,6)	46 (79,3)	57 (68,7)	25 (64,1)
> 5000 €	8 (11)	7 (12,1)	7 (8,4)	11 (28,2)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	2 (3,4)	3 (3,6)	0 (0)

Geplante Elternzeit

Mittelwert (SD), Monate	16,26 (7,4)	3,28 (3,6)	17,48 (8,8)	2,82 (2,5)
Fehlende Werte, n (%)	1 (1,3)	1 (1,7)	0 (0)	0 (0)

Geplante Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit nach aktueller Schwangerschaft, n (%)

In vollem Ausmaß				
In reduziertem Ausmaß	10 (13,7)	48 (82,8)	21 (25,3)	34 (87,2)
Noch nicht sicher	50 (68,5)	4 (6,9)	57 (68,7)	2 (5,1)
Familienarbeit auf unbestimmte Zeit	9 (12,3)	4 (6,9)	4 (4,8)	2 (5,1)
Fehlende Werte, n (%)	4 (5,5)	0 (0)	1 (1,2)	0 (0)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	2 (3,4)	0 (0)	1 (2,6)

NICU = Neonatal intensive care unit, SD = Standard deviation (engl.: Standardabweichung)

Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Bezug auf elterliche Berufstätigkeit und elterliches Einkommen werden im Unterkapitel 5.4 „Unterschiede in beruflicher und finanzieller Entwicklung zwischen Eltern beider Kohorten im Verlauf der Studie“ näher ausgeführt.

Tabelle 7 b: Demografische Charakteristika der neugeborenen Kinder der Proband*innen zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt

	NICU-Kohorte, n = 94	Kontrollkohorte, n = 86
Gestationsalter des betroffenen Kindes,		
Mittelwert (SD), Wochen	31,6 (4,3)	39,2 (1,4)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	1 (1,1)
Gewicht des betroffenen Kindes,		
Mittelwert (SD), g	1809,6 (877,5)	3498,1 (508,6)
Fehlende Werte, n (%)	4 (4,3)	1 (1,1)

Geschlecht des betroffenen**Kindes, n (%)**

Männlich	54 (57,4)	48 (55,8)
Weiblich	36 (38,3)	38 (44,2)
Fehlende Werte, n (%)	4 (4,3)	0 (0)

NICU = Neonatal intensive care unit, SD = Standard deviation (engl.: Standardabweichung)

Informationen zu den neugeborenen Kindern der teilnehmenden Eltern sind in Tabelle 7 b dargestellt. In Fällen von Zwillingsschwangerschaften wurden beide Kinder in die Darstellung zu demografischen Charakteristika der neugeborenen Kinder miteingeschlossen. Die 94 Kinder der Eltern der NICU-Kohorte wiesen aufgrund des gegenüber der Kontrollkohorte höheren Anteils an Frühgeborenen ein durchschnittlich niedrigeres mittleres Gestationsalter von 31,6 Wochen (SD \pm 4,3) und ein verglichen mit der Kontrollkohorte (mittleres Geburtsgewicht 3498,1 g (SD \pm 508,6)) fast halb so niedriges mittleres Geburtsgewicht von 1809,6 g (SD \pm 877,5) auf. In beiden Kohorten fanden sich ähnliche Anteile an männlichen (NICU-Kohorte 54 Kinder (57,4 %), Kontrollkohorte 48 Kinder (55,8 %)) und weiblichen (NICU-Kohorte 36 Kinder (38,3 %), Kontrollkohorte 38 Kinder (44,2 %)) Neugeborenen. In der Kohorte der stationär behandelten Kinder waren 34 (25,9 %) der Teilnehmer*innen Eltern von extrem Frühgeborenen, 76 (58,0 %) waren Eltern moderaten bis späten Frühgeborenen und 21 (16,03%) Eltern von Reifgeborenen.

5.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Arbeitsziele 1 bis 5)

5.2.1 Primäres Outcome: Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 6 Monate postpartal (Arbeitsziele 1a und b)

Tabelle 8 a: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, mütterliche Teilnehmer, 6 Monate postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscores Mütter 6 Monate postpartal

	B	SE	B	T	p	95% CI	
						LCI	UCI
NICU- vs. Kontrollkohorte	-4,773	5,181	-0,137	-0,921	0,359	-15,046	5,501

Anmerkungen: $n = 125$; $R^2 = 0,101$

PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, β = standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Zum 2. Befragungszeitpunkt 6 Monate postpartal zeigten Mütter und Väter der NICU-Kohorte bemessen an deskriptiven statistischen Auswertungen etwas niedrigere PedsQL™ FIM-Scores als Eltern der Kontrollkohorte. Die Ergebnisse der Regressionsanalyse für mütterliche Teilnehmerinnen zu diesem Zeitpunkt sind in Tabelle 8 a dargestellt. Die Varianzaufklärung R^2 betrug 0,101, womit nur 10,1% der Varianz in den mütterlichen PedsQL™ FIM-Scores durch unser Modell erklärt werden konnten. Dies entspricht einer schwachen Varianzaufklärung. Zu-

dem ließ sich ein deutlich abgemilderter negativer Einfluss der Zugehörigkeit zur NICU-Kohorte beobachten. Der Regressionskoeffizient betrug $n -4,773$ und war nicht statistisch signifikant ($p = 0,359$).

Tabelle 8 b: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, väterliche Teilnehmer, 6 Monate postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscore Väter 6 Monate postpartal

	B	SE	β	T	p	95% CI	
						LCI	UCI
NICU vs. Kontrollkohorte	-4,339	4,763	-0,17	-0,911	0,366	-13,893	5,215

Anmerkungen: $n = 71$; $R^2 = 0,396$
PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, β = Standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Ähnliche Ergebnisse ergaben sich für das Regressionsmodell für väterliche Teilnehmer zum 2. Befragungszeitpunkt. Die Varianzaufklärung R^2 betrug hier 0,396, womit 39,6% der Variationen in väterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität durch das Regressionsmodell erklärt werden konnten. Auch hier zeigte sich ein im Vergleich zum ersten Befragungszeitpunkt abgemilderter Einfluss der Zugehörigkeit zur NICU-Kohorte (negativer Regressionskoeffizient $-4,339$). Der Regressionskoeffizient war auch hier nicht statistisch signifikant ($p = 0,366$). Tabelle 8 b gibt einen Überblick über die beschriebenen Ergebnisse für Väter 6 Monate postpartal.

5.2.2 Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 14 Tage postpartal (Arbeitsziele 2 a und b)

Tabelle 8 c: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, mütterliche Teilnehmer, 14 Tage postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscore Mütter 14 Tage postpartal

	B	SE	β	T	p	95 % CI	
						LCI	UCI
NICU-vs. Kontrollkohorte	-20,257	4,135	-0,535	-4,899	<0,001	-28,435	-12,079

Anmerkungen: $n = 156$; $R^2 = 0,423$;
PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, β = Standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = Upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Ergebnisse für Mütter 14 Tage postpartal sind in Tabelle 8 c dargestellt. Zum ersten Befragungszeitpunkt betrug die Varianzaufklärung R^2 für unser Modell für mütterliche Teilnehmerinnen 0,423, womit 42,3% der Varianz in den mütterlichen PedsQL™ FIM-Gesamtscores durch das beschriebene Regressionsmodell erklärt wurden. Dies entspricht einer moderaten bis hohen Anpassungsgüte. Für Zugehörigkeit zur NICU-Kohorte zeigte sich ein negativer Koeffizient von $-20,257$ mit statistischer Auffälligkeit ($p < 0,001$).

Tabelle 8 d: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, väterliche Teilnehmer, 14 Tage postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscore Väter 14 Tage postpartal

	B	SE	β	T	p	95 CI	
						LCI	UCI
NICU- vs. Kontrollkohorte	-9,396	4,393	-0,326	-2,139	0,036	-18,142	-0,649

Anmerkungen: $n = 97$; $R^2 = 0,371$

PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, β = Standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Tabelle 8 d gibt einen Überblick über die Ergebnisse der väterlichen linearen Regressionsanalyse zum ersten Befragungszeitpunkt. Für Väter lag die Varianzaufklärung R^2 zum ersten Befragungszeitpunkt bei 0,371, womit 37,1% der Varianz in den väterlichen PedsQL™ FIM-Gesamtscores durch das Regressionsmodell erklärt wurden. Das Modell wies damit ebenfalls eine hohe Anpassungsgüte auf. Auch hier zeigte sich für Zugehörigkeit zur NICU-Kohorte ein negativer Regressionskoeffizient. Dieser war mit -9,396 etwas geringer ausgeprägt als im Regressionsmodell der Mütter. Der Einfluss des Regressionskoeffizienten war hier ebenfalls statistisch auffällig ($p = 0,036$).

5.2.3 Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 3 a und b)

Tabelle 8 e: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, mütterliche Teilnehmerinnen, 12 Monate postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscore Mütter 12 Monate postpartal

	B	SE	β	T	p	95% CI	
						LCI	UCI
NICU- vs. Kontrollkohorte	-1,188	4,426	-0,038	-0,268	0,789	-9,965	7,590

Anmerkungen: $n = 122$; $R^2 = 0,172$

PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, β = Standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Zum dritten Befragungszeitpunkt 12 Monate postpartal zeigte sich wiederum erneut ein abgeschwächter Einfluss der Teilnehmerinnenzugehörigkeit zur NICU-Kohorte auf mütterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität. Der Regressionskoeffizient für Kohortenzugehörigkeit war trotz der - bemessen anhand deskriptiver Statistik - inzwischen diskret höher ausgeprägten medianen gesundheitsbezogenen Lebensqualität unter den Müttern der NICU-Kohorte weiterhin negativ, aber betrug nur noch -1,188. Gemäß der Varianzaufklärung R^2 konnte inzwischen nur noch ein geringer Anteil (17,2 %) der Varianz in den Ergebnissen für mütterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand unseres beschriebenen Modells erklärt werden. Die beschriebenen Beobachtungen sind in Tabelle 8 e dargestellt.

Tabelle 8 f: Lineare Regressionsanalyse mit gesundheitsbezogener Lebensqualität (bemessen anhand des PedsQL™ FIM-Gesamtscores) als abhängiger Variable, väterliche Teilnehmer, 12 Monate postpartal

Abhängige Variable: PedsQL™ FIM-Gesamtscore Väter 12 Monate postpartal

	B	SE	B	T	p	95% CI	
						LCI	UCI
NICU- vs. Kontrollkohorte	-1,793	6,498	-0,059	-0,276	0,784	-14,866	11,280

Anmerkungen: $n = 64$; $R^2 = 0,248$

PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, B = Regressionskoeffizient, SE = Standard error, $\beta = \beta$ = Standardisierter Beta-Koeffizient, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval, R^2 = Varianzaufklärung

Auch für Väter zeigte sich 12 Monate postpartal ein weiter abgeschwächtes Regressionsmodell (Varianzaufklärung 24,8%) mit neuerlich reduziertem Einfluss des negativen Regressionskoeffizienten (-1,793) und weiterer Entfernung des Regressionskoeffizienten ($p = 0,784$) von statistischer Auffälligkeit. Die Ergebnisse für Väter zum 3. Befragungszeitpunkt sind in Tabelle 8 f abgebildet.

5.2.4 Deskriptive Darstellung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern stationär behandelter und nicht stationär behandelter Kinder: Gesamtübersicht der Subdomänen des PedsQL™ Family Impact Module (Arbeitsziele 4a – 4f)

Table 9 a: Gesamtübersicht der einzelnen Subskalen (Parent HRQL, Family Functioning) und Subdomänen des PedsQL™ FIM für Mütter beider Kohorten im Verlauf der Studie

	NICU-Kohorte 14 Tage n = 73	Kontrollkohorte 14 Tage n = 83	Cohen's d	NICU-Kohorte 6 Monate n = 61	Kontrollkohorte 6 Monate n = 69	Cohen's d	NICU-Kohorte 12 Monate n = 58	Kontrollkohorte 12 Monate n = 68	Cohen's d
FIM-Gesamtscore, Median (IQR)	59 (46-70)	84 (72-91)	-1,49	72 (55-86)	77 (65-88)	-0,296	79 (65-88)	77 (62-84)	0,11
HRQL-Score, Median (IQR)	52 (39-67)	80 (68-92)	-1,43	72 (53-85)	75 (57-86)	-0,202	78 (66-90)	75 (58-85)	0,245
Family functioning, Median (IQR)	62 (46-71)	81 (65-92)	-0,836	65 (53-89)	71 (53-84)	-0,072	75 (62-93)	71 (53-86)	0,162
Fehlende Werte, n (%)	0 (0,0)	2 (2,4)		0 (0,0)	2 (2,8)		0 (0,0)	2 (2,9)	
Körperliche Probleme, Median (IQR)	50 (35-62)	70 (58-83)	-1,06	66 (50-81)	66 (50-81)	-0,083	68 (54-87)	64 (50-83)	0,115
Emotionale Probleme, Median (IQR)	55 (45-67)	90 (70-100)	-1,532	75 (55-95)	80 (70-95)	-0,284	85 (70-95)	75 (65-90)	0,317

Soziale Probleme, Median (IQR)	56 (37-75)	87 (68-100)	-1,202	68 (46-93)	81 (62-100)	-0,291	81 (62-100)	78 (57-93)	0,141
Kognitive Probleme, Median (IQR)	60 (42-87)	90 (70-100)	-0,879	75 (55-95)	80 (55-100)	-0,081	82 (65-100)	75 (56-98)	0,239
Kommunikation, Median (IQR)	75 (50-83)	100 (91-100)	-1,372	83 (66-100)	91 (83-100)	-0,538	91 (72-100)	91 (77-100)	-0,219
Sorgen, Median (IQR)	70 (55-88)	100 (90-100)	-1,43	80 (60-93)	95 (80-100)	-0,571	92 (70-100)	95 (80-100)	-0,456
Fehlende Werte, n (%)	1 (1,3)	1 (1,2)		1 (1,6)	3 (4,3)		0 (0,0)	2 (2,9)	
Tägliche Aktivitäten, Median (IQR)	33 (12-41)	58 (41-91)	-1,095	50 (33-83)	58 (41-83)	-0,25	75 (50-91)	66 (41-91)	0,154
Fehlende Werte, n (%)	0 (0,0)	2 (2,4)		0 (0,0)	2 (2,8)		0 (0,0)	2 (2,9)	
Beziehungen in der Familie, Median (IQR)	80 (67-95)	95 (77-100)	-0,424	80 (60-97)	80 (65-95)	-0,01	80 (63-100)	75,0 (55-100)	0,156
Fehlende Werte, n (%)	0 (0,0)	2 (2,4)		0 (0,0)	2 (2,8)		0 (0,0)	1 (1,4)	

Bewertung der einzelnen Skalen jeweils von 0 – 100; höhere Werte stehen für höhere Lebensqualität. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Müttern beider Kohorten zu den jeweiligen Befragungszeitpunkten. NICU = Neonatal intensive care unit, PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Family Impact Module, HRQL = Health-related quality of life, IQR = Interquartile range (engl.: Interquartilsabstand), SD = Standard deviation (engl.: Standardabweichung)

Tabellen 9 a und 9 b geben einen Überblick über die Gesamtscores, Subskalen und Subdomänen des PedsQL™ Family Impact Modules im Verlauf der Studie.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter beider Kohorten

Sechs Monate postpartal wiesen die Mütter der stationär behandelten Kinder mit einem medianen PedsQL™ FIM Gesamtscore von 72 (IQR: 55 - 86) eine im Vergleich zu den Müttern der Kontrollkohorte (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore 77 (IQR: 65 - 88) noch immer numerisch niedrigere mediane gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Der Unterschied zwischen den beiden Kohorten war zu diesem Befragungszeitpunkt bereits deutlich weniger stark ausgeprägt als zur ersten Befragung der Eltern 14 Tage nach Geburt (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore Mütter der NICU-Kohorte 59 (IQR: 46 - 70)) verglichen mit Müttern der Kontrollkohorte: 84 (IQR: 72- 91)).

Interessanterweise zeigten die Mütter der stationär behandelten Kinder zum Befragungszeitpunkt 12 Monate nach Geburt eine numerisch etwas höhere mediane gesundheitsbezogene Lebensqualität. Auch für alle Subskalen und Subdomänen bis auf die Subdomänen „Kommunikation“ (medianer Score Mütter der NICU-Kohorte: 91 (IQR: 72 - 100) verglichen mit medianem Score der Mütter der Kontrollkohorte: 91 (IQR: 77 - 100)) und „Sorgen“ (medianer Score Mütter der NICU-Kohorte: 92 (IQR: 70 - 100) verglichen mit medianem Score der Mütter der Kontrollkohorte: 95 (IQR: 80 - 100)) wiesen die Mütter der NICU-Kohorte 12 Monate nach Geburt erstmals höhere mediane Scores auf als die Mütter der Kontrollkohorte.

Unter den Müttern der NICU-Kohorte ließen sich im Verlauf der Studie mit Ausnahme der Subdomäne „Beziehungen innerhalb der Familie“ über alle Subskalen und Subdomänen hinweg ansteigende Scores beobachten. Darüber hinaus zeigten sich bis auf die zuvor genannte Subdomäne in allen anderen Subdomänen ansteigende Scores jeweils sowohl vom ersten zum zweiten als auch vom zweiten zum dritten Befragungszeitpunkt. In Bezug auf die Subdomäne „Beziehungen in der Familie“ zeigten die NICU-Mütter zu allen Befragungszeitpunkten einen konstanten medianen Score von 80.

Die niedrigsten Scores innerhalb der NICU-Kohorte wurden zum letzten Befragungszeitpunkt in der Subdomäne „körperliche Probleme“ (medianer Score 68 (IQR: 54 - 87) und zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten für die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ (mediane Scores jeweils 33 (IQR: 12 - 41) und 50 (IQR: 33 - 83) beobachtet. In der Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ verzeichneten die Mütter der NICU-Kohorte gleichzeitig ihren größten Zuwachs an gesundheitsbezogener Lebensqualität im Verlauf der Studie (medianer Score „Tägliche Aktivitäten“ Mütter NICU-Kohorte 14 Tage: 33 (IQR: 12 - 41); medianer Score „Tägliche Aktivitäten“ Mütter NICU-Kohorte 12 Monate: 75 (IQR: 50 - 91), Zunahme um 41 Punkte). Dieser Anstieg stellte die größte Zunahme innerhalb einer Subskala oder Subdomäne über alle Geschlechter, Kohorten und Befragungszeitpunkte hinweg dar.

Mütter der Kontrollkohorte zeigten über den Verlauf der Studie in allen Subskalen und Subdomänen hinweg (bis auf die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“) absteigende Scores. Für die Subdomänen „körperliche Probleme“, „emotionale Probleme“, „soziale Probleme“, „kognitive Probleme“ und „Beziehungen in der Familie“ zeigten sich außerdem absteigende Scores jeweils zwischen erstem und zweitem, sowie zwischen zweitem und drittem Befragungszeitpunkt.

Die eklatanteste Abnahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität zeigte sich hier in Bezug auf die Subdomäne „Beziehungen in der Familie“, für die Mütter der Kontrollkohorte ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zum letzten Befragungszeitpunkt (medianer Score 12 Monate postpartum: 75 (IQR: 55 - 100)) 20 Punkte niedriger bewerteten als zu Beginn der Studie. Diese deutlich abfallende Tendenz in Bezug auf die genannte Subdomäne steht im Kontrast zu den über den gesamten Studienverlauf konstant bleibenden Scores für „Beziehungen innerhalb der Familie“ unter den Müttern der NICU-Kohorte.

Die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ stellte die einzige Subdomäne oder Subskala dar, in der für Mütter der Kontrollkohorte steigende Scores im Verlauf der Studie beobachtet werden konnten (medianer Score „tägliche Aktivitäten“ 14 Tage postpartum: 58 (IQR: 41 - 91) verglichen mit 12 Monaten postpartum: 66 (IQR: 41 - 91)). Ebenso wie die Mütter der NICU-Kohorte verzeichneten die Mütter der Kontrollkohorte ihre niedrigste Lebensqualität zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten in der Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ und zum letzten Befragungszeitpunkt in der Subdomäne „körperliche Probleme“. Die höchsten Scores waren für Mütter der Kontrollkohorte zu allen Befragungszeitpunkten in Bezug auf die Subdomäne „Sorgen“ zu beobachten (medianer Score nach 14 Tagen: 100 (IQR: 90 - 100), nach 6 Monaten: 95 (IQR: 80 - 100) und nach 12 Monaten: 95 (80 - 100)), wobei zum ersten Befragungszeitpunkt identische, maximal positiv ausgeprägte, mediane Scores in den beiden Subdomänen „Sorgen“ und „Kommunikation“ ermittelt wurden.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Vätern beider Kohorten

Die beschriebenen Unterschiede und Dynamiken in den PedsQL™ FIM-Gesamtscores der Mütter beider Kohorten waren in ähnlicher, insgesamt abgeschwächter Form auch für die Ergebnisse der Väter zu beobachten. Väter der NICU-Kohorte zeigten zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten niedrigere Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität als Väter der Kontrollkohorte, wobei die Unterschiede zwischen beiden Kohorten insbesondere zum ersten Befragungszeitpunkt deutlich weniger stark ausgeprägt waren als zwischen Müttern der NICU-Kohorte und Müttern der Kontrollkohorte (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore Väter der NICU-Kohorte nach 14 Tagen: 70 und damit 11 Punkte höher als bei den Müttern der NICU-Kohorte, verglichen mit medianem PedsQL™ FIM-Gesamtscore der Väter der Kontrollkohorte: 84 und damit identisch zu dem der Mütter der Kontrollkohorte). Zum letzten Befragungszeitpunkt zeigten auch hier Väter der NICU-Kohorte numerisch etwas höhere mediane PedsQL™ FIM-Gesamtscores als die Väter der Kontrollkohorte (medianer PedsQL™ FIM-Gesamtscore Väter der NICU-Kohorte nach 12 Monaten: 79 (IQR: 63 - 89), verglichen mit medianem PedsQL™ FIM-Gesamtscore der Väter der Kontrollkohorte: 77 (IQR: 65 - 86)).

Table 9 b: Gesamtübersicht der einzelnen Subskalen (Parent HRQL, Family Functioning) und Subdomänen des PedsQL™ FIM für Väter beider Kohorten im Verlauf der Studie

	NICU-Ko- horte 14 Tage n = 58	Kontroll- kohorte 14 Tage n = 39	Cohen's <i>d</i>	NICU-Ko- horte 6 Monate n = 40	Kontroll- kohorte 6 Monate n = 34	Cohen's <i>d</i>	NICU-Ko- horte 12 Mo- nate n = 37	Kontroll- kohorte 12 Mo- nate n = 30	Cohen's <i>d</i>
FIM-Gesamtscore, Median (IQR)	70 (60-80)	84 (75-90)	-1,053	74 (63-85)	78 (70-87)	-0,388	79 (63-89)	77 (65-86)	-0,028
HRQL-Score, Median (IQR)	71 (60-79)	82 (71-92)	-0,801	75 (59-88)	77 (68-87)	-0,366	77 (58-89)	76 (61-84)	0,007
Family function- ing, Median (IQR)	65 (56-79)	78 (68-90)	-0,657	67 (50-84)	73 (58-84)	-0,095	65 (54-96)	65 (52-81)	0,286
Fehlende Werte, n (%)	1, (1,7)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Körperliche Prob- leme, Median (IQR)	66 (48-79)	75 (62-87)	-0,566	70 (51-83)	72 (61-80)	-0,198	75 (58-83)	66 (50-83)	0,247
Emotionale Prob- leme, Median (IQR)	70 (60-85)	90 (80-100)	-1,088	85 (70-93)	85 (80-95)	-0,341	90 (70-95)	85,0 (73-95)	-0,084
Soziale Probleme, Median (IQR)	68 (54-81)	81 (62-93)	-0,539	75 (51-87)	81 (68-87)	-0,358	81 (56-96)	75 (54-87)	0,062

Kognitive Probleme, Median (IQR)	77 (63-91)	85 (75-100)	-0,371	72 (55-90)	77 (68-90)	-0,372	70 (55-100)	75 (60-95)	-0,218
Kommunikation, Median (IQR)	83 (66-93)	100 (91-100)	-0,876	83 (68-97)	100 (83-100)	-0,819	91 (75-100)	91 (83-100)	-0,488
Sorgen, Median (IQR)	75 (60-85)	100 (90-100)	-1,329	85 (75-100)	92 (80-100)	-0,321	90 (75-100)	95 (80-100)	-0,354
Fehlende Werte, n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)		1 (2,5)	0 (0,0)		2 (5,4)	0 (0,0)	
Tägliche Aktivitäten, Median (IQR)	50 (25-66)	58 (50-83)	-0,701	58 (33-83)	58 (50-83)	-0,168	66 (45-100)	58 (41-75)	0,238
Fehlende Werte, n (%)	1 (1,7)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Beziehungen in der Familie, Median (IQR)	80 (67-100)	90 (75-100)	-0,355	75 (65-93)	80 (63-86)	-0,100	75 (60-100)	70 (58-86)	0,190
Fehlende Werte, n (%)	1 (1,7)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	

Bewertung der einzelnen Skalen jeweils von 0 – 100; höhere Werte stehen für höhere Lebensqualität. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Vätern beider Kohorten zu den jeweiligen Befragungszeitpunkten. NICU = Neonatal intensive care unit, PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, HRQL = Health-related quality of life, IQR = Interquartile range

Im Gegensatz zu den Müttern der gleichen Kohorte waren für die Väter der NICU-Kohorte in Bezug auf die Subdomänen „kognitive Probleme“, „Beziehungen in der Familie“ und die Subskala „Family Functioning“ (zum letzten Befragungszeitpunkt) auch vereinzelt abfallende Scores im Verlauf der Studie zu beobachten. Väter der NICU-Kohorte wiesen ähnlich wie Mütter beider Kohorten (dort nur zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten) die niedrigsten Subdomänen-Scores zu allen Befragungszeitpunkten in Bezug auf die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ auf.

Väter der Kontrollkohorte zeigten ähnlich wie Mütter der Kontrollkohorte für die meisten Subskalen und Subdomänen des PedsQL™ FIM absteigende Scores im Verlauf der Studie. Ausnahmen bildeten die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“, deren medianer Score mit 58 über alle Befragungszeitpunkte konstant blieb, sowie die Subdomäne „Sorgen“ (medianer Score nach 6 Monaten 92 (IQR: 80 - 100) und nach 12 Monaten erneuter Anstieg auf 95 (80 - 100)). Auch unter den Vätern der Kontrollkohorte zeigten sich maximal positiv ausgeprägte mediane Scores von 100 Punkten in den Subdomänen „Sorgen“ (nach 14 Tagen) und „Kommunikation“ (nach 14 Tagen und nach 6 Monaten). Die niedrigsten Scores zu allen Befragungszeitpunkten wurden wie auch bei allen zuvor beschriebenen Subgruppen (bei den beiden Mütter-Kohorten nur zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten) in der Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ beobachtet.

Die Unterschiede in den Scores von Vätern und Müttern der Kontrollkohorte waren insgesamt weniger stark ausgeprägt als die Unterschiede in den Scores von Vätern und Müttern der NICU-Kohorte.

5.2.5 Unterschiede in elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (Arbeitsziele 5a - d)

Tabelle 10 gibt einen Überblick über die Mittelwerte und Standardabweichungen der PedsQL™ FIM-Gesamtscores für alle dreimaligen Studienteilnehmer*innen zu den Befragungszeitpunkten im Verlauf. Hier zeigen sich überwiegend ähnliche Ergebnisse wie in der grafischen deskriptiven Darstellung der medianen PedsQL™ FIM-Gesamtscores aller Studienteilnehmer*innen in den Abbildungen 2 a und b, sowie 3 a und b. Unterschiede finden sich in den etwas ausgeprägteren Mittelwertdifferenzen zwischen Müttern und Vätern der Kontrollkohorte zu den ersten beiden Befragungszeitpunkten und den insgesamt überwiegend etwas niedrigeren mittleren PedsQL™ FIM-Gesamtscores verglichen mit den medianen Werten in der alle Teilnehmer*innen beinhaltenden Übersicht.

Tabelle 10: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Studienteilnehmer*innen, die zu allen drei Befragungszeitpunkten an der Studie teilgenommen hatten, beschrieben anhand der jeweiligen mittleren PedsQL™ FIM-Gesamtscores nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten

Kohorte	Subgruppe	Befragungszeitpunkt	Mittelwert	SD	N
Kontrollkohorte	Väter	14 Tage	83,9	10,0	26
		6 Monate	79,2	9,5	26
		12 Monate	76,8	11,2	26
	Mütter	14 Tage	79,7	14,1	59
		6 Monate	75,4	15,5	59
		12 Monate	75,0	15,8	59
NICU-Kohorte	Väter	14 Tage	71,5	13,3	32
		6 Monate	74,5	14,6	32
		12 Monate	75,7	18,2	32
	Mütter	14 Tage	60,2	15,2	50
		6 Monate	71,9	17,1	50
		12 Monate	75,5	15,7	50

NICU = Neonatal intensive care unit, PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, SD = Standard deviation

Nach Greenhouse-Geisser Korrektur zeigten sich für Väter der Kontrollkohorte ($F(1,443; 30,066) = 7,585$; $p = 0,004$; Effektstärke $f = 0,551$) und Mütter der NICU-Kohorte ($F(1,712; 83,864) = 28,177$); $p < 0,001$; Effektstärke $f = 0,758$) statistisch auffällige Unterschiede ihrer PedsQL™ FIM-Gesamtscores im Verlauf der Zeit mit starker Effektstärke. Für Mütter der Kontrollkohorte ergaben sich statistisch auffällige Unterschiede ($F(2; 116) = 5,986$; $p = 0,003$; Effektstärke $f = 0,201$) mit schwacher Effektstärke. Für Väter der NICU-Kohorte waren keine statistisch auffälligen Unterschiede ($F(2; 62) = 1,272$; $p = 0,287$) zu beobachten.

Tabelle 11 a: Post-hoc Test zur Identifizierung von Messzeitpunkten mit statistisch auffälligen Unterschieden zwischen PedsQL™ FIM-Gesamtscores für Mütter der NICU-Kohorte

Post-hoc Test Mütter NICU-Kohorte

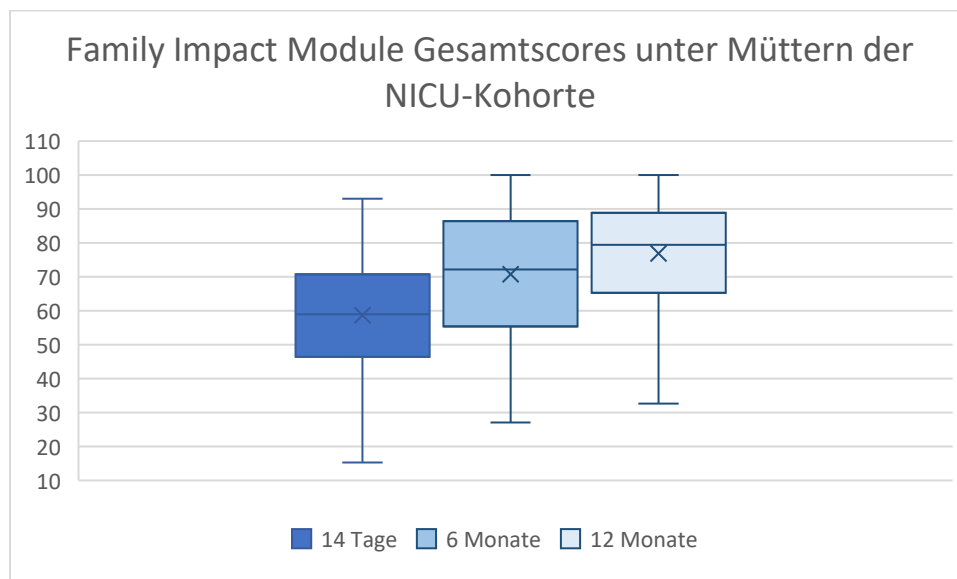
	Mittlere Differenz	SE	p	95% CI	
				LCI	UCI
T1 zu T2	11,730*	1,943	<0,001	6,912	16,548
T1 zu T3	15,307*	2,532	0,000	9,031	21,584
T2 zu T3	3,577	1,861	0,181	-1,038	8,191

n = 50

T1 = 14 Tage postpartal, T2 = 6 Monate postpartal, T3 = 12 Monate postpartal. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, SE = Standard error, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval

Nach Interpretation der für drei von vier Eltern-Subgruppen als statistisch auffällig bewerteten repeated measures ANOVA-Ergebnisse führten wir im Anschluss jeweils Bonferroni-korrigierte post-hoc Tests zur konkreteren Identifizierung der Messzeitpunkte mit statistisch auffälligen Unterschieden im Studienverlauf durch. Für die Mütter der NICU-Kohorte zeigten sich

Abbildung 2 a: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Müttern der NICU-Kohorte bemessen anhand der jeweiligen PedsQL™ FIM-Gesamtscores nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten



n 14 Tage postpartal = 73, *n* 6 Monate postpartal = 61, at 12 Monate postpartal = 58

Whiskers der Boxplots zeigen jeweils minimale und maximale PedsQL™ FIM-Scores an, Querlinien innerhalb der Box markieren Mediane, Kreuze markieren Mittelwerte, untere und obere Box-Begrenzung markieren 1. und 3. Quartile. NICU = Neonatal intensive care unit, PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Family Impact Module

hier statistisch auffällige Anstiege in mütterlichen PedsQL™ FIM-Gesamtscores zwischen erster und zweiter Befragung, sowie zwischen erster und dritter Befragung (*p* jeweils < 0,001). Tabelle 11 a stellt die beschriebenen Ergebnisse detailliert dar und gibt einen Überblick über die mittleren Differenzen zwischen erstem und zweitem (T1 zu T2), erstem und drittem (T1 zu T3), sowie zweitem zu drittem (T2 zu T3) Befragungszeitpunkt. Hier zeigten sich auch für die

Betrachtung ausschließlich der Mütter, die zu allen Zeitpunkten an der Studie teilgenommen hatten, zunehmende Scores jeweils von einem zum nächsten Befragungszeitpunkt, wobei (unter den nicht kumulierten Zunahmen) die Zunahme zwischen erstem und zweitem Befragungszeitpunkt am stärksten ausgeprägt war.

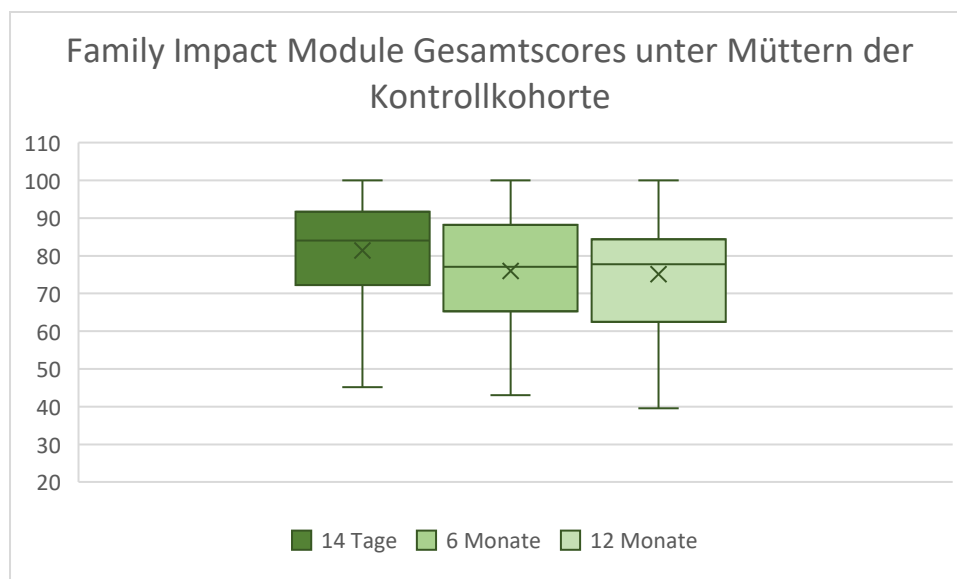
Tabelle 11 b: Post-hoc Test zur Identifizierung von Messzeitpunkten mit statistisch auffälligen Unterschieden zwischen PedsQL™ FIM-Gesamtscores für Mütter der Kontrollkohorte

	Mittlere Differenz	SE	p	95% CI	
				LCI	UCI
T1 zu T2	-4,306*	1,587	0,026	-8,219	-0,394
T1 zu T3	-4,742*	1,644	0,016	-8,795	-0,689
T2 zu T3	-0,436	1,290	1,000	-3,617	2,746

n = 59

T1 = 14 Tage postpartal, T2 = 6 Monate postpartal, T3 = 12 Monate postpartal. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, SE = Standard error, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval

Abbildung 3a: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Müttern der Kontrollkohorte bemessen anhand der jeweiligen PedsQL™ FIM Gesamt Scores nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten



n 14 Tage postpartal =83; *n* 6 Monate postpartal =69; *n* 12 Monate postpartal = 68

Whiskers der Boxplots zeigen jeweils minimale und maximale PedsQL™ FIM-Scores an, Querlinien innerhalb der Box markieren Mediane, Kreuze markieren Mittelwerte, untere und obere Box-Begrenzung markieren 1. und 3. Quartile. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Family Impact Module

Für Mütter der Kontrollkohorte ließen sich niedrigere PedsQL™ FIM-Gesamtscores zwischen erstem und zweitem ($p = 0,026$; $M_{Diff} = -4,306$; 95%-CI [-8,219; -0,394]), sowie erstem und drittem Befragungszeitpunkt ($p = 0,016$; $M_{Diff} = -4,742$; 95%-CI [-8,795; -0,689]) beobachten. Dieser Unterschied war statistisch auffällig. Ausführliche Ergebnisse sind in Tabelle 11 b abgebildet.

Väter der NICU-Kohorte zeigten in der repeated measures ANOVA als einzige Eltern-Subgruppe keine statistisch auffälligen Unterschiede ihrer PedsQL™ FIM-Gesamtscores im Studienverlauf. Die in Tabelle 11 c ersichtlichen Ergebnisse ihres post-hoc Tests sollen daher nur

dazu dienen, Richtung und Ausprägung der mittleren Differenzen zwischen den einzelnen Befragungszeitpunkten innerhalb dieser Eltern-Subgruppe zu veranschaulichen. Auch hier zeigten sich Zunahmen von einem zum jeweils nächsten Befragungszeitpunkt, die aber deutlich schwächer ausgeprägt waren als im Post-hoc Test der Mütter der NICU-Kohorte.

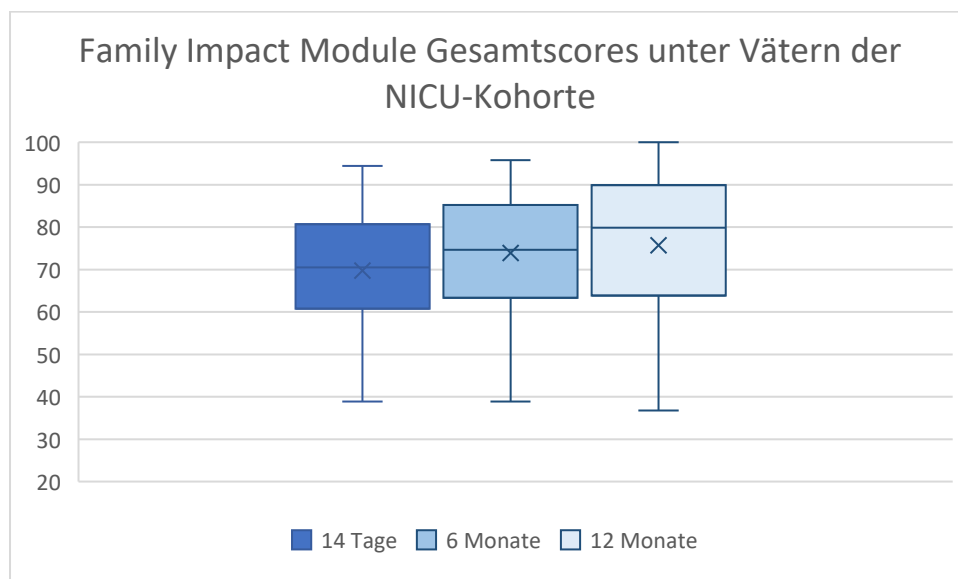
Tabelle 11 c: Post-hoc Test zur Identifizierung von Messzeitpunkte mit statistisch auffälligen Unterschieden zwischen PedsQL™ FIM-Gesamtscores für Väter der NICU-Kohorte

	Mittlere Differenz	SE	p	95% CI	
				LCI	UCI
T1 zu T2	3,021	2,468	0,691	-3,226	9,267
T1 zu T3	4,168	3,095	0,563	-3,665	12,000
T2 zu T3	1,147	2,488	1,000	-5,150	7,445

n = 32

T1 = 14 Tage postpartal, T2 = 6 Monate postpartal, T3 = 12 Monate postpartal. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, SE = Standard error, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval

Abbildung 2 b: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Vätern der NICU-Kohorte bemessen anhand der jeweiligen PedsQL™ FIM Gesamtscores nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten



n 14 Tage postpartal = 58; *n* 6 Monate postpartal = 40; *n* 12 Monate postpartal = 37

Whiskers der Boxplots zeigen jeweils minimale und maximale PedsQL™ FIM-Scores an, Querlinien innerhalb der Box markieren Mediane, Kreuze markieren Mittelwerte, untere und obere Box-Begrenzung markieren 1. und 3. Quartile. NICU = Neonatal intensive care unit, PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Family Impact Module

Väter der Kontrollkohorte wiesen in ihrer post-hoc Analyse eine statistisch auffällige Abnahme ihrer PedsQL™ FIM-Gesamtscores von erstem zu drittem Befragungszeitpunkt auf ($p=0,009$; $M_{Diff} = -7,090$; 95%-CI [-12,636; -1,544]). Aus den in Tabelle 11 d abgebildeten mittleren Differenzen wird ersichtlich, dass väterliche PedsQL™ FIM-Gesamtscores zudem jeweils von erster zu zweiter und von zweiter zu dritter Befragung nicht statistisch auffällig abnahmen.

Tabelle 11 d: Post-hoc Test zur Identifizierung von Messzeitpunkte mit statistisch auffälligen Unterschieden zwischen PedsQL™ FIM-Gesamtscores für Väter der Kontrollkohorte

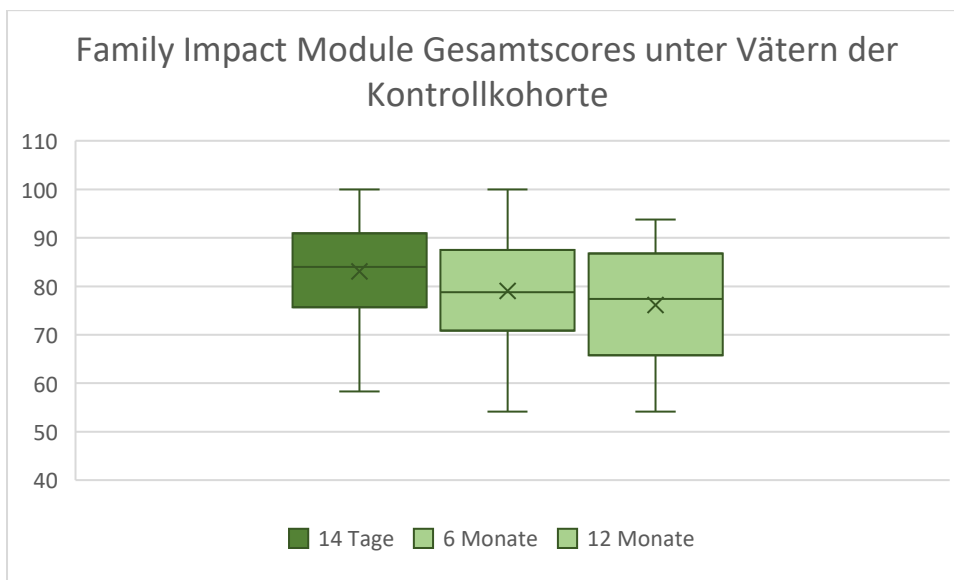
Post-hoc Test Väter Kontrollkohorte

	Mittlere Differenz	SE	p	95% CI	
				LCI	UCI
T1 zu T2	-4,718	2,079	0,096	-10,053	0,617
T1 zu T3	-7,090*	2,161	0,009	-12,636	-1,544
T2 zu T3	-2,373	1,144	0,146	-5,309	0,563

n = 26

T1 = 14 Tage postpartal, T2 = 6 Monate postpartal, T3 = 12 Monate postpartal. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module, SE = Standard error, LCI = Lower confidence interval, UCI = upper confidence interval, CI = Confidence interval

Abbildung 3b: Gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Vätern der Kontrollkohorte bemessen anhand der jeweiligen PedsQL™ FIM Gesamt Scores nach 14 Tagen, 6 und 12 Monaten



n 14 Tage postpartal = 39; *n* 6 Monate postpartal = 34; *n* 12 Monate postpartal = 30

Whiskers der Boxplots zeigen jeweils minimale und maximale PedsQL™ FIM-Scores an, Querlinien innerhalb der Box markieren Mediane, Kreuze markieren Mittelwerte, untere und obere Box-Begrenzung markieren 1. und 3. Quartile. PedsQL™ FIM = Pediatric Quality of Life Family Impact Module

5.3 Selbstbewertete elterliche Kompetenz (Arbeitsziele 6 a bis d)

5.3.1 Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz mütterlicher Teilnehmerinnen, 6 und 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 6 a und c)

Tabelle 12 a: Selbstbewertete elterliche Kompetenz unter Müttern beider Kohorten bemessen anhand der Parenting Sense of Competence Scale

	NICU-Kohorte 6 Monate n = 61	Kontrollkohorte 6 Monate n = 69	Cohen's <i>d</i>	NICU-Kohorte 12 Monate n = 58	Kontrollkohorte 12 Monate n = 68	Cohen's <i>d</i>
PSOC-Gesamtscore, Mittelwert (SD)	70,0 (9,1)	70,6 (9,6)	-0,068	74,8 (9,0)	69,9 (9,5)	0,528
Fehlende Werte, n (%)	2 (3,2)	4 (5,7)		1 (1,7)	1 (1,4)	
PSOC Zufriedenheit, Mittelwert (SD)	37,7 (6,0)	39,6 (6,7)	-0,298	41,6 (6,3)	38,8 (6,3)	0,44
Fehlende Werte, n (%)	2 (3,2)	4 (5,7)		1 (1,7)	1 (1,4)	
PSOC Selbstwirksamkeit, Mittelwert (SD)	32,2 (4,4)	31,0 (4,3)	0,276	33,1 (3,8)	31,1 (4,3)	0,490
Fehlende Werte, n (%)	2 (3,2)	4 (5,7)		1 (1,7)	1 (1,4)	

Befragungszeitpunkte 6 und 12 Monate nach Geburt; Subskalen Zufriedenheit (9 – 54 Punkte) und Selbstwirksamkeit (7 - 42 Punkte). Höhere Punkte signalisieren jeweils höhere Zufriedenheit bzw. Selbstwirksamkeit. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Müttern beider Kohorten zu den jeweiligen Befragungszeitpunkten. NICU = Neonatal intensive care unit, PSOC= Parenting sense of competence scale, SD = Standard deviation

Tabelle 12a gibt eine Übersicht über die PSOC-Scores der Mütter beider Kohorten im Verlauf. Zum ersten Erhebungszeitpunkt selbstbewerteter elterlicher Kompetenz 6 Monate postpartal wiesen Mütter beider Kohorten ähnliche Gesamtscores für die Parenting Sense of Competence Scale auf. Mütter der Kontrollkohorte zeigten etwas höhere Scores für die Subskala „Zufriedenheit“ (Mittelwert Mütter der Kontrollkohorte 39,6 (SD ± 6,7), Mittelwert Mütter der NICU-Kohorte 37,7 (SD ± 6,0)), während Mütter der NICU-Kohorte etwas höhere Werte für die Subskala „Selbstwirksamkeit“ zeigten (Mittelwert Mütter NICU-Kohorte 32,2 (SD ± 4,4, Mütter der Kontrollkohorte 31,0 (SD ± 4,3). Für die Unterschiede in den Ergebnissen beider Kohorten ergaben sich kleine Effektstärken.

Zum zweiten Erhebungszeitpunkt 12 Monate postpartal konnten unter den Müttern der NICU-Kohorte für alle Skalen und Subskalen ansteigende Scores beobachtet werden. Der Anstieg in Bezug auf die Subskala „Zufriedenheit“ war hierbei am stärksten ausgeprägt (+ 3,9 Punkte, vs. + 0,9 Punkte für die Subskala „Selbstwirksamkeit“). Die Scores der Mütter der Kontrollkohorte stagnierten weitgehend (in Bezug auf die Subskala „Selbstwirksamkeit“; + 0,1 Punkte) oder fielen geringfügig ab (bezogen auf die Subskala „Zufriedenheit“ und den Gesamtscore der Parenting Sense of Competence Scale; jeweils – 0,8 und – 0,7 Punkte). Die Scores der Mütter der NICU-Kohorte übertrafen zum letzten Befragungszeitpunkt sämtliche Scores der

Mütter der Kontrollkohorte, wofür sich jeweils mittlere oder annähernd mittlere Effektstärken zeigten.

5.3.2 Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Kompetenz väterlicher Teilnehmer, 6 und 12 Monate postpartal (Arbeitsziele 6 b und d)

Tabelle 12 b stellt die Ergebnisse für selbstbewertete elterliche Kompetenz der Väter beider Kohorten dar. Hier waren insgesamt ähnliche Dynamiken für beide Kohorten zu beobachten wie für die mütterlichen Probandinnen. Zum ersten Erhebungszeitpunkt wiesen Väter der NICU-Kohorte für alle Subskalen etwas niedrigere Scores auf als die Väter der Kontrollkohorte. Am stärksten ausgeprägt waren die Unterschiede zwischen beiden Kohorten im Hinblick auf die Subskala „Zufriedenheit“ (Mittelwert Zufriedenheit für Väter der NICU-Kohorte 38,0 (SD ± 5,3), für Väter der Kontrollkohorte 41,2 (SD ± 6,0)). Für die Subskala „Selbstwirksamkeit“ zeigten sich nur diskrete Unterschiede zwischen beiden Kohorten.

12 Monate postpartal stiegen die Scores der NICU-Väter über alle Subskalen hinweg an, wobei der stärkste Zuwachs für die Subskala „Zufriedenheit“ (+ 4 Punkte) und der geringste für die Subskala „Selbstwirksamkeit“ (+ 0,1 Punkte) beobachtet werden konnte. Damit lagen auch bezogen auf die NICU-Väter zwei von drei Scores zum letzten Erhebungszeitpunkt über denen der Teilnehmer der Kontrollkohorte.

Tabelle 12 b: Selbstbewertete elterliche Kompetenz unter Vätern beider Kohorten bemessen anhand der Parenting Sense of Competence Scale

	NICU-Kohorte 6 Monate n = 40	Kontrollkohorte 6 Monate n = 34	Cohen's <i>d</i>	NICU-Kohorte 12 Monate n = 37	Kontrollkohorte 12 Monate n = 30	Cohen's <i>d</i>
PSOC-Gesamtscore, Mittelwert (SD)	69,4 (8,7)	72,8 (9,0)	-0,385	73,5 (8,8)	71,7 (7,8)	0,215
Fehlende Werte, n (%)	1 (2,5)	0 (0,0)		0 (0,0)	1 (3,4)	
PSOC Zufriedenheit, Mittelwert (SD)	38,0 (5,3)	41,2 (6,0)	-0,568	42,0 (6,0)	40,0 (5,9)	0,336
Fehlende Werte, n (%)	1 (2,5)	0 (0,0)		0 (0,0)	1 (3,4)	
PSOC Selbstwirksamkeit, Mittelwert (SD)	31,4 (4,6)	31,5 (5,3)	-0,020	31,5 (4,2)	31,6 (3,6)	-0,025
Fehlende Werte, n (%)	1 (2,5)	0 (0)		0 (0)	1 (3,4)	

Befragungszeitpunkte 6 und 12 Monate nach Geburt; Subskalen Zufriedenheit (9 – 54 Punkte) und Selbstwirksamkeit (7 - 42 Punkte). Höhere Punkte signalisieren jeweils höhere Zufriedenheit bzw. Selbstwirksamkeit. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Vätern beider Kohorten zu den jeweiligen Befragungszeitpunkten. NICU = Neonatal intensive care unit, PSOC= Parenting sense of competence scale, SD = Standard deviation

Mütter der NICU-Kohorte wiesen zu allen Befragungszeitpunkten die höchsten Scores für „Selbstwirksamkeit“ unter allen Proband*innensubgruppen auf und zeigten zu allen Zeitpunkten höhere PSOC-Gesamtscores als Väter der gleichen Kohorte. Väter der NICU-Kohorte zeigten zu beiden Befragungszeitpunkten etwas höhere Scores für „Zufriedenheit“ als Mütter der gleichen Kohorte. Mütter der Kontrollkohorte wiesen zu allen Zeitpunkten und für alle Skalen und Subskalen niedrigere Scores auf als Väter der gleichen Kohorte.

5.4 Unterschiede in beruflicher und finanzieller Entwicklung zwischen Eltern beider Kohorten im Verlauf der Studie (Arbeitsziele 7 a bis f)

Tabelle 13: Ausmaß der elterlichen Berufstätigkeit und des elterlichen Einkommens im zeitlichen Verlauf der Studie, aufgliedert nach Geschlechtern

	Mütter, n (%)		Väter, n (%)	
	NICU-Kohorte	Kontrollkohorte	NICU-Kohorte	Kontrollkohorte
Berufliche Tätigkeit vor aktueller Schwangerschaft				
	n = 73	n = 83	n = 58	n = 39
Keine Berufstätigkeit	1 (1,4)	2 (2,4)	1 (1,7)	0 (0)
Ausbildung	2 (2,7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Studium	3 (4,1)	3 (3,6)	2 (3,4)	4 (10,3)
Teilzeit < 50%	4 (5,5)	11 (13,3)	1 (1,7)	1 (2,6)
Teilzeit ≥ 50 % bis Vollzeit	63 (86,3)	65 (78,3)	53 (91,4)	34 (87,2)
Fehlende Werte	0 (0)	2 (2,4)	1 (1,7)	0 (0)
Geplante Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit nach aktueller Schwangerschaft, n (%)				
In vollem Ausmaß				
In reduziertem Ausmaß	10 (13,7)	21 (25,3)	48 (82,8)	34 (87,2)
Noch nicht sicher	50 (68,5)	57 (68,7)	4 (6,9)	2 (5,1)
Familienarbeit auf unbestimmte Zeit	9 (12,3)	4 (4,8)	4 (6,9)	2 (5,1)
	4 (5,5)	1 (1,2)	0 (0)	0 (0)
Fehlende Werte, n (%)	0 (0)	0 (0)	2 (3,4)	1 (2,6)
Tatsächliche berufliche Tätigkeit 6 Monate pp				
	n = 61	n = 69	n = 40	n = 34
Keine Berufstätigkeit	14 (23,0)	17 (24,6)	2 (5,0)	1 (2,9)
Ausbildung	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Studium	1 (1,6)	2 (2,9)	2 (5,0)	0 (0)
Teilzeit < 50%	4 (6,5)	6 (8,7)	2 (5,0)	1 (2,9)
Teilzeit ≥ 50 % bis Vollzeit	41 (67,3)	39 (56,5)	32 (80,0)	31 (91,2)
Fehlende Werte	1 (1,6)	5 (7,2)	2 (5,0)	1 (2,9)

Tatsächliche berufliche Tätigkeit 12 Monate pp				
	n = 58	n = 68	n = 37	n = 30
Keine Berufstätigkeit	16 (27,6)	12 (17,6)	1 (2,7)	1 (3,3)
Ausbildung	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Studium	1 (1,7)	4 (5,9)	2 (5,4)	1 (3,3)
Teilzeit < 50%	5 (8,6)	12 (17,6)	1 (2,7)	0 (0)
Teilzeit ≥ 50 % bis Vollzeit	36 (62,1)	39 (57,4)	33 (89,2)	28 (93,4)
Fehlende Werte	0 (0)	1 (1,5)	0 (0)	0 (0)
Einkommen 14 Tage pp				
	n = 73	n = 83	n = 58	n = 39
<2000	12 (16,4)	16 (19,3)	3 (5,2)	3 (7,7)
>2000	53 (72,6)	57 (68,7)	46 (79,3)	25 (64,1)
>5000	8 (11,0)	7 (8,4)	7 (12,1)	11 (28,2)
Fehlende Werte	0 (0)	3 (3,6)	2 (3,4)	0 (0)
Einkommen 6 Monate pp				
	n = 61	n = 69	n = 40	n = 34
<2000	12 (19,7)	19 (27,5)	4 (10,0)	2 (5,9)
>2000	44 (72,1)	31 (44,9)	30 (75,0)	24 (70,6)
>5000	1 (1,6)	10 (14,5)	4 (10,0)	7 (20,6)
Fehlende Werte	4 (6,6)	9 (13,0)	2 (5,0)	1 (2,9)
Einkommen 12 Monate pp				
	n = 58	n = 68	n = 37	n = 30
<2000	17 (29,3)	24 (35,3)	3 (8,1)	2 (6,7)
>2000	35 (60,3)	36 (52,9)	27 (73,0)	18 (60,0)
>5000	3 (5,2)	6 (8,8)	6 (16,2)	10 (33,3)
Fehlende Werte	3 (5,2)	2 (2,9)	1 (2,7)	0 (0)

NICU = Neonatal intensive care unit, pp = postpartum

Tabelle 13 zeigt die Unterschiede in beruflicher und finanzieller Entwicklung von Müttern und Vätern beider Kohorten im Verlauf der Studie. Die Mehrheit aller Proband*innen (> 78 % über alle Geschlechter und Kohorten hinweg) gab an, im Vorfeld der aktuellen Schwangerschaft in einem Umfang von ≥ 50 % Teilzeit oder Vollzeit einer beruflichen Tätigkeit nachgegangen zu sein. Männer gingen tendenziell etwas häufiger einer Beschäftigung in diesem Ausmaß nach als weibliche Teilnehmerinnen der gleichen Kohorte. Mütter und Väter der NICU-Kohorte waren im Vorfeld der Schwangerschaft jeweils zu einem etwas höheren Anteil im Umfang von 50 % Teilzeit oder Vollzeit beschäftigt als Mütter und Väter der Kontrollkohorte (Mütter der NICU-Kohorte 63 (86,3 %), Mütter der Kontrollkohorte: 65 (78,3 %); Väter der NICU-Kohorte: 53 (91,4 %) Väter der Kontrollkohorte: 34 (87,2 %)).

Die Mütter in beiden Kohorten planten zum ersten Umfragezeitpunkt eine im Vergleich zu den Vätern der gleichen Kohorte deutlich längere Elternzeit (geplante Elternzeit NICU-Kohorte: Frauen Mittelwert 16,2 Monate (SD ± 7,4), Männer 3,2 (SD ± 3,6); Kontrollkohorte: Frauen Mittelwert 17,4 (SD ± 8,8), Männer 2,8 (SD ± 2,5)). Übereinstimmend hierzu bekundeten 48 (82,8 %) der männlichen Teilnehmer der NICU-Kohorte und 34 (87,2 %) der gesunden Kohorte, im Anschluss an die aktuelle Schwangerschaft ihre berufliche Tätigkeit wieder in vollem Ausmaß ausüben zu wollen. Unter den weiblichen Teilnehmern planten dies aufseiten der gesunden Kohorte 21 (25,3 %) der Mütter. Die Mütter der NICU-Kohorte schienen 14 Tage postpartal noch etwas zurückhaltender im Hinblick auf ihre berufliche Zukunftsplanung zu sein: Hier gaben nur 10 Teilnehmerinnen (13,7 %) an, ihre berufliche Tätigkeit wieder in vollem Ausmaß wie zuvor ausüben zu wollen. Außerdem waren in dieser Kohorte die Anzahlen der

Teilnehmerinnen, die Familienarbeit auf unbestimmte Zeit planten (4 Mütter (5,5 %)) und die noch nicht genau wussten, in welchem Ausmaß sie später wieder arbeiten wollten, (9 Mütter (12,3 %)) etwas höher im Vergleich zu den Müttern der gesunden Kohorte.

Das tatsächliche Ausmaß der ausgeübten beruflichen Tätigkeit nach jeweils 6 und 12 Monaten fiel mit kleineren Abweichungen in beiden Kohorten ähnlich aus. Väter übten zu beiden Zeitpunkten zu einem größeren Anteil als Mütter der gleichen Kohorte ihre berufliche Tätigkeit in mindestens 50 % Teilzeit oder Vollzeit aus. Die niedrigste Anzahl an in Teilzeit \geq 50 % oder Vollzeit beschäftigten Vätern wurde in beiden Kohorten zum 2. Befragungszeitpunkt 6 Monate postpartal beobachtet und lag bei den NICU-Vätern bei 32 (80,0 %) und bei den Vätern der gesunden Kohorte bei 31 (91,2 %). Väter der NICU-Kohorte schienen demnach sowohl 6 Monate postpartal als auch 12 Monate postpartal (Väter der NICU-Kohorte: 33 (89,2 %), Väter der Kontrollkohorte: 28 (93,4 %) zu einem etwas geringeren Anteil als Väter der Kontrollkohorte zu mindestens 50% in Teilzeit oder Vollzeit beschäftigt zu sein.

Interessanterweise lag der Anteil an Müttern, die ihren Beruf in mindestens 50% Teilzeit oder Vollzeit ausübten, zu den Befragungszeitpunkten 6 und 12 Monate nach Geburt in der Kohorte der NICU-Mütter jeweils etwas höher als in der Kohorte der Mütter gesunder Kinder (in der NICU-Kohorte nach 6 Monaten 41 (67,3 %) vs. 39 (56,5 %) in der Kohorte der Mütter gesunder Kinder; nach 12 Monaten 36 (62,1 %) vs. 39 (57,4 %)). Allerdings gaben in der Kohorte der NICU-Mütter nach 12 Monaten auch etwa 10% mehr Mütter an, keiner Berufstätigkeit nachzugehen als in der Kohorte der Mütter der nicht stationär behandelten Kinder (16 (27,6 %) vs. 12 (17,6 %)).

Frauen wiesen im Vergleich zu Männern zu allen Befragungszeitpunkten einen mindestens doppelt so hohen prozentualen Anteil an Proband*innen auf, die weniger als 2000 € netto pro Monat verdienten. Im Verlauf der Umfrage stieg dieser Anteil für die Mütter der NICU-Kohorte kontinuierlich von initial 16,4 % (12 Mütter) auf maximal 29,3 % (17 Mütter) zum Befragungszeitpunkt nach 12 Monaten an. Unter den Müttern der nicht hospitalisierten Kinder konnte ebenso ein kontinuierlicher Anstieg über den Verlauf der Umfrage beobachtet werden. Hier stieg der Anteil an Frauen, die weniger als 2000 € verdienten, von 19,3 % (16 Frauen) zu Beginn auf maximal 35,3 % (24 Frauen) zum 3. Befragungszeitpunkt nach 12 Monaten an.

Unter den teilnehmenden Männern zeigten sich bezogen auf den prozentualen Anteil an Männern, die weniger als 2000 € verdienten, in beiden Kohorten nur relativ geringfügige Schwankungen von maximal etwa 5 %. Hier ließ sich in keiner Kohorte ein einheitlicher Trend im Hinblick auf eine Zu- oder Abnahme dieses prozentualen Anteils der am geringsten Verdienenden beobachten.

Auffallend in unserer Stichprobe war der verhältnismäßig große Anteil von Vätern innerhalb der Kohorte der nicht stationär behandelten Kinder (zwischen 7 (20,6 %) und 11 Teilnehmern (28,2 %)), die über ein monatliches Nettoeinkommen von mehr als 5000 € verfügten. Obwohl Väter nicht hospitalisierter Kinder die insgesamt zahlenmäßig kleinste Gruppe aller Teilnehmer*innen ausmachten (38 Teilnehmer zu Beginn der Umfrage), stellten Väter dieser Kohorte zu fast allen Umfragezeitpunkten (mit Ausnahme des 2. Umfragezeitpunkts nach 6 Monaten) diejenige Untergruppe dar, in der – auch anhand absoluter Zahlen betrachtet – die meisten Proband*innen über Einkommen in dieser Gehaltskategorie verfügten.

5.5 Elterliches Stressempfinden (Arbeitsziele 8 a bis d)

5.5.1 Geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlichem Stresslevel 14 Tage postpartal (Eltern der NICU-Kohorte, Arbeitsziele 8 a und b)

Tabelle 14: Elterlicher Stress innerhalb der NICU-Kohorte anhand der Parental Stressor Scale NICU (PSS:NICU_German/2-scales) 14 Tage nach Geburt

	Mütter, n = 73	Väter, n = 58	Cohen's <i>d</i>
Overall stress level, Mittelwert (SD)	3,0 (0,7)	2,3 (0,6)	1,103
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	1 (1,7)	
Aussehen und Verhalten des Kindes, Mittelwert (SD)	2,7 (0,9)	2,1 (0,7)	0,745
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	1 (1,7)	
Veränderung der Elternrolle, Mittelwert (SD)	3,4 (0,9)	2,4 (0,8)	1,041
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	1 (1,7)	

Bewertung der einzelnen Items jeder Skala von 1 („überhaupt nicht stressig“) bis 5 („extrem stressig“). Höhere Werte signalisieren ein erhöhtes Ausmaß an Stress. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Müttern und Vätern. NICU = Neonatal intensive care unit, SD = Standard deviation

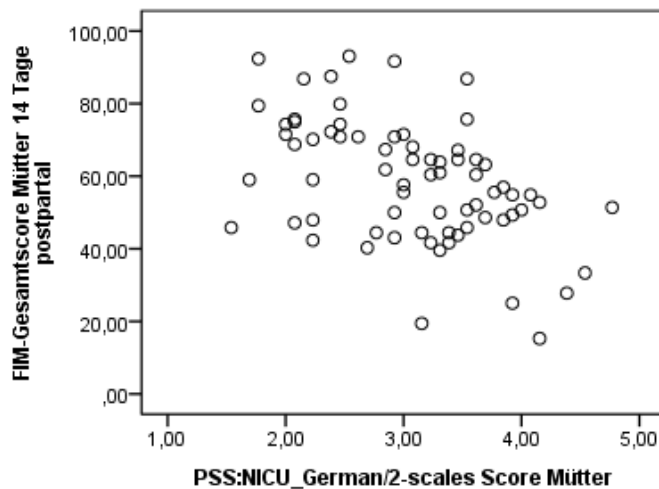
Tabelle 14 gibt einen Überblick über elterliches Stressempfinden im Zusammenhang mit verschiedenen Komponenten der PSS_NICU. Sowohl Mütter als auch Väter der NICU-Kohorte empfanden das größte Ausmaß an Stress im Zusammenhang mit dem NICU-Setting im Hinblick auf Einflussfaktoren der Subskala „Veränderung der Elternrolle“ (Mittelwert Mütter NICU-Kohorte 3,4 (SD ± 0,9), Mittelwert Väter der NICU-Kohorte 2,4 (SD ± 0,8)). Tabelle 12 stellt die Ergebnisse für elterlichen Stress von Müttern und Vätern der NICU-Kohorte im Vergleich dar.

Die Scores für das „overall stress level“ beider Geschlechter bewegten sich zwischen 2 („ein wenig stressig“) und 3 („mäßig stressig“). Mütter wiesen für alle Skalen und Subskalen höhere Scores und somit ein höheres subjektiv empfundenes Ausmaß an Stress auf als Väter der gleichen Kohorte. Für die Unterschiede zwischen beiden Geschlechtern ergaben sich jeweils mittlere bis sehr große Effektstärken.

5.5.2 Explorative Untersuchung einer potentiellen Korrelation zwischen mütterlichem und väterlichem Stresslevel und gesundheitsbezogener Lebensqualität 14 Tage postpartal (Eltern der NICU-Kohorte, Arbeitsziele 8 c und d)

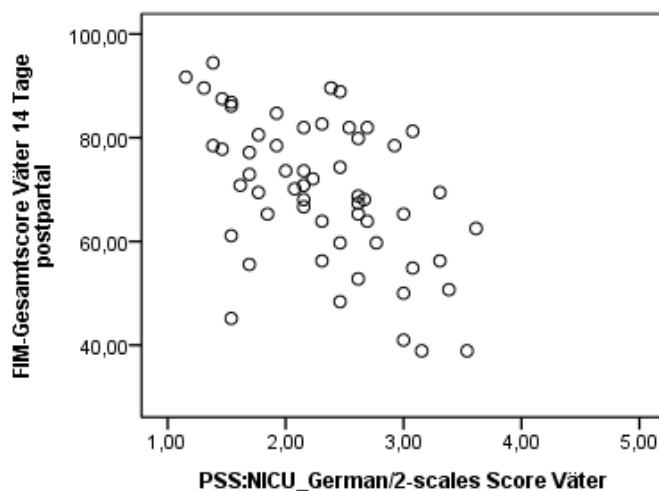
Abbildungen 4a und b stellen die Korrelationen der PSS:NICU_German/2-scales-Gesamtscores und der PedsQL™ FIM-Gesamtscores der NICU-Eltern 14 Tage postpartal jeweils für Mütter und Väter getrennt mittels Streudiagrammen dar. Sowohl für Mütter ($r = -0,483$; $p = 0,01$) als auch für Väter ($r = -0,528$; $p = 0,01$) ließen sich moderat bis stark ausgeprägte negative Korrelationen beobachten.

Abbildung 4a: Korrelation von mütterlichen PSS:NICU_German/2-scales Scores und mütterlichen FIM-Gesamtscores anhand eines Streudiagramms 14 Tage postpartal innerhalb der NICU-Kohorte



$n = 71$, PSS:NICU_German/2-scales = Parental stressor scale neonatal intensive care unit, FIM = Family Impact Module

Abbildung 4b: Korrelation von väterlichen PSS:NICU_German/2-scales Scores und väterlichen FIM-Gesamtscores anhand eines Streudiagramms, 14 Tage postpartal innerhalb der NICU-Kohorte



$n = 57$, PSS:NICU_German/2-scales = Parental stressor scale neonatal intensive care unit, FIM = Family Impact Module

5.6 Unterschiede in elterlicher Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes 14 Tage postpartal (Eltern der NICU-Kohorte, Arbeitsziele 9 a + b)

Tabelle 15: Elterliche Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes

	Mütter, n = 73	Väter, n = 58	Cohen's <i>d</i>
Kommunikation und Interaktion mit dem medizinischen Behandlungsteam, Mittelwert (SD)	1,4 (0,5)	1,5 (0,7)	-0,167
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	0 (0,0)	
Eltern-Kind-Kontakt, Mittelwert (SD)	1,7 (0,8)	1,8 (1,2)	-0,100
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	1 (1,7)	
Unterstützung der Eltern, Mittelwert (SD)	1,8 (1,0)	1,7 (0,8)	0,109
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	0 (0,0)	
Informationen zur Behandlung des Kindes, Mittelwert (SD)	1,6 (0,8)	1,8 (0,9)	-0,236
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	1 (1,7)	
Einbeziehung in Behandlungsentscheidungen, Mittelwert (SD)	1,9 (0,8)	1,9 (1,0)	0,0
Fehlende Werte, n (%)	3 (4,1)	(0,0)	

Einführung und Miteinbeziehungen in Pflege des Kindes, Mittelwert (SD)	1,4 (0,7)	1,6 (0,9)	-0,251
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	0 (0,0)	
Gesamteindruck NICU-Aufenthalt, Mittelwert (SD)	1,5 (0,7)	1,6 (0,8)	-0,134
Fehlende Werte, n (%)	2 (2,7)	0 (0,0)	

Bewertung anhand von Schulnoten (1-6) innerhalb der NICU-Kohorte, selbst konzipierter Fragebogen; Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt. Cohen's *d* veranschaulicht die Effektstärken in den Unterschieden der Ergebnisse zwischen Müttern und Vätern. NICU = Neonatal intensive care unit, SD = Standard deviation

Tabelle 15 gibt einen Überblick über elterliche Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes. Mütter und Väter der NICU-Kohorte wiesen insgesamt ähnliche, tendenziell hohe Zufriedenheitswerte (Gesamteindruck NICU-Aufenthalt Mütter: Mittelwert 1,5 (SD ± 0,7), Gesamteindruck NICU-Aufenthalt Väter: Mittelwert 1,6 (SD ± 0,8)) über alle der sieben abgefragten Aspekte des Fragebogens hinweg auf. Das höchste Ausmaß an Zufriedenheit für Mütter zeigte sich im Hinblick auf die beiden Fragen „Team: Wie empfinden Sie das pflegerische und ärztliche Team hinsichtlich Kommunikation, Arbeitsklima und den generellen Umgang miteinander?“ und „Pflegerische Maßnahmen: Empfinden Sie die Anleitung und Erklärungen zur Versorgung Ihres Kindes als ausreichend?“ (Mittelwerte jeweils 1,4 (SD ± 0,5) und 1,4 (SD ± 0,7)). Das höchste Ausmaß an Zufriedenheit für Väter zeigte sich ebenfalls im Hinblick auf die Frage „Team: Wie empfinden Sie das pflegerische und ärztliche Team hinsichtlich Kommunikation, Arbeitsklima und den generellen Umgang miteinander?“ (Mittelwert 1,5 (SD ± 0,7)). Das niedrigste Ausmaß an Zufriedenheit zeigte sich für beide Geschlechter im Zusammenhang mit der Frage „Fühlen Sie sich in die medizinischen und pflegerischen Entscheidungen miteinbezogen und fühlen Sie sich über den Entscheidungsprozess ausreichend informiert?“ (Mittelwert Mütter: 1,9 (SD ± 0,8), Mittelwert Väter: 1,9 (SD ± 1,0)). Väter zeigten für vier von sieben Fragen etwas niedrigere Zufriedenheitswerte verglichen zu Müttern. Für die Unterschiede in der Zufriedenheit beider Geschlechter ergaben sich kleine Effektstärken.

6 Diskussion

6.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Sechs Monate nach Geburt waren für die Eltern der stationär behandelten Kinder gemäß deskriptiver Statistik niedrigere mediane PedsQL™ FIM-Gesamtscores zu beobachten als für die Eltern der Kontrollkohorte. Nach Adjustierung für Confounder war der Einfluss der Kohortenzugehörigkeit auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität allerdings im Gegensatz zum ersten Befragungszeitpunkt der Eltern nicht mehr statistisch signifikant unterschiedlich.

Die Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Kohorten waren zum ersten Umfragezeitpunkt 14 Tage nach Geburt am stärksten ausgeprägt. Im Verlauf des ersten Lebensjahres näherten sich die Ergebnisse beider Kohorten an, indem die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern stationär behandelter Kinder jeweils von einem zum nächsten Befragungszeitpunkt anstieg (statistisch auffälliges Ansteigen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Mütter der NICU-Kohorte von erstem zum zweiten, sowie erstem zu drittem Befragungszeitpunkt) während die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern der Kontrollkohorte vom ersten zum zweiten Befragungszeitpunkt sank (statistisch auffälliges Absinken der PedsQL™ FIM-Gesamtscores der Mütter der Kontrollkohorte von erstem zu zweitem und erstem zu drittem Befragungszeitpunkt, sowie für Väter von erstem zu drittem Befragungszeitpunkt) und zuletzt auf einem annähernd gleichen Niveau stagnierte.

Die Ergebnisse unserer Studie legen somit nahe, dass die postnatale Behandlung des eigenen Kindes auf der neonatologischen Intensivstation insbesondere in den ersten Tagen nach Geburt einen negativen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität seiner Eltern ausüben kann. Dieser negative Einfluss schien in unserer Studie für Mütter stärker ausgeprägt zu sein als für Väter.

6.1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen in der Literatur im Vergleich zu den Ergebnissen dieser Studie

Unter Autor*innen, die in der Vergangenheit prospektiv die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen vom Zeitpunkt der kindlichen Hospitalisierung ausgehend untersuchten, machten einige ähnliche Beobachtungen wie wir in unserer Studie.

McAndrew et al. veröffentlichten etwa 2019 eine prospektive klinische Studie, in der zum damaligen Zeitpunkt erstmalig der Verlauf gesundheitsbezogener Lebensqualität einer Kohorte von Eltern von NICU-Patient*innen jedes Gestationsalters vom Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes bis zur Entlassung nach Hause beschrieben wurde. Die teilnehmenden Eltern wurden dazu entsprechend dem Gestationsalter ihrer Kinder in drei Subgruppen eingeteilt: Eltern extrem Frühgeborener (Gestationsalter ≤ 28 Wochen), Eltern moderater bis später Frühgeborener (Gestationsalter 29 – 36 Wochen) und Eltern Reifgeborener (Gestationsalter ≥ 37 Wochen) (26). Im Gegensatz zu unserer Studie erfolgte die Befragung der Proband*innen bei McAndrew et al. ohne Kontrollkohorte und nur zu zwei verschiedenen Zeitpunkten. Die erste Befragung wurde zu einem Zeitpunkt kurz vor Entlassung und die zweite etwa 3 Monate nach Entlassung durchgeführt.

Insgesamt scheinen die Ergebnisse unserer Studie und der von McAndrew et al. gut miteinander vereinbar zu sein. Die PedsQL™ FIM-Gesamtscores beider Proband*innenkollektive bewegen sich zu beiden Befragungszeitpunkten jeweils in einem ähnlichen numerischen Korridor. Insbesondere für die Ergebnisse der Mütter unserer NICU-Kohorte und denen der Eltern extrem Frühgeborener bei McAndrew et al. zeigen sich an vielen Stellen ähnliche Trends, etwa im Hinblick auf die niedrigste gesundheitsbezogene Lebensqualität der Teilnehmer*innen beider Kohorten zum ersten Befragungszeitpunkt, die deutliche Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Elterngruppen vom ersten zum zweiten Befragungszeitpunkt und in Bezug auf Trends für einzelne Subdomänen wie „emotionale Probleme“ oder „Beziehungen in der Familie“. Ein wesentlicher Unterschied zwischen beiden Studien liegt in der besonders niedrigen und im Vergleich zum ersten Umfragezeitpunkt weiter abgesunkenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern Reifgeborener drei Monate nach Entlassung in der Studie von McAndrew et al.

In Anbetracht der Tatsache, dass viele extrem Frühgeborene das Krankenhaus etwa zum Zeitpunkt ihres ursprünglich errechneten Geburtstermins verlassen, stimmte für die Eltern extrem frühgeborener Kinder bei McAndrew et al. der Befragungszeitpunkt drei Monate nach Entlassung vermutlich in vielen Fällen mit unserem zweiten Befragungszeitpunkt sechs Monate postpartal überein oder fand dort sogar etwas später statt als sechs Monate postpartal (vgl. mediane Aufenthaltsdauer extrem Frühgeborener bei McAndrew et al. 123 (IQR: 87 – 177) Tage). Für viele Reifgeborene (mediane Aufenthaltsdauer bei McAndrew et al. 34 (IQR: 23 – 47) Tage) oder moderate bis späte Frühgeborene (mediane Aufenthaltsdauer bei McAndrew et al. 42 (IQR: 27 – 59) Tage)), die im Vergleich oft nach einem deutlich kürzeren Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen werden, fand die zweite. Befragung zum Zeitpunkt drei Monate nach Entlassung vermutlich in den meisten Fällen etwas früher statt als sechs Monate postpartal.

Die Eltern der moderat bis spät Frühgeborenen und Reifgeborenen in unserer Studie waren somit zum Zeitpunkt unserer zweiten Befragung oftmals bereits einige Wochen länger aus der Klinik nach Hause entlassen als die Eltern von Kindern eines gleichen Gestationsalters in der Studie von McAndrew et al. zum dortigen zweiten Befragungszeitpunkt. Dass die Eltern dieser Subgruppen in unserer Studie bereits über einen längeren Zeitraum Gelegenheit zum gemeinsamen Einleben in die neue Familiensituation zuhause gehabt hatten, könnte ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zum zweiten Befragungszeitpunkt und somit die Ergebnisse unserer beiden NICU-Eltern-Subgruppen als Gesamtkollektive zum zweiten Befragungszeitpunkt positiv beeinflusst haben.

Darüber hinaus erfolgte die Durchführung der Studie von McAndrew et al. unter Eltern von Patient*innen einer amerikanischen Level IV NICU, auf der definitionsgemäß auch komplexe intensivmedizinische Therapieoptionen wie die chirurgische Behandlung komplexer angeborener Herzfehler oder ECMO-Therapie (Extrakorporale Membranoxygenierung) angeboten werden (163). Da solche Behandlungsmethoden zum Zeitpunkt der Befragung in unserer NICU nicht regelhaft zur Anwendung kamen, ist zu vermuten, dass insbesondere die moderat bis spät frühgeborenen und reifgeborenen Kinder des von McAndrew et al. untersuchten Patientenkollektivs einige schwerwiegende Krankheitsbilder aufwiesen, die unter den Kindern unserer Studie gar nicht vorkamen, weil sie einen Verlegungsgrund dargestellt hätten.

In zwei Folgestudien unter Beteiligung einiger Co-Autor*innen der Forschungsgruppe um McAndrew et al. fanden sich zum einen, wie in unserer Studie, ebenso überwiegend anstei-

gende PedsQL™ FIM-Gesamtscores zum zweiten und dritten Befragungszeitpunkt nach Entlassung unter Eltern von Kindern mit bronchopulmonaler Dysplasie, wobei Eltern von Kindern mit andauernden respiratorischen Problemen geringere Anstiege ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigten (164).

Unter Eltern von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen fanden sich zum anderen drei Monate nach Entlassung keine signifikanten PedsQL™ FIM-Gesamtscore-Anstiege gegenüber den während des NICU-Aufenthaltes erhobenen. Entgegengesetzt zu den Ergebnissen unserer Teilnehmer*innen konnten für die Eltern der Kinder mit angeborenen Fehlbildungen nach Entlassung außerdem überwiegend absteigende Scores für die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ beobachtet werden (41).

Die beschriebenen Ergebnisse legen nahe, dass in vielen Fällen Assoziationen zwischen kindlichen Krankheitscharakteristika und elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität vorzuliegen schienen.

Angesichts der Tatsache, dass im Rahmen unserer Studie keine Hauptdiagnosen oder kindlichen Krankheitscharakteristika über das kindliche Gestationsalter und Geburtsgewicht hinaus erhoben wurden, sind die meisten Überlegungen zur Vergleichbarkeit unseres Patient*innenkollektivs mit dem anderer Studien im Hinblick auf deren Morbidität spekulativ. Um den Einfluss kindlicher Krankheitscharakteristika und der Schwere kindlicher Erkrankungen auf elterliche Lebensqualität untersuchen zu können, wäre es sinnvoll, solche Informationen in künftigen Studien ebenfalls strukturiert zu erheben – insbesondere, weil die Ergebnisse von McAndrew et al. nahelegen, dass das Ausmaß der subjektiv von Eltern empfundenen Krankheitsschwere ihres Kindes einen wichtigen Einfluss auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu haben schien (26).

Da sich in der Originalpublikation zur Implementierung des Family Impact Modules keine konkreten Informationen dazu finden, ab welcher Differenz im Zuge eines Vergleiches mehrerer PedsQL™ FIM-Gesamt Scores von einem bedeutungsvollen Unterschied zwischen den verschiedenen Scores ausgegangen werden kann, hatten sich McAndrew et al. diesem Problem in ihrer prospektiven Befragung von NICU-Eltern zu zwei verschiedenen Zeitpunkten angenähert, indem sie die PedsQL™ FIM-Gesamtscores zum jeweiligen Zeitpunkt mit der aktuellen Antwort der Eltern auf die Frage „Wie krank ist Ihr Kind?“ (zu beantworten auf einer 5-Punkt Likert-Skala) korrelierten. Eine Abweichung in der subjektiven Krankheitseinschätzung der Eltern um einen Punkt in Richtung geringere Krankheitsschwere entsprach dort einer positiven Veränderung um vier Punkte in der über das Family Impact Module gemessenen elterlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (26).

Lebensqualität primärer Bezugspersonen von VLBW-Kindern in den USA

Im Rahmen einer gematchten Kohortenstudie verglichen Donohue et al. 12 bis 18 Monate nach Geburt ebenfalls die elterliche Lebensqualität (engl. Originalbezeichnung: „quality of life“) zwischen zwei Kohorten von primären Bezugspersonen (engl. „primary caregivers“) unterschiedlicher Säuglingspopulationen. Die 83 primären Bezugspersonen der VLBW Kinder zeigten in dieser Untersuchung, ebenso wie die Eltern der NICU-Kohorte im Verlauf unserer Studie, numerisch etwas höhere Scores für Lebensqualität als die 84 primären Bezugspersonen von Neugeborenen, die von der Wöchnerinnenstation nachhause entlassen wurden (101).

Dieser ermittelte Unterschied war allerdings nicht statistisch signifikant. Die Messung der Lebensqualität erfolgte hier einmalig mithilfe des Quality of Life Inventory, also unter Anwendung eines anderen Messinstrumentes als in unserer Studie.

Verglichen mit der Normalbevölkerung wiesen überdurchschnittlich viele der reifen Neugeborenen innerhalb der Kontrollkohorte zum Zeitpunkt der Umfrage gesundheitliche Probleme wie Asthmasymptome oder angeborene Fehlbildungen auf, was nach Ansicht der Autor*innen zur verhältnismäßig niedrigeren Lebensqualität deren Bezugspersonen beigetragen haben könnte.

Interessanterweise zeigte sich in dieser Studie weiterführend auch in der Subgruppenanalyse der Bezugspersonen von Kindern mit einem Geburtsgewicht unter 750 g ein Trend für höhere Lebensqualität als bei den Bezugspersonen von Kindern eines Geburtsgewichts von 750 bis 1499 g und bei den Bezugspersonen der reifen Neugeborenen. Als möglichen Erklärungsansatz für diese Beobachtung sowie für das primäre Outcome der (nicht signifikant) höheren Lebensqualität unter der Gesamtheit der VLBW-Bezugspersonen stellen die Autor*innen die Hypothese auf, dass die Bezugspersonen von VLBW-Kindern nach deren Geburt im Rahmen eines Anpassungsprozesses im Anschluss an ein traumatisches Erlebnis möglicherweise einen „Prozess kognitiver Neueinschätzung“ (engl: „process of cognitive reappraisal“) durchlaufen, im Zuge dessen sie aufgrund der Erfahrungen mit ihrem Kind unter anderem neu bewerteten, was in ihrem Leben wichtig sei (101).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern und Vätern von VLBW-Kindern in Indien

In einer weiteren prospektiven Studie wurde in einer indischen NICU die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 84 Eltern (46 Mütter und 39 Väter) von VLBW-Kindern eine Woche vor Entlassung und drei Monate nach Entlassung ebenfalls mithilfe des Family Impact Modules untersucht (106). Das mittlere Gestationsalter der Kinder der befragten Eltern lag bei 30 Wochen ($SD \pm 2$) (Vgl. Mittelwert des Gestationsalters der Kinder unserer Studie: 31,6 ($SD \pm 4,3$)). Ausschlusskriterien bestanden unter anderem für Fälle, in denen schwere kindliche Fehlbildungen vorlagen, oder in denen Kinder nach Entlassung erneut stationär behandelt werden mussten. In der zitierten Publikation werden ausschließlich Family-Impact-Module-Gesamtscores und Scores für die Subskala „Family Functioning“ berichtet. Ergebnisse wurden hier wie in unserer Studie jeweils für Mütter und Väter getrennt ausgewertet. Die Datenerhebung erfolgte darüber hinaus ebenfalls wie in unserer Studie während der SARS-CoV-2-Pandemie.

Die Ergebnisse der hier untersuchten Eltern wiesen viele Ähnlichkeiten zu den Ergebnissen unseres NICU-Eltern-Kollektivs auf. Zum ersten Befragungszeitpunkt zeigten die Mütter und Väter der indischen Studie PedsQL™ FIM-Gesamtscores, die jeweils etwa 3 Punkte höher waren als in unserer Studie. Mütter wiesen ebenso wie bei uns zum ersten Befragungszeitpunkt eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf als Männer. Bezogen auf die Family-Functioning-Scores zeigten sich für die Mütter unserer Studie ebenfalls nur geringfügig niedrigere (-1 Punkt Differenz) Scores als bei den von Hafeez et al. untersuchten Müttern. Väter in unserer Studie wiesen dagegen zum ersten Befragungszeitpunkt knapp 10 Punkte niedrigere Family-Functioning-Scores auf als Väter der indischen NICU-Kohorte.

Zwischen erstem und zweitem Befragungszeitpunkt stieg die gesundheitsbezogene Lebensqualität der indischen Mütter in etwas geringerem Ausmaß an (+9 Punkte) als bei den Müttern

unserer Studie (+13 Punkte). So wiesen sie zum zweiten Befragungszeitpunkt etwas niedrigere (-1 Punkt Differenz) PedsQL™ FIM-Gesamtscores auf als die Mütter in unserer Studie. Für Väter beider Studien wurden zum zweiten Befragungszeitpunkt identische Scores beobachtet, wobei die Väter bei Hafeez et al. einen geringeren Anstieg zeigten (+1 Punkt) als die der von uns untersuchten Väter (+4 Punkte). Bezogen auf die Family-Functioning-Scores wiesen die Mütter unserer Studie erneut etwas niedrigere Scores (Differenz -3 Punkte) und einen etwas geringeren Anstieg (+3 Punkte bei uns vs. +5 Punkte in der Studie von Hafeez et al.) als die Mütter in der indischen Studie auf. Die von uns untersuchten Väter zeigten nach einem leichten Anstieg ihrer Family-Functioning-Scores von 1 Punkten und einem Absinken der Family-Functioning-Scores der indischen Väter um 3 Punkte weiterhin etwas niedrigere Family-Functioning-Scores (-4 Punkte Differenz) als die Väter der indischen Studie.

Im Text ihrer Publikation weisen die Autor*innen des Weiteren auf niedrige mütterliche Scores für die Subdomäne „tägliche Aktivitäten“ zu beiden Befragungszeitpunkt hin, die mit denen der Eltern in der Studie von McAndrew et al. vergleichbar seien, ohne jedoch konkrete Zahlen zu nennen. Auch bei Müttern und Vätern in unserer Studie konnten hier für die ersten beiden Befragungszeitpunkte die niedrigsten Subdomänenscores beobachtet werden.

Insgesamt bewegen sich demnach auch die PedsQL™ FIM-Gesamtscores von Hafeez et al. in einem ähnlichen numerischen Korridor wie bei den Eltern unserer Studie. Family-Functioning-Scores lagen für die Eltern der indischen Studie zu allen Zeitpunkten etwas höher als für unsere Eltern. Da von Hafeez et al. keine detailliertere Auflistung der elterlichen Scores für einzelne Subdomänen veröffentlicht wurde, ist aus der Publikation nicht nachvollziehbar, ob die Unterschiede zwischen beiden Elternkollektiven eher auf Unterschieden in den Scores der Subdomänen „Beziehungen in der Familie“ oder „tägliche Aktivitäten“ beruhen.

Insbesondere machten Haafeez et al. für ihr Elternkollektiv ähnliche Beobachtungen im Hinblick auf ansteigende gesundheitsbezogene Lebensqualität nach Entlassung und geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität wie wir für die von uns untersuchten Eltern.

6.1.2 Geschlechtsbezogene Unterschiede in elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität

Väter sind in Studien unter pädiatrischen Elternpopulationen häufig unterrepräsentiert (165). Diese Studie ist eine der ersten, die mütterliche und väterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Eltern von NICU-Patient*innen vergleichend prospektiv vom Zeitpunkt der kindlichen Hospitalisierung ausgehend untersucht. In vergangenen Publikationen spekulierten Autor*innen, dass Unterschiede darin wie der NICU-Aufenthalt des eigenen Kindes mütterliches und väterliches Stressempfinden und mentale Gesundheit beeinflusst, in unterschiedlichen elterlichen Rollen und Coping-Mechanismen während der ersten Tage und Wochen postpartal begründet sein könnten (82, 140, 166). Verglichen mit Vätern von NICU-Patient*innen zeigen Mütter häufig ein erhöhtes Ausmaß an NICU-assoziiertem Stress, Angst und Depressionen, obwohl – wie in unserer Studie, solche Beobachtungen scheinbar nicht zu signifikanten Unterschieden in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Geschlechter 4 – 48 Monate nach Geburt zu führen scheinen (82, 140, 167-170).

Mütter sind unweigerlich mehr in manche Aspekte von Geburt und Kinderversorgung involviert als Väter. Viele Geburten von Frühgeborenen sind mit erheblicher mütterlicher Morbidität as-

soziiert (171, 172). Mütterliche Morbidität und Probleme im Zusammenhang mit Kinderversorgungstätigkeiten wie Stillen, die vorrangig von Müttern ausgeführt werden, können die mütterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität im Wochenbett negativ beeinflussen (173, 174). Darüber hinaus scheinen Mütter oft mehr Zeit in der NICU zu verbringen, während Väter immer noch häufiger die Rolle der „Ernährer“ (engl.: breadwinner) übernehmen, und so gezwungen sind, ihre Zeit zwischen Arbeit und NICU aufzuteilen (166, 175). Dies kann bedeuten, dass Väter in einem geringeren Ausmaß den mit dem NICU-Setting assoziierten Stressoren ausgesetzt sind. Zur Arbeit zu gehen scheint außerdem für manche Väter eine eigene Bewältigungsstrategie darzustellen (175).

Eltern beider Geschlechter innerhalb der NICU-Kohorte zeigten insbesondere zum ersten Befragungszeitpunkt deutlich niedrigere mediane Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Eltern der Kontrollkohorte. Für Väter der NICU-Kohorte ließ sich außerdem eine im Vergleich zu Müttern der gleichen Kohorte etwas stärker ausgeprägte Korrelation zwischen NICU-assoziiertem Stress und gesundheitsbezogener Lebensqualität beobachten, was auf wesentliche wechselseitige Beeinflussungen der beiden Konstrukte für sie hinzuweisen scheint. Väter der NICU-Kohorte wiesen zudem im Gegensatz zu Müttern einzelne Subdomänen wie „Kognitive Probleme“ oder „Beziehungen in der Familie auf“, für die im Verlauf der Studie abnehmende Scores beobachtet werden konnten. Unsere Ergebnisse scheinen daher naheulegen, dass Mütter und Väter während des NICU-Aufenthaltes und in den Monaten danach unterschiedliche und unterschiedlich stark akzentuierte Auswirkungen auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität erfahren.

Denkbar ist in diesem Zusammenhang auch, dass einzelne relevante Dimensionen väterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität durch das Family Impact Module nicht oder nicht ausreichend abgebildet werden. Väter sind in pädiatrischen Studien häufig unterrepräsentiert (165). Auch das in der Originalpublikation zur Implementierung des PedsQL™ Family Impact Module befragte Elternkollektiv bestand in seiner Zusammensetzung bis auf einen einzelnen männlichen Teilnehmer ausschließlich aus Müttern (113). Wenn Väter bereits in den initialen Planungs- und Evaluierungsprozessen von psychometrischen Messinstrumenten kaum als Teilnehmer involviert sind, entstehen möglicherweise Instrumente, die eher einseitig auf Mütter als Teilnehmerinnen ausgerichtet sind.

Leider gelang es uns nur eine verhältnismäßig geringe Anzahl an Vätern als Teilnehmer insgesamt und innerhalb der NICU-Kohorte im Speziellen zu rekrutieren. Von diesen Vätern nahmen darüber hinaus nicht alle Väter zu allen Befragungszeiträumen teil. Die beschriebenen Beobachtungen sind daher möglicherweise nicht auf andere Eltern- und Vätergruppen übertragbar.

Unsere Ergebnisse erlauben zudem nur wenig konkretere Rückschlüsse auf die Ursachen hinter den individuellen Bewertungen von Müttern und Vätern in Bezug auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität. Während unsere Regressionsmodelle zum ersten Befragungszeitpunkt noch in der Lage waren, einen großen Anteil der Varianz in mütterlichen und väterlichen PedsQL™ FIM-Scores vor allem basierend auf der primär erklärenden Variable „Kohortenzugehörigkeit“ zu erklären, war ihre Anpassungsgüte für spätere Befragungszeitpunkte reduziert. Dies scheint ein Anzeichen dafür zu sein, dass elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Monaten nach Entlassung maßgeblich durch Variablen beeinflusst wird, die nicht Bestandteil unseres Regressionsmodells waren. Subdomänenscores des Family Impact Module können einen Hinweis auf Lebensbereiche geben, die zum jeweiligen Befragungszeitpunkt besonders stark durch die Lebensumstände der Proband*innen beeinflusst wurden, aber viele

Itemformulierungen des PedsQL™ FIM sind neutral genug artikuliert, dass auch bei Auswählen derjenigen Antworten, die maximal niedrig ausgeprägte gesundheitsbezogene Lebensqualität indizieren („fast immer“), subjektiv aus der jeweiligen Antwort nicht notwendigerweise niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität für die Proband*innen resultieren muss. Für die Mehrheit der Elternsubgruppen beider Kohorten ließen sich zu einem oder mehreren Befragungszeitpunkten die niedrigsten medianen Scores innerhalb der Subdomäne „Tägliche Aktivitäten“ beobachten. „Fast immer“ „zu müde sein, um Aufgaben im Haushalt zu erledigen“, kann je nach persönlichen Vorlieben und Umständen von der betreffenden Person als extrem belastend oder nahezu unbedeutend für die eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität bewertet werden. Einige Messinstrumente für gesundheitsbezogene Lebensqualität oder Lebensqualität berücksichtigen solche individuellen Vorlieben und Lebensumstände, indem sie den Proband*innen ermöglichen, einzelne Items oder Domänen für die spätere Auswertung nach persönlicher Präferenz stärker oder geringer zu gewichten (176). Dabei soll an dieser Stelle nicht grundsätzlich für den Einsatz solcher gewichteter Lebensqualitätsmessinstrumente argumentiert werden, sondern nur auf die potentiell eingeschränkte Aussagekraft zum Ausmaß des Einflusses einzelner Items und Subdomänen des PedsQL™ FIM hingewiesen werden.

Die in unserer Studie für Väter beobachteten im Verhältnis zu Müttern weniger stark ausgeprägten Einbußen an gesundheitsbezogener Lebensqualität sollten nicht dazu verleiten, Väter im Hinblick auf potenzielle negative psychische Auswirkungen des NICU-Aufenthaltes ihres Kindes aus den Augen zu verlieren. Unterschiede in mütterlicher und väterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und etwaige unterschiedliche Einflussfaktoren auf HRQL sind bisher noch wenig erforscht und sollten vielmehr in künftigen Studien für größere und diversere Proband*innenkollektive und separat für jedes Geschlecht weiterführend untersucht werden.

6.1.3 Assoziationen zwischen Kohortenzugehörigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität

Die stärksten negativen Effekte auf gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität für die Mehrheit der im Rahmen dieser Diskussion beschriebenen NICU- und VLBW-Eltern-Kollektive wurden in den Zeiträumen unmittelbar nach Geburt und während des NICU-Aufenthaltes selbst beobachtet. Auch in unserer Studie zeigten Eltern zu diesem Befragungszeitpunkt ihre niedrigsten PedsQL™ FIM-Gesamtscores und in unserer explorativen Analyse der Wechselbeziehungen von PSS:NICU_German/2-scales overall-Stresslevel und PedsQL™ FIM-Gesamtscores zeigte sich für beide Elternteile eine statistisch auffällige negative Korrelation ihres NICU-assoziierten Stresses und ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität 14 Tage postpartal.

Die ausgeprägten Unterschiede in den PedsQL™ FIM-Gesamtscores zwischen NICU- und Kontrollkohorte zu Beginn der Studie spiegeln vermutlich die typischerweise stark voneinander abweichenden Erfahrungen beider Elternkohorten in den ersten Tagen nach der Geburt ihres Kindes wider. Während Eltern gesunder Kinder kurz nach Geburt das Krankenaus verlassen und Zuhause ein gemeinsames Familienleben mit ihrem Neugeborenen beginnen können, werden Eltern von NICU-Patient*innen postnatal häufig von ihren Kindern getrennt und kehren zunächst ohne sie nach Hause zurück (75). Schuetz Haemmerli et al. fassen die Erfahrungen von Eltern neonatologischer Patient*innen in ihrem Paper unter einem übergeordneten Thema zusammen, indem sie konstatieren, dass diese Eltern im Zuge eines langwierigen und beschwerlichen Prozesses lernen müssten, „den Verlust der Selbstverständlichkeit [(engl.: the

loss of taking for granted)]]“ zu bewältigen, Eltern eines gesunden Kindes zu sein (166). Viele NICU-Eltern beschreiben in diesem Zusammenhang Gefühle von Kontrollverlust und elterlicher Rollenveränderung, während sie lernen müssen, sich in der fremden NICU-Umgebung zurechtzufinden, in der ihr Baby von fremdem medizinischen Personal betreut wird (61, 78, 141).

Sechs Monate postpartal zeigten die Eltern der NICU-Kohorte ansteigende Scores für elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität, die sich der der Eltern der Kontrollkohorte annäherte. Die meisten NICU-Patient*innen waren zu diesem Zeitpunkt vermutlich bereits einige Wochen nachhause entlassen. Mit der Entlassung aus der Klinik übernehmen Eltern von NICU-Patient*innen erstmals offiziell eigenständig die volle Verantwortung für die Versorgung ihres Kindes, was Potential für neue Sorgen und Belastungen bergen kann (177).

Andererseits entfallen mit der gemeinsamen Rückkehr ins eigene zuhause objektiv einige häufig mit dem NICU-Setting assoziierte Stressoren für Eltern, indem sie etwa nicht länger räumlich von ihrem Kind getrennt sind oder indem sich der kindliche Gesundheitszustand soweit stabilisiert hat, dass eine weitere stationäre Behandlung nicht länger notwendig ist. In der Lage zu sein, ihr Kind mit sich nach Hause zu bringen, kann daher bei Eltern Gefühle von Dankbarkeit und Erleichterung hervorrufen (76, 178). Zuhause bietet sich erstmals nach Geburt die Möglichkeit, abseits von Krankenhausroutinen und medizinischem Personal einen eigenen gemeinsamen Alltag mit dem neugeborenen Kind als Familienmitglied aufzubauen (177). Es scheint plausibel, dass diese Veränderungen sich auch unabhängig von anderen Einflussfaktoren positiv auf elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirken können.

Einige Eltern frühgeborener Kinder scheinen außerdem individuelle konstruktive Bedeutungsuchansätze in Bezug auf die Frühgeburt ihres Kindes zu zeigen, indem sie nach ihrer NICU-Erfahrung etwa resümieren, dass nichts ohne Grund geschehe oder dass sie durch die Geburt ihres Frühgeborenen Kindes gelernt hätten, Gesundheit nicht als selbstverständlich zu betrachten (166).

Kognitive Neubewertungsprozesse, wie sie von Donohue et al. (Vgl. Unterkapitel 6.1.1: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neonatologischer Patient*innen in der Literatur im Vergleich zu den Ergebnissen dieser Studie) als möglichen Erklärungsansatz für die höhere Lebensqualität der Eltern und Bezugspersonen der VLBW-Kinder in ihrer Studie in Betracht gezogen werden, könnten daher auch im Zusammenhang mit den von uns ermittelten Ergebnissen für höhere elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität unter den Eltern der NICU-Kohorte sechs bis zwölf Monate nach Geburt eine Rolle gespielt haben.

Eltern der Kontrollkohorte, die vom ersten zum zweiten Befragungszeitpunkt eine Verschlechterung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfuhren, hatten 6 Monate nach Geburt ihres Kindes andererseits vermutlich bereits einige Herausforderungen durchlebt, die das Leben mit einem neugeborenen Baby typischerweise mit sich bringt. Auch die Versorgung und Betreuung eines gesunden Babys kann für seine Eltern mit bedeutsamen Lebensstilveränderungen und Rollenveränderungen einhergehen (179). Diese Veränderungen können elterliche Paarbeziehungen belasten und ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität intermittierend negativ beeinflussen (180).

Gegen Ende der Studie, 12 Monate postpartal wiesen alle beobachteten Elternsubgruppen ähnliche mediane Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Dies scheint auf eine langfristige Angleichung elterlicher Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Elternschaft hinzuweisen, je weiter die Zeit des kindlichen Krankenhausaufenthaltes in die Vergangenheit

rückt. Die beobachtete numerische Annäherung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Kohorten 6 und 12 Monate nach Geburt und die statistisch auffällige Zunahme der PedsQL™ FIM-Gesamtscores für Mütter der NICU-Kohorte sowohl von erstem zu zweitem, als auch von zweitem zu drittem Befragungszeitpunkt können nahelegen, dass während die ersten Tage und Wochen der stationären Behandlung zwar von Eltern mehrheitlich als sehr intensiv und belastend erlebt werden, sie auch darauf vertrauen dürfen, dass sich für den Großteil von ihnen ihre wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität nach dem Krankenhausaufenthalt wieder „normalisieren“ wird und dass sie lernen werden, mit den neuen Anforderungen zurechtzukommen.

6.2 Selbstbewertete elterliche Kompetenz

Insgesamt legen die von uns ermittelten Ergebnisse nahe, dass die im Rahmen der Parenting Sense of Competence Scale abgefragten Parameter selbstbewerteter elterlicher Selbstwirksamkeit, Zufriedenheit und Kompetenz vermutlich weniger stark durch den kindlichen Krankenhausaufenthalt negativ beeinflusst werden als dies im Zusammenhang mit elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität der Fall zu sein scheint.

Obwohl insbesondere die Väter der NICU-Kohorte 6 Monate postpartal etwas niedrigere Scores als Väter der Kontrollkohorte aufwiesen, schienen die innerhalb der NICU-Kohorte ermittelten Scores insgesamt vergleichbar sowohl mit denen der Eltern der Kontrollkohorte unserer Studie als auch mit denen der großen Stichprobe von Eltern 3- bis 6-jähriger Jungen und Mädchen in der deutschen Präventions- und Entwicklungsstudie von Lösel et al. auf (129) zu sein.

Darüber hinaus zeigten Väter beider Kohorten unserer Studie jeweils numerisch etwas höhere Zufriedenheitsscores als Mütter der gleichen Kohorte. Mütter der NICU-Kohorte zeigten im Gegenzug zu beiden Zeitpunkten numerisch etwas höhere Selbstwirksamkeitsscores als Väter. Für die beiden Subskalen „Zufriedenheit“ und „Selbstwirksamkeit“ scheinen somit in unserer Studie, wie auch bei Lösel et al., diskret ausgeprägte gleichförmige Tendenzen für von elterlichem Geschlecht beeinflusste Score-Ausprägungen erkennbar zu sein (129). Die Reproduzierbarkeit solcher Tendenzen und mögliche Ursachen für diese beobachteten geschlechtsbezogenen Unterschiede in selbstbewerteter elterlicher Zufriedenheit und Selbstwirksamkeit sollten in zukünftigen Studien weiter erforscht werden.

Weiterhin waren im zeitlichen Verlauf unserer Studie innerhalb der NICU-Kohorte für beide Elternteile Trends im Hinblick auf zunehmende selbstbewertete elterliche Zufriedenheit, elterliche Kompetenz und elterliche Selbstwirksamkeit zu beobachten. Auch wenn diese Trends nur verhältnismäßig diskret ausgeprägt waren, waren vergleichbare Entwicklungen für die Eltern der Kontrollkohorte im Verlauf der Studie nicht zu beobachten. Die höchsten numerischen Werte unter allen von uns untersuchten Teilnehmer*innen waren für PSOC Gesamtscore und die beiden Subskalen der PSOC zum Zeitpunkt 12 Monate postpartal innerhalb der NICU-Kohorte zu beobachten (in Bezug auf den PSOC-Gesamtscore für Mütter, für Zufriedenheit für NICU-Väter und für Selbstwirksamkeit NICU-Mütter). Diese Scores übertrafen numerisch jeweils leicht die höchsten Scores der Teilnehmer*innen der Präventions- und Entwicklungsstudie.

Hinsichtlich der ansteigenden und gegen Ende der Studie höheren selbstbewerteten elterlichen Kompetenz unter Eltern der NICU-Kohorte verglichen mit Eltern der Kontrollkohorte finden sich ähnliche Dynamiken in einer longitudinalen Kohortenstudie von Singer et al. (181). Eltern von VLBW-Kindern zeigten hier im Studienverlauf ebenfalls höhere Werte für elterliche Zufriedenheit und elterliches Meistern (engl.: mastery) als Eltern von reifgeborenen Kindern. Die Autor*innen äußerten die Vermutung, dass die höheren Scores unter Eltern von VLBW-Kindern in einem psychologischen Phänomen, das als „posttraumatisches Wachstum“ bekannt ist, begründet sein könnten. Hierbei können traumatische Erlebnisse im Leben eines Menschen positive persönliche Entwicklungen im Anschluss an die Erfahrung anstoßen (182). „Größere Wertschätzung [(engl. Appreciation)] des [eigenen] Lebens“, „Spirituelles [...] Wachstum“ und „größere persönliche Stärke“ wurden in der Vergangenheit von verschiedenen Autor*innen als mögliche Auswirkungen posttraumatischen Wachstums benannt (183, 184). Eine kürzlich veröffentlichte Studie von Wang et al. berichtete, dass bis zu 65 % der dort untersuchten Eltern frühgeborener Kinder moderate bis hohe Scores für posttraumatisches Wachstum aufwiesen (185).

Taylor et al. beschreiben in ihrer Publikation zu Anpassungsreaktionen im Anschluss an bedrohliche Ereignisse (engl. „Adjustment to Threatening Events“) drei Kernkomponenten, die nach ihren Beobachtungen im Zuge eines konstruktiven kognitiven Anpassungsprozesses Eingang in die Bewältigungsstrategien der meisten Betroffenen finden (186): Menschen, die nach einschneidenden persönlichen Erlebnissen wie einer schweren Erkrankung oder dem Tod eines geliebten Menschen wieder zu ihrer alten Lebensqualität zurückfinden oder sogar an Lebensqualität hinzugewinnen, haben demnach erfolgreich dem Ereignis einen Sinn oder eine Bedeutung beigemessen, haben individuelle Wege gefunden, das Ereignis zu kontrollieren, und haben ihr von dem Ereignis erschüttertes Selbstbewusstsein wieder neu aufgebaut („restore self esteem through self-enhancing evaluations“) (186).

Mütter und Väter der NICU-Kohorte unserer Studie zeigten im Vergleich mit Eltern der Kontrollkohorte nicht nur ansteigende Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität, sondern auch überwiegend ansteigende, und zum Ende der Studie meist höhere, Scores für selbstbewertete elterliche Kompetenz, elterliche Zufriedenheit und Selbstwirksamkeit. Diese Zunahmen an selbstbewerteter Kompetenz, Selbstwirksamkeit und Zufriedenheit könnten Hinweise auf damit einhergehende positive gedankliche Neubewertungen, wiedererlangtes Kontrollgefühl oder wiedergewonnenes Selbstbewusstsein darstellen.

Vance et al. beschreiben dass „elterliches Selbstbewusstsein durch das effektive Erziehen [(engl.: parenting)] eines Kindes [...] und [seine] erfolgreiche Entwicklung oder anhaltende Gesundheit gestärkt wird [...]“ (187). Für viele Eltern geht die allmähliche selbstständige Übernahme von Pflegetätigkeiten während des NICU-Aufenthaltes mit einem Zuwachs an Nähe und elterlichem Selbstbewusstsein einher (188). Indem sie schrittweise mehr in die Pflege ihres Kindes eingebunden werden und sie im Anschluss an seine Entlassung schließlich vollständig selbst übernehmen, erleben sie positive Effekte ihrer eigenen Handlungsfähigkeit und gewinnen an Selbstsicherheit.

Eltern von neonatologischen Patient*innen erleben außerdem nach Entlassung häufig eine Art verzögerten Start in ihre selbstständige Elternschaft. Es scheint plausibel, dass die selbstbewertete elterliche Kompetenz der Teilnehmer*innen der NICU-Kohorte im Studienverlauf positiv davon beeinflusst worden sein könnte, in der Lage zu sein ihre medizinisch vulnerablen Kinder zuhause abseits der Krankenhausumgebung eigenständig erfolgreich versorgen zu können.

Adil et al. und Vance et al. konnten in ihren Studien bestätigen, dass höhere selbstbewertete elterliche Kompetenz mit geringerem Aufkommen negativer Gedanken und auf diese Weise indirekt mit weniger stark ausgeprägten postpartalen Depressionen assoziiert und dass höhere mütterliche Selbstwirksamkeit mit besserer mentaler Gesundheit für NICU-Mütter in den Monaten nach der Entlassung ihres Kindes aus dem Krankenhaus assoziiert war (189, 190).

Möglicherweise stehen vor diesem Hintergrund die Zunahmen an elterlicher selbstbewerteter Kompetenz, elterlicher Zufriedenheit und Selbstwirksamkeit innerhalb der NICU-Kohorte in einem Zusammenhang mit den in dieser Kohorte über den gleichen Zeitraum ermittelten ansteigenden Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Mögliche wechselseitige Assoziationen zwischen selbstbewerteter elterlicher Kompetenz und gesundheitsbezogener Lebensqualität, sowie Bewältigungsstrategien und Einflussfaktoren auf erfolgreiche psychologische Adaption nach Entlassung unter Eltern von ehemaligen NICU-Patient*innen allgemein sollten in zukünftigen Studien weiterführend untersucht werden.

Verglichen mit vorherigen Ergebnissen für Evaluationen selbstbewerteter elterlicher Kompetenz anhand der PSOC unter Eltern neonatologischer Patient*innen aus der Literatur zeigten die von uns untersuchten Eltern der NICU-Kohorte numerisch etwas niedrigere PSOC-Gesamtscores als die beiden von Garfield et al. untersuchten Kohorten in deren in einem Zeitraum bis zu einem Monat nach Entlassung durchgeführten Interventionsstudie mit Smartphone App zur elterlichen Unterstützung (131). Die PSOC-Gesamt-Scores der Kontrollgruppe lagen zwischen etwa 74,5 bis 76 Punkten, während die der Interventionsgruppe bei etwa 79 bis 80,5 Punkten lagen.

Die Messung der elterlichen Kompetenz erfolgte hier allerdings unter Anwendung einer anderen PSOC-Version als der von uns verwendeten. Es wurden 17, statt wie bei uns 16 Items abgefragt, was nahelegt, dass die Diskrepanz zu unseren Ergebnissen zumindest teilweise durch die Intervention und das Addieren von Punkten für das zusätzlich abgefragte Item auf den Gesamtscore erklärbar sein könnte. Die PSOC-Gesamtscores beider Elternkohorten zeigten innerhalb des Studienverlaufes nur relativ geringe, nicht signifikante Schwankungen von knapp 2 Punkten, während die PSOC-Gesamtscores der Eltern unserer NICU-Kohorte im Studienverlauf um 4,1 (Väter der NICU-Kohorte) und 4,8 Punkte (Mütter der NICU-Kohorte) anstiegen.

Andererseits wurden bei den von uns untersuchten Eltern – unter Berücksichtigung der Anwendung der 17-Item-PSOC-Version auch in dieser Vergleichsstudie – höhere PSOC-Gesamtscores ermittelt als in einer Querschnittsstudie von 401 chinesischen Eltern Frühgeborener innerhalb des ersten Jahres nach Geburt (PSOC-Gesamtscore $70,93 \pm 13,06$ (132)). Da sich Patient*innenkollektive (Eltern von Frühgeborenen eines Gestationsalters zwischen 15 und 37 Schwangerschaftswochen) und Zeitpunkte der Befragungen in beiden Studien insgesamt ähnelten und es sich in beiden Fällen um Observationsstudien handelte, könnten hier möglicherweise auch kulturelle Einflüsse die Abweichungen zu den Ergebnissen unserer Teilnehmer*innen mitbeeinflusst haben.

6.3 Berufliche und finanzielle Entwicklungen im Leben der Mütter und Väter im Verlauf der Studie

Unter den von uns untersuchten Eltern schien es in der Mehrzahl der Fälle im Anschluss an die Geburt des Kindes in beiden Kohorten zu einer „traditionellen“ Arbeitsaufteilung zwischen Vätern und Müttern zu kommen. Während die Mehrheit aller Proband*innen (etwa 80 % über alle Geschlechter und Kohorten hinweg) angab, vor Beginn der aktuellen Schwangerschaft in einem Umfang von ≥ 50 % Teilzeit oder in Vollzeit einer beruflichen Tätigkeit nachgegangen zu sein, deuteten bereits die zum ersten Umfragezeitpunkt erhobenen Angaben zu geplanter Elternzeit und beruflichem Wiedereinstieg darauf hin, dass vor allem Mütter für die Care-Arbeit in den ersten Lebensmonaten ihres Kindes zuständig sein würden.

Mütter beider Kohorten planten 14 Tage nach Geburt eine im Vergleich zu den Vätern der gleichen Kohorte wesentlich längere Elternzeit (geplante Elternzeit NICU-Kohorte: Frauen Mittelwert 16,2 Monate (SD \pm 7,3), Männer 3,2 (SD \pm 3,5); gesunde Kohorte: Frauen Mittelwert 17,8 (SD \pm 8,7), Männer 2,8 (SD \pm 2,4)). Nur ein geringer Anteil (21 Teilnehmerinnen der Kontrollkohorte (25,3 %); 10 Teilnehmerinnen der NICU-Kohorte (13,7 %)) der Mütter gab an, im Anschluss an die Elternzeit die zuvor ausgeübte berufliche Tätigkeit wieder in vollem Ausmaß aufnehmen zu wollen. Diese Diskrepanz in der beruflichen Zukunftsplanung der Mütter beider Kohorten könnte möglicherweise darin begründet sein, dass es den Müttern der NICU-Kohorte 14 Tage postpartal schwerer fiel, den Behandlungsverlauf und die längerfristigen gesundheitlichen Bedürfnisse ihres Kindes zu antizipieren.

Auch die Väter der NICU-Kohorte waren in Bezug auf das Ausmaß der Wiederaufnahme ihrer beruflichen Tätigkeit etwas zurückhaltender als die Väter der Kontrollkohorte. Verglichen mit 34 Vätern der Kontrollkohorte (87,2 %) gaben 48 Väter der NICU-Kohorte (82,8 %) an, im Anschluss an die Elternzeit ihre berufliche Tätigkeit wieder in vollem Ausmaß ausüben zu wollen. Die Anzahl der vonseiten der Väter eingeplanten Elternmonate ging im Durchschnitt für Väter beider Kohorten nur geringfügig über die Mindestanzahl von 2 Monaten hinaus, die notwendigerweise beantragt werden müssen, um die maximal zur Verfügbarkeit stehende bezahlte Elternzeit von 14 Monaten zwischen beiden Elternteilen voll ausschöpfen zu können.

Im Hinblick auf die tatsächliche berufliche und finanzielle Entwicklung während des ersten Lebensjahres ihres Kindes zeigten beide Kohorten insgesamt ähnliche Verläufe. Väter waren zu allen Zeitpunkten zu einem größeren prozentualen Anteil als Mütter der gleichen Kohorte zu mindestens 50 % in Teilzeit oder in Vollzeit berufstätig. Nach der Geburt zeigten sich zudem deutlich ausgeprägtere Unterschiede in den jeweiligen prozentualen Anteilen von Müttern und Vätern, die zu mindestens 50 % in Teilzeit oder in Vollzeit berufstätig waren. Zu den letzten beiden Befragungszeitpunkten wurden zwischen 12,7 und 36 % mehr in dem beschriebenen Ausmaß berufstätige Väter als Mütter der gleichen Kohorte beobachtet.

Zum letzten Befragungszeitpunkt war ein diskreter Trend für niedrigere Erwerbstätigkeit unter den Müttern der NICU-Kohorte zu beobachten. Der nach 12 Monaten prozentual etwa 10 % höher gelegene Anteil an nicht berufstätigen Müttern innerhalb der NICU-Kohorte (verglichen mit den Müttern gesunder Kinder) könnte ein Hinweis auf zu diesem Zeitpunkt vorliegende unterschiedlich stark ausgeprägte Belastungen im Zusammenhang mit der Care-Arbeit beider Kohorten sein.

Frauen wiesen zu allen Befragungszeitpunkten einen mindestens doppelt so großen prozentualen Anteil an Teilnehmer*innen auf, die weniger als 2000 € netto verdienten als Männer der

gleichen Kohorte. Zum letzten Befragungszeitpunkt erreichte der Anteil an Müttern, die weniger als 2000 € verdienten, in beiden Kohorten seinen maximalen prozentualen Anteil und lag damit jeweils rund 15 % höher als zur ersten Befragung. Unter den Vätern zeigte die Anzahl der Teilnehmer*innen in beiden Kohorten, die weniger als 2000 € netto verdienten, hingegen über alle Befragungszeitpunkte hinweg nur sehr geringe Schwankungen.

Unsere Ergebnisse scheinen vor allem im Hinblick auf die beobachteten geschlechtsspezifischen Unterschiede in beruflichen und finanziellen Auswirkungen neuer Elternschaft auf Mütter und Väter gut mit denen zuvor aufgeführten Studien vereinbar zu sein. Für Mütter beider Kohorten zeigten sich deutlich ausgeprägtere Auswirkungen auf Einkommen und Erwerbstätigkeit als für die Väter der jeweiligen Kohorte. In den meisten Familien scheint es postnatal zu einer „traditionellen“ Aufgabenverteilung zwischen Müttern und Vätern zu kommen, wobei Väter berufstätig bleiben und vorwiegend Mütter die Care-Arbeit in den ersten Lebensmonaten übernehmen. Diese Beobachtungen stimmen, ebenso wie die durchschnittliche Dauer der geplanten Elternzeit unter der von uns untersuchten Müttern, gut mit den Ergebnissen einer aktuellen Auswertung der sozioökonomischen Daten von 900 deutschen Paaren von Kelle et al. überein (137).

In Bezug auf potenzielle längerfristige Effekte der kindlichen stationären Behandlung zeigten sich bei uns allenfalls diskrete Trends für zurückhaltendere berufliche Zukunftsplanungen der NICU-Eltern zu Beginn der Studie und für einen rund 10 % höheren Anteil nichtberufstätiger Mütter innerhalb der NICU-Kohorte 12 Monate nach Geburt. Diese Beobachtungen bilden einen starken Kontrast zu den Ergebnissen der zuvor vorgestellten Studie unter amerikanischen Eltern von Frühgeborenen mit niedrigem Geburtsgewicht von Gennaro et al., wo 6 Monate postpartal nur 27 % der zuvor berufstätigen Mütter erneut einen Beruf ausübten (133). Die zeitlichen und örtlichen Unterschiede in der Durchführung beider Studien könnten hier neben den sich vor allem in Hinblick auf Bildung, Familienstand und Einkommen stark unterscheidenden Elternkollektiven zu diesen stark voneinander abweichenden Ergebnissen beigetragen haben.

Höchstwahrscheinlich vermindert die geringe Anzahl an Proband*innen, von denen zudem nicht alle zu allen Befragungszeitpunkten der Studie teilnahmen, die Aussagekraft unserer Ergebnisse im Hinblick auf die berufliche und finanziellen Verläufe der Eltern nach Geburt. Darüber hinaus lassen sich die Beobachtungen innerhalb unserer Stichprobe unter anderem aufgrund des hohen Anteils von Akademiker*innen und verheirateter oder zusammenlebender Proband*innen nur schwer auf weniger privilegierte Eltern in Deutschland übertragen. In einer prospektiven Beobachtungsstudie unter 2002 französischen Frauen nahmen etwa Frauen mit höherem sozioökonomischem Status mit größerer Wahrscheinlichkeit innerhalb des ersten Lebensjahres ihres Kindes ihre berufliche Tätigkeit wieder auf als Frauen mit niedrigerem sozialem Status (191).

Nicht zuletzt müssen die Ergebnisse vor dem Hintergrund der zum damaligen Zeitpunkt grassierenden SARS-CoV2-Pandemie betrachtet werden. Staatlich angeordnete Maßnahmen wie Schulschließungen, Kontaktbeschränkungen oder Homeoffice-Pflicht beeinflussten vermutlich an vielen Stellen das Arbeitsleben und finanzielle Einkommen der teilnehmenden Eltern über die "normalen" Effekte der Geburt eines neuen Kindes oder dessen stationären Aufenthaltes hinaus.

6.4 Elterliches Stressempfinden

Die von uns befragten Eltern zeigten ein niedriges bis mäßiges Ausmaß an Stress (Bewertung mit 2 = „ein wenig stressig“, Bewertung mit 3 = „mäßig stressig“) im Hinblick auf die Subskala „Aussehen und Verhalten des Kindes“ (Mittelwert Mütter NICU-Kohorte: 2,7 (SD \pm 0,9), Mittelwert Väter NICU-Kohorte 2,1 (SD \pm 0,7)) und ein moderates bis starkes Ausmaß an Stress (Bewertung mit 3 = „mäßig stressig“, Bewertung mit 4 = „sehr stressig“) im Hinblick auf die Subskala „Elterliche Rolle“ (Mittelwert Mütter NICU-Kohorte: 3,4 (SD \pm 0,9), Mittelwert Väter NICU-Kohorte: 2,4 (SD \pm 0,8)). Das Gesamtstresslevel war mit 3,0 (SD \pm 0,7) für Mütter und 2,3 (SD \pm 0,6) für Väter ebenfalls wenig bis mäßig stark ausgeprägt.

Unsere Ergebnisse zeigen somit Ähnlichkeiten zu denen der Autor*innen der Originalpublikation zur Implementierung des deutschsprachigen PSS:NICU-Fragebogens (157). Hier wurden jeweils 50 Väter und Mütter von Frühgeborenen (Gestationsalter < 37 Wochen), die in einer österreichischen Universitätsklinik behandelt wurden, mithilfe des PSS:NICU-German/2-scales-Fragebogens untersucht. Die Befragung der Eltern erfolgte innerhalb der ersten 72 Stunden nach Geburt, also einige Tage früher als bei uns, wo die Eltern etwa 14 Tage nach Geburt befragt wurden. Die Kinder der von Urlsberger et al. untersuchten Eltern wiesen ein ähnliches durchschnittliches Gestationsalter (Mittelwert 32,1 Schwangerschaftswochen (SD \pm 2,1) und ähnliches Geburtsgewicht (Mittelwert 1724,4 g (SD \pm 446,4 g)) auf wie die Kinder der von uns befragten Eltern. Ergebnisse für Mütter und Väter wurden in der österreichischen Studie im Gegensatz zu unserer Studie nicht getrennt ausgewertet.

Auch unter den österreichischen Eltern wurde das größte Ausmaß an Stress im Zusammenhang mit den Items der Subskala „Elterliche Rolle“ beobachtet (Mittelwert 3,3 (SD \pm 1,18)) vs. 3,4 (SD \pm 0,9) für Mütter und 2,4 (SD \pm 0,8) für Väter in unserer Studie). Die von Urlsberger et al. untersuchten Eltern zeigten ein moderat ausgeprägtes Gesamtstresslevel (Mittelwert 2,9 (SD \pm 0,9)), das ähnlich ausgeprägt war wie das der von uns untersuchten Mütter.

Während der Entwicklung und psychometrischen Evaluation der deutschsprachigen Version der PSS:NICU wurde die Subskala "Bilder und Geräusche" von den Autor*innen unter anderem aufgrund ihrer geringen Anzahl an Items, von denen zudem einige niedrige oder doppelte Ladungen in der Faktorenanalyse aufwiesen, aus der endgültigen deutschsprachigen Version eliminiert. Ebenso wurden nicht alle der ursprünglich vorhandenen Items der verbleibenden beiden Subskalen „Aussehen und Verhalten des Kindes“ und „Elterliche Rolle“ in die deutsche Version übernommen (157). Unter den verbleibenden Subskalen der deutschsprachigen Version wiesen die von uns untersuchten Eltern das größte Ausmaß an Stress im Zusammenhang mit der Subskala „Elterliche Rolle“ auf. Diese Beobachtung ist sehr gut mit den Ergebnissen zahlreicher zuvor durchgeführter internationaler Untersuchungen mithilfe der PSS:NICU vereinbar (82, 140, 192-194).

Im Rahmen einer Metaanalyse 38 internationaler Studien, in denen die PSS:NICU Scores von insgesamt 3025 Eltern von Frühgeborenen (Gestationsalter < 37 Schwangerschaftswochen) und von Kindern mit niedrigem Geburtsgewicht (< 2500g) untersucht wurden, beobachteten die Autor*innen für die meisten der Studien Scores zwischen 2 („ein wenig stressig“) und 3 („mäßig stressig“) im Hinblick auf das Gesamtstresslevel der Eltern (82). Somit scheinen die von uns ermittelten Werte für das elterliche Gesamtstresslevel denen der in dieser Metaanalyse untersuchten Eltern zu ähneln.

Sowohl in der Metaanalyse von Schappin et al. als auch in einer neueren metanalytischen Studie von Caporali et al. wurden wie in unserer Studie für Mütter mehrheitlich höhere PSS:NICU-

Scores und somit ein höheres Ausmaß an NICU-assoziiertem Stress beobachtet als für Väter (82, 140). Beide Autor*innengruppen führten als möglichen Erklärungsansatz für die beobachteten Differenzen unterschiedliche elterliche Rollen von Müttern und Vätern während des NICU-Aufenthaltes auf. Caporali et al. stellten die Hypothese auf, dass Väter zwar während der ersten Tage nach Geburt Müttern bei deren ersten Kontaktaufnahmen mit ihrem Kind unterstützten, aber im Anschluss als traditionelle „Ernährer“ der Familie oft kurz nach der Geburt wieder zu arbeiten begannen. Mütter hingegen übernahmen die Rolle als primäre Bezugsperson ihres Kindes und verbrachten über einen längeren Zeitraum mehr Zeit in der NICU als Väter, was in höherem NICU-assoziiertem Stress für sie resultierte. Schappin et al. ermittelten für Väter höhere Stressscores in Bezug auf die in der deutschen PSS:NICU-Version eliminierten Subskala „Staff communication“ als für Mütter. Die Autor*innen argumentierten ähnlich wie Caporali et al., dass Väter während der NICU-Zeit vor allem eine „utilitär“ unterstützende Rolle (engl. „mainly instrumental role“) besetzten, wogegen die „emotionale Involvierung“ den Müttern überlassen würde. Diese Theorien scheinen für Mütter und Väter in deutschen NICUs in der beschriebenen Ausprägung im Jahr 2023 eher nicht mehr zutreffend zu sein. Dennoch zeigen auch die demografischen Daten unserer Studienteilnehmer*innen, dass Väter nach Geburt in der Regel deutlich früher in ihren Beruf zurückkehrten als Mütter, wodurch es tatsächlich dazu kommen kann, dass Mütter in der Lage sind, mehr Zeit vor Ort in der NICU zu verbringen. Durch das Ausführen von Tätigkeiten wie Stillen oder Abpumpen können Mütter zusätzlich in anderem Ausmaß in die Versorgung ihres Kindes involviert sein als Väter. Da Väter im Vergleich mit Müttern sowohl in unserer Studie als auch in den beiden genannten Metaanalysen als Probanden unterrepräsentiert waren, scheint es sinnvoll, die Ausprägungen und Einflussfaktoren auf elterliches Stressempfinden für beide Geschlechter künftig weiter zu erforschen.

6.5 Elterliche Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes

Im Rahmen der ersten Erhebung 14 Tage postpartal befragten wir die teilnehmenden Eltern der NICU-Kohorte mithilfe eines selbstkonzipierten Fragebogens zu ihrer Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des stationären Aufenthaltes. Mütter und Väter zeigten hier insgesamt ähnliche, tendenziell hohe Zufriedenheitswerte über alle abgefragten Aspekte hinweg.

Unter den von uns ausgewählten Fragen zur Einschätzung elterlicher Zufriedenheit entfielen die niedrigsten Zufriedenheitswerte (Mittelwert vergebener Schulnoten für Mütter und Väter jeweils 1,9; SD \pm 0,8 für Mütter vs. \pm 1,0 für Väter) auf die Aussage: „Behandlungsentscheidungen: Fühlen Sie sich in die medizinischen und pflegerischen Entscheidungen miteinbezogen und fühlen Sie sich über den Entscheidungsprozess ausreichend informiert?“. Eine inhaltlich ähnliche Aussage zählte auch bei Latour et al. im Rahmen des Validierungsprozesses des EMPATHIC-N-Fragebogens unter 441 niederländischen NICU-Eltern zu den am niedrigsten bewerteten Aussagen (195).

Die Frage „Pflegerische Maßnahmen: Empfinden Sie die Anleitung und Erklärungen zur Versorgung Ihres Kindes als ausreichend?“ wies in unserem Fragebogen gemeinsam mit einer anderen Frage mit gleicher Bewertung die höchsten Zufriedenheitswerte unter den befragten NICU-Müttern auf (durchschnittliche Schulnote 1,4; SD \pm 0,7). Übereinstimmend dazu wurden im Zuge der Validierung des NSS-8 Fragebogens unter 568 norwegischen NICU-Eltern die höchsten Zufriedenheitswerte für Items, die im Zusammenhang mit dem pflegerischen Behandlungsteam standen, beobachtet (150).

Väter zeigten für 5 von 7 Fragen etwas geringere Zufriedenheitswerte als Mütter, wofür sich jeweils kleine Effektstärken ergaben. Eine Ausnahme bildete die Frage: „Elternunterstützung: Fühlen Sie sich und Ihre Bedürfnisse, Sorgen und Nöte als ausreichend wahrgenommen?“, für die Väter durchschnittlich etwas höhere Zufriedenheit aufwiesen (durchschnittliche Schulnote 1,7 (SD \pm 0,8)) als Mütter (Schulnote 1,8 (SD \pm 1,0)).

Insgesamt sind die Zufriedenheitsunterschiede in den Bewertungen der einzelnen Aspekte unseres Fragebogens nur diskret ausgeprägt. Während der geringe Umfang des Fragebogens den Vorteil einer kurzen Bearbeitungszeit für die Eltern bietet, werden in einigen unserer Fragen zum Teil mehrere Aspekte parallel abgefragt (Vgl. Zufriedenheit mit Einbezug in Behandlungsentscheidungen und Informiertheit zu Behandlungsentscheidungen), was die Interpretation der elterlichen Antworten erschwert.

Andere Autor*innen, die Eltern ebenfalls noch während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes zu ihrer Zufriedenheit befragten und dabei hohe Zufriedenheitswertungen beobachteten, gaben in der Vergangenheit zu Bedenken, dass Eltern zu diesem Zeitpunkt möglicherweise zurückhaltender im Äußern von Kritik gegenüber Mitgliedern des medizinischen Behandlungsteams ihres Kindes sein könnten (150). Auch gibt es Hinweise darauf, dass elterliche Zufriedenheit mit der NICU stark von der elterlichen Bewertung des aktuellen kindlichen Gesundheitszustandes beeinflusst zu sein scheint (196-198). Beide der genannten Einflussfaktoren könnten vermutlich durch die Wahl eines Befragungszeitpunktes erst nach Entlassung des Kindes in ihrer Einflussstärke abgemildert werden.

Die Ergebnisse einer Metaanalyse 221 verschiedener Befragungen von über 150.000 Teilnehmer*innen zu ihrer Zufriedenheit mit medizinischen Behandlungen legen darüber hinaus nahe, dass hohe Zufriedenheitswerte über verschiedene Patientenpopulationen hinweg allgemein sehr häufig beobachtet werden – insbesondere bei von den Autor*innen der Metaanalyse als "homemade" bezeichneten Fragebögen, die selbst konzipiert und zuvor nicht im Rahmen anderer Studien erprobt worden sind (199).

Zusammenfassend können unsere Ergebnisse im Hinblick auf elterliche Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten des NICU-Aufenthalts bestenfalls schwache Hinweise auf Trends und potentielle Ansatzpunkte für Interventionen im Zusammenhang mit elterlicher Zufriedenheit geben. Für eine differenziertere Betrachtung elterlicher Zufriedenheit könnten der Einsatz validierter Zufriedenheitsmessinstrumente speziell für Eltern neonatologischer Patient*innen oder die Durchführung weiterführender qualitativer Befragungen der untersuchten Eltern hilfreich sein.

Inzwischen existieren psychometrisch evaluierte Zufriedenheitsmessinstrumente speziell für Eltern, deren Kinder auf der neonatologischen Intensivstation behandelt wurden (195, 198). Diese berücksichtigen wichtige globale Trends im Hinblick auf die Organisation von NICUs wie familienzentrierte Versorgung und prüfen die meisten der von uns abgefragten Aspekte auf differenzierte Weise und anhand meist etwas abweichender Formulierungen. Auch werden einige zusätzliche Kriterien wie Professionalität, Organisation, Umgang mit Geschwistern oder Einzelheiten zum Entlassungsvorgang abgefragt. Die breite internationale Anwendung solcher psychometrisch ausreichend evaluierter und validierter Messinstrumente erleichtert die Vergleichbarkeit der Ergebnisse verschiedener NICUs oder verschiedener Erhebungen zu unterschiedlichen Zeitpunkten.

In den Erstellungsprozess der beiden aufgeführten Fragebögen waren zudem neben verschiedenen Berufsgruppen wie Ärzt*innen, Pflegekräften und Sozialarbeiter*innen auch Eltern ehemals auf der NICU behandelter Patient*innen involviert. Auf diese Weise konnten auch einige von Eltern als wichtige erachtete Aspekte Eingang in die Fragebögen finden, von denen die Autor*innen initial nicht erwartet hätten, dass sie einen großen Einfluss auf elterliche Zufriedenheit gehabt hätten (195). Da beide der aufgeführten Fragebögen deutlich umfangreicher sind als der von uns konzipierte (EMPATHIC-N: 57 Items über 5 Kategorien, NSS-8: 51 Items über 8 Kategorien), stellen sie höhere zeitliche und kognitive Anforderungen an die teilnehmenden Eltern (200). Allerdings ermöglichen höhere Anzahlen detaillierterer Items und Einzelfragen wie „Die [NICU] war gut telefonisch erreichbar“ oder „In welchem Ausmaß erklärten die Ärzte Ihrer Wahrnehmung nach [Informationen] in verständlicher Weise?“ auch potentiell das gezieltere Planen konkreter Interventionen zur Verbesserung der Elternzufriedenheit im Anschluss an die Befragung (195, 201).

6.6 Stärken und Schwächen der Studie

6.6.1 Studiendesign

Eine Stärke der durchgeführten Studie liegt in ihrem Studiendesign. Zum Zeitpunkt des Verfassens dieser Arbeit stellt sie nach unserem Wissen die erste prospektive Kohortenstudie unter Eltern neonatologischer Patient*innen dar, in denen eine Kohorte von Eltern gesunder Kinder und eine Kohorte Eltern postnatal auf der NICU behandelter Kinder vom Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes ausgehend über einen Zeitraum von 12 Monaten mehrfach mithilfe des PedsQL™ Family Impact Module untersucht wurden.

Die Abbildung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Müttern und Vätern über einen längeren zeitlichen Verlauf, vom Zeitpunkt des stationären Aufenthaltes bis zum Ende des ersten Lebensjahres des Kindes liefert wichtige Einblicke in die Lebenswirklichkeiten der beiden Kohorten und geschlechtsbezogene Unterschiede und ermöglicht es, besonders kritische Zeitpunkte im Hinblick auf verschiedenartig gelagerte Belastungen zu identifizieren.

Der Einsatz eines international anerkannten, standardisierten und bereits innerhalb vieler Patientenelternpopulationen angewandten Messinstrumentes ermöglicht eine leichtere Vergleichbarkeit mit ähnlich konzipierten Studien wie von McAndrew et al. oder Acharya et al. und vereinfacht mögliche zukünftige übergeordnete Untersuchungen zu elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität neonatologischer Patient*innen im Rahmen von Reviews oder Metaanalysen (26, 41).

Leider mussten wir auf die eigentlich geplante 4. Befragung der Eltern zum Zeitpunkt 24 Monate nach Geburt aufgrund mangelnder finanzieller und personeller Ressourcen verzichten. Auch wenn die Annäherung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beider Kohorten bereits zu den Befragungen nach 6 und 12 Monaten nahelegt, dass nach 2 Jahren möglicherweise keine größeren Veränderungen in Bezug auf diesen Parameter zu erwarten gewesen wären, hätte eine 4. Befragung wertvolle Erkenntnisse zur längerfristigen Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern von neonatologischen Patient*innen beitragen können. Durch die geplante Befragung der Eltern beider Kohorten mithilfe des Parent Report of Children's Abilities–Revised (PARCA-R) hätten zu diesem Zeitpunkt möglicherweise vorliegende sprachliche und kognitive Entwicklungsverzögerungen abgebildet und im Hinblick auf

mögliche wechselseitige Assoziationen mit gesundheitsbezogener elterlicher Lebensqualität untersucht werden können (202).

Die lange Follow-Up Periode und die wiederholten Befragungen mit vergleichsweise umfangreichen Umfragebögen mit mehreren Messinstrumenten stellten hohe zeitliche und organisatorische Anforderungen sowohl an die teilnehmenden Eltern als auch an das Studienteam. Viele Eltern nahmen aus unbekanntem Gründen an der zweiten und/ oder dritten Follow-Up-Erhebung nicht mehr teil. Es bleibt unklar, ob diese Eltern oder deren Kinder möglicherweise bestimmte Charakteristika teilten, die sie von einer vollständigen Studienteilnahme abhielten und ob ihre Antworten von den von uns ermittelten Ergebnissen abgewichen wären.

6.6.2 Messinstrumente

6.6.2.1 Family Impact Module als Messinstrument elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität

Während die Ergebnisse unserer Studie gut mit denen ähnlich konzipierter Studien in vergleichbaren Elternpopulationen vereinbar sind und sich überwiegend plausible Trends im Hinblick auf zeitliche Effekte und Unterschiede zwischen Eltern kranker und gesunder Kinder zeigten, legen die Erkenntnisse aus der Literaturrecherche für diese Arbeit nahe, dass dies bei Anwendung des PedsQL™ Family Impact Modules in anderen Elternpopulationen nicht uneingeschränkt der Fall zu sein scheint.

So berichteten etwa Medrano et al. von ihrer Querschnittsstudie zu elterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität innerhalb eines Community Samples 929 amerikanischer Eltern (122). Ungefähr 40 % der Eltern gaben dort an, dass ihr Kind an mindestens einer chronischen Erkrankung oder Einschränkung aus einer vonseiten des Studienpersonals vordefinierten Liste⁷ leide. Während anhand der Ergebnisse der PedsQL™ FIM-Gesamtscores zwar eine Unterscheidung zwischen Eltern von gesunden Kindern (Mittelwert PedsQL™ FIM-Gesamtscore Eltern gesunder Kinder 73,2 (SD ± 13,6)) und Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen (Mittelwert PedsQL™ FIM-Gesamtscore Eltern chronisch erkrankter Kinder 67,5 (SD ± 15,0)) möglich war, wiesen beide Elterngruppen insgesamt verhältnismäßig niedrige Scores auf. Die Autor*innen zeigten sich überrascht, dass selbst die Ergebnisse der Eltern gesunder Kinder Ähnlichkeiten zu denen von Eltern einer vorausgegangenen Studie aufwiesen, in der Eltern mit ihrem Kind aufgrund chronischer Schmerzen eine Behandlung durch einen medizinischen Spezialisten in Anspruch genommen hatten. Numerisch bewegen sich die PedsQL™ FIM-Gesamtscores der Eltern der gesunden Kinder auf einem ähnlichen Niveau wie dem von Eltern von Kindern mit schwerer Sichelzellanämie, denen von den Vätern unserer NICU-Kohorte nach 6 Monaten oder von Eltern extrem Frühgeborener 3 Monate nach Entlassung in der Studie von McAndrew et al. (26, 116). Darüber hinaus waren die Scores der Eltern der gesunden Kinder aus dem Community Sample mindestens 4 Punkte niedriger als die niedrigsten medianen PedsQL™ FIM-Gesamtscores der von uns untersuchten Eltern gesunder Kinder (jeweils nach 6 und 12 Monaten).

Die hohe Spannbreite der PedsQL™ FIM-Gesamtscores in bisherigen Untersuchungen von gesunden Kohorten, die von 67,9 (Median, SD ± 13,10), über 78,8 (Mittelwert; SD ± 13,7) über 80,1 (Mittelwert; SD ± 20,5), bis hin zu 93,3 (Mittelwert; SD ± 10,4) reichen, legt nahe, dass

⁷ Aufgeführt wurden in ihrer Krankheitsschwere sehr variable Erkrankungen und Einschränkungen beginnend bei Verstopfung, über Diabetes bis hin zu Depressionen. Eine detaillierte Auflistung der im Paper aufgeführten Einschränkungen und Erkrankungen findet sich im Rahmen der erstmaligen Vorstellung der Studie innerhalb der Literaturdiskussion

ein zuverlässiges „Benchmarking“ für die Ergebnisse der Eltern kranker Kinder mithilfe der PedsQL™ FIM-Gesamt-Scores von Eltern gesunder Kinder bisher nur eingeschränkt möglich zu sein scheint (114, 115, 117, 121).

Im Rahmen von zwei weiteren Studien, in denen Eltern gesunder Kinder jeweils vergleichend mit Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und Eltern von Kindern mit Sichelzellanämie mithilfe des Family Impact Module untersucht wurden, wurden zudem keine signifikanten Unterschiede zwischen den Scores der Eltern der zum Teil schwer erkrankten Kinder und den Kontrollkohorten beobachtet (114, 116).

In der initialen – und trotz der im Titel implizierten Vorläufigkeit – nach 19 Jahren bislang einzigen Publikation vonseiten der Originalautoren zur Implementierung und psychometrischen Evaluation des englischsprachigen Family Impact Module, „The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity“, erklären Varni et al. dass das neu entwickelte PedsQL™ Family Impact Module dazu konzipiert worden sei, den Einfluss chronischer pädiatrischer gesundheitlicher Einschränkungen auf Eltern und Familien abzubilden (113). Die Prüfung der Konstruktvalidität des Family Impact Module erfolgte dabei über die Anwendung der sogenannten *Known Group* Methode.

Hierzu wurden die Family Impact Module Scores der beiden Elternkohorten (Eltern, die ihr krankes Kind zuhause betreuten und Eltern, deren Kind in einer professionellen Einrichtung betreut wurde), von denen man gewusst oder erwartet habe, dass sie sich in Bezug auf das untersuchte Konstrukt unterscheiden würden, mithilfe eines t-Tests für unabhängige Stichproben untersucht. Anschließend wurden die Effektstärken für die Unterschiede zwischen den Ergebnissen beider Gruppen berechnet, indem die Differenz zwischen dem Mittelwert der Eltern stationär betreuter Kinder und dem der Eltern, die ihre Kinder zuhause betreuten, gebildet und durch die gepoolte Standardabweichung dividiert wurde. In der Mehrzahl der untersuchten Scores ergaben sich bei dieser Berechnung große Effektstärken ($> 0,80$ in 7/11 Scores).

Eine Komponente der oben beschriebenen Konstruktvalidität ist die Inhaltsvalidität (engl. „Content Validity“), die beschreibt, „[...] in welchem Ausmaß die Elemente eines Messinstrumentes für ein spezifisches Untersuchungsziel relevant und repräsentativ für das gewählte Konstrukt sind“ (203). Haynes et al. weisen darauf hin, dass Inhaltsvalidität über verschiedene Populationen hinweg variieren kann und daher für jede Population, die man zu untersuchen beabsichtigt, jeweils neu ermittelt werden sollte (203). Während die Inhaltsvalidität für Eltern verschiedenartig chronisch erkrankter oder beeinträchtigter Kinder also im Rahmen der Originalpublikation zur Veröffentlichung des Family Impact Module plausibel nachgewiesen wurde, scheint eine systematische Überprüfung der Inhaltsvalidität insbesondere für Eltern gesunder Kinder zum Zeitpunkt des Verfassens dieser Arbeit bislang noch nicht erfolgt zu sein. Dagegen wird in Publikationen zu mehreren anderen Messinstrumenten des PedsQL™ Inventory ausdrücklich auf die Anwendbarkeit der jeweiligen Instrumente sowohl in gesunden als auch in kranken Populationen hingewiesen, und die Validierung erfolgt jeweils auch im Hinblick auf diskriminierende Validität zwischen gesunden und kranken Kohorten (204-206).

Inhaltlich ist die Mehrzahl der 36 Items des PedsQL™ Family Impact Modules recht allgemeingültig formuliert und beinhaltet keinen spezifischen Bezug zu Krankheiten, medizinischem Personal oder einer medizinisch geprägten Umgebung.

Die beiden Subdomänen „Kommunikation“ und „Sorge“ des PedsQL™ Family Impact Modules stellen allerdings mit Aussagen wie „Es fiel mir schwer, den Ärzten und Krankenschwestern [sic!] zu sagen, wie es mir geht“ oder „Ich habe mir Sorgen über die Nebenwirkungen der

Medikamente/der medizinischen Behandlung meines Sohnes/meiner Tochter gemacht“ einen starken thematischen Bezug zu medizinischen Themenbereichen her. Die Aussagen dieses Teilbereiches scheinen also für Eltern gesunder Kinder in der Regel kategorisch unzutreffend zu sein, beziehungsweise müsste die Häufigkeit deren Zutreffens in der bedeutenden Mehrzahl der Fälle von solchen Eltern mit „nie“ angegeben werden, weil in der bedeutenden Mehrzahl der Fälle gesunde Kinder keine Medikamente einnehmen oder im Krankenhaus von Ärzten und „Krankenschwestern“ [sic] medizinisch behandelt werden und somit auch keine Sorgen oder Kommunikationsschwierigkeiten in diesem Zusammenhang entstehen können. In unserer Studie zeigten sowohl Mütter als auch Väter der Kontrollkohorte für diese Subdomänen zum ersten Befragungszeitpunkt (darüber hinaus Väter der Kontrollkohorte zusätzlich zum 2. Befragungszeitpunkt) jeweils mediane Scores von 100 Punkten und somit maximal mit dem PedsQL™ FIM messbarer gesundheitsbezogener Lebensqualität. Auch Panepinto et al. beobachteten in ihrer Kohortenstudie mit Eltern gesunder und Eltern an Sichelzellanämie erkrankter Kinder für mehrere Subdomänen einschließlich der von uns genannten hohe prozentuale Anteile an maximal positiv ausgeprägten Scores und äußerten in diesem Zusammenhang Bedenken um ein Vorkommen von „Ceiling effects“ für mehrere Subdomänen des Family Impact Modules (116).

Die Sinnhaftigkeit der Anwendung dieser Subdomänen in gesunden Kohorten, oder weiterführend der Vergleich der PedsQL™ FIM-Gesamtscores (in deren Berechnung die beiden oben genannten Subskalen miteingehen) von Eltern erkrankter Kinder mit denen von Eltern gesunder Kinder scheint vor diesem Hintergrund zumindest streitbar.

Vor dem Hintergrund, dass Eltern gesunder Kinder – wenn auch in geringerer Anzahl als Eltern verschiedenartig erkrankter Kinder – in der Vergangenheit bereits mit teils sehr unterschiedlichen Ergebnissen mithilfe des Family Impact Module untersucht wurden, könnte eine strukturierte psychometrische Evaluation des Family Impact Module unter einer hinreichend großen repräsentativen Stichprobe von Eltern gesunder Kinder daher eine sinnvolle Maßnahme darstellen, um über die wissenschaftlich fundierte Anwendung des Family Impact Modules innerhalb dieser Populationen besser entscheiden zu können.

Da in der Originalpublikation zur Validierung des Family Impact Modules keine Eltern gesunder Kinder untersucht oder Aussagen dazu getroffen werden, in welchem Bereich sich „Normwerte“ für einzelne Scores innerhalb von Elterngruppen bestimmter Populationen bewegen, ist angesichts der hohen Spannweite an Ergebnissen in gesunden Populationen abgrenzend auch die Einordnung der Ergebnisse von Eltern von Kindern mit wie auch immer gearteten Erkrankungen erschwert – umso mehr im Hinblick darauf, als dass auch die Ergebnisse dieser Eltern kranker Kinder selbst oft große Spannweiten aufweisen oder sich von denen gleichzeitig untersuchter gesunder Kontrollkohorten zum Teil nicht wesentlich unterscheiden. Ein eindrückliches Beispiel hierfür ist etwa die im Rahmen der Literaturdiskussion bereits kurz vorgestellte Studie von Lee et al., in der selbst Eltern von Babys mit angeborenen Herzfehlern, die eine kardiochirurgische Therapie mit Bypass benötigten, 1 bis 3 Jahre nach Geburt sehr hohe PedsQL™ FIM-Gesamtscores von 89,7 (Mittelwert; SD ± 10,9) aufwiesen, die sich von denen der Eltern gesunder Kinder (Mittelwert 93,3, SD ± 10,4) nicht signifikant unterschieden (114).

Wie zu Beginn der Arbeit im Rahmen der Einführung zu den Grundlagen der Messung von Lebensqualität beschrieben, unterliegt die eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität selbstverständlich immer individuellen Bewertungen der Proband*innen und ist damit nur bis zu einem gewissen Grad überhaupt objektivierbar und quantifizierbar. Auch wenn ein reines Gegenüberstellen verschiedener numerischer Studienergebnisse im Sinne von medianen

oder gemittelten PedsQL™ FIM-Gesamtscores wie an dieser Stelle sicherlich die Problematik stark in ihrer Komplexität reduziert, indem beispielsweise nicht differenziert auf weitere Einflussfaktoren über Krankheits- oder Gesundheitszustand des Kindes hinaus eingegangen wird, entsteht insgesamt dennoch der Eindruck, dass die diskriminierende Validität des PedsQL™ Family Impact Modules für Probandenkollektive von Eltern kranker und gesunder Kinder im Vergleich nach bisherigem Forschungsstand möglicherweise eingeschränkt ist. Verhältnismäßig große Variationen in PedsQL™ FIM-Gesamtscores über verschiedene Elternpopulationen hinweg scheinen in einigen Studien nicht immer zuverlässig durch den erwarteten Gesundheitszustand der Kinder der untersuchten Eltern erklärbar zu sein. Diese Beobachtung legt nahe, dass elterliche PedsQL™ FIM-Ergebnisse auch wesentlich durch nicht-gesundheitsassoziierte Variablen beeinflusst sein könnten. Solche Einflussfaktoren sollten in künftigen Studien identifiziert werden, um PedsQL™ FIM-Scores über verschiedene Elternpopulationen hinweg besser interpretieren und vergleichen zu können.

6.6.3 Datenmaterial

Angesichts des großen Pools wechselnder Assistenzärzt*innen, die zwischenzeitlich neben ihrer eigentlichen Arbeit als Stationsärzt*innen in die Proband*innenrekrutierung involviert waren, konnte die Anzahl aller theoretisch als Studienteilnehmer*innen geeigneten Eltern und die Anzahl der Eltern, die insgesamt im Verlauf vonseiten des Studienteams tatsächlich aufgeklärt und zur Teilnahme eingeladen wurden, nicht lückenlos dokumentiert und zweifelsfrei nachvollzogen werden.

Mögliche Gründe für die Nichtteilnahme potentiell geeigneter Proband*innen wurden ebenfalls nicht abgefragt oder erfasst, sodass unklar bleibt, ob jene Eltern, die sich gegen eine Teilnahme entschieden, möglicherweise bestimmte gemeinsame Merkmale teilten.

Im Anschluss an die Vorstudie fand keine konkrete Fallzahlberechnung statt und die Beendigung der Proband*innenrekrutierung erfolgte ressourcenbedingt zu einem zufälligen Zeitpunkt, wodurch die optimale Stichprobengröße für diese Studie im Vorfeld nicht ermittelt und berücksichtigt wurde. Es bleibt somit unklar, ob möglicherweise eine höhere Anzahl an Proband*innen notwendig gewesen wäre, um mögliche weitere Effekte zu entdecken oder eine bessere Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu erreichen.

Auch wiesen die Regressionsmodelle für die Befragungszeitpunkte T2 und T3 eine geringe Varianzaufklärung auf, wodurch potentielle Effekte in deren Ergebnissen möglicherweise schwerer zu detektieren waren.

Einige Datensätze wiesen fehlende Werte auf, was möglicherweise zu Verzerrungen in deren Analyse beigetragen haben könnte.

6.6.4 Zusammensetzung der Stichprobe

Eine mögliche methodische Schwäche der Studie liegt in der geringen Anzahl und der Zusammensetzung der teilnehmenden Eltern.

Durch das ressourcenbedingte Zurverfügungstellen der Umfragebögen ausschließlich in deutscher Sprache mussten wesentliche Anzahlen potenzieller Proband*innen in beiden Kohorten aufgrund unzureichender Sprachkenntnisse während des Rekrutierungsverfahrens ausgeschlossen werden.

Dieser Umstand, kombiniert mit einer ausgeprägten Selbstselektion überwiegend verheirateter oder zusammenlebender, überdurchschnittlich hoch gebildeter und überwiegend weiblicher Elternteile unter unseren Teilnehmer*innen, lässt vermuten, dass die Eindrücke weniger gut gebildeter Eltern, sowie die von Vätern und Eltern anderer Ethnien und Kulturkreise nur unzureichend durch die Ergebnisse unserer Studie abgebildet werden. Zukünftige Untersuchungen sollten daher die Zugänglichkeit der Befragungen explizit auch für nicht-deutschsprachige Teilnehmer*innen ermöglichen und das Rekrutierungsverfahren dahingehend anpassen, dass die Studienteilnahme auch für nicht-Akademiker*innen durchführbar und attraktiv erscheint – insbesondere vor dem Hintergrund, dass Sprachbarrieren zwischen Eltern und Krankenhauspersonal, sowie soziodemografische Einflussfaktoren wie alleinige Elternschaft, niedrige Bildung oder niedriges Einkommen bereits in einigen vorausgegangenen Studien als besondere Risikofaktoren für das Aufkommen psychischer Probleme oder niedrigerer elterlicher Lebensqualität identifiziert wurden (26, 84, 207).

Gleiches gilt für Eltern mit psychiatrischen Grunderkrankungen, die gemäß unseres Studienprotokolls generell von der Teilnahme ausgeschlossen waren, sofern ihre Erkrankung „regelmäßiger medizinischer Behandlung/ Betreuung [bedurfte]“. Zwar stellt das Kontrollieren für solche Vorerkrankungen besondere Anforderungen an die statistische Auswertung der Ergebnisse, was dazu beitragen mag, dass psychiatrisch vorerkrankte Eltern auch in anderen Studien häufig a priori als Teilnehmer*innen ausgeschlossen werden. Allerdings ist auch diese Elterngruppe nachgewiesenermaßen einem erhöhten Risiko für negative psychische Auswirkungen im Zusammenhang mit dem NICU-Aufenthalt ausgesetzt und sollte daher unbedingt auch im Rahmen weiterer Untersuchungen in diesem Zusammenhang berücksichtigt werden (105, 140)

Insgesamt waren die Größe der von uns untersuchten Stichprobe und deren Beobachtungsdauer aufgrund finanzieller und personeller Ressourcen limitiert. Insbesondere innerhalb der beiden Untergruppen von Eltern (Vätern und Eltern reifgeborener Kinder, die postnatal auf der NICU behandelt werden mussten), auf deren Erfahrungen und Wahrnehmungen wir im Rahmen der Studie einen besonderen inhaltlichen Schwerpunkt legen wollten, konnten wir nur relativ geringe Teilnehmerzahlen verzeichnen.

6.6.5 Möglicher Einfluss der SARS-coV2-Pandemie auf die Ergebnisse der Studie

Unvorhersehbarerweise fand ein Großteil der Rekrutierung und Befragung der Proband*innen während der Akutphase der SARS-CoV2-Pandemie statt. Im Verlauf der Datenerhebung zwischen Januar 2020 und Januar 2023 mussten sich die teilnehmenden Eltern sowohl in ihrem privaten Umfeld als auch im Hinblick auf ihren eigenen (und, im Fall der NICU-Kohorte, den kindlichen) Krankenhausaufenthalt mit einer Vielzahl von wechselnden Regeln und Vorschriften zur Eindämmung der Virusausbreitung auseinandersetzen.

Viele der international im Zusammenhang mit der SARS-CoV-2-Pandemie befragten Eltern von NICU-Patient*innen bewerteten die umfangreichen Besuchseinschränkungen in Krankenhäusern als besonders belastend (208-210). In einer qualitativen Studie unter amerikanischen Eltern, deren Kind zwischen dem 1. Februar und dem 31. Juli 2020 auf einer neonatologischen Intensivstation behandelt worden war, gaben mehrere Eltern an, dass ihrem Empfinden nach das Pandemie-Setting mit seinen Besuchseinschränkungen den Stress rund um den NICU-Aufenthalt ihres Kindes in bedeutendem Ausmaß verstärkt habe (211).

Beginnend mit dem 23. März 2020 herrschte in der Universitätsmedizin Mainz über die gesamte restliche Dauer des Rekrutierungsverfahrens bis Januar 2022 hinweg ein umfangreiches Besuchsverbot (156). Nicht mit SARS-CoV-2 infizierte Eltern von Patient*innen der Kinderklinik blieben davon explizit ausgenommen. Allerdings durften sie ihr Kind zwischenzeitlich nicht mehr gemeinsam zu zweit zur gleichen Zeit besuchen – mit kurzen Ausnahmen während der ersten Lebenstage nach Geburt und, im Fall von absehbar palliativen Behandlungsverläufen, während der Sterbephase des Kindes. Alle der ab 23. März 2020 rekrutierten Eltern der NICU-Kohorte waren zum ersten Befragungszeitpunkt von Besuchseinschränkungen betroffen. Wichtige Meilensteine in der Behandlung und Entwicklung ihres Kindes, aber auch Ängste und Sorgen im Zuge dessen stationären Aufenthaltes konnten somit häufig unter beiden Elternteilen nicht mehr gemeinsam erlebt und unmittelbar geteilt werden wie bisher (212). Für viele Eltern bedeuteten die eingeschränkten Besuchsregelungen neben einer „Untergrab[ung] [ihrer] Rolle als essenziell[e]“ Bezugspersonen ihres Kindes vermutlich den Wegfall einer für gewöhnlich direkt vor Ort verfügbaren und als essenziell wichtig erachteten emotionalen Unterstützungsressource in Form ihres Partners oder ihrer Partnerin (211, 213, 214).

Auch innerhalb der Kontrollkohorte galten im Verlauf der Erhebung wechselnde, unterschiedlich restriktive Besuchseinschränkungen, die zu Beginn des Besuchsverbots die Anwesenheit des werdenden Vaters ausschließlich ab dem Zeitpunkt der unmittelbar bevorstehenden Geburt erlaubten. Spätere Besucherregelungen erlaubten neben Besuchen des Kindesvaters zweitweise auch Besuche jeweils eines anderen Angehörigen für eine Stunde pro Tag (215, 216).

Freunden von Eltern oder engen Familienangehörigen wie Geschwistern und Großeltern war das Betreten des Geländes der Universitätsmedizin Mainz im Gegensatz zur Besucherregelung vor Beginn der Pandemie ebenfalls nicht mehr gestattet. Dies erschwerte vermutlich insbesondere innerhalb der NICU-Kohorte das Zusammenfinden als Familie und beraubte viele Eltern beider Kohorten wichtiger sozialer Unterstützung und nicht wieder bringbarer Erinnerungen im Zusammenhang damit, ein neugeborenes Baby auf der Welt „willkommen zu heißen“ (212, 217).

Da auch unter den jeweils gerade auf Station anwesenden Eltern unterschiedlicher Patient*innen aus hygienischen Gründen möglichst wenig enger körperlicher Kontakt bestehen sollte, und sich Mütter und Eltern beispielsweise nicht länger gemeinsam in Flur, Eltern- oder Pumpzimmer aufhalten sollten, entfielen innerhalb der NICU-Kohorte einige für gewöhnlich von Eltern als hilfreich erachtete informelle Gelegenheiten für gegenseitigen Austausch und Peer-to-Peer-Support. Gleichermäßen konnten professionell organisierte Unterstützungsangebote wie der sonst einmal im Monat von Pflegekräften der NICU organisierte „Elterntreff“ aufgrund von Hygienevorgaben über lange Zeit nicht stattfinden.

Angesichts des zwischenzeitlichen Schließens von Betreuungseinrichtungen wie Kindertagesstätten und Schulen bei gleichzeitiger Aufforderung zu Kontakteinschränkungen im privaten Bereich wiesen einige Eltern von britischen NICU-Patient*innen in einer Studie von Zorro et al. auch auf logistische Schwierigkeiten im Hinblick auf die Betreuung ihrer älteren Kinder während der Krankenhausbesuche ihres neugeborenen Kindes hin (218).

Zusammenfassend lässt sich vermuten, dass die Erfahrungen der befragten Eltern beider Kohorten an vielen Stellen von dem abwichen, was andere Eltern in den Monaten und Jahren vor

und nach der Pandemie während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes und im Anschluss daran erlebt haben mögen. Darauf aufbauend lassen sich zahlreiche weitere Forschungsansätze – sowohl zu gesundheitsbezogener elterlicher Lebensqualität gesunder und stationär behandelter Früh- und Neugeborener „unter normalen Bedingungen“ außerhalb eines Pandemie-Settings, als auch zur spezifischeren Untersuchung der durch die Pandemie bedingten Veränderungen auf die mentale Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität der teilnehmenden Eltern ableiten.

6.7 Ausblick und Implikationen

Unsere Beobachtungen unterstreichen erneut die Wichtigkeit des Erkennens der Zeit der kindlichen Hospitalisierung als eine vulnerable Phase für mögliche Beeinträchtigungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern von Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen. Sechs bis 12 Monate nach Geburt waren die Scores für gesundheitsbezogene Lebensqualität für alle Elternsubgruppen ähnlich, was darauf hindeutet scheint, dass sich die Lebenswirklichkeiten der Eltern beider Kohorten im Laufe der Zeit anzugleichen scheinen, je weiter der kindliche Krankenhausaufenthalt zurückliegt. Diese Ergebnisse legen nahe, dass Eltern zwar während des Aufenthalts ihres Kindes auf der Intensivstation häufig hohe emotionale Belastungen erleben, viele jedoch darauf hoffen können, dass sich ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität nach der Entlassung wieder stabilisieren wird. Diese Erkenntnisse können hilfreich für Mitglieder des neonatologischen Behandlungsteams in ihrem Umgang und ihrer Beratung von betroffenen Eltern sein.

Gleichzeitig scheint die Zeit der initialen stationären Behandlung neonatologischer Patient*innen auf der NICU einen besonders kritischen Zeitpunkt für das Wahrnehmen und Behandeln elterlicher Lebensqualitätseinschränkungen darzustellen. Eltern während des NICU-Aufenthaltes in konstruktiven Bewältigungsstrategien zu unterstützen und ihre Selbstwirksamkeit und „Kontrollgefühl“ zu stärken, indem sie etwa angemessen in die Versorgung ihres Kindes miteinbezogen und in ihren Wahrnehmungen und Interaktionen mit ihm bestärkt werden, kann möglicherweise dabei helfen, das elterliche Selbstbewusstsein und ein elterliches Gefühl von Handhabbarkeit zu fördern und somit mit zu einem erfolgreicherem Anpassungsprozess beizutragen (219, 220).

Die geringe Stichprobengröße, die Stichprobenszusammensetzung, sowie die ungeplante Durchführung eines Großteils der Studie während der SARS-CoV-2-Pandemie tragen vermutlich an vielen Stellen zu einer eingeschränkten Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf andere Elternpopulationen bei.

Zur Überprüfung unserer Ergebnisse könnten nachfolgend weitere randomisierte multizentrische Studien mit größeren Fallzahlen geeignet sein, die innerhalb eines Zeitraums ohne pandemiebedingte Besuchseinschränkungen durchgeführt werden sollten. Dabei sollte vor allem der Einschluss ausreichender Anzahlen von Vätern, sowie von Eltern reifgeborener Kinder, die auf einer neonatologischen Intensivstation behandelt wurden, angestrebt werden.

Um aus den Ergebnissen für elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität konkretere Rückschlüsse und Handlungsempfehlungen ableiten zu können, könnte darüber hinaus die Untersuchung weiterer möglicher Einflussfaktoren wie kindlicher (z.B. kindlicher Diagnose, Notwendigkeit von Operationen, Dauer des Krankenhausaufenthaltes, Entlassung mit medizinischen Hilfsmitteln, Komplikationen und Notwendigkeit erneuter stationärer Aufnahmen nach Entlas-

sung) oder elterlicher Charakteristika (z.B. Zugehörigkeit zu verschiedenen Ethnien, vorbestehende psychiatrische Erkrankung, Vorhandensein einer Sprachbarriere zu medizinischem und pflegerischem Personal) in künftigen Studien sinnvoll sein.

Zum Zeitpunkt des Verfassens dieser Dissertation existiert nach unserem Wissen kein validiertes Messinstrument zur Erhebung gesundheitsbezogener Lebensqualität speziell von Eltern von NICU-Patient*innen. Auch andere Autor*innen haben in der Vergangenheit angemerkt, dass die Entwicklung eines solchen Instrumentes hilfreich sein könnte, um spezifische Bedürfnisse und Probleme dieser Elternpopulation abbilden zu können (221). Vorbereitend hierzu könnten auch längerfristig angelegte prospektive qualitative Befragungen unter Eltern von NICU-Patient*innen zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität dabei helfen, für diese Elterngruppe individuell bedeutungsvolle Themenbereiche und potenzielle zusätzliche Fragebogeninhalte zu identifizieren.

Da berufliche und finanzielle Auswirkung von Frühgeburtlichkeit oder stationärer Behandlung von Neugeborenen auf deren Eltern (auf individueller Ebene) bisher offenbar noch kaum strukturiert untersucht wurden, zeigt sich hier eine wichtige Forschungslücke, der bei der Planung zukünftiger Studien größere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte.

7 Zusammenfassung

7.1 Hintergrund

Die postnatale stationäre Behandlung des eigenen Kindes stellt für Eltern eine besondere Belastungssituation dar. Erfahrungen im Setting der neonatologischen Intensivstation können bei Eltern Stress auslösen und ihre psychische Gesundheit und Lebensqualität während des kindlichen Krankenhausaufenthaltes und zum Teil auch lange darüber hinaus negativ beeinflussen (55, 60, 105).

7.2 Material und Methoden

Bei dieser Untersuchung handelte es sich um eine monozentrische prospektive 2-Kohortenstudie mit zwei Follow-up-Erhebungen. Deutschsprachige Eltern Neugeborener mit 1-3-tägigem Aufenthalt in der Geburtsklinik der Universitätsmedizin Mainz (Kontrollkohorte), sowie Eltern Früh- und Neugeborener, die postnatal für mindestens 14 Tage stationär in der Schwerpunktabteilung Neonatologie behandelt wurden (NICU-Kohorte), wurden als Teilnehmer*innen eingeschlossen. Befragungen der Eltern wurden jeweils 14 Tage, 6 Monate und 12 Monate nach der Geburt ihres Kindes durchgeführt.

Die Datenerhebung erfolgte über von den Eltern online auszufüllende standardisierte Fragebögen. Die Erhebung der elterlichen Lebensqualität erfolgte unter Anwendung des Family Impact Module des Pediatric Quality of Life Inventory™ zu allen Umfragezeitpunkten (113). Zur Erhebung der sekundären Endpunkte elterlichen Stresses im Hinblick auf Einflussfaktoren aus dem NICU-Setting wurden eine deutsche Version der Parental Stressor Scale NICU (PSS:NICU_German/2 Scales) und zur Erhebung elterlicher Zufriedenheit mit dem NICU-Aufenthalt ein selbstkonzipierter Fragebogen verwendet (157). Die beiden letztgenannten Untersuchungen erfolgten ausschließlich innerhalb der NICU-Kohorte im Rahmen der ersten Befragung 14 Tage postpartal. Die Erhebung des sekundären Endpunktes selbstbewerteter elterlicher Kompetenz erfolgte mithilfe einer deutschsprachigen Version der Parenting Sense of Competence Scale kohortenübergreifend zu den Zeitpunkten 6 und 12 Monate postpartal (129, 222).

7.3 Ergebnisse

Zum ersten Befragungszeitpunkt 14 Tage nach Geburt ihres Kindes nahmen insgesamt 253 Eltern aus 161 Familien an der Studie teil. Dabei entfielen 131 Proband*innen auf die NICU-Kohorte (73 Mütter und 58 Väter) und 122 auf die Kontrollgruppe (83 Mütter und 39 Väter). Sechs Monate postpartal wiesen die Eltern der stationär behandelten Kinder mit einem medianen FIM-Gesamtscore von 72 (IQR: 55 - 86) (Mütter der NICU-Kohorte) eine im Vergleich zur Kontrollkohorte (medianer FIM-Gesamtscore Mütter der Kontrollkohorte: 77 (IQR: 65 - 88)) noch immer niedrigere Lebensqualität auf. Der Unterschied zwischen den beiden Kohorten war zu diesem Befragungszeitpunkt bereits deutlich weniger ausgeprägt als bei der ersten Befragung der Eltern 14 Tage nach Geburt (medianer FIM-Gesamtscore Mütter der NICU-Kohorte: 59 (IQR 46 - 70) vs. Mütter der gesunden Kohorte: 84 (IQR: 72 - 91)). In einer multiplen linearen Regressionsanalyse war die Einflussvariable „Kohortenzugehörigkeit“ 6 Monate nach Geburt kein signifikanter Einflussfaktor mehr auf gesundheitsbezogene elterliche Lebensqualität.

Eltern der NICU-Kohorte zeigten einen diskreten Trend für ansteigende selbstbewertete elterliche Kompetenz über den Verlauf der Studie.

Mütter in beiden Kohorten planten jeweils eine im Vergleich zu Vätern der gleichen Kohorte deutlich längere Elternzeit (NICU-Kohorte: Frauen Mittelwert 16,2 Monate (SD \pm 7,4), Männer 3,2 (SD 3,6); gesunde Kohorte: Frauen Mittelwert 17,4 (SD \pm 8,8), Männer 2,8 (SD \pm 2,5)). Nach 12 Monaten waren knapp 30 % der Mütter der NICU-Kohorte nicht berufstätig. Darüber hinaus zeigten sich überwiegend ähnliche Entwicklungen im Hinblick auf das Ausmaß der ausgeübten beruflichen Tätigkeit und das Einkommen beider Kohorten im Verlauf der Studie.

7.4 Diskussion

Die Ergebnisse unserer Studie wiesen in vielen Aspekten Ähnlichkeiten zu vorausgegangenen Studien mit verwandten Studiendesigns auf. Sie bestätigen die dort berichteten Beobachtungen im Hinblick auf niedrige elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität insbesondere während des NICU-Aufenthaltes selbst und deren sukzessiven Anstieg in den Monaten nach Entlassung. Unterschiede in mütterlicher und väterlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und deren Ursachen sollten in weiterführenden Studien mit größeren und diverseren Proband*innenkollektiven differenzierter untersucht werden.

7.5 Schlussfolgerung

In dieser Studie zeigte sich, dass die postnatale intensivmedizinische Behandlung des eigenen Kindes die gesundheitsbezogene Lebensqualität seiner Eltern insbesondere während seines stationären Aufenthaltes negativ beeinflussen kann. Mütter von NICU-Patient*innen scheinen initial eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufzuweisen als Väter. In den Monaten nach der Entlassung des Kindes stieg die elterliche gesundheitsbezogene Lebensqualität beider Geschlechter allmählich an und war nach etwa einem Jahr vergleichbar mit der von Eltern gesunder Kinder.

8 Literaturverzeichnis

1. Goldberg S. & DiVitto B. Parenting Children Born Preterm. In: Bornstein MH, editor. Handbook of Parenting - Children and Parenting, Volume 1 LAWRENCE ERLBAUM ASSOCIATES; 1995. p. 329 - 54.
 2. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Seminars in Perinatology*. 2011;35(1):20-8.
 3. Brosco JP. The Early History of the Infant Mortality Rate in America: "A Reflection Upon the Past and a Prophecy of the Future"1. *Pediatrics*. 1999;103(2):478-85.
 4. Davis L, Mohay H, Edwards H. Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advanced Nursing*. 2003;42(6):578-86.
 5. Gras T. Alexandre Lion: The Forgotten Inventor of Incubator Shows. *Pediatrics*. 2022;150(3):e2021054576.
 6. Dunn PM. Stéphane Tarnier (1828–1897), the architect of perinatology in France. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. 2002;86(2):F137.
 7. Board on Children Y, Families, Institute of M, National Research C. An Update on Research Issues in the Assessment of Birth Settings: Workshop Summary. Washington (DC): National Academies Press (US)
- Copyright 2013 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2013.
8. Phillips CR. Family-centered maternity care: Jones & Bartlett Learning; 2003.
 9. Historical Archives Advisory C. Committee Report: American Pediatrics: Milestones at the Millennium. *Pediatrics*. 2001;107(6):1482.
 10. Wauer RR. 8 Die Entwicklung der Neonatologie als Teil der Perinatalogie an der Universitätsfrauenklinik der Charité in Berlin-Mitte Geschichte der Berliner Universitäts-Frauenkliniken: De Gruyter; 2009. p. 88-130.
 11. Obladen M. History of Surfactant up to 1980. *Biology of the neonate*. 2005;87:308-16.
 12. Wapner RJ, Waters T. Introduction and Historical Perspective. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 2003;46(1).
 13. Schwartz RM, Luby AM, Scanlon JW, Kellogg RJ. Effect of Surfactant on Morbidity, Mortality, and Resource Use in Newborn Infants Weighing 500 to 1500 g. *New England Journal of Medicine*. 1994;330(21):1476-80.
 14. Barnett CR, Leiderman PH, Grobstein R, Klaus M. NEONATAL SEPARATION: THE MATERNAL SIDE OF INTERACTIONAL DEPRIVATION. *Pediatrics*. 1970;45(2):197.
 15. Johnson B. Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health*. 2012;18:137-56.
 16. Als H, McAnulty GB. The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Curr Womens Health Rev*. 2011;7(3):288-301.
 17. von der Wense A, Abou Dakn M, Berger R, Grab D, Jochum F MR, Mitschdörfer B, et al. Verlegung von Früh- und Reifgeborenen in Krankenhäuser der adäquaten Versorgungsstufe (Entwicklungsstufe S1, AWMF Leitlinien-Register Nr. 024-002, Mai 2019) 2019 [Verlegung von Früh- und Reifgeborenen in Krankenhäuser der adäquaten Versorgungsstufe (Entwicklungsstufe S1, AWMF Leitlinien-Register Nr. 024-002, Mai 2019). Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-002l_S1_Verlegung-Fruehgeborene-Reifgeborene_2019-05.pdf.
 18. Backes CH, Rivera BK, Pavlek L, Beer LJ, Ball MK, Zettler ET, et al. Proactive neonatal treatment at 22 weeks of gestation: a systematic review and meta-analysis. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2021;224(2):158-74.
 19. Ream MA, Lehwald L. Neurologic Consequences of Preterm Birth. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2018;18(8):48.

20. Serenius F, Källén K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmström G, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *Jama*. 2013;309(17):1810-20.
21. Thébaud B, Goss KN, Laughon M, Whitsett JA, Abman SH, Steinhorn RH, et al. Bronchopulmonary dysplasia. *Nature Reviews Disease Primers*. 2019;5(1):78.
22. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*. 2015;314(10):1039-51.
23. Janvier A, Farlow B, Baardsnes J, Pearce R, Barrington KJ. Measuring and communicating meaningful outcomes in neonatology: A family perspective. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):571-7.
24. Waddington C, van Veenendaal NR, O'Brien K, Patel N. Family integrated care: Supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Pediatric investigation*. 2021;5(2):148-54.
25. Franck LS, O'Brien K. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth defects research*. 2019;111(15):1044-59.
26. McAndrew S, Acharya K, Westerdahl J, Brousseau DC, Panepinto JA, Simpson P, et al. A Prospective Study of Parent Health-Related Quality of Life before and after Discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. *The Journal of pediatrics*. 2019;213:38-45.e3.
27. Jensen EA, Lorch SA. Effects of a Birth Hospital's Neonatal Intensive Care Unit Level and Annual Volume of Very Low-Birth-Weight Infant Deliveries on Morbidity and Mortality. *JAMA pediatrics*. 2015;169(8):e151906.
28. Phibbs CS, Bronstein JM, Buxton E, Phibbs RH. The effects of patient volume and level of care at the hospital of birth on neonatal mortality. *Jama*. 1996;276(13):1054-9.
29. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V 2021 [Available from: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2537/QFR-RL_2021-04-01_iK-2021-04-01.pdf].
30. Celenza JF, Zayack D, Buus-Frank ME, Horbar JD. Family Involvement in Quality Improvement: From Bedside Advocate to System Advisor. *Clinics in Perinatology*. 2017;44(3):553-66.
31. Harris DD, Shepley MM, White RD, Kolberg KJS, Harrell JW. The impact of single family room design on patients and caregivers: executive summary. *Journal of Perinatology*. 2006;26(3):S38-S48.
32. van Veenendaal NR, van Kempen AAMW, Franck LS, O'Brien K, Limpens J, van der Lee JH, et al. Hospitalising preterm infants in single family rooms versus open bay units: A systematic review and meta-analysis of impact on parents. *EClinicalMedicine*. 2020;23:100388.
33. Vohr B, McGowan E, McKinley L, Tucker R, Keszler L, Alksnis B. Differential Effects of the Single-Family Room Neonatal Intensive Care Unit on 18- to 24-Month Bayley Scores of Preterm Infants. *The Journal of pediatrics*. 2017;185:42-8.e1.
34. Lehtonen L, Lee SK, Kusuda S, Lui K, Norman M, Bassler D, et al. Family Rooms in Neonatal Intensive Care Units and Neonatal Outcomes: An International Survey and Linked Cohort Study. *The Journal of pediatrics*. 2020;226:112-7.e4.
35. Who: Recommended Definitions, Terminology and Format for Statistical Tables Related to The Perinatal Period And Use of A New Certificate For Cause of Perinatal Deaths. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 1977;56(3):247-53.
36. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller AB, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*. 2012;379(9832):2162-72.
37. Perin J, Mulick A, Yeung D, Villavicencio F, Lopez G, Strong KL, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-19: an updated systematic analysis with

implications for the Sustainable Development Goals. *The Lancet Child & adolescent health*. 2022;6(2):106-15.

38. Institute of Medicine Committee on Understanding Premature B, Assuring Healthy O. *The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health*. In: Behrman RE, Butler AS, editors. *Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention*. Washington (DC): National Academies Press (US)

Copyright © 2007, National Academy of Sciences.; 2007.

39. Edwards EM, Horbar JD. Variation in Use by NICU Types in the United States. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20180457.

40. Harrison W, Goodman D. Epidemiologic Trends in Neonatal Intensive Care, 2007-2012. *JAMA pediatrics*. 2015;169(9):855-62.

41. Acharya K, Rholl E, Malin K, Malnory M, Leuthner J, Leuthner SR, et al. Parent Health-Related Quality of Life for Infants with Congenital Anomalies Receiving Neonatal Intensive Care. *The Journal of pediatrics*. 2022.

42. Parker SJ, Kuzniewicz M, Niki H, Wu YW. Antenatal and Intrapartum Risk Factors for Hypoxic-Ischemic Encephalopathy in a US Birth Cohort. *The Journal of pediatrics*. 2018;203:163-9.

43. Agha MM, Williams JI, Marrett L, To T, Dodds L. Determinants of survival in children with congenital abnormalities: a long-term population-based cohort study. *Birth defects research Part A, Clinical and molecular teratology*. 2006;76(1):46-54.

44. González de Dios J, Moya M. [Perinatal asphyxia, hypoxic-ischemic encephalopathy and neurological sequelae in full-term newborns. II. Description and interrelation]. *Rev Neurol*. 1996;24(132):969-76.

45. Mahendra M, Steurer-Muller M, Hohmann SF, Keller RL, Aswani A, Dudley RA. Predicting NICU admissions in near-term and term infants with low illness acuity. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2021;41(3):478-85.

46. Ziegler KA, Paul DA, Hoffman M, Locke R. Variation in NICU Admission Rates Without Identifiable Cause. *Hospital pediatrics*. 2016;6(5):255-60.

47. Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Auswertung und Rechenregeln: Neonatologie (NEO) 2021 [Available from: <https://iqtig.org/qs-verfahren/peri/>].

48. Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2020. 2022.

49. Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2016 Neonatologie, Qualitätsindikatoren und Kennzahlen

2017 - 2020 [Available from: https://iqtig.org/downloads/auswertung/2016/neo/QSKH_NEO_2016_BUAW_V02_2017-07-12.pdf].

50. Statistisches Bundesamt. Geburtenziffer 2020 leicht rückläufig 2021 [Available from: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/07/PD21_343_12.html].

51. Ouyang JX, Mayer JLW, Battle CL, Chambers JE, Inanc Salih ZN. Historical Perspectives: Unsilencing Suffering: Promoting Maternal Mental Health in Neonatal Intensive Care Units. *NeoReviews*. 2020;21(11):e708-e15.

52. Treyvaud K, Anderson VA, Lee KJ, Woodward LJ, Newnham C, Inder TE, et al. Parental mental health and early social-emotional development of children born very preterm. *J Pediatr Psychol*. 2010;35(7):768-77.

53. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Parental Psychological Well-Being and Behavioral Outcome of Very Low Birth Weight Infants at 3 Years. *Pediatrics*. 2012;129(4):e937.

54. McManus BM, Poehlmann J. Parent-child interaction, maternal depressive symptoms and preterm infant cognitive function. *Infant behavior & development*. 2012;35(3):489-98.

55. Malouf R, Harrison S, Burton HAL, Gale C, Stein A, Franck LS, et al. Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis. *eClinicalMedicine*. 2022;43:101233.
56. Vigod SN, Villegas L, Dennis CL, Ross LE. Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2010;117(5):540-50.
57. Ingram RE, Luxton DD. *Development of Psychopathology: A Vulnerability-Stress Perspective*. 2005 2023/08/28. Thousand Oaks
Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc. Available from: <https://sk.sagepub.com/books/development-of-psychopathology>.
58. Grunberg VA, Geller PA, Patterson CA. Infant illness severity and family adjustment in the aftermath of NICU hospitalization. *Infant mental health journal*. 2020;41(3):340-55.
59. Ma RH, Zhang Q, Ni ZH, Lv HT. Transitional care experiences of caregivers of preterm infants hospitalized in a neonatal intensive care unit: A qualitative descriptive study. *Nursing open*. 2021.
60. Roque ATF, Lasiuk GC, Radünz V, Hegadoren K. Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2017;46(4):576-87.
61. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of perinatal education*. 2009;18(3):23-9.
62. Nyström K, Axelsson K. Mothers' experience of being separated from their newborns. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2002;31(3):275-82.
63. Hall EOC. Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2005;19(3):179-85.
64. Callery P. Mothers of infants in neonatal nurseries had challenges in establishing feelings of being a good mother. *Evidence-based nursing*. 2002;5(3):91.
65. Cronin C, McCarthy G. First-time mothers - identifying their needs, perceptions and experiences. *J Clin Nurs*. 2003;12(2):260-7.
66. Beck CT, Harrison L. Posttraumatic Stress in Mothers Related to Giving Birth Prematurely: A Mixed Research Synthesis. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2017;23(4):241-57.
67. Baum N, Weidberg Z, Osher Y, Kohelet D. No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qualitative health research*. 2012;22(5):595-606.
68. Whittingham K, Boyd RN, Sanders MR, Colditz P. Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. *Journal of Child and Family Studies*. 2014;23(6):1050-61.
69. Treherne SC, Feeley N, Charbonneau L, Axelin A. Parents' Perspectives of Closeness and Separation With Their Preterm Infants in the NICU. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2017;46(5):737-47.
70. Jämsä K, Jämsä T. Technology in neonatal intensive care--a study on parents' experiences. *Technology and health care : official journal of the European Society for Engineering and Medicine*. 1998;6(4):225-30.
71. Beck CT, Woynar J. Posttraumatic Stress in Mothers While Their Preterm Infants Are in the Newborn Intensive Care Unit: A Mixed Research Synthesis. *ANS Advances in nursing science*. 2017;40(4):337-55.
72. Lasiuk GC, Comeau T, Newburn-Cook C. Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC pregnancy and childbirth*. 2013;13(1):S13.
73. Gale G, Franck L, Kools S, Lynch M. Parents' perceptions of their infant's pain experience in the NICU. *International journal of nursing studies*. 2004;41:51-8.
74. Reid S, Bredemeyer S, Chiarella M. Integrative Review of Parents' Perspectives of the Nursing Role in Neonatal Family-Centered Care. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2019;48(4):408-17.

75. Spinelli M, Frigerio A, Montali L, Fasolo M, Spada MS, Mangili G. 'I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & Health*. 2016;31(2):184-204.
76. Spence CM, Stuyvenberg CL, Kane AE, Burnsed J, Dusing SC. Parent Experiences in the NICU and Transition to Home. *International journal of environmental research and public health*. 2023;20(11).
77. Garfield CF, Lee Y, Kim HN. Paternal and Maternal Concerns for Their Very Low-Birth-Weight Infants Transitioning From the NICU to Home. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*. 2014;28(4).
78. Fenwick J, Barclay L, Schmied V. Craving closeness: a grounded theory analysis of women's experiences of mothering in the Special Care Nursery. *Women and birth : journal of the Australian College of Midwives*. 2008;21(2):71-85.
79. Donohue PK. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2002;8(4):293-7.
80. Hannan KE, Hwang SS, Bourque SL. Readmissions among NICU graduates: Who, when and why? *Seminars in Perinatology*. 2020;44(4):151245.
81. Grunberg VA, Geller PA, Bonacquisti A, Patterson CA. NICU infant health severity and family outcomes: a systematic review of assessments and findings in psychosocial research. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2019;39(2):156-72.
82. Schappin R, Wijnroks L, Uniken Venema MMAT, Jongmans MJ. Rethinking Stress in Parents of Preterm Infants: A Meta-Analysis. *PLOS ONE*. 2013;8(2):e54992.
83. Spear ML, Leef K, Epps S, Locke R. Family Reactions During Infants' Hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. *American journal of perinatology*. 2002;19(04):205-14.
84. Treyvaud K. Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: A review. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. 2014;19(2):131-5.
85. Ware JE, Jr., Brook RH, Davies AR, Lohr KN. Choosing measures of health status for individuals in general populations. *Am J Public Health*. 1981;71(6):620-5.
86. Tarlov AR. Shattuck lecture--the increasing supply of physicians, the changing structure of the health-services system, and the future practice of medicine. *N Engl J Med*. 1983;308(20):1235-44.
87. Wilson IB, Cleary PD. Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life: A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA*. 1995;273(1):59-65.
88. Alonso J, Antó JM, González M, Fiz JA, Izquierdo J, Morera J. Measurement of general health status of non-oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease patients. *Medical care*. 1992;30(5 Suppl):Ms125-35.
89. Nasir K, Santos RD, Roguin A, Carvalho JA, Meneghello R, Blumenthal RS. Relationship of subclinical coronary atherosclerosis and National Cholesterol Education Panel guidelines in asymptomatic Brazilian men. *Int J Cardiol*. 2006;108(1):68-75.
90. Testa MA, Simonson DC. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*. 1996;334(13):835-40.
91. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016;34(7):645-9.
92. de Wit M, Hajos T. Health-Related Quality of Life. In: Gellman MD, editor. *Encyclopedia of Behavioral Medicine*. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 1024-6.
93. Hays RD, Reeve BB. Measurement and Modeling of Health-Related Quality of Life. In: Heggenhougen HK, editor. *International Encyclopedia of Public Health*. Oxford: Academic Press; 2008. p. 241-52.
94. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of chronic diseases*. 1987;40(6):593-603.
95. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social science & medicine (1982)*. 1995;41(10):1383-94.
96. Gold M, Patrick D, Torrance G. Identifying and valuing outcomes. *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Gold M, Siegel J, Russell L, Weinstein M, eds. New York: Oxford University Press; 1996.

97. Loomes G, McKenzie L. The use of QALYs in health care decision making. *Social Science & Medicine*. 1989;28(4):299-308.
98. Bullinger M. Quality of life definition conceptualization and implications a methodologists view. *Theoretical Surgery*. 1991;6(3):143-8.
99. Calman KC. Definitions and dimensions of quality of life. *The quality of life of cancer patients*. 1987.
100. Spilker B. *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. By B. Spilker. (Pp. 470; illustrated.) Raven Press: New York. 1990. *Psychological Medicine*. 2009;20(4):1010-.
101. Donohue PK, Maurin E, Kimzey L, Allen MC, Strobino D. Quality of life of caregivers of very low-birthweight infants. *Birth (Berkeley, Calif)*. 2008;35(3):212-9.
102. Adams SY, Tucker R, Clark MA, Lechner BE. "Quality of life": parent and neonatologist perspectives. *Journal of Perinatology*. 2020;40(12):1809-20.
103. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Hum Dev*. 2014;90(3):119-24.
104. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Munck P, et al. Parental psychological well-being and cognitive development of very low birth weight infants at 2years. *Acta Paediatrica*. 2011;100(12):1555-60.
105. Amorim M, Silva S, Kelly-Irving M, Alves E. Quality of life among parents of preterm infants: a scoping review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2018;27(5):1119-31.
106. Hafeez S, Kiran S, Gupta P, Oleti TP, Saran A, Vardhelli V. Quality of Life of Parents of Very Low Birth Weight Babies Admitted to the Neonatal Intensive Care Unit. *Indian pediatrics*. 2023;60(4):317-9.
107. McLean A, Townsend A, Clark J, Sawyer M, Baghurst P, Haslam R, et al. Quality of life of mothers and families caring for preterm infants requiring home oxygen therapy: A brief report. *Journal of paediatrics and child health*. 2000;36(5):440-4.
108. Sharma M, Sohi I. Quality of life of mothers of preterm and term babies. *Journal of Neonatology*. 2007;21:281-5.
109. Hill PD, Aldag JC. Maternal perceived quality of life following childbirth. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2007;36(4):328-34.
110. Rivers A, Caron B, Hack M. Experience of families with very low birthweight children with neurologic sequelae. *Clinical pediatrics*. 1987;26(5):223-30.
111. Nordheim T, Rustøen T, Iversen PO, Nakstad B. Quality of life in parents of preterm infants in a randomized nutritional intervention trial. *Food & nutrition research*. 2016;60:32162.
112. Lee SY, Kimble LP. Impaired sleep and well-being in mothers with low-birth-weight infants. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2009;38(6):676-85.
113. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2(1):55.
114. Lee JS, Cinanni N, Di Cristofaro N, Lee S, Dillenburg R, Adamo KB, et al. Parents of Very Young Children with Congenital Heart Defects Report Good Quality of Life for Their Children and Families Regardless of Defect Severity. *Pediatric Cardiology*. 2020;41(1):46-53.
115. Da Costa IG, Brugnaro BH, Lima CR, Kraus de Camargo O, Fumincelli L, Pavão SL, et al. Perceived Social Support and Quality of Life of Children with and without Developmental Disabilities and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic in Brazil: A Cross-Sectional Study. *International journal of environmental research and public health [Internet]*. 2023; 20(5).
116. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. *Health and quality of life outcomes*. 2009;7(1):32.
117. Hsieh RL, Hsueh YM, Huang HY, Lin MI, Tseng WC, Lee WC. Quality of life and impact of children with unclassified developmental delays. *Journal of paediatrics and child health*. 2013;49(2):E116-21.
118. Liang R, Chan SHS, Ho FKW, Tang OC, Cherk SWW, Ip P, et al. Health-related quality of life in Chinese boys with Duchenne muscular dystrophy and their families. *Journal of child*

- health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2019;23(3):495-506.
119. Schnellmann AS, Balmer C, Lehmann P, Werner H. Cardiac rhythm devices in pediatric patients: Impact on family functioning and parent's health-related quality of life. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community.* 2022;13674935221085388.
120. McGowan JE, Alderdice FA, Boylan J, Holmes VA, Jenkins J, Craig S, et al. Neonatal intensive care and late preterm infants: health and family functioning at three years. *Early Hum Dev.* 2014;90(4):201-5.
121. Belza C, Avitzur Y, Ungar WJ, Stremmler R, Fehlings D, Wales PW. Stress, anxiety, depression, and health-related quality of life in caregivers of children with intestinal failure receiving parenteral nutrition: A cross-sectional survey study. *JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition.* 2023;47(3):342-53.
122. Medrano GR, Berlin KS, Hobart Davies W. Utility of the PedsQL™ family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research.* 2013;22(10):2899-907.
123. Schönfeld M. Elternstudie Mainz Auswirkungen des Krankenhausaufenthaltes von Neugeborenen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern: Implementierung und erste Ergebnisse einer Machbarkeitsstudie. Mainz: Johannes Gutenberg-Universität Mainz; 2023.
124. Nunes C, Ayala-Nunes L, Ferreira LI, Pechorro P, Freitas D, Martins C, et al. Parenting Sense of Competence: Psychometrics and Invariance among a Community and an At-Risk Samples of Portuguese Parents. *Healthcare (Basel, Switzerland).* 2022;11(1).
125. Messmer Uccelli M, Ponzio M, Traversa S. What factors influence feeling competent as a parent with multiple sclerosis? *Chronic Illn.* 2022;18(1):46-57.
126. Coleman PK, Karraker KH. Self-Efficacy and Parenting Quality: Findings and Future Applications. *Developmental Review.* 1998;18(1):47-85.
127. Gilmore L, Cuskelly M. Factor structure of the Parenting Sense of Competence scale using a normative sample. *Child: care, health and development.* 2009;35(1):48-55.
128. Gibaud-Walston J, Wandersman L. Parenting sense of competence scale. U: J. Touliatos, BR Perlmutter i GW Holden (Ed.), *Handbook of family measurement techniques 2*, 166-167. Thousand Oaks: Sage Publications; 1978.
129. Lösel F, Beelmann A, Jaurusch S, Scherer S, Stemmler M, Wallner S. *Skalen zur Messung elterlichen Erziehungsverhaltens bei Vorschul-und Grundschulkindern.* Universität Erlangen-Nürnberg. 2003.
130. Gibaud-Walston J, & Wandersman, L. P. Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale. Presentation at the annual meeting of the American Psychological Association Toronto. 1978.
131. Garfield CF, Kerrigan E, Christie R, Jackson KL, Lee YS. An mHealth Intervention to Support Parenting Self-efficacy in the NICU from Admission to Home. *The Journal of pediatrics.* 2022.
132. Huang L, Wang XJ, Liu GH, Li XT, Zhang YH, Zhao BY, et al. Parenting sense of competence among chinese parents of premature infants: a cross-sectional study. *BMC pregnancy and childbirth.* 2023;23(1):399.
133. Gennaro S. Leave and employment in families of preterm low birthweight infants. *Image--the journal of nursing scholarship.* 1996;28(3):193-8.
134. Hauge LJ, Kornstad T, Nes RB, Kristensen P, Irgens LM, Landolt MA, et al. Employment trends during preschool years among mothers of term singletons born with low birth weight. *Matern Child Health J.* 2014;18(9):2195-201.
135. Hauge LJ, Kornstad T, Nes RB, Kristensen P, Irgens LM, Eskedal LT, et al. The Impact of a Child's Special Health Care Needs on Maternal Work Participation during Early Motherhood. *Paediatric and Perinatal Epidemiology.* 2013;27(4):353-60.
136. Wondemu MY, Joranger P, Hermansen Å, Brekke I. Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC public health.* 2022;22(1):1813.

137. Kelle N, Romeu Gordo L, Simonson J. [What Happens After Childbirth? Changes in Partners' Employment Patterns Three Years After the Transition to Parenthood]. *Kolner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*. 2022;74(3):329-51.
138. Churchill B, Kornrich S, Ruppner L. Children of the Revolution: The continued unevenness of the gender revolution in housework, childcare and work time across birth cohorts. *Social science research*. 2023;111:102868.
139. Berghammer C, Milkie MA. Felt deficits in time with children: Individual and contextual factors across 27 European countries. *The British Journal of Sociology*. 2021;72(5):1168-99.
140. Caporali C, Pisoni C, Gasparini L, Ballante E, Zecca M, Orcesi S, et al. A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: a meta-analytic study. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2020;40(12):1739-52.
141. Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piau CY, Al Kawafha MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs*. 2016;25(19-20):2745-56.
142. Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nursing research*. 1993;42(3):148-52.
143. Miles MS, Funk SG, Kasper MA. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in nursing & health*. 1992;15(4):261-9.
144. Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in A. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US)

Copyright 2001 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2001.

145. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ*. 2019;97(8):563-9.
146. Parashar S. Patient Satisfaction - A valid tool of quality assurance (C. Q. I). *J Family Community Med*. 1995;2(2):7-8.
147. Ferreira DC, Vieira I, Pedro MI, Caldas P, Varela M. Patient Satisfaction with Healthcare Services and the Techniques Used for its Assessment: A Systematic Literature Review and a Bibliometric Analysis. *Healthcare (Basel, Switzerland)*. 2023;11(5).
148. Beattie EB, Ibrahim M, Kelly A, Ibrahim N. A scoping review of satisfaction of parents of babies in NICU units. *Journal of Neonatal Nursing*. 2025;31(1):68-81.
149. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2012;13(5):554-9.
150. Hagen IH, Svindseth MF, Nettet E, Orner R, Iversen VC. Validation of the Neonatal Satisfaction Survey (NSS-8) in six Norwegian neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study. *BMC Health Services Research*. 2018;18(1):222.
151. Butt ML, McGrath JM, Samra H, Gupta R. An Integrative Review of Parent Satisfaction with Care Provided in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2013;42(1):105-20.
152. Lake E, Smith J, Staiger D, Hatfield L, Cramer E, Kalisch B, et al. Parent Satisfaction With Care and Treatment Relates to Missed Nursing Care in Neonatal Intensive Care Units. *Frontiers in pediatrics*. 2020;8.
153. Klassen AF, Landgraf JM, Lee SK, Barer M, Raina P, Chan HW, et al. Health related quality of life in 3 and 4 year old children and their parents: preliminary findings about a new questionnaire. *Health and quality of life outcomes*. 2003;1:81.
154. Staver MA, Moore TA, Hanna KM. An integrative review of maternal distress during neonatal intensive care hospitalization. *Archives of Women's Mental Health*. 2021;24(2):217-29.
155. Fonseca A, Nazaré B, Canavarró MC. Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability and health journal*. 2012;5(2):67-74.

156. Stabsstelle Unternehmenskommunikation UM. Universitätsmedizin Mainz ändert Besuchsregelung 2020 [updated 04.07.2023. Available from: https://www.unimedizin-mainz.de/presse/pressemitteilungen/aktuellemitteilungen/newsdetail/article/universitaetsmedizin-mainz-aendert-besucherregelung.html?L=0&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=173bb7b1f3523379db5831dc12ce8c4a.
157. Urlesberger P, Schienle A, Pichler G, Baik N, Schwabberger B, Urlesberger B, et al. Eine neue deutschsprachige Skala zur Erfassung von elterlichem Stress nach Frühgeburtlichkeit (PSS:NICU_German/2-scales). Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie. 2017;221(02):81-7.
158. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. Health and quality of life outcomes. 2004;2:55-.
159. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2004;13(1):223-34.
160. Pflieger V. Bestimmtheitsmaß R^2 - Teil 2: Was ist das eigentlich, ein R^2 ? 2014 [updated 2014-06-23. Available from: https://www.inwt-statistics.de/blog/bestimmtheitsmass_r2-teil2.
161. Cohen JE. Statistical power analysis for the behavioral sciences Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1988.
162. Hemmerich WA. StatistikGuru 2015 [Available from: <https://statistikguru.de/rechner/cohens-d.html>].
163. Stark AR, Pursley DM, Papile L-A, Eichenwald EC, Hankins CT, Buck RK, et al. Standards for Levels of Neonatal Care: II, III, and IV. Pediatrics. 2023;151(6):e2023061957.
164. Berlin KEK, Scott W, Dawson S, Brousseau D, Lagatta JM. Health-Related Quality of Life for Parents of Infants with Bronchopulmonary Dysplasia. The Journal of pediatrics. 2023;113773.
165. Davison KK, Charles JN, Khandpur N, Nelson TJ. Fathers' Perceived Reasons for Their Underrepresentation in Child Health Research and Strategies to Increase Their Involvement. Matern Child Health J. 2017;21(2):267-74.
166. Schuetz Haemmerli N, Lemola S, Holditch-Davis D, Cignacco E. Comparative Evaluation of Parental Stress Experiences Up to 2 to 3 Years After Preterm and Term Birth. Advances in Neonatal Care. 2020;20(4):301-13.
167. Shetty A, Halemani K, Issac A, Thimmappa L, Dhiraaj S, K R, et al. Prevalence of anxiety, depression, and stress among parents of neonates admitted to neonatal intensive care unit: a systematic review and Meta-analysis. Clinical and experimental pediatrics. 2023.
168. Alves E, Amorim M, Nogueira C, Silva S. Quality of Life of Mothers and Fathers 4 to 6 Months After Birth: The Effect of a Very Preterm Delivery. Maternal and Child Health Journal. 2023;27(10):1719-25.
169. Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S. Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. Health and quality of life outcomes. 2018;16(1):178.
170. Nordheim T, Rustøen T, Solevåg AL, Småstuen MC, Nakstad B. Hope in Parents of Very-Low Birth Weight Infants and its Association with Parenting Stress and Quality of Life. Journal of pediatric nursing. 2018;38:e53-e8.
171. Zeitlin J, Egorova NN, Janevic T, Hebert PL, Lebreton E, Balbierz A, et al. The Impact of Severe Maternal Morbidity on Very Preterm Infant Outcomes. The Journal of pediatrics. 2019;215:56-63.e1.
172. Kilpatrick SJ, Abreo A, Gould J, Greene N, Main EK. Confirmed severe maternal morbidity is associated with high rate of preterm delivery. American journal of obstetrics and gynecology. 2016;215(2):233.e1-7.
173. Triviño-Juárez JM, Romero-Ayuso D, Nieto-Pereda B, Forjaz MJ, Criado-Álvarez JJ, Arruti-Sevilla B, et al. Health related quality of life of women at the sixth week and sixth month postpartum by mode of birth. Women and birth : journal of the Australian College of Midwives. 2017;30(1):29-39.

174. Malaju MT, Alene GD, Azale T. Impact of maternal morbidities on the longitudinal health-related quality of life trajectories among women who gave childbirth in four hospitals of Northwest Ethiopia: a group-based trajectory modelling study. *BMJ Open*. 2022;12(3):e057012.
175. Noergaard B, Ammentorp J, Fenger-Gron J, Kofoed PE, Johannessen H, Thibeau S. Fathers' Needs and Masculinity Dilemmas in a Neonatal Intensive Care Unit in Denmark. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. 2017;17(4):E13-e22.
176. Dijkers MP. Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2003;84(4 Suppl 2):S3-14.
177. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(1-2):269-77.
178. Murdoch MR, Franck LS. Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. *J Adv Nurs*. 2012;68(9):2008-20.
179. Baldwin S, Malone M, Sandall J, Bick D. Mental health and wellbeing during the transition to fatherhood: a systematic review of first time fathers' experiences. *JBPI database of systematic reviews and implementation reports*. 2018;16(11):2118-91.
180. Delicate A, Ayers S, McMullen S. A systematic review and meta-synthesis of the impact of becoming parents on the couple relationship. *Midwifery*. 2018;61:88-96.
181. Singer L, Fulton S, Kirchner HL, Eisengart S, Lewis B, Short E, et al. Longitudinal Predictors of Maternal Stress and Coping After Very Low-Birth-Weight Birth. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2010;164:518-24.
182. Mangelsdorf J. Posttraumatisches Wachstum. *Zeitschrift für Psychodrama und Soziometrie*. 2020;19(1):21-33.
183. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*. 1996;9(3):455-71.
184. Picoraro JA, Womer JW, Kazak AE, Feudtner C. Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of palliative medicine*. 2014;17(2):209-18.
185. Wang F, Zhang S, Liu C, Ni Z. Post-traumatic growth and influencing factors among parents of premature infants: a cross-sectional study. *BMC Psychology*. 2023;11(1):388.
186. Taylor SE. Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*. 1983;38(11):1161-73.
187. Vance AJ, Brandon DH. Delineating Among Parenting Confidence, Parenting Self-Efficacy, and Competence. *ANS Advances in nursing science*. 2017;40(4):E18-e37.
188. Treherne SC, Feeley N, Charbonneau L, Axelin A. Parents' Perspectives of Closeness and Separation With Their Preterm Infants in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2017;46(5):737-47.
189. Adil A, Shahbaz R, Ameer S, Usama M. Influence of parental competence on postpartum depression mediated via negative thoughts: moderating role of type of delivery. *Women & health*. 2021;61(6):591-8.
190. Vance AJ, Pan W, Malcolm WH, Brandon DH. Development of parenting self-efficacy in mothers of high-risk infants. *Early Hum Dev*. 2020;141:104946.
191. Wallace M, Saurel-Cubizolles MJ. Returning to work one year after childbirth: data from the mother-child cohort EDEN. *Matern Child Health J*. 2013;17(8):1432-40.
192. Dudek-Shriber L. Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 2004;58(5):509-20.
193. Mause L, Hoffmann J, Reimer A, Dresbach T, Horenkamp-Sonntag D, Klein M, et al. Trust in medical professionals and its influence on the stress experience of parents of premature infants. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. 2022;111(3):527-35.
194. Noergaard B, Ammentorp J, Garne E, Fenger-Gron J, Kofoed P-E. Fathers' Stress in a Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. 2018;18(5):413-22.

195. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2012;13(5).
196. McCormick MC, Escobar GJ, Zheng Z, Richardson DK. Factors influencing parental satisfaction with neonatal intensive care among the families of moderately premature infants. *Pediatrics*. 2008;121(6):1111-8.
197. Nguyen ATB, Nguyen NTK, Phan PH, van Eeuwijk P, Fink G. Parental satisfaction with quality of neonatal care in different level hospitals: evidence from Vietnam. *BMC Health Services Research*. 2020;20(1):238.
198. Hagen IH, Iversen VC, Nettet E, Orner R, Svindseth MF. Parental satisfaction with neonatal intensive care units: a quantitative cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):37.
199. Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: Description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Social Science & Medicine*. 1988;27(6):637-44.
200. Michelson KN. A new satisfaction tool: What do we do with it?*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2012;13(5).
201. Hagen IH, Vadset TB, Barstad J, Svindseth MF. Development and validation of Neonatal Satisfaction Survey--NSS-13. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2015;29(2):395-406.
202. Johnson S, Wolke D, Marlow N. Developmental assessment of preterm infants at 2 years: validity of parent reports. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(1):58-62.
203. Haynes S, Richard D, Kubany E. Content Validity in Psychological Assessment: A Functional Approach to Concepts and Methods. *Psychological Assessment*. 1995;7:238-47.
204. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JEC, Heffer RW, et al. The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Quality of Life Research*. 2011;20(1):45-55.
205. Varni JW, Limbers CA. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: feasibility, reliability and validity in a university student population. *Journal of health psychology*. 2009;14(4):611-22.
206. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical care*. 2001;39(8).
207. Bernardo J, Rent S, Arias-Shah A, Hoge MK, Shaw RJ. Parental Stress and Mental Health Symptoms in the NICU: Recognition and Interventions. *NeoReviews*. 2021;22(8):e496-e505.
208. Meesters N, van Dijk M, Sampaio de Carvalho F, Haverman L, Reiss IKM, Simons SHP, et al. COVID-19 lockdown impacts the wellbeing of parents with infants on a Dutch neonatal intensive care unit. *Journal of pediatric nursing*. 2022;62:106-12.
209. Campbell-Yeo M, Dol J, McCulloch H, Hughes B, Hundert A, Bacchini F, et al. The Impact of Parental Presence Restrictions on Canadian Parents in the NICU During COVID-19: A National Survey. *Journal of family nursing*. 2023;29(1):18-27.
210. Osorio Galeano SP, Salazar Maya Á M. Experiences of Parents of Preterm Children Hospitalized Regarding Restrictions to Interact with Their Children Imposed Because of the COVID-19 Pandemic. *Investigacion y educacion en enfermeria*. 2021;39(2).
211. Vance AJ, Malin KJ, Miller J, Shuman CJ, Moore TA, Benjamin A. Parents' pandemic NICU experience in the United States: a qualitative study. *BMC pediatrics*. 2021;21(1):558.
212. Kynø NM, Fugelseth D, Knudsen LMM, Tandberg BS. Starting parenting in isolation a qualitative user-initiated study of parents' experiences with hospitalization in Neonatal Intensive Care units during the COVID-19 pandemic. *PLoS One*. 2021;16(10):e0258358.
213. Hughes M, McCollum J, Sheftel D, Sanchez G. How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*. 1994;23(1):1-14.
214. Bembich S, Tripani A, Mastromarino S, Di Risio G, Castelpietra E, Risso FM. Parents experiencing NICU visit restrictions due to COVID-19 pandemic. *Acta Paediatrica*. 2021;110(3):940-1.

215. Universitätsmedizin führt einen temporären Besuchsstopp ein [press release]. 2021.
216. Universitätsmedizin Mainz lockert ihr Besuchsverbot [press release]. 2020.
217. Walsh TB, Reynders R, Davis RN. New Parent Support Needs and Experiences with Pediatric Care During the COVID-19 Pandemic. *Matern Child Health J.* 2022;26(10):2060-9.
218. Zorro C, MacRae E, Teresa-Palacio M, Williams EE, Aldecoa-Bilbao V, Bhat R, et al. Assessing the impact of the COVID-19 pandemic on parental satisfaction in two European neonatal intensive care units. *BMJ paediatrics open.* 2022;6(1).
219. Vazquez V, Cong X. Parenting the NICU infant: A meta-ethnographic synthesis. *International Journal of Nursing Sciences.* 2014;1(3):281-90.
220. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing Premature Infants' Length of Stay and Improving Parents' Mental Health Outcomes With the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics.* 2006;118(5):e1414-e27.
221. Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S. Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. *Health and quality of life outcomes.* 2018;16(1):178.
222. Johnston C, Mash EJ. A Measure of Parenting Satisfaction and Efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology.* 1989;18(2):167-75.

9 Anhang

ID-Nr.:	_____
Datum:	_____

PedsQLTM

Modul zu Auswirkungen auf die Familie

Version 2.0 - German (Germany)

ELTERNFRAGEBOGEN

ANLEITUNG

In Familien mit Kindern treten manchmal aufgrund der Gesundheit des Kindes bestimmte Sorgen oder Schwierigkeiten auf. Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Liste von Dingen, die möglicherweise ein Problem für **Sie** sein können. Bitte sagen Sie uns, **ob diese Dinge** in den **vergangenen 4 Wochen** ein Problem für **Sie** waren, indem Sie die zutreffende Zahl ankreuzen:

- 0** es war **nie** ein Problem
- 1** es war **fast nie** ein Problem
- 2** es war **manchmal** ein Problem
- 3** es war **häufig** ein Problem
- 4** es war **fast immer** ein Problem

Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.
Wenn Sie eine Frage nicht verstehen, bitten Sie um Hilfe.

Hatten **Sie** in den vergangenen **4 Wochen** wegen des Gesundheitszustands Ihres Sohnes/Ihrer Tochter folgende Probleme oder Schwierigkeiten?

PROBLEME IM KÖRPERLICHEN BEREICH	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich habe mich tagsüber müde gefühlt	0	1	2	3	4
2. Ich habe mich müde gefühlt, wenn ich morgens aufgewacht bin	0	1	2	3	4
3. Ich habe mich zu müde gefühlt, um Dinge zu tun, die ich gerne tue	0	1	2	3	4
4. Ich bekam Kopfschmerzen	0	1	2	3	4
5. Ich fühlte mich körperlich schwach	0	1	2	3	4
6. Mir war schlecht	0	1	2	3	4

PROBLEME IM EMOTIONALEN BEREICH	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich war ängstlich	0	1	2	3	4
2. Ich war traurig	0	1	2	3	4
3. Ich war wütend	0	1	2	3	4
4. Ich war frustriert	0	1	2	3	4
5. Ich war hilflos oder ohne Hoffnung	0	1	2	3	4

PROBLEME IM UMGANG MIT ANDEREN	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich fühlte mich von anderen Menschen isoliert	0	1	2	3	4
2. Ich hatte Mühe, von Anderen Unterstützung zu bekommen	0	1	2	3	4
3. Es war schwer, Zeit für Unternehmungen mit Anderen zu finden	0	1	2	3	4
4. Ich hatte nicht genug Energie für Unternehmungen mit Anderen	0	1	2	3	4

WAHRNEHMUNGSPROBLEME	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich hatte Schwierigkeiten, meine Aufmerksamkeit auf Dinge gerichtet zu halten	0	1	2	3	4
2. Ich hatte Schwierigkeiten, mir zu merken, was Leute mir erzählen	0	1	2	3	4
3. Ich hatte Schwierigkeiten, mir Dinge zu merken, die ich gerade gehört habe	0	1	2	3	4
4. Ich hatte Schwierigkeiten, schnell zu denken	0	1	2	3	4
5. Ich hatte Mühe, mich zu erinnern, was ich gerade gedacht habe	0	1	2	3	4

KOMMUNIKATIONSPROBLEME	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich hatte das Gefühl, dass andere Menschen die Situation meiner Familie nicht verstehen	0	1	2	3	4
2. Es fiel mir schwer, mit Anderen über den Gesundheitszustand meines Sohnes/meiner Tochter zu sprechen	0	1	2	3	4
3. Es fiel mir schwer, den Ärzten und Krankenschwestern zu sagen, wie es mir geht	0	1	2	3	4

Hatten **Sie** in den vergangenen **4 Wochen** wegen des Gesundheitszustands Ihres Sohnes/Ihrer Tochter folgende Probleme oder Schwierigkeiten?

SORGEN	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Ich habe mir Sorgen gemacht, ob die Medikamente, die mein Sohn/meine Tochter bekommt, wirken	0	1	2	3	4
2. Ich habe mir Sorgen über die Nebenwirkungen der Medikamente/der medizinischen Behandlung meines Sohnes/meiner Tochter gemacht	0	1	2	3	4
3. Ich habe mir Sorgen gemacht, wie andere auf die Erkrankung meines Sohnes/meiner Tochter reagieren	0	1	2	3	4
4. Ich habe mir Sorgen gemacht, wie die Krankheit meines Sohnes/meiner Tochter sich auf andere Familienmitglieder auswirkt	0	1	2	3	4
5. Ich habe mir Sorgen um die Zukunft meines Sohnes/meiner Tochter gemacht	0	1	2	3	4

ANLEITUNG

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Liste von Dingen, die möglicherweise für **Ihre Familie** ein Problem darstellen. Bitte sagen Sie uns, **ob diese Dinge** in den **vergangenen 4 Wochen** ein Problem für **Ihre Familie** waren.

Hatte **Ihre Familie** in den vergangenen **4 Wochen** wegen des Gesundheitszustands Ihres Sohnes/Ihrer Tochter folgende Probleme oder Schwierigkeiten?

PROBLEME BEI ALLTAGSAKTIVITÄTEN	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Unternehmungen mit der Familie haben mehr Zeit und Mühe gekostet	0	1	2	3	4
2. Schwierigkeiten, Zeit zu finden für die Erledigung von Aufgaben im Haushalt	0	1	2	3	4
3. Zu müde zu sein, um Aufgaben im Haushalt zu erledigen	0	1	2	3	4

PROBLEME MIT BEZIEHUNGEN INNERHALB DER FAMILIE	Nie	Fast nie	Manchmal	Häufig	Fast immer
1. Mangel an Kommunikation zwischen Familienmitgliedern	0	1	2	3	4
2. Konflikte zwischen Familienmitgliedern	0	1	2	3	4
3. Schwierigkeiten, als Familie gemeinsam Entscheidungen zu treffen	0	1	2	3	4
4. Schwierigkeiten, Familienprobleme gemeinsam zu lösen	0	1	2	3	4
5. Stress oder Spannungen zwischen Familienmitgliedern	0	1	2	3	4

Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) – Deutsche Fassung

Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Erziehung. Für die Zustimmung oder Ablehnung der Aussagen stehen Ihnen folgende Antwortmöglichkeiten zur Verfügung:

stimme gar nicht zu	stimme nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme ein we- nig zu	stimme zu	stimme völlig zu
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

	stimme gar nicht zu	1	2	3	4	5	6	stimme völlig zu
1. Wenn man weiß, wie das eigene Handeln auf das Kind wirkt, lassen sich alle Erziehungsprobleme leicht lösen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mutter/Vater zu sein ist zwar schön, aber im Moment macht mir das Alter, in dem mein Kind sich befindet, zu schaffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Am Ende eines Tages habe ich oft das Gefühl, nicht viel erreicht zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich weiß nicht, woran es liegt, aber manchmal habe ich das Gefühl, ich werde manipuliert, obwohl ich eigentlich Kontrolle ausüben sollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Meine Mutter/mein Vater war besser vorbereitet, eine gute Mutter/ein guter Vater zu sein, als ich es bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich könnte ein gutes Vorbild für angehende Mütter/Väter sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Probleme, die sich einer Mutter/einem Vater stellen, lassen sich in der Regel lösen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mutter/Vater sein ist deshalb so schwierig, weil man nicht weiß, ob man es gut macht oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Manchmal habe ich das Gefühl, nichts auf die Reihe zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Was die Erziehung meines Kindes angeht, erfülle ich meine eigenen Erwartungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PSOC

	stimme gar nicht zu						stimme völlig zu					
11. Wenn irgendjemand herausfinden kann, was mein Kind bedrückt, dann bin ich es.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
12. Meine Stärken und Interessen liegen in anderen Bereichen, und nicht darin, eine gute Mutter/ein guter Vater zu sein.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
13. Wenn ich darüber nachdenke, wie lange ich schon Mutter/Vater bin, dann fühle ich mich sehr vertraut in dieser Rolle.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
14. Wenn Mutter/Vater sein eine interessantere Aufgabe wäre, dann würde ich mich mehr anstrengen, eine bessere Mutter/ein besserer Vater zu sein.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
15. Ich glaube, dass ich alle notwendigen Fähigkeiten einer guten Mutter/eines guten Vaters besitze.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
16. Mutter/Vater zu sein macht mich nervös und ungeduldig.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

Lösel, F. et al. (2003). *Skalen zur Messung elterlichen Erziehungsverhaltens bei Vorschul- und Grundschulkindern. Die deutschen Versionen der Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) und der Parenting Scale (PARS)*. Universität Erlangen-Nürnberg: Institut für Psychologie

Originalarbeit: Gibaud-Walston, J. and L. Wandersman (1978). *Parenting sense of competence scale*. U: J. Touliatos, BR Perlmutter i GW Holden (Ed.), *Handbook of family measurement techniques 2*, 166-167, Thousand Oaks: Sage Publications⁸

Urlesberger P, Schienle A, Pichler G. et al. Eine neue deutschsprachige Skala zur Erfassung von elterlichem Stress nach Frühgeburtlichkeit (PSS:NICU_German/2-scales). Z Geburtshilfe Neonatol 2016; DOI: 10.1055/s-0042-116160. Abteilung für Neonatologie, Medizinische Universität Graz, 2016

Eine neue deutschsprachige Skala zur Erfassung von elterlichem Stress nach Frühgeburtlichkeit (PSS:NICU_German/2-scales)

Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit_German/2-scales

Originalarbeit: Miles M, Funk S, Carlson L. Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. Nursing Research 1993; 42: 148-152

PARENTAL STRESSOR SCALE: NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT /German 2-scales

Wir sind daran interessiert, mehr über den Stress herauszufinden, welcher von Eltern erlebt wird, wenn ihr Frühgeborenes krank und auf einer Neugeborenen Intensivstation (NIS) stationär ist. Wir würden gerne von Ihren Erlebnissen als Elternteil eines Kindes, welches sich momentan auf der Neugeborenen Intensivstation befindet, erfahren.

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

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

Wenn Sie eine der Situationen nicht erlebt haben, kreisen Sie bitte NA für "nicht anwendbar" ein.

Hier ist ein Beispiel: **Die geringe Größe meines Babys.**

Wenn Sie die geringe Größe Ihres Babys als extrem stressig empfunden haben, würden Sie unterhalb die Nummer 5 einkreisen:

NA 1 2 3 4 **5**

Wenn Sie die geringe Größe Ihres Babys als überhaupt nicht stressig empfunden haben, würden Sie unterhalb die Nummer 1 einkreisen:

NA **1** 2 3 4 5

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

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

1. Blaue Flecken, Wunden oder Schnitte an meinem Baby NA 1 2 3 4 5

Urlesberger P, Schienle A, Pichler G. et al. Eine neue deutschsprachige Skala zur Erfassung von elterlichem Stress nach Frühgeburtlichkeit (PSS:NICU_German/2-scales). Z Geburtshilfe Neonatol 2016; DOI: 10.1055/s-0042-116160. Abteilung für Neonatologie, Medizinische Universität Graz, 2016

- | | | |
|----|--|--------------|
| 2. | Die unnatürliche Hautfarbe meines Babys
(z.B. wenn es blass oder gelb aussieht) | NA 1 2 3 4 5 |
| 3. | Das unnatürliche oder abnormale
Atemmuster meines Babys | NA 1 2 3 4 5 |
| 4. | Die geringe Größe meines Babys | NA 1 2 3 4 5 |
| 5. | Wenn mein Baby Schmerzen zu haben
schien | NA 1 2 3 4 5 |
| 6. | Wenn mein Baby traurig aussah | NA 1 2 3 4 5 |
| 7. | Das schlaffe und schwache Aussehen
meines Babys | NA 1 2 3 4 5 |

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

- | | | |
|----|---|--------------|
| 1. | Von meinem Baby getrennt zu sein | NA 1 2 3 4 5 |
| 2. | Mein Baby nicht selbst zu füttern | NA 1 2 3 4 5 |
| 3. | Für mein Baby nicht selbst sorgen zu
können (z.B. wickeln, baden) | NA 1 2 3 4 5 |
| 4. | Mein Baby nicht halten zu können,
wenn ich es will | NA 1 2 3 4 5 |
| 5. | Mich hilflos zu fühlen, wie ich meinem
Baby in dieser Zeit helfen kann | NA 1 2 3 4 5 |
| 6. | Keine Zeit mit meinem Baby alleine zu haben | NA 1 2 3 4 5 |

Vielen Dank für Ihre Hilfe.

Gerne können Sie uns noch andere Situationen schildern, in welchen Sie sich gestresst gefühlt haben, während Ihr Baby auf der Neugeborenen Intensivstation war!

Originalarbeit: Miles M, Funk S, Carlson L. Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. Nursing Research 1993; 42: 148-152

10 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all den Menschen bedanken, die mich während der Durchführung und Auswertung unserer Studie, sowie dem Schreiben meiner Dissertation unterstützt haben und ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Zunächst von Herzen ein großer Dank an alle teilnehmenden Eltern, die in den ersten Tagen nach Geburt ihres Kindes und dann später nochmals nach dem Nachhausekehren bereit dazu waren, Zeit und Vertrauen aufzubringen, uns an ihren Gedanken und Gefühlen teilhaben zu lassen.

Vielen Dank an meinen Erstgutachter und an meinen statistischen Berater für die engagierte Betreuung meiner Arbeit. Gute Betreuung ist bei einem Projekt wie diesem mit einer über mehrere Jahre reichenden Entstehungszeit von unentbehrlicher Wichtigkeit. Ich bin sehr dankbar und glücklich, diese kompetente und zuverlässige Betreuung über die letzten Jahre erfahren zu haben und unter ihrer Anleitung meine ersten Schritte ins wissenschaftliche Arbeiten, Publizieren und Präsentieren von Ergebnissen gemacht haben zu dürfen. Vielen Dank auch für die aufwändige Arbeit an unserem mit dieser Studie assoziierten Paper, ebenso an alle Co-Autor*innen.

Vielen Dank an meine Kollegin und Studienleiterin der Elternstudie für ihre langjährige und gewissenhafte Arbeit, für die Mit-Konzipierung und Implementierung der Studie, und für die Unterstützung bei allen Fragen und kleinen Hürden, die sich im Verlauf der Studie zu verschiedenen Zeitpunkten ergeben haben.

Vielen Dank an das gesamte Team der neonatologischen Intensivstation der Universitätsmedizin Mainz für die Unterstützung dieser Studie und die einfühlsame Betreuung aller neonatologischer Patient*innen und deren Eltern. Vielen Dank an alle Assistenzärzt*innen und Fachärzt*innen der Kinderklinik, die in die Rekrutierung von Studienteilnehmer*innen involviert waren. Vielen Dank auch an das Team Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Frauengesundheit.

Vielen Dank an meine Eltern, Familie und Freunde, für eure Unterstützung. (...)

11 Tabellarischer Lebenslauf